



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

**„Es ist unser Kind. So wie er kommt, so ist er,
so nehmen wir ihn.“**

Über die vorgeburtliche Mutter-Kind-Beziehung und die
Auseinandersetzung mit der Situation, ein Kind mit
Down-Syndrom zu bekommen

Verfasserin:

Marlies Gaiswinkler

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. Phil.)

Wien, im Juli 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pädagogik

Betreuerin der Diplomarbeit:

Ass. Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota

Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich für die Bereitschaft der Interviewpartnerinnen zu einem Interview über ihr Erleben der Schwangerschaft von der Zeit der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt bedanken. In diesem Zusammenhang gilt mein Dank den Down-Syndrom Selbsthilfegruppen Wien/ Niederösterreich und Oberösterreich sowie der Down-Syndrom Ambulanz in Wien, die meine Bitte um ein Interview an in Frage kommende Mütter von Kindern mit Down-Syndrom weiterleiteten. Ebenso möchte ich meiner Betreuerin Andrea Strachota für die eingehende Betreuung – insbesondere die detaillierten Rückmeldungen – meiner Arbeit danken.

Besonders möchte ich mich bei meinen Freundinnen und Kolleginnen bedanken, die mir in der aufreibenden Zeit des Schreibens der Diplomarbeit motivierend zur Seite standen und meine Diplomarbeit lasen und kommentierten.

Abschließend möchte ich mich bei meinen Eltern und meinem Mann für die moralische und tatkräftige Unterstützung während meines Studiums und besonders während des Schreibens meiner Diplomarbeit bedanken.

Inhaltsverzeichnisverzeichnis

Einleitung.....	- 1 -
 1. Allgemeine Vorbemerkungen zu pränataler Diagnostik und Down-Syndrom ..	- 13 -
1.1 <i>Pränataldiagnostische Verfahren.....</i>	<i>- 13 -</i>
1.1.1 Nicht-invasive Verfahren	- 14 -
1.1.2 Invasive Verfahren	- 18 -
1.2 <i>Down-Syndrom</i>	<i>- 22 -</i>
 2. Das Schwangerschaftserleben in Zeiten pränataler Diagnostik.....	- 26 -
2.1 <i>Das Schwangerschaftserleben der werdenden Mutter</i>	<i>- 26 -</i>
2.1.1 Die Mutter-Kind-Beziehung.....	- 29 -
2.1.2 Die Rolle von Partner und sozialer Umwelt im Schwangerschaftserleben	- 30 -
2.2 <i>Schwangerschaftserleben und PND</i>	<i>- 31 -</i>
2.2.1 Partner und soziales Umfeld bei Inanspruchnahme pränataler Diagnostik.....	- 33 -
2.2.2 Das Erleben pränataldiagnostischer Untersuchungen	- 34 -
2.3 <i>Die Angst vor einem Kind mit Behinderung.....</i>	<i>- 38 -</i>
 3. Die Entscheidungsfindung für oder gegen die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nach der Mitteilung eines pathologischen Befundes.....	- 40 -
3.1 <i>Die Situation vor der Mitteilung eines pathologischen Befundes</i>	<i>- 41 -</i>
3.2 <i>Die Mitteilung eines positiven Befundes.....</i>	<i>- 42 -</i>
3.2.1 Die traumatische Krise nach der Befundmitteilung.....	- 44 -
3.2.2 Unterstützung von Familie und Partner im Krisenverlauf.....	- 46 -
3.2.3 Die Rolle der MedizinerInnen bei der Mitteilung eines positiven Befundes ..	- 47 -
3.3 <i>Der Entscheidungsprozess.....</i>	<i>- 47 -</i>
3.3.1 Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch	- 50 -
3.3.2 Die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom	- 52 -
3.3.2.1 Die Sichtweise der werdenden Mütter von Behinderung	- 52 -

3.3.2.2 Die Haltung gegenüber Schwangerschaftsabbruch.....	- 53 -
3.3.2.3 Die Bedeutung der Schwangerschaft	- 54 -
3.3.2.4 Schock aufgrund der Diagnosemitteilung.....	- 56 -
3.3.2.5 Die Unterstützung des Partners und des sozialen Umfelds.....	- 56 -
3.3.2.6 Unterstützung durch Beratungsinstanzen.....	- 58 -
3.3.2.7 Der Einsatz von personalen Ressourcen	- 59 -
4. Auseinandersetzung mit der erwarteten Behinderung.....	- 61 -
4.1 Bewältigung	- 61 -
4.2 Bewältigungsressourcen.....	- 66 -
4.2.1 Personale Ressourcen.....	- 69 -
4.2.2 Soziale Ressourcen	- 70 -
4.2.3 „ExpertIn als Ressource“	- 72 -
5. Qualitatives Forschungsdesign	- 76 -
5.1 Qualitative und quantitative Forschung	- 76 -
5.2 Wahl der Stichprobe	- 78 -
5.2.1 Der Kreis der Befragten	- 79 -
5.3 Formen der Datenerhebung.....	- 80 -
5.3.1 Das qualitative Interview	- 81 -
5.3.2 Das Problemzentrierte Interview nach Witzel	- 83 -
5.3.3 Interviewablauf	- 87 -
5.4 Auswertungsverfahren.....	- 90 -
5.4.1 Qualitative Inhaltsanalyse	- 91 -
6. Ergebnisdarstellung.....	- 94 -
6.1 Darstellung des Kategoriensystems	- 94 -
6.2 Einzelfalldarstellungen der interviewten Frauen	- 97 -
6.2.1 Einzelfalldarstellung Frau A	- 97 -
6.2.1.1 Relevante biographische Daten von Frau A.....	- 97 -

6.2.1.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau A.....	- 99 -
6.2.2 Einzelfalldarstellung Frau B	- 102 -
6.2.1.1 Relevante Biographische Daten Frau B.....	- 102 -
6.2.1.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau B.....	- 103 -
6.2.3 Einzelfalldarstellung Frau C	- 106 -
6.2.3.1 Relevante biographische Daten von Frau C	- 106 -
6.2.3.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau C.....	- 107 -
6.2.4 Einzelfalldarstellung Frau D.....	- 110 -
6.2.4.1 Relevante biographische Daten von Frau D	- 110 -
6.2.4.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau D	- 111 -
6.2.5 Einzelfalldarstellung Frau E	- 113 -
6.2.5.1 Relevante biographische Daten von Frau E.....	- 113 -
6.2.5.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau E.....	- 114 -
6.2.6 Einzelfalldarstellung Frau F	- 117 -
6.2.6.1 Relevante biographische Daten von Frau F.....	- 117 -
6.2.6.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau F	- 118 -
6.3 Diskussion der Ergebnisse.....	- 121 -
6.3.1 Gefühle während der Schwangerschaft nach der Entscheidung (K1)	- 121 -
6.3.2 Mutter-Kind-Beziehung (K2)	- 122 -
6.3.3 Umgang mit der neuen Situation (K3).....	- 123 -
6.3.4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation (K4). -	125 -
6.3.5 Unterstützung im Nachhinein (K5)	- 131 -
6.3.6 Abschließende Bemerkungen zur Diskussion der Ergebnisse.....	- 132 -
7. Zusammenfassung	- 134 -
Literatur	- 137 -
Anhang A: Brief an Mütter mit Kindern mit Down-Syndrom.....	- 144 -
Anhang B: Kurzfragebogen.....	- 145 -
Anhang C: Interviewleitfaden	- 147 -

Anhang D: Kategorienschema- 150 -

Internetquellen- 155 -

Zusammenfassung.....- 168 -

Abstract.....- 169 -

Lebenslauf.....- 170 -

Einleitung

Problemskizze

Die Zeit der Schwangerschaft wird von vielen werdenden Müttern mit ambivalenten Gefühlen erlebt. Einerseits haben die Frauen¹ Hoffnungen, Wünsche und Vorstellungen in Bezug auf das Baby und die Zukunft mit diesem, andererseits beschäftigen die Frauen auch Sorgen und Ängste in Hinblick auf den Schwangerschaftsverlauf, die Gesundheit und eine mögliche Behinderung des Babys (Wieser et al. 2007, 5; Diem-Wille 2003, 48). Ein Argument von MedizinerInnen für die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik (PND), welche dem Nachweis oder Ausschluss von Behinderungen, Fehlbildungen oder Krankheiten bei ungeborenen Kindern dient (Strachota 2006, 7), ist die Beruhigung von schwangeren Frauen hinsichtlich dieser Ängste und Sorgen (Wieser et al. 2007, 11f). Die werdenden Mütter wollen „wissen, ob auch wirklich alles in Ordnung ist. Kommt es zu einem Ergebnis, das dies bestätigt, so bringen die Untersuchungen eine Beruhigung mit sich“ (a.a.O., 11). Die meisten pränataldiagnostischen Untersuchungen ergeben einen negativen Befund, das heißt, dass „keine auffälligen Abweichungen“ (a.a.O.) festgestellt werden.

Nicht-invasive Untersuchungsmethoden können lediglich einen Hinweis bzw. einen „Verdacht auf eine mögliche Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung“ (Strachota 2006, 18) liefern. Unter nicht-invasiver PND versteht man Verfahren, die nicht mit einem operativen Eingriff verbunden sind (Strachota 2006, 13). Der Ultraschall (US) ist ein nicht-invasives, bildgebendes Verfahren, mit welchem u.a. die Entwicklung und Lage des Feten, das Vorhandensein der Organe, aber auch mögliche Fehlbildungen festgestellt werden können sowie die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenstörung berechnet werden kann (Strachota 2006, 13f). Nicht-invasive, nicht-bildgebende Verfahren sind unter anderem der Combined-Test und der Triple-Test, wobei beide den Hinweis einer chromosomalen Auffälligkeit liefern können (Strachota 2006, 17, 18): Bei dem Combined-Test wird aufgrund der Kombination aus der „US-Messung der Nackenfalte des Kindes“, einer „Bestimmung zweier Hormone aus dem mütterlichen Blut“ und „dem mütterlichen Alter“ anhand eines Computerprogrammes die Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen

¹ Im Folgenden wird die Situation von schwangeren *Frauen* beschrieben, da der Fokus dieser Arbeit auf dem subjektiven Erleben der Schwangerschaft bzw. dem subjektiven Erleben der Mutter-Kind-Beziehung der werdenden Mütter von Kindern mit Down-Syndrom liegt. Auf werdende Väter (bzw. Eltern) wird hier nicht näher eingegangen.

Abweichung errechnet (Strachota 2006, 16f). Beim Triple-Test wird eine mögliche Chromosomenaberration oder eine Rückenmarkfehlbildung berechnet, indem bestimmte Blutwerte der Mutter, das mütterliche Alter und die Schwangerschaftsdauer mit Hilfe eines Computerprogrammes in Zusammenhang gesetzt werden (Strachota 2006, 17). Ein Hinweis auf eine Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit aufgrund einer nicht-invasiven Untersuchung kann schwangere Frauen zutiefst verunsichern und Ängste erzeugen (Strachota 2006, 19, 46, 53). Sie „fühlen sich in der Situation, in welcher die Verdachtsdiagnose ungeklärt im Raum steht, stark belastet und machen sich grosse [sic!] Sorgen um ihr Kind“ (Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung 2001, 101). Beunruhigung kann laut Wieser et al. (2007, 12f) aber auch bei unauffälligen Ergebnissen nach nicht-invasiver Diagnostik entstehen: „Die durch die [pränataldiagnostischen] Untersuchungen vermittelte Gewissheit hält nicht lange an, gepaart mit dem Bewusstsein, dass auch etwas ‚nicht in Ordnung sein könnte‘, entsteht ein Bedürfnis nach erneuter Beruhigung“ (Wieser et al. 2007, 13). Dieses Bedürfnis nach Beruhigung kann dann trotz unauffälliger Ergebnisse zu einer Inanspruchnahme weiterer invasiver vorgeburtlicher Untersuchungen führen (Wieser et al. 2007, 13). Als invasive Verfahren werden jene Verfahren bezeichnet, die „mit einem chirurgischen Eingriff in den Körper der Frau verbunden sind“ (Strachota 2006, 13). Mit Hilfe von invasiven Verfahren, wie bspw. der Amniozentese oder der Chorionzottenbiopsie, können Chromosomenaberrationen², Erbkrankheiten und bestimmte Stoffwechselerkrankungen festgestellt oder ausgeschlossen werden (Strachota 2006, 20, 21).

Entscheiden sich werdende Mütter für die Inanspruchnahme einer invasiven pränataldiagnostischen Untersuchung, wird das Warten auf das Ergebnis von vielen als sehr belastend empfunden: Die schwangeren Frauen werden mit der Möglichkeit der Diagnose Down-Syndrom bei ihrem Kind konfrontiert. Sie durchleben (spätestens jetzt) Ängste und Unsicherheiten bezüglich der Gesundheit bzw. einer möglichen Behinderung ihres ungeborenen Kindes und müssen sich die Frage stellen, ob sie sich im Falle der Diagnose Down-Syndrom für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden. Diese Zeit der Ungewissheit bis zum Erhalt der Diagnose kann schwangere Frauen in schwere

² Als Chromosomenaberration können Trisomie 13, 18 und 21 genannt werden, wobei der Befund Trisomie 21 – das Down-Syndrom – am häufigsten festgestellt wird (Weigert 2001, 116). Um die Fragestellung dieser Diplomarbeit beantworten zu können, werden sechs Mütter von Kindern mit Down-Syndrom interviewt.

Krisen stürzen (Beutel 2002, 119f, Ringler 1994, 106ff). Wenn schwangere Frauen aufgrund einer pränataldiagnostischen Untersuchung einen positiven Befund – also den Nachweis einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit – erhalten, entscheiden sich die meisten Frauen für einen Abbruch der Schwangerschaft, da „die meisten diagnostizierbaren Abweichungen nicht therapierbar sind“ (Strachota 2006, 23). Ein Schwangerschaftsabbruch bedeutet aufgrund des späten Zeitpunktes der Schwangerschaft (nach der 12. Schwangerschaftswoche) und dem damit einhergehenden Risiko eines operativen Eingriffes (Beutel 2002, 124) die Einleitung der Geburt durch wehenfördernde Mittel, die nach Strachota (2006, 25) „auf die betroffenen Frauen traumatisierend“ wirken kann. Im Zusammenhang mit dem späten Abbruch der Schwangerschaft, welcher das Einleiten der Geburt bedeutet, werden in der Fachliteratur eine Reihe von Gefühlen, wie zum Beispiel Schuld, Wut und Trauer, beschrieben, die von Eltern durchlebt werden können (Strachota 2006, Beutel 2002, Petersen 1999, Ringler 1994).

Es gibt jedoch Paare, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach einer diagnostizierten Behinderung bei ihrem ungeborenen Kind entscheiden. Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) analysierten den Entscheidungsprozess von Müttern, die sich für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, um die Frage beantworten zu können, wie diese Frauen zu einer Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom gelangen konnten.

Ist die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom erstmal getroffen, stellt sich jedoch die Frage, wie Mütter mit diesem Entschluss weiterhin umgehen und welche Hilfestellungen für sie notwendig sind, um sich eine gemeinsame Zukunft mit einem Kind mit Behinderung vorstellen zu können. Die Studie von Baldus zeigte, dass in „einem Zeitabschnitt von mehreren Wochen noch während der Schwangerschaft eine Anpassungsphase“ stattfindet, „die auf das zu erwartende Kind ‚einstimmt‘“ (Baldus 2006, 224). Der Fokus von Baldus Datenanalyse liegt, wie oben erwähnt, in der Analyse der Entscheidungsprozesse, wie werdende Mütter zu einer Entscheidung für das Kind mit Down-Syndrom kommen konnten. Aus den „Fallrekonstruktionen“ (Baldus 2006, 79ff, 119ff) geht hervor, dass Baldus die Frauen auch über ihre Erfahrungen nach der Entscheidungsfindung und nach der Geburt befragt. Diese Zeitabschnitte werden zwar innerhalb der Fallrekonstruktionen und im Zuge des Resümees beschrieben, es wird jedoch nicht weiter auf das Erleben der schwangeren Frauen in der Zeit von der Entscheidung für das Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt eingegangen.

Es stellt sich nun die Frage, wie die Zeit nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt von der schwangeren Frau erlebt wird. Es können beispielsweise Ängste und Befürchtungen bezüglich einer Behinderung oder Krankheit, die schon während des Wartens auf einen Hinweis oder eine Diagnose einer Behinderung oder Krankheit vorhanden waren, wieder über die Eltern hereinbrechen.

Vorstellungen und Erwartungen an das ungeborene Kind müssen neu adaptiert werden: Während des Verlaufs einer Schwangerschaft, bei der sich prospektive Mütter auf ein gesundes, nicht-behindertes Kind einstellen, entwickeln diese Hoffnungen, Wünsche, Erwartungen, aber auch Befürchtungen bezüglich des Kindes (Diem-Wille 2003; 52, Bogyi 1998, 120). „Viele Eltern stellen sich bewußt vor, wie das Kind aussehen wird, welche Persönlichkeit es haben wird etc“ (Bogyi 1998, 121). Entscheiden sich werdende Mütter für ein Kind mit Down-Syndrom, so müssen die bisher entwickelten Erwartungen und Zukunftspläne um die diagnostizierte Behinderung Down-Syndrom erweitert bzw. verändert werden.

Nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom werden schwangere Frauen wahrscheinlich schon während der Schwangerschaft mit gesellschaftlichen Standpunkten hinsichtlich der Vermeidung von Behinderung konfrontiert. Laut Schindele (2002, 61) geraten Frauen „unter Rechtfertigungsdruck, wenn sie diese [pränataldiagnostische; Anm.M.S.] Untersuchung nicht machen lassen. (...) Frauen werden individuell dafür verantwortlich gemacht, wenn Kinder behindert oder krank auf die Welt kommen.“ Dieses Zitat bezieht sich auf die mögliche Inanspruchnahme von PND. Die Verantwortung gegenüber der Gesellschaft und der eigenen Familie und die damit verbundene Schuld (Beck-Gernsheim 2002, 18) bekommt eine völlig neue Bedeutung, entscheiden sich werdende Eltern für ein Kind mit Down-Syndrom. „Mit jeder neuen diagnostischen Methode, jeder Zeitungsmeldung über einen neuen Genort, an dem angeblich diese oder jene Krankheit angesiedelt sein könnte, etabliert sich gleichzeitig im Bewusstsein der Menschen ein neues ‚Risiko‘, das ausgeschlossen werden kann oder sogar muss“ (Schindele 2002, 55).

Um mit den während der Zeit der Entscheidung für ein Kind bis hin zur Geburt gestellten Anforderungen, wie bspw. neuen Gefühlslagen, und der Auseinandersetzung mit der Behinderung des erwarteten Kindes umgehen zu können, bedarf es Unterstützung bzw. Hilfe von Seiten der Familie und FreundInnen aber auch von Institutionen (z.B. Beratungsstellen

für Menschen mit Behinderung). Unter „Ressourcen“ werden bei Schröder und Schwarzer (1997, 174) Faktoren verstanden, „deren Verfügbarkeit die Bewältigung von Stress erleichtern.“ Diese Ressourcen sollen also Frauen die Bewältigung der Tatsache der Behinderung ihres Kindes erleichtern. Baldus (2006, 231) beschreibt in ihrer Datenanalyse „personale und soziale Ressourcen“ als einen Faktor des Entscheidungsprozesses, wobei unter „personalen Ressourcen“ Einstellungen und Werte der schwangeren Frau verstanden werden können. „Soziale Ressourcen“ meinen soziale Kontakte, aber auch die Qualität von Beziehungen der schwangeren Frauen (Baldus 2006, 231; Schröder/Schwarzer 1997, 183). Diese beiden 'Arten' von Ressourcen stehen in „Wechselwirkung“ und „können sich gegenseitig positiv verstärken“ (Baldus 2006, 232). Als Erweiterung der personalen Ressourcen nennt Baldus (2006, 260) „Unterstützungsinstanzen“, welche den Partner, die Herkunftsfamilie (a.a.O., 266) und externe Beratungsinstanzen (a.a.O., 261) sowie professionelle Unterstützung (a.a.O., 271) wie bspw. den/die Pränataldiagnostiker/in meinen.

In meiner Diplomarbeit möchte ich meinen Fokus auf diese „personalen und sozialen Ressourcen“ und ihre >Erweiterungen< legen. Im Gegensatz zu Baldus möchte ich diese als drei verschiedene Arten von Ressourcen unterscheiden und werde dementsprechend in der Diplomarbeit näher auf sie eingehen.

Im Zuge dieser Diplomarbeit möchte ich herausarbeiten, wie schwangere Frauen die Zeit von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis zur Geburt erleben. Außerdem soll in der Arbeit dargelegt werden, welche Ressourcen in dieser Zeit von schwangeren Frauen in Anspruch genommen wurden, um sich mit der erwarteten Behinderung des ungeborenen Kindes „auseinandersetzen“ zu können und welche Ressourcen sie – retrospektiv betrachtet – gebraucht hätten.

Forschungsstand und Forschungslücke

Zum subjektiven Schwangerschaftserleben veröffentlichten Ayerle et al. 2004 eine qualitative Studie, bei welcher vor allem das Wohlbefinden in der Schwangerschaft im Vordergrund stand. Ringler (1989) beschrieb bereits Ende der 1980er Jahre das Schwangerschaftserleben unter besonderer Berücksichtigung von Schwangerschaftskomplikationen. Duden (2007, 2002a, 2002b) beschäftigt sich eingehend mit dem Schwangerschaftserleben und dem Wandel der Sichtweise auf Schwangerschaft

und auch auf das ungeborene Kind durch medizinisch-technische Hilfsmittel (wie z.B. dem Ultraschall). Neben Duden befassen sich unter anderem Wieser et al. (2007), Strachota (2006), Ortmanns et al. (1997), Ringler (1994) und Endres (1987) mit dem Schwangerschaftserleben in Zusammenhang mit PND, wobei hier vor allem die qualitative Studie von Wieser et al. (2007) einen aufschlussreichen Einblick auf das subjektive Erleben der schwangeren Frauen mit einem Fokus auf die unterschiedlichen Untersuchungsmöglichkeiten ermöglicht.

Zum Thema Auseinandersetzung der Eltern mit der Behinderung ihres Kindes gibt es Publikationen, die sich innerhalb dieses Themenbereiches in verschiedene Schwerpunkte teilen lassen: Lenhard (2004), Wüstner (2002) und Willenbring (1999) beschäftigen sich mit der Auseinandersetzung der Eltern mit der Behinderung ihres Kindes im Zusammenhang mit PND. Bogyi (1998), Studener-Kuras (1998) und Hinze (1991) beschäftigen sich mit der Auseinandersetzung der Eltern mit der Behinderung ihres Kindes bei einer Diagnoseübermittlung nach der Geburt, wobei Hinze (1991, 167ff) psychologische Theorien und Modelle der Verarbeitung und Auseinandersetzung anführt und Bogyi (1998) und Studener-Kuras (1998) sich mit Trauer in diesem Kontext befassen.

Wissenschaftliche Beiträge zum Thema Bewältigung, Verarbeitung und Coping liefern Schwarz et al. (1997) und Bodemann (1997). Für diese Diplomarbeit sind in diesem Zusammenhang vor allem theoretische Konzepte von Bewältigungsressourcen interessant, mit denen sich Schröder und Schwarzer (1997), Leppin (1997) und Kohlmann (1997) befassen. Kast (2003, 1994) widmet sich gemeinsam mit Talos (Kast/Talos 2003) unter anderem den Themen Ressourcen, Lebenskrisen und Trauer aus jungianischer Sicht. Als eine Form von Verarbeitung kann auch Trauer gesehen werden, wie oben im Kontext von Behinderung beschrieben.

Mit dem Schwerpunkt der Beratung in Zusammenhang mit pränataler Diagnostik können hier unter anderem Mayer-Lewis (2007), Rohde und Woopen (2007), Ackermann (2005), Feldhaus-Plumin (2005), Lammert et al. (2002) und Weigert (2001) genannt werden.

Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) befassten sich mit möglichen Gründen bzw. Einflussfaktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms, wobei hier näher auf Baldus eingegangen werden muss, da meine Arbeit an die von Baldus in Hinblick auf den zu untersuchenden zeitlichen Rahmen (von der Entscheidung für ein Kind mit Behinderung bis zur Geburt) an die Analyse des

Entscheidungsprozesses für ein Kind mit Behinderung anschließt. Wie bereits oben beschrieben, beschäftigt sich Baldus (2006) hauptsächlich mit dem Entscheidungsprozess für ein Kind mit Down-Syndrom, lässt jedoch immer wieder die Zeit nach der Entscheidung als so genannte „Verarbeitungs- und Vorbereitungszeit“ (Baldus 2006, 231) in ihre Überlegungen einfließen. Ein Unterkapitel von Baldus ist den Ressourcen im Zuge des Entscheidungsprozesses gewidmet. Im Gegensatz dazu soll das Hauptaugenmerk meiner Diplomarbeit, wie in der Problemskizze bereits angedeutet, auf das Erleben der Frauen während der Zeit nach der Entscheidung für ein Kind mit Behinderung nach pränataldiagnostischer Diagnostik bis hin zu Geburt und der Inanspruchnahme von Ressourcen gerichtet sein.

Baldus (2006, 57f) führt die Studie von Helm et al. (1998, zit.n. Baldus 2006, 57f) an, die sich einer ähnlichen Fragestellung widmete wie die der zugrunde liegenden Diplomarbeit, nämlich „welche Art von Unterstützung die Frauen nach der Diagnose [Down-Syndrom] bis zur Geburt des Kindes gebraucht hätten“ (Baldus 2006, 58). Die Fragestellung ist insofern ähnlich, da sich diese mit der Frage nach Unterstützung von Eltern mit der Erwartung auf ein Kind mit Behinderung beschäftigt und einen ähnlichen Zeitrahmen absteckt. Der Zeitrahmen der Studie ist jedoch weiter gefasst und schließt die Diagnoseeröffnung und die Entscheidungsfindung für ein Kind mit Down-Syndrom mit ein. Aus dem Buch von Baldus (2006, 58) geht hervor, dass ein Schwerpunkt der Studie von Helm et al. (1998, zit.n. Baldus 2006, 57f) bei der Diagnoseübermittlung und Entscheidungsfindung lag. Besagte Studie erschien bereits 1998 in U.S.A. in der Zeitschrift *Mental Retardation*. In der vorliegenden Diplomarbeit geht es demgegenüber um die *aktuelle* Problematik, wie schwangere Frauen die Zeit von der Diagnoseübermittlung bzw. der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt erleben, in *Österreich*.

Fragestellung

Wie erleben schwangere Frauen, die sich nach einem positiven Befund oder Hinweis nach pränataler Diagnostik für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, die Zeit von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt hinsichtlich ihrer persönlichen Bewältigung der schwierigen Situation der Behinderung ihres Kindes und hinsichtlich ihrer Beziehung zum ungeborenen Kind?

Subfragen

- Welche Vorstellungen hatten die schwangeren Frauen von dem ungeborenen Kind? Inwiefern haben sich diese Vorstellungen bezüglich des Kindes in der Zeit von der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis zur Geburt verändert?
- Welche Empfindungen bzw. Gefühle hatten die schwangeren Frauen bezüglich ihres noch ungeborenen Kindes und bezüglich der gemeinsamen Zukunft mit dem Kind?
- Wie beschreiben die schwangeren Frauen die Auseinandersetzung und Bewältigung der Behinderung ihres ungeborenen Kindes?
- Wie erlebten besagte Mütter während der Schwangerschaft Reaktionen aus ihrem Umfeld?
- Fühlten sich die schwangeren Frauen von ihrem Partner, ihrer Familie und ihren FreundInnen ausreichend unterstützt? Wie würden die Frauen diese Unterstützung beschreiben?
- Inwiefern wurden die schwangeren Frauen nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom von der/dem PränataldiagnostikerIn oder ihrer/ihrem GynäkologIn oder im Rahmen von institutionellen Unterstützungsangeboten (z.B. Selbsthilfegruppen) informiert oder beraten?
- Welche Art der Unterstützung hätten sich schwangere Frauen heute und auch rückblickend nach einem positiven Befund oder Hinweis nach pränataler Diagnostik gewünscht?

Methodisches Vorgehen

Das Ausgangsmaterial dieser Analysearbeit stellen Interviews mit sechs Müttern dar, die sich nach einem Hinweis oder einem positiven Befund für ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom entschieden haben. Um Aussagen über das Erleben der Zeit von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt bzw. die Formen der Bewältigung der neuen Gegebenheit, ein Kind mit Behinderung auf die Welt zu bringen, zu erhalten, soll das „problemzentrierte Interview“ nach Witzel (2000) als Erhebungstechnik dienen. Diese Erhebungsmethode ist im Gegensatz zum „narrativen Interview“ (Mayring 2002, 67, 72ff) stärker strukturiert: Das Interview ist auf eine bestimmte Problemstellung zentriert und orientiert sich dementsprechend an einem Leitfaden. Die Mütter können und sollen jedoch im Rahmen des Interviews über ihr Erleben und ihre Erfahrungen während der

Schwangerschaft möglichst frei erzählen bzw. auf die Fragen des Leitfadens möglichst offen antworten (Mayring 2002, 67ff).

Zur Auswertung der Interviews soll die Methode der „Qualitativen Inhaltsanalyse“ (Mayring 2002, 114ff) herangezogen werden. Im Sinne der Qualitativen Inhaltsanalyse soll das Ausgangsmaterial der Interviews in Kategorien zusammengefasst, wenn nötig einzelne Textstellen expliziert und die gebildeten Kategorien strukturiert werden (Mayring 2002, 115). Mit Hilfe der „Strukturierung“ als eine inhaltsanalytische Technik soll also „eine bestimmte Struktur aus dem Material“ (Mayring 1997, 82) herausgearbeitet werden, indem „das Material aufgrund bestimmter Kriterien [d.h. Kategorien]“ (a.a.O., 58) eingeschätzt wird. In einem weiteren Schritt soll das „gesamte Kategoriensystem ... in Bezug auf die Fragestellung und dahinter liegende Theorie interpretiert werden“ (Mayring 2002, 117). Die Qualitative Inhaltsanalyse bietet die Möglichkeit, mit Hilfe der gebildeten Kategorien Ähnlichkeiten und Unterschiede der einzelnen Interviews herausarbeiten zu können.

Die Verwendung der „Einzelfallanalyse“ (Mayring 2002, 41f) als qualitatives Design stellt den Rahmen für die oben angeführten Methoden der Erhebung und Auswertung der Daten dar. Die Einzelfallanalyse ermöglicht die „Komplexität des ganzen Falles“ und die „Zusammenhänge der Funktions- und Lebensbereiche in der Ganzheit der Person“ (Mayring 2002, 42) zu betrachten. Laut Mayring (2002, 42) stellen Fallanalysen „eine entscheidende Hilfe dar bei der Suche nach relevanten Einflussfaktoren und bei der Interpretation von Zusammenhängen.“ Im Sinne der oben genannten Fragestellung ist es bei der Erarbeitung des Leitfadens sowie bei der Auswertung der Interviews wichtig, sowohl auf mögliche Zusammenhänge zwischen Erleben der Zeit von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom und Unterstützung als auch auf Einflussfaktoren auf das subjektive Erleben von schwangeren Frauen der Zeit von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zu Geburt einzugehen. Daher sehe ich die Einzelfallanalyse als geeignetes methodisches Instrument zur Erarbeitung der Fragestellung der Diplomarbeit.

Heilpädagogische Relevanz

Viele pränataldiagnostisch feststellbaren Behinderungen und Krankheiten sind – wie oben bereits beschrieben – „nicht therapierbar“ (Strachota 2006, 23) und daher ist die „Beseitigung der diagnostizierten Krankheit“ oder Behinderung im Sinne einer „Heilung“ nicht möglich (Strachota 2002, 308). Um die diagnostizierte Krankheit oder Behinderung

eliminieren zu können, werden die „Trägerinnen und Träger der Krankheit“ (Strachota 2002, 308) oder Behinderung beseitigt. „Man spricht von der Bekämpfung der Erbkrankheiten und Behinderungen, meint aber die Kranken und Behinderten“ (Schindele 2002, 56). Diese Verhinderung der Geburt von Menschen mit Behinderung führt zu „einer radikalen Verunmöglichung der Eröffnung oder Gestaltung von Erziehungsprozessen“ (Strachota 2002, 309) in Bezug auf Menschen mit Behinderung, was einen Eingriff in einen Tätigkeitsbereich von HeilpädagogInnen bedeutet. Baldus (2006, 320f) versteht eine „kritische Reflexion der medizinischen und gesellschaftlichen Praxis von Pränataldiagnostik und Selektion“ als eine „Kernaufgabe der Sonderpädagogik“, da diese „einseitigen Darstellungen der Implikationen von Pränataldiagnostik entgegen zu treten vermag.“

Entscheiden sich Eltern „in voller Kenntnis der zu erwartenden Behinderung für die Fortsetzung der Schwangerschaft und die Geburt ihres Kindes“, könnte sich ein neuer Tätigkeitsbereich der heilpädagogischen Praxis eröffnen, indem HeilpädagogInnen werdende Eltern während der Schwangerschaft begleiten, beraten und betreuen könnten (Strachota 2002, 309), um Eltern darin zu unterstützen, mit der Behinderung ihres Kindes zurecht zu kommen. Nach Antor und Bleidick (2001, 319) rücken bei heilpädagogischer „Elternarbeit“ (a.a.O., 318ff) im Sinne einer partnerschaftlichen Kooperation die „Bedürfnisstrukturen der Eltern“ (a.a.O., 319) in den Blickpunkt. Es geht immer mehr um die Frage, was sich „betroffene Familien an Unterstützungsleistungen“ wünschen (Antor/Bleidick 2001, 319). Strachota und Gamperl (2002, [1f]) beschreiben in einem Diskursartikel im Rahmen eines Diskurstages „GEN-AU Genforschung in Österreich“ drei Aufgaben einer heilpädagogischen Beratung im Umfeld von Pränataldiagnostik: So soll im Rahmen einer heilpädagogischen Beratung „das Phantom ‚Behinderung‘ (be-)greifbarer“ (Strachota/Gamperl 2002, [1]) gemacht werden, indem Eltern ein Einblick gegeben wird, „wie Menschen mit Behinderung und ihre Angehörige ihren Alltag bewältigen“ (Strachota/Gamperl 2002, [1]). Entscheiden sich Eltern für ihr Kind mit Behinderung, so „könnte gemeinsam mit den Eltern eine für das behinderte Kind ‚vorbereitete Umwelt‘ geschaffen werden“ (Strachota/Gamperl 2002, [2]). Außerdem kann eine Aufgabe heilpädagogischer Beratung darin gesehen werden, „Raum zu schaffen für Reflexionen darüber, was ‚Behinderung‘ für die Eltern sowie im gesellschaftlichen Kontext bedeutet“ (Strachota/Gamperl 2002, [2]). Die Problematik einer möglichst umfassenden Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik sieht laut Strachota und Gamperl (2002, [1], Strachota

2004, 60) wie folgt aus: Es bestehen zwar „eine Handvoll“ (Strachota/Gamperl 2002, [1]) Beratungseinrichtungen, die psychosoziale Beratung anbieten, und auch die „Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen“ (Strachota/Gamperl 2002, [1]) anerkennen. In diesen Beratungseinheiten sind jedoch „keine einzige Heilpädagogin bzw. Heilpädagoge zu finden“ (Strachota/Gamperl 2002, [1]). Im Bereich der Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik ist die Anwesenheit einer Heilpädagogin bzw. eines Heilpädagogen notwendig, da diese „über fundiertes Wissen rund um den Komplexbereich Behinderung/Mensch mit Behinderung“ (Strachota/Gamperl 2002, [2]) verfügen. Insofern soll die Diplomarbeit dazu beitragen, einen Einblick in das Erleben von Frauen von der Entscheidung für ein Kind mit Behinderung bis hin zur Geburt und die damit zusammenhängenden Bedürfnisse zur Unterstützung zu geben, um basierend darauf ein angemessenes Beratungskonzept für Frauen bzw. Paare in dieser Situation erarbeiten zu können.

Aufbau der Diplomarbeit

Im ersten Kapitel werden unterschiedliche pränataldiagnostische Verfahren vorgestellt. Hier soll dargestellt werden, welche Verfahren zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft eingesetzt werden. Weiters soll in diesem Kapitel beschrieben werden, welche Krankheiten, Behinderungen und Fehlbildungen aufgrund von PND feststellbar sind, wobei hier im Besonderen auf das Down-Syndrom eingegangen wird.

Das zweite Kapitel widmet sich dem Erleben der Schwangerschaft im Allgemeinen und dem Erleben der Schwangerschaft im Kontext von pränataler Diagnostik im Besonderen. Es soll einerseits aufzeigen, welchen Weg werdende Mütter während der Schwangerschaft zu gehen haben, ehe sie mit der Diagnose der Behinderung konfrontiert werden. In diesem Kapitel soll auf das Erleben von Hoffnungen, Wünschen, Erwartungen, aber auch Befürchtungen bezüglich des ungeborenen Kindes von Seiten der schwangeren Frauen, die sich auf ein gesundes, nicht-behindertes Kind einstellen, eingegangen werden.

Die Mitteilung des Befundes nach invasiver Pränataldiagnostik und der Prozess der Entscheidung werdender Eltern für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom stehen im dritten Kapitel im Vordergrund. Hier soll das Erleben dieser Befundmitteilung der schwangeren Frauen dargestellt werden. Hier wird vor allem auf jene Literatur näher eingegangen, die sich mit der Befundmitteilung einer Behinderung und der damit

zusammenhängenden Auseinandersetzung mit dem Kind mit Behinderung zu einem Zeitpunkt *nach* der Geburt beschäftigt, da zu diesem Thema vor der Geburt wenig Literatur vorhanden ist. Zudem soll der Prozess der Entscheidungsfindung werdender Eltern für oder gegen die Geburt eines Kindes mit Behinderung erläutert werden, indem vor allem auf die Arbeiten von Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) näher eingegangen wird. Außerdem soll der Einfluss gesellschaftlicher Ansichten zum Thema Behinderung und PND auf die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung beschrieben werden.

Das vierte Kapitel ist der Zeit nach der Entscheidung für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom gewidmet und beschäftigt sich daher mit theoretischen Konzepten der Bewältigung der Konfrontation mit Behinderung. Außerdem sollen in diesem Kapitel die drei Arten von Ressourcen dargestellt werden, die für eine Bewältigung der zukünftigen Lebenssituation mit einem Kind mit Down-Syndrom zuträglich sein können.

Das methodische Vorgehen der Interviews und der anschließenden Auswertung im Sinne einer qualitativen Inhaltsanalyse wird im fünften Kapitel dargelegt.

Im sechsten Kapitel werden die Ergebnisse der Interviews in Bezug zu den im vierten Kapitel getroffenen Überlegungen hinsichtlich des subjektiven Erlebens der Frau nach der Entscheidung für ein Kind mit Behinderung bis hin zur Geburt und der beschriebenen theoretischen Konzepte der Bewältigung sowie der Unterstützungsmöglichkeiten durch psychosoziale Beratung gestellt.

Im siebten Kapitel werden wesentliche Ergebnisse zusammengefasst.

1. Allgemeine Vorbemerkungen zu pränataler Diagnostik und Down-Syndrom

In diesem Kapitel werden zwei grundlegende Begrifflichkeiten beschrieben, die den ‚Rahmen‘ liefern, in dem die Fragestellung bearbeitet werden soll: Im ersten Teil dieses Kapitels werden pränataldiagnostische Verfahren vorgestellt, da erst nach der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik und dem Erhalt eines positiven Befundes³ einer invasiven Untersuchung die Situation entsteht, in der sich die Eltern für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden können.

Im zweiten Teil dieses Kapitels wird auf das Syndrom der Trisomie 21 eingegangen, eine Behinderung, die mittels pränataler Diagnostik feststellbar ist und auch im Vergleich zu anderen feststellbaren Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildungen am häufigsten diagnostiziert wird (Weigert 2001, 116). In dieser Arbeit werden ausschließlich Mütter, die sich für ein Kind mit *Down-Syndrom* entschieden haben, interviewt und daher soll das Down-Syndrom an dieser Stelle näher erläutert werden.

1.1 Pränataldiagnostische Verfahren

Unter Pränataldiagnostik (PND) werden während der Schwangerschaft durchgeführte medizinische Verfahren verstanden, die Hinweise auf Krankheiten, Fehlbildungen und/oder Behinderungen des ungeborenen Kindes liefern (vorwiegend nicht-invasive Untersuchungen) oder diese feststellen bzw. ausschließen können (invasive Verfahren). Invasive Verfahren unterscheiden sich von nicht-invasiven Verfahren unter anderem dadurch, dass sie mit einem „chirurgischen Eingriff in den Körper der Frau verbunden sind“, wodurch ein Fehlgeburtsrisiko besteht (Strachota 2006, 13). Nachfolgend werden die am häufigsten durchgeführten Verfahren beschrieben.

³ In der pränatalen Diagnostik werden jene Befunde als positive Befunde bezeichnet, welche eine Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit bei dem Ungeborenen bestätigen (Weigert 2001, 111).

1.1.1 Nicht-invasive Verfahren

Nicht-invasive Verfahren erfolgen „ohne einen chirurgischen Eingriff“ (Strachota 2006, 13) und werden vorwiegend zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft (10.-18. Schwangerschaftswoche) eingesetzt, um Hinweise über mögliche Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen zu liefern. Bei einem auffälligen Ergebnis einer nicht-invasiven Untersuchung – also einem Verdacht auf eine Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung – werden meist invasive Verfahren von den schwangeren Frauen in Anspruch genommen (a.a.O., 8).

Der Ultraschall

Der Ultraschall (US) zählt zu den nicht-invasiven Verfahren. Er wird im Vergleich zu anderen nicht-invasiven Verfahren zu unterschiedlichen Zeitpunkten, aber auch aus unterschiedlichen Gründen – wie beispielsweise zur Beobachtung und Kontrolle der Entwicklung des ungeborenen Kindes, aber auch zum Nachweis oder Ausschluss von Fehlbildungen oder Organschäden – während der Schwangerschaft bis hin zur Geburt eingesetzt (Hillmer 2004, 37; Strachota 2002, 286). Die erste US-Untersuchung erfolgt in der Regel in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen (SSW) und „dient der Feststellung bzw. Bestätigung der Schwangerschaft, der Lokalisation der Schwangerschaft (Eileiterschwangerschaft), dem Nachweis oder Ausschluss von Mehrlingsschwangerschaften sowie der Beobachtung und Kontrolle von Lage, Wachstum und Vitalität des Kindes bzw. der Kinder“ (Strachota 2006, 14). ÄrztInnen nutzen also die Sonographie (Ultraschalluntersuchung) zur Unterstützung der „normalen, schwangerschaftsbezogenen Diagnosen“ (Weigert 2001, 65; Schild 2007, 32; Tariverdian/Paul 2000, 313⁴) im Rahmen der Schwangerenvorsorge.

⁴ Bei dem Buch von Tariverdian und Paul (2000) handelt es sich um einen Leitfaden für angehende MedizinerInnen. Der Text ist klar strukturiert und bietet die Möglichkeit, sich fachliches Wissen anzueignen. Die in dem Buch verwendeten Photographien stellen Menschen mit Behinderung als Monster dar, wodurch angehende ÄrztInnen einen bestimmten Eindruck von Menschen mit Behinderung erhalten und diesen gegebenenfalls (bspw. als GynäkologInnen bei PND Beratung) auch an deren PatientInnen (schwangere Frauen) weitervermitteln.

„Genetische Veränderungen werden mit dem Ultraschall nicht erkannt“ (Weigert 2001, 66) bzw. diagnostiziert. Die *US-Untersuchungsmethode der Nackenfaltenmessung*⁵ (NF, auch Nackentransparenzmessung) kann jedoch *Hinweise* auf eine Chromosomenaberration liefern (Strachota 2006, 14; Weigert 2001, 67). Die Nackenfaltenmessung wird zwischen der 10. und 14. SSW „zumeist über die Bauchdecke“ durchgeführt, indem die Nackenfalte oder ein Nackenödem sichtbar gemacht wird (Strachota 2006, 14). „Unter einem Ödem versteht man die Ansammlung von Flüssigkeit in Körpergeweben und Körperhöhlen, die sich als Schwellung bemerkbar macht. Ein sog. Nackenödem ist eine Schwellung bzw. Verdickung der fetalen Hautfalte im Bereich des Nackens“ (Strachota 2006, 14). Bei der US-Untersuchung wird diese „Nackenverdickung“ des ungeborenen Kindes „an ihrer breitesten Stelle in Zehntelmillimetern ausgemessen“ (Weigert 2001, 67). Ab einem bestimmten Grenzwert (2,5mm) gilt die Verdickung der Nackenfalte „als wichtiges Hinweiszeichen für chromosomale Abweichungen (z.B. Down-Syndrom), Organfehlbildungen (z.B. Herzfehler), und Skelettfehlbildungen“ (Strachota 2006, 14; Tariverdian/Paul 2000, 340f). Die Nackentransparenzmessung liefert jedoch nur einen Verdacht auf eine Chromosomenstörung oder Fehlbildung und keine Diagnose (Strachota 2006, 14f; Weigert 2001, 67). Die Durchführung einer invasiven Untersuchung (wie beispielsweise die Chorionzottenbiopsie oder die Amniozentese) kann den Verdacht bestätigen oder widerlegen (Strachota 2006, 15; Tariverdian/Paul 2000, 332).

Mit Hilfe der US-Untersuchung als bildgebendes Verfahren können vor allem Fehlbildungen und Organschädigungen des ungeborenen Kindes festgestellt werden. Beim so genannten *Organscreening* liegt das „Hauptaugenmerk auf der kindlichen Organentwicklung“ (Weigert 2001, 68) sowie auf der Entwicklung der „Extremitäten und Körperstrukturen des Kindes“ (Strachota 2006, 15). Im medizinischen Therapiehandbuch „Gynäkologie und Geburtshilfe“ wird diese US-Untersuchung wie folgt beschrieben: „Zum Ausschluss struktureller fetaler Anomalien soll allen Schwangeren ein detailliertes

⁵ In der Fachliteratur wird von verschiedenen AutorInnen (Strachota 2006, 15; Weigert 2001, 66; Schild 2007, 33) geraten bzw. darauf hingewiesen, pränataldiagnostische Untersuchungen, insbesondere Ultraschalluntersuchungen, durch speziell geschultes Personal bspw. in PND Zentren durchführen zu lassen, da es bei niedergelassenen ÄrztInnen aufgrund der geringeren Erfahrung mit pränataldiagnostischen Untersuchungen oder aufgrund von ‚älteren‘, weniger genauen pränataldiagnostischen Geräten sehr leicht zu falschen unbegründeten Verdachtsmomenten kommen kann, wodurch die schwangere Frauen verunsichert oder gar verängstigt werden können (Weigert 2001, 66; Strachota 2006, 15).

sonographisches Organscreening zwischen 18 und 22 abgeschlossenen Schwangerschaftswochen (SSW) angeboten werden“ (Schild 2007, 33). Außerdem können spezielle sonographische Methoden zur weiteren diagnostischen Abklärung bei besonderer Indikation – bei „Verdacht auf Herz- oder Kreislaufprobleme“ (Weigert 2001, 70) des Ungeborenen – herangezogen werden: Der *Doppler-Ultraschall* (Doppler-Sonographie) wird ab der 20. SSW durchgeführt, um „den Blutkreislauf des Kindes zu beurteilen“ (Weigert 2001, 70; vgl. auch Strachota 2006, 16). „Mit dieser US-Untersuchung wird die Blutströmungsgeschwindigkeit gemessen, um festzustellen, ob das Kind ausreichend mit Sauerstoff und entsprechenden Nährstoffen versorgt wird“ (Strachota 2006, 16). Mit Hilfe der Ergebnisse des Doppler-Ultraschalls ist es möglich, Maßnahmen zum Wohle des Kindes vor, während und nach der Geburt zu setzen (Strachota 2006, 16; Weigert 2001, 70).

Neben den oben angeführten Anwendungsmöglichkeiten wird der Ultraschall unterstützend „als Kontroll-Instrumentarium“ (Strachota 2006, 16) bei invasiven Verfahren eingesetzt.

Serum-Tests

Neben den bereits beschriebenen nicht-invasiven Verfahren zählen auch so genannte Serum-Tests, mit welchen die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit einer Behinderung, einer Krankheit oder einer Fehlbildung zu bekommen, anhand von „biochemischen Markern im mütterlichen Blutserum unter Berücksichtigung von bestimmten weiteren Faktoren“ (Weigert 2001, 74) errechnet wird. Zu diesen zählen unter anderem der Combined Test und der Triple Test.

Beim *Combined Test* wird die „US-Messung der Nackenfalte des Kindes kombiniert mit einer Bestimmung zweier Hormone aus dem mütterlichen Blut“ (Strachota 2006, 16f). In Zusammenhang mit dem mütterlichen Alter wird anhand dieser Daten „die Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Auffälligkeit (z.B. Down-Syndrom) berechnet“ (a.a.O., 17). Der Combined Test wird zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt, das Ergebnis liegt innerhalb weniger Tage vor (a.a.O., 16). Die Eltern haben die Möglichkeit, bei einem auffälligen Ergebnis des Combined Tests eine Chorionzottenbiopsie zur diagnostischen Abklärung durchführen zu lassen, wenn das Ergebnis vor bzw. in der 12. SSW vorliegt (a.a.O., 17). Liegt das Ergebnis nach der 12. SSW vor, kann eine Amniozentese durchgeführt werden (a.a.O., 17). Chorionzottenbiopsie und Amniozentese werden in 1.1.2 näher beschrieben.

Der *Triple Test* als ein weiterer Serumtest wird zwischen der 16. und 18. Schwangerschaftswoche durchgeführt (Hillmer 2004, 35). Das Ergebnis liegt bei diesem Test nach einer Woche vor (Strachota 2006, 17). Bei dem Triple Test wird das Risiko bzw. die Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung oder eine Rückenmarksfehlbildung (Spina Bifida, Anenzephalie) anhand des mütterlichen Alters, der Schwangerschaftsdauer und drei Parametern aus dem mütterlichen Blutserum berechnet (Strachota 2006, 17; Hillmer 2004, 35). Die drei Parameter sind das „Alpha-Feto-Protein (AFP), ein Eiweiß, das vom Kind ausgeschieden wird und über das Fruchtwasser ins mütterliche Blut gelangt, sowie zwei schwangerschaftsspezifische Hormone“ (Strachota 2006, 17): Das Humane Chorion-Gonadotropin „bewirkt das Wachstum des Gelbkörpers und stimuliert die Bildung der ... Östrogene und Gestagene“ (Weigert 2001, 79), das Östriol ist in „der Schwangerschaft unter anderem ein Parameter für die Plazentafunktion“ (a.a.O.). Ein erhöhter AFP-Wert kann auf eine Anenzephalie oder eine Spina bifida hinweisen (Fuhrmann 1995, 34; Weigert 2001, 138). Bei den Fehlbildungen handelt es sich sowohl bei der Anenzephalie als auch bei der Spina bifida um eine „Verschlussstörung des Neuralrohres während der 3. bis 4. Embryonalwoche“ (Strachota 2006, 18; Harting et al. 2007, 3; Weigert 2001, 137), wobei die Ursache dieser Störung nicht bekannt ist. Spina bifida bezeichnet laut Harting et al. (2007, 47) „eigentlich einen unvollständigen Schluss der dorsalen knöchernen Wirbelanteile.“ Die umgangssprachlich als ‚offener Rücken‘ bezeichnete Fehlbildung ist per Ultraschall mit sonographischer Feindiagnostik sehr deutlich (Lokalisation und Ausmaß der Fehlbildung) erkennbar (Weigert 2001, 138). Hierbei „handelt es sich um eine komplexe Fehlbildung mit oft vielfältigen Funktionsstörungen. Im Bereich der betroffenen Wirbel und unterhalb davon treten die Nerven nicht mehr regulär aus dem Rückenmarkskanal aus“ (Weigert 2001, 138). Dies kann Lähmungen im Bereich des Unterkörpers mit sich bringen (Weigert 2001, 139). Die Anenzephalie „ist gekennzeichnet durch ein Fehlen von Teilen des Schädeldaches und großer Teile des Gehirns“ (Strachota 2006, 18). „Kinder mit Anenzephalie werden zumeist tot geboren, die Lebenserwartung jener Kinder, die die Geburt überleben, liegt zwischen wenigen Stunden und 3 bis 4 Tagen; in sehr seltenen Fällen kann das Kind bis zu 10 Tage leben“ (Strachota 2006, 18). Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Anenzephalie oder mit Spina Bifida zu gebären, wird durch die Einnahme von Folsäure vor und während der Schwangerschaft verringert (Strachota 2006, 18; Weigert 2001, 138).

Wie schon oben beschrieben, geben die meisten nicht-invasiven Tests „lediglich eine statistische Wahrscheinlichkeit“ (Strachota 2006, 18) an. „Ein Verdacht auf eine mögliche Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung kann nur über eine invasive Untersuchung bestätigt oder widerlegt werden“ (Strachota 2006, 18).

1.1.2 Invasive Verfahren

Invasive Verfahren sind aufgrund des chirurgischen Eingriffes mit einem Frühgeburtsrisiko verbunden und werden vorwiegend im Zeitraum der 10. bis 18. Schwangerschaftswoche vorgenommen. Die *Chorionzottenbiopsie* (CVS⁶) wird „im Regelfall zwischen der 10. und 12. SSW ambulant und ohne Narkose durchgeführt“ (Strachota 2006, 19). Diese pränataldiagnostische Methode kann „Aufschluß über das Geschlecht und die Blutgruppe des Fötus geben ... sowie über mögliche Chromosomenanomalien beziehungsweise Muskel-, Blut- und Stoffwechselkrankheiten. Auch einige Erbkrankheiten sind bei gezielter DNA-Analyse feststellbar“ (Hillmer 2004, 41). Bei diesem invasiven Verfahren wird unter Ultraschallkontrolle „eine Hohlnadel durch den Bauch der Mutter an den Mutterkuchen herangeführt, um Gewebe aus den Chorionzotten zu entnehmen“ (a.a.O.; vgl. auch Hillmer 2004, 41; Holzgreve et al. 1995, 100). Das Choriongewebe umgibt Embryo und Fruchthülle und enthält „dieselbe Erbinformation wie die Körperzellen des Kindes“ (Strachota 2006, 19). Da das entnommene Gewebe Erbmaterial des Kindes enthält und keine so genannte Zellkultivierung⁷ vorgenommen werden muss, liegt das Ergebnis bereits innerhalb von ein bis drei Tagen vor (a.a.O., 19f).

Im Gegensatz zur CVS ist dieses Verfahren der Zellkultivierung bei der *Amniozentese* (AC, Fruchtwasserpunktion) notwendig (Hillmer 2004, 38; Holzgreve et al. 1995, 91): Bei der Amniozentese, welche zwischen der 15. und 18. SSW durchgeführt wird, wird mittels einer unter Ultraschallkontrolle durch die Bauchdecke eingeführten Hohlnadel Fruchtwasser aus der Fruchtblase (Amnion) entnommen (Strachota 2006, 21; Hillmer 2004, 38; Weigert 2001, 81; Holzgreve et al. 1995, 91). Im Gegensatz zur Chorionzottenbiopsie können bei der Fruchtwasserpunktion lediglich im Fruchtwasser enthaltene, abgelöste Zellen des ungeborenen Kindes und keine Zellkerne entnommen werden. Daher ist eine

⁶ Die Abkürzung CVS steht für „Chorion(ic) villi sampling“, den englischen Begriff für Chorionzottenbiopsie und ist auch im deutschsprachigen Raum gebräuchlich (Holzgreve et al. 1995, 94).

⁷ Unter einer Zellkultivierung versteht man die Züchtung und Vermehrung (Kultivierung) abgelöster Zellen des Kindes; mittels dieser Zellkultur werden Zahl und Struktur der Chromosomen untersucht (Strachota 2006, 21).

Zellkultivierung notwendig, und daher liegen die Ergebnisse einer Amniozentese zwei bis vier Wochen nach deren Durchführung vor (Strachota 2006, 21). Die Amniozentese ist laut Tariverdian und Paul (2000, 290) die „häufigste und beliebteste invasive pränataldiagnostische Untersuchung.“ Die Amniozentese „dient insbesondere der Feststellung von Chromosomenanomalien, Stoffwechselstörungen, anderen genetischen Erkrankungen sowie Neuralrohrdefekten“ (Hillmer 2004, 38).

Die wenigsten mittels invasiven Verfahren diagnostizierbaren Behinderungen, Fehlbildungen oder Krankheiten können therapiert werden (Weigert 2001, 66; Strachota 2006, 23; Fuhrmann 1995, 31). Es können also aus medizinischer Sicht die meisten durch PND feststellbaren Krankheiten, Behinderungen oder Fehlbildungen nicht mittels einer intrauterinen Therapie geheilt werden und daher ist von Seiten der MedizinerInnen „die logische Konsequenz einer ungünstigen Diagnose der Schwangerschaftsabbruch“ (Fuhrmann 1995, 31). Erhalten die Eltern nach einem invasiven Verfahren (CVS, AC) einen positiven Befund, so „sehen sich die betroffenen Frauen/Paare vor die Entscheidung gestellt, die Schwangerschaft abbrechen zu lassen oder trotz diagnostizierter Abweichung fortzusetzen“ (Strachota 2006, 23). Liegt ein positiver Befund der Chorionzottenbiopsie noch vor bzw. in der 12. Schwangerschaftswoche vor und entscheiden sich die Eltern für den Schwangerschaftsabbruch, so ist es möglich, den Abbruch noch „mittels Absaugmethode“ (Strachota 2006, 20) durchzuführen:

„Unter örtlicher Betäubung wird ein Plastikröhrchen, das mit einem Absauggerät verbunden ist, in die Gebärmutter eingeführt und das Schwangerschaftsgewebe abgesaugt. Ein Schwangerschaftsabbruch nach der 12./13 SSW erfolgt durch Einleitung der Geburt, die nicht selten lang (bis zu fünf Tage) dauern kann und für die betroffenen Frauen/Paare eine psychisch und physisch extrem belastende Situation darstellt“ (Strachota 2006, 20f).

Schwangerschaftsabbrüche aufgrund eines pathologischen Befundes nach einer Amniozentese können ausschließlich durch Einleiten der Geburt durchgeführt werden, da Ergebnisse einer Amniozentese „im Regelfall zwischen der 17. und 22. SSW“ (a.a.O.) vorliegen.

Werdende Eltern können sich, wie bereits erwähnt, auch für die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden. Darauf wird im dritten Kapitel der vorliegenden Arbeit näher eingegangen.

Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostische Verfahren, und die damit verbundenen Möglichkeiten verschiedene Krankheiten, Behinderungen und Fehlbildungen diagnostizieren zu können, vermitteln in der Gesellschaft den Eindruck, die *meisten* Behinderungen, Krankheiten und Fehlbildungen können diagnostiziert und therapiert oder – durch einen Schwangerschaftsabbruch – ‚vermieden‘ werden⁸ (Strachota 2006, 25; Schindele 2002, 55; Baldus 2006, 35). Tatsächlich ist es jedoch so, dass die meisten Behinderungen perinatal (durch Komplikationen während der Geburt) oder postnatal (durch Unfälle oder Krankheiten wie Gehirnhautentzündungen) entstehen (Feldhaus-Plumin 2005, 17; Swientek 1998, 108). Es gibt außerdem zahlreiche pränatale Erkrankungen und Behinderungen, die „durch vorgeburtliche Untersuchungen nicht diagnostiziert werden können“ (Strachota 2006, 26; Weigert 2001, 105). So gibt es „Veränderungen der Chromosomenstruktur, die so klein sind, dass sie bei einer mikroskopischen Routineuntersuchung nicht entdeckt werden“ (Weigert 2001, 105).

Strachota (2006, 26) führt diese Gegebenheit im Zuge einer „Zahlenrelation“ genauer aus und führt an, wie viele Behinderungen tatsächlich ‚entdeckt‘ werden können und welche Ergebnisse es bei der Suche nach Auffälligkeiten gibt:

„Bloß 1,5% aller *Behinderungen* sind genetisch bedingt, weniger als 0,5% aller ‚Ursachen‘ für Behinderungen lassen sich mit Hilfe pränataldiagnostischer Verfahren feststellen.

Die allermeisten Kinder kommen also gesund bzw. nicht behindert auf die Welt, 95% der vorgeburtlichen Untersuchungen ergeben unauffällige Ergebnisse bzw. negative Befunde“ (Strachota 2006, 26; Herv. i. O.).

⁸ Damit steht die Problematik der Vermeidbarkeit von Behinderungen und damit von Menschen von Behinderungen im Zusammenhang. Diese führt dazu, dass werdende Eltern „vernunftbetont“ (Schindele 2002, 48) handeln – also PND in Anspruch nehmen und im Falle eines positiven Befundes die Schwangerschaft abbrechen – sollen.

Bei einem positiven Befund eines pränataldiagnostischen Verfahrens entscheiden sich laut Strachota (2006, 26) ca. 95% der werdenden Eltern für den Abbruch der Schwangerschaft, da für die meisten vorgeburtlich diagnostizierbaren Abweichungen keine Therapiemöglichkeiten bestehen (Strachota 2006, 23; Weigert 2001, 66). In seltenen Fällen besteht die Möglichkeit einer prä-, peri- oder postnatalen Therapie: „Für ein Baby mit ‚offenem Rücken‘ oder mit schwerem Herzfehler zum Beispiel lässt sich eine schonende Kaiserschnittgeburt planen oder eine nachgeburtliche Operation durchführen“ (Weigert 2001, 66).

In den seltenen Fällen von positiven Befunden handelt es sich vorwiegend um eine Chromosomenstörung und hier meistens um das Down-Syndrom (Strachota 2006, 26). Die Suche nach Down-Syndrom steht im Mittelpunkt pränataldiagnostischer Untersuchungen (Baldus 2006, 28ff; Strachota 2006; Weigert 2001; Pander 1996, 119; u.a.). So handelt es sich bei der Nackenfaltemessung um eine gezielte Suche nach Down-Syndrom (Trisomie 21), eine dickere Nackenfalte gilt „als erster Hinweis auf Down-Syndrom“ (Weigert 2001, 66). Neben der Nackenfaltenmessung dienen auch der Combined Test und invasive Verfahren, wie die Amniozentese, der Suche nach Down-Syndrom bei ungeborenen Kindern (Baldus 2006, 31; Schindele 2001, 61).

Die bisherigen Ausführungen zeigen, dass PND vor allem der Selektion von Menschen mit Behinderung dient (Schindele 2002, 48, 56). Zahlreiche Erfahrungsberichte zeichnen aber ein fröhliches, wenn auch schwieriges Bild des Lebens mit Kindern mit Down-Syndrom (Kampfer 2003; Reeg 2003; Weigert 2001, 126ff). Es gibt auch Frauen bzw. Paare, die sich nach einem positiven Befund ‚Down-Syndrom‘ für das Kind entscheiden: Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) haben diesen Entscheidungsweg genau beschrieben. In meiner Diplomarbeit wird der Entscheidungsprozess betroffener Eltern vor allem im dritten Kapitel Niederschlag finden. Da in dieser Diplomarbeit ausschließlich Mütter von Kindern mit Down-Syndrom interviewt werden, soll im folgenden Unterkapitel näher auf das Down-Syndrom eingegangen werden.

1.2 Down-Syndrom

Trisomie 21 – das Down-Syndrom – ist nach dem Arzt J. Langdon Down benannt, der diese Form der Behinderung 1866 erstmals beschrieben hat (Wohlfahrt 2001, 17; Tamm 1994, 14). Down bezeichnete das Syndrom als „mongoloide Idiotie“ und prägte damit den Begriff des „Mongolismus“, ein Begriff der heute in wissenschaftlichen Fachkreisen aufgrund seines diskriminierenden Beigeschmacks nicht mehr verwendet wird (Wohlfahrt 2001, 21; vgl. auch Tamm 1994, 12). Die genetische Ursache für die von Down beschriebenen Auffälligkeiten – nämlich das dreifache Vorhandensein des Chromosoms 21 – wurde erst im Jahr 1959 in Paris entdeckt (Weigert 2001, 122). Zeitgenössische Zeugnisse (wie Bilder und Ton- und Steinfiguren) deuten darauf hin, dass es Menschen mit Trisomie 21 schon immer gegeben hat (Weigert 2001, 122).

Trisomie 21 ist – genetisch betrachtet – eine Chromosomenanomalie des 21. Chromosomenpaares: Der menschliche Zellkern enthält 46 Chromosome, wobei zwei Chromosome die Geschlechtschromosome sind (zwei X Chromosomen bei Frauen, ein X und ein Y Chromosom bei Männern). Die übrigen 44 Chromosome werden zu „22 Paaren gleich großer Chromosomen“ der Größe nach geordnet (Tamm 1994, 14f).

Die freie Trisomie bezeichnet das Vorhandensein eines dritten Chromosoms des 21. Chromosoms. 95% der Menschen mit Down-Syndrom gehören zu dieser Gruppe der freien Trisomie, welche zufällig entsteht (Weigert 2001, 122; Tamm 1994, 14). „In etwa 4% der Fälle mit Down-Syndrom liegt das zusätzliche Genmaterial nicht in Form eines freien Chromosoms 21 vor, sondern gebunden an ein anderes Chromosom“ (Tamm 1994, 16). Diese wird als Translokationstrisomie bezeichnet, wobei „Translokation“ eine „Verlagerung eines Chromosomenteils auf ein anderes Chromosom“ (a.a.O.) meint. Hier spielt Vererbung eine Rolle (Weigert 2001, 122), da ein „*Elternteil* bereits eine genetische Besonderheit, eine Translokation in ‚*balancierter Form*‘“ (Tamm 1994, 17; Herv.i.O.) in sich trägt: Die genetische Veränderung hat bei dem Elternteil keine ‚Auswirkungen‘ gezeigt, kommt aber jetzt beim Kind zum Tragen.

Menschen mit Down-Syndrom sind in ihrer Persönlichkeit so unterschiedlich, wie alle Menschen:

„Die Trisomie des 21. Chromosoms verändert das genetische Programm für die geistige und körperliche Entwicklung. Wie sich die genetische Veränderung auf der geistig-intellektuellen Ebene auswirkt, hängt entscheidend davon ab, ob das Kind schon vom Säuglingsalter an in der Verwirklichung seines Potentials gefördert wird, damit es sich – wie alle Kinder – entsprechend seinen Fähigkeiten und Bedürfnissen entwickeln kann“ (Weigert 2001, 123f).

Weigert (2001, 124) führt Merkmale bzw. Besonderheiten im Aussehen von Menschen mit Down-Syndrom an, wobei sie unter anderem eine schräge Augenstellung und eine runde Kopfform aufzeigen. Außerdem nennt Weigert (2001, 125) bestimmte medizinische Probleme, von denen Menschen mit Down-Syndrom vermehrt betroffen sein können und „die in den ersten Lebensjahren einer besonderen Behandlung und Betreuung bedürfen“ (Weigert 2001, 124). So wird zum Beispiel ein Herzfehler beschrieben, der in den Monaten nach der Geburt operativ behandelt werden kann. Dieser Herzfehler besteht im Fehlen des AV-Kanals und kann schon während der Schwangerschaft (durch einen speziellen Ultraschall) bei den ungeborenen Kindern festgestellt werden und gilt als Hinweis für Down-Syndrom beim ungeborenen Kind (Gillesen-Kaesbach 2007, 11f; Weigert 2001, 124). Andere medizinische Probleme sind unter anderem ein vermindertes Hörvermögen und eine Muskelschwäche (Gillesen-Kaesbach 2007, 12; Weigert 2001, 124). Zudem kann es zu einer „Entwicklungsverzögerung“ bei dem Kind mit Down-Syndrom kommen, welche „sowohl Intelligenz als auch Sprache und Motorik“ (Kreiner 2007, 37) betrifft. An dieser Stelle muss betont werden, dass die Chromosomenaberration in *unterschiedlicher Ausprägung* bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich wird (Kreiner 2007, 37, Weigert 2001, 124). So schreibt auch Wilken (2008, 33): „Besonders die vielfältig möglichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und die unterschiedliche Ausprägung der syndromtypischen Veränderungen führen zu einer großen Variationsbreite innerhalb der Gruppe der Personen mit Down-Syndrom, während fälschlicherweise oft von einer großen syndrombedingten Homogenität ausgegangen wird.“

Pädagogische Förderung – vor allem die Förderung von Motorik und Sprache von Kindern mit Down-Syndrom – kann dazu beitragen, die geistige und körperliche Entwicklung der Kinder zu unterstützen (Kreiner 2007, 38). Aufgrund der „vielfältigen Beeinträchtigungen der Entwicklung beim Down-Syndrom“ werden „begleitende Unterstützung und

angemessene therapeutische Maßnahmen“ (Wilken 2008, 50) erforderlich. Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten bzw. Techniken von pädagogischer Förderung. Laut Wilken (2008, 50) werden „zahlreiche, auch so genannte alternative Therapien angeboten.“ Die Autorin rät, „die angegebenen Ziele und Methoden einer Therapie kritisch zu prüfen, um die Wirksamkeit solcher Maßnahmen realistisch beurteilen zu können, zumal dann, wenn ganz unglaubliche Erfolge versprochen werden“ (Wilken 2008, 51).

Wie bereits erwähnt, ist die Förderung der Entwicklung von Motorik und Sprache bei Kindern von Down-Syndrom wichtig. Laut Wilken (2008, 68) können Kinder mit Behinderung „aufgrund unterschiedlicher Schädigungen und Beeinträchtigungen erhebliche Verzögerungen der sprachlichen Entwicklung“ aufweisen, diese „zeigen sich oft schon in basalen Formen der Interaktion und Kommunikation.“ Sprache ist für die Verständigung aber auch das Verstehen von Zusammenhängen wichtig: „Sprache ist eine wesentliche Grundlage für das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen, für die Bildung von Kategorien sowie für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten“ (Wilken 2008, 68). Daher sind „frühe entwicklungsbegleitende, sprachergänzende Angebote zu Verstehen und Verständigen“ für Kinder mit Down-Syndrom, die „Verzögerungen in der sprachlichen Entwicklung“ (a.a.O.) aufweisen, notwendig. Als eines dieser Angebote kann die „Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)“ (a.a.O., 73) genannt werden. Den Aussagen von Wilken (2008, 74) zufolge, will „GuK ... durch den sprachbegleitenden Einsatz von Gebärden die Kommunikation mit Kindern, die (noch) nicht sprechen, erleichtern und basale sprachrelevante Fähigkeiten vermitteln, damit der Spracherwerb unterstützt wird.“ Die dabei verwendeten Gebärden stammen aus bestehenden „Gebärdensammlungen“ und berücksichtigen „die motorischen Fähigkeiten kleiner Kinder bezüglich schwieriger Fingerstellungen oder unterschiedlicher Bewegungen von rechter und linker Hand“ (a.a.O., 75).

Motorische Schwierigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom können mit „Sekundarschwierigkeiten, wie z.B. der Muskelhypotonie oder den kurzen und breiten Händen“ zusammenhängen und kommen „bei Aufgaben, die Anforderungen an Gleichgewicht, Geschwindigkeit und Beweglichkeit stellen“ (Kreiner 2007, 40), zum Tragen. Trotz dieser motorischen Schwierigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom „besitzen sie oft gute rhythmische Fähigkeiten“ (a.a.O.). Aufgrund dieser rhythmischen Fähigkeiten und „der Vorliebe von Menschen mit Down-Syndrom für Musik und

Rhythmik“ sieht Kreiner (2007, 40) im Tanz „eine sinnvolle Beschäftigungsmöglichkeit von Menschen mit Down-Syndrom.“ Tanzen bietet die Möglichkeit der Bewegung und der Verbesserung von motorischen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom: „Durch Erfahrungen, die bei Bewegung bzw. beim Sport gesammelt werden, können sich sowohl körperliche Sicherheit und Fitness als auch Selbstbewusstsein und soziale Kompetenz verbessern“ (a.a.O., 47). Über Bewegung ist es möglich, mit seiner Umwelt zu kommunizieren (a.a.O.). Zudem kann „Bewegungserziehung“ dazu beitragen, „neben der physischen auch die psychische, geistige und soziale Entwicklung“ von Menschen mit Down-Syndrom zu fördern.

Von verschiedenen AutorInnen wird darauf hingewiesen, dass Menschen mit Down-Syndrom ein sehr erfülltes Leben führen können und auch als eine Bereicherung von ihrem sozialen Umfeld (Familie, FreundInnen) erlebt werden (Rapp 2004; Kampfer 2003; Reeg 2003). Natürlich dürfen die Probleme bzw. Schwierigkeiten, die das Leben mit Down-Syndrom mit sich bringen können, nicht außer Acht gelassen bzw. verharmlost werden: Die durch die Trisomie 21 entstandenen medizinischen Probleme (z.B. Herzfehler, Muskelschwäche) müssen behandelt bzw. therapiert werden, und auch die soziale Integration in Schule und später Berufsleben ist langwierig und mit vielen Hürden verbunden. Dies bringt vor allem für die Familie viele Belastungen mit sich. Nichts desto trotz zeugen zahlreiche Erfahrungsberichte (Fürnschuß-Hofer 2007; Rapp 2004; Kampfer 2003; Reeg 2003) von der besonderen Lebensfreude und den vielen glücklichen Momenten im Leben von Menschen mit Down-Syndrom.

2. Das Schwangerschaftserleben in Zeiten pränataler Diagnostik

Das Hauptaugenmerk dieses Kapitels liegt auf dem Schwangerschaftserleben der Frau, das unter verschiedenen Aspekten betrachtet wird. Im ersten Teil wird näher auf das Schwangerschaftserleben im Allgemeinen sowie unterschiedliche Faktoren eingegangen, die das Erleben der Frau während einer Schwangerschaft beeinflussen können. Der zweite Teil beschäftigt sich mit der Frage, wie Pränataldiagnostik das Schwangerschaftserleben der Frau verändert (hat). Schließlich steht im dritten Teil die Angst der werdenden Mutter vor einem Kind mit Behinderung im Zusammenhang mit PND im Mittelpunkt.

2.1 Das Schwangerschaftserleben der werdenden Mutter

Die Schwangerschaft wird in einem Standardwerk des Bundes Deutscher Hebammen als eine „Lebensphase“ bezeichnet, welche bei werdenden Müttern „starke Veränderungen bezogen auf ihr [der Mutter] Selbstverständnis, ihre Paarbeziehung und ihr Rollenverständnis“ (Rahden/Ayerle 2005, 27) mit sich bringt. Schwangerschaft wird in diesem Zusammenhang auch als „*kritischer Lebensübergang*“ (Ayerle 2005, 4; Herv.i.Orig.) betrachtet, welcher „gleichzeitig den Verlust einer vertrauten sozialen Lebensposition bedeuten [kann] sowie die Herausforderung, neue soziale Rollen und Lebensaufgaben zu meistern“ (a.a.O.). Die Schwangerschaft ist eine Zeit, in der sich die Frau mit ihrer „mütterlichen Identität“ auseinandersetzt und sich überlegt, was „Muttersein“ für sie bedeutet (Willenbring 1999, 47). Dieses Bewusstmachen der neuen Rolle und Aufgabe ist vor allem deswegen relevant und notwendig, da diese mütterliche Identität zukünftig die weitere Lebensplanung der Frau entscheidend (mit)bestimmen wird. Denn in der heutigen Gesellschaft kann eine Mutter „ihren Beruf weiter ausüben, aber vorrangig sollen [für sie] die Kinder und das Familienleben sein“ (a.a.O.). Zusätzlich geht es heute um eine bewusste Entscheidung für ein Kind, welche oft zu einem späten Zeitpunkt im Leben einer Frau getroffen wird (a.a.O., 48): Für viele Frauen findet diese Entscheidung dann statt, wenn „sich ihre Berufsperspektiven oder ihr Entwicklungsstand so sehr gefestigt hat, daß ein Kind die Organisation des bisherigen Lebens der Frau nicht durcheinanderbringen kann“ (a.a.O.).

Zu Beginn der Schwangerschaft steht in der Gedankenwelt der Schwangeren die Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation, damit einhergehende neue finanzielle Verhältnisse und die Unterbrechung der Berufstätigkeit der werdenden Mutter im Vordergrund (Lohmann 2005, 2). In dieser Zeit der Frühschwangerschaft sind ambivalente Gefühle der Schwangeren bezüglich ihres Kindes möglich, welche auf die Auseinandersetzung mit der neuen Mutterrolle und der damit einhergehenden neuen Situation in Zusammenhang gebracht werden (Lohmann 2005, 2; Ayerle 2005, 6). Als ambivalente Gefühle können beispielsweise Glück, Stolz, aber auch Besorgnis und Angst (Diem-Wille 2003, 51), oder auch „Aggressionen und Feindseligkeiten der Mutter gegenüber dem Ungeborenen“ (Schleske 2007, 16) genannt werden. Unter Schwangerschaftsängsten können die Angst vor einer Missbildung, die Angst vor einer Tot- und Fehlgeburt, aber auch die Angst, durch „das eigene Verhalten (Rauchen, Alkohol), durch Unfälle und Krankheiten dem Kind Schaden zugefügt zu haben“ (Willenbring 1999, 57) genannt werden. Ängstlichkeit und auch aggressive Gefühle gegenüber dem Kind nehmen jedoch vielfach gegen Ende des ersten Drittels der Schwangerschaft ab (Schleske 2007, 19; Ayerle 2005, 6). Das zweite Trimenon der Schwangerschaft stellt eine „Phase der Stabilisierung“ dar, in welcher das Erleben der Schwangerschaft „in das Selbst integriert“ wurde und die „ambivalenten Gefühle verschwinden“ (Willenbring 1999, 55).

Neben der beschriebenen Besorgnis bzw. Angst in der Frühschwangerschaft können während der verbleibenden Zeit bis zur Geburt bei Frauen immer wieder Ängste auftreten, welche „sich auf das Kind und eine mögliche Beeinträchtigung seiner Gesundheit richten“ (Ayerle 2005, 6). Ähnliche Ängste werden auch in der Studie von Baumgärtner und Stahl (2005) von interviewten jungen Müttern beschrieben. In besagter Studie wird die Frage bearbeitet, wie „Frauen die Risikoorientierung in der ärztlichen Schwangerenvorsorge in Deutschland“ (Baumgärtner/Stahl 2005, 67) erleben⁹. Die Autorinnen kommen unter anderem zu dem Ergebnis, dass Frauen Ängste und Unsicherheiten dahingehend beschreiben, dass „sich das Kind nicht normal entwickeln könnte“ (a.a.O., 123).

⁹ Bei dieser Studie liegt das Hauptaugenmerk – wie in der Fragestellung ersichtlich – auf der Risikoorientierung in der Schwangerenvorsorge. Es wurden daher ausschließlich Frauen interviewt, die „mindestens einen in den Mutterschaftsrichtlinien angeführten Risikofaktor aufweisen“ (a.a.O., 83). In Deutschland werden Frauen anhand von 52 Risikofaktoren „in Risikoschwangere und Nicht-Risikoschwangere eingeteilt“ (Baumgärtner/Stahl 2005, 56), wobei bei Risikoschwangeren die „Kontrollen früher, häufiger und umfangreicher gestaltet werden“ (a.a.O.) sollen. Aufgrund der hohen Zahl an möglichen Risikofaktoren werden 60-80% der Schwangeren in Deutschland als Risikoschwangere eingestuft (a.a.O.).

Baumgärtner und Stahl (a.a.O.) betonen jedoch, dass diese Ängste in sehr unterschiedlicher Intensität von den schwangeren Frauen erlebt werden. Im Zuge der Interviews nannten die Frauen auch Bedingungen bzw. Umstände während der Schwangerschaft, welche ein „Gefühl der Sicherheit bestärken“ (a.a.O.): Unter anderem sehen diese Frauen die „Schwangerenvorsorge allgemein in ihrer Funktion als Sicherheit vermittelnde Institution“ (a.a.O.). Positive Erlebnisse von vorangegangenen Schwangerschaften, diesbezügliche „positive Erlebnisse im Freundeskreis“ (a.a.O., 124) sowie die „Tatsache, dass mit Fortschreiten der Schwangerschaft das Kind immer deutlicher zu spüren ist“ (a.a.O., 125) scheinen den Frauen Sicherheit zu geben. Baumgärtner und Stahl (2005, 126, 128, 131) beschreiben weiters eine gute Beziehung bzw. ein Vertrauensverhältnis und eine gelungene Kommunikation zwischen der Betreuungsperson (z.B. GynäkologIn oder Hebamme) und der Schwangeren als hilfreich für ein Gefühl der Sicherheit. Ein Drittel der interviewten Frauen gab an, dass „die Familie, speziell die Schwester, und der Freundeskreis ... zum Sicherheitsgefühl beitragen können“ (a.a.O., 125).

Ayerle et al. (2004) beschreiben in ihrer Studie zum Thema „Erleben und Bedeutung von subjektivem Wohlbefinden [der Frau] in der Schwangerschaft“ neben den Beziehungen und der sozialen Unterstützung durch Partner, FreundInnen und nahe Verwandte (a.a.O., 33f, 253f) und der Qualität der Partnerbeziehung (a.a.O., 34f, 245ff) – worauf später genauer eingegangen wird – verschiedene Faktoren, die das Wohlbefinden der schwangeren Frau positiv oder negativ beeinflussen können: So werden unter anderem das veränderte Körpererleben, Arbeit und Berufstätigkeit, das Ausüben von Hobbys und Sport oder das Gesundheitsverhalten der schwangeren Frauen als beeinflussende Faktoren im Erleben der Schwangerschaft beschrieben, wobei beim Gesundheitsverhalten zwischen positiven (Ernährung, Bewegung) und negativen Aspekten (Rauchen, Alkohol) differenziert wird (Ayerle et al. 2004, 26, 36ff, 38f, 40f).

Die Auseinandersetzung mit einer neuen Rolle – der Mutterrolle – und den damit einhergehenden Veränderungen in der Familie scheint im Erleben der Frau während der Schwangerschaft wesentlich zu sein, wie auch verschiedene Autorinnen (Lohmann 2005, 2; Rahden/Ayerle 2005, 27; Ayerle et al. 2004, 299) aufzeigen:

„Die Schwangerschaft scheint auch eine Zeit zu sein, in der die veränderte Zukunft mit einer neuen Rollenverteilung und einem verringerten Einkommen thematisiert

wird. Viele Gesprächsteilnehmerinnen sprechen darüber, dass ihr Partner durch den Beruf stark gefordert ist bzw. nach der Geburt Alleinverdiener sein wird. Andere trauern ihrer eigenen Berufstätigkeit und einer gewissen finanziellen Unabhängigkeit nach“ (Ayerle et al. 2004, 299f).

Um diesen oft sehr diffusen Ängsten und Ambivalenzen während der Schwangerschaft entgegenzutreten, nutzen werdende Mütter „pränataldiagnostische Untersuchungen häufig als ein zur Schwangerschaft gehörendes Ritual“ (Schindele 2002, 62). Laut Wieser (2007, 11) ist die Entscheidung für eine Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik unter anderem von dem so genannten „Beruhigungsmotiv“ geprägt: „Pränataldiagnostik – so das Versprechen – trägt in den meisten Fällen zu einer Beruhigung bei und somit auch dazu, dass Schwangerschaft positiv erlebt werden kann“ (Wieser 2007, 11). Die Sozial- und Erziehungswissenschaftlerin Schindele (2002, 62) bezeichnet die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen als eine „Bewältigungsstrategie für Ambivalenzen und Ängste.“ Der Einfluss pränataldiagnostischer Untersuchungen auf das Schwangerschaftserleben wird in den Kapiteln 2.2 bzw. 2.3 der vorliegenden Arbeit näher erläutert.

2.1.1 Die Mutter-Kind-Beziehung

Frauen sind während der Schwangerschaft auf der Gefühlsebene sehr offen: „Sie nehmen ihre Gefühle intensiver wahr als sonst“ (de Jong 2004, 48). In der Zeit der Schwangerschaft denken Frauen vermehrt an „das Wunder der Natur“ (a.a.O., 49), das in ihrem Körper heranwächst. Nach Ansicht von de Jong (2004, 49) ist die Schwangerschaft ein „Zustand der inneren Auflösung, der weich und empfänglich macht.“ Die Frau ist während der Schwangerschaft besonders empfänglich „für die Gefühle aus dem Inneren“ (de Jong 2004, 49). Die Schwangere legt den Fokus ihrer Gefühle und Gedanken auf das Heranwachsen des ungeborenen Kindes. Die werdende Mutter entwickelt Hoffnungen, Wünsche und Ängste, die das ungeborene Baby betreffen „und Phantasien über die Beziehung zum erwarteten Kind“ (Schleske 2007, 13; vgl. auch Diem-Wille 2003, 52; Bogyi 1998, 120f). Diese Phantasien können sich auch als ganz konkrete *Vorstellung* der Persönlichkeit, des Aussehens oder auch des Lebensweges des Kindes darstellen (Bogyi 1998, 121).

Während der Schwangerschaft hat die werdende Mutter die Möglichkeit, mit ihrem

Ungeborenen in >Dialog zu treten< (De Jong 2004, 57): Die meisten Mütter treten „ganz intuitiv“ mit ihrem Kind im Bauch in Kontakt (a.a.O.). Laut de Jong (a.a.O.) sind sich Schwangere „ihres Kindes bewusst und die meisten unterhalten sich auch mit ihm.“ Durch die Vorstellungen und Gedanken der werdenden Mutter über das ungeborene Kind entsteht ein inneres Bild von dem Ungeborenen, also ein >imaginäres Baby< im Erleben der Mutter (Diem-Wille 2003, 15). „Die Phantasien der Eltern gegenüber dem vorgestellten Baby“ werden von dem realen Baby im Bauch der Mutter beeinflusst, „indem es sich im Körper der Mutter heftig bewegt oder auf bestimmte Reize wie Musik oder Geräusche reagiert“ (Diem-Wille 2003, 51). Die werdende Mutter nimmt ihr Kind aufgrund der gefühlten Kindsbewegungen zunehmend als reales, von ihr getrenntes Wesen wahr, tritt mit diesem im Laufe der Schwangerschaft in einen Dialog (Schleske 2007, 18f) und baut eine Beziehung zu ihrem Ungeborenen auf (Diem-Wille 2003, 52). Laut Bruschweiler-Stern (2007, 221) entwickelt sich die „Bindung (das Bindungssystem) vor und während der Schwangerschaft durch die Vorstellung der Mutter, wie ihr Baby sein und welchen Platz es in der Familie einnehmen wird.“

Laut de Jong (2004, 56) hat „der frühzeitige, vorgeburtliche Kontakt zwischen Mutter und Kind sehr positive Folgen ...: sowohl für das Kind, aber auch für die Mutter.“ Es ist anzunehmen, dass die Qualität und Intensität der pränatalen Beziehung zwischen Mutter und Kind die weitere Entwicklung nach der Geburt bzw. das spätere Leben des Kindes beeinflusst (Hillmer 2004, 31; Schindele 1995, 277).

2.1.2 Die Rolle von Partner und sozialer Umwelt im Schwangerschaftserleben

Unterstützung von Seiten des Partners, der Verwandten oder FreundInnen kann der Frau während der Schwangerschaft ein Gefühl der Sicherheit vermitteln, vor allem wenn es sich um eine Risikoschwangerschaft handelt, wie bei den von Baumgärtner und Stahl (2005, 125) interviewten Frauen. So können Gespräche mit FreundInnen, welche bereits Eltern sind und damit selbst eine Schwangerschaft mit-erlebt haben, sehr beruhigend auf die schwangere Frau wirken (Baumgärtner/Stahl 2005, 124). Auch Ayerle et al. (2004, 243) beschreiben im Zuge einer Studie über das Wohlbefinden von Frauen während der Schwangerschaft, dass soziale Unterstützung und die Beziehung zu Partner und Familie das Wohlbefinden der Schwangeren beeinflussen. Im positiven Sinne kann der Partner als Stütze der Frau fungieren, umgekehrt kann bei ungenügender Anteilnahme des Mannes die

Frau auch „in ihrem Wohlbefinden beeinträchtigt werden“ (Ayerle et al. 2004, 243). Die „aktive Beteiligung des Partners an der Schwangerschaft“ ist für einige befragte Frauen laut Ayerle et al. (2004, 298) sehr wichtig: Sie „stellen einen Zusammenhang zwischen ihrem Wohlbefinden und der Partnerschaft her“ (a.a.O.). Viele Frauen berichten im Zuge des Interviews von einem „Bedürfnis nach Nähe zu ihrem Partner“ (Ayerle et al. 2004, 300) und einem „erhöhten Anlehnungsbedürfnis“ (a.a.O.): „Sie bezeichnen sich allgemein als liebesbedürftiger und kuscheliger“ (a.a.O.).

Dem subjektiven Wohlbefinden der schwangeren Frau zuträglich nennen Ayerle et al. (2004, 301) ein „soziales Netz“ bestehend aus „Eltern, Schwiegereltern, Nachbarn“ und FreundInnen, die „die schwangere Frau in praktischen Angelegenheiten unterstützen“ (a.a.O.). Neben praktischer und unter Umständen auch materieller Unterstützung von Seiten der Eltern und Schwiegereltern können Freude und Interesse an der Schwangerschaft und am kommenden Kind das subjektive Erleben der werdenden Mutter positiv beeinflussen (Ayerle et al. 2004, 302f). Im Gegensatz dazu beschreibt eine von Ayerle et al. (2004, 302) interviewte Frau „die Anteilnahme ihrer Mutter [als] lästig, während sie ihren beruhigend wirkenden Vater besser um sich haben kann.“ Diese Aussage lässt die Annahme zu, dass auch die individuelle „Eltern-Tochter-Beziehung“ (Ayerle et al. 2004, 302) Einfluss auf das Wohlbefinden der Schwangeren hat.

2.2 Schwangerschaftserleben und PND

Am Anfang des 20. Jahrhunderts (bis in die 1960er Jahre) waren Schwangerschaft und Schwangerschaftserleben der werdenden Mutter geprägt von Nicht-Wissen: „Frauen hofften bis zur Entbindung, dass alles gut gehen würde und das Kind gesund sein würde“ (Rohde et al. 2008, 65). Auch zur Frage, ob das ungeborene Kind ein Junge oder Mädchen sei, „gab es allenfalls Vermutungen“ (a.a.O.). Mit der Entwicklung pränataldiagnostischer Verfahren „in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts“ (a.a.O.) und der – flächendeckenden – Möglichkeit der Inanspruchnahme dieser, erhalten werdende Mütter bereits während der Schwangerschaft viele Informationen über ihr ungeborenes Kind. Der immer größer werdende Einsatz von pränataldiagnostischen Untersuchungen führte in den letzten Jahrzehnten zu einem „Rückgang von Kinder- und Müttersterblichkeit durch bessere Vorsorgemaßnahmen“ (Rohde et al. 2008, 65). Diese „Technisierung“ (a.a.O., Duden 1991, 38) der Schwangerschaft und die damit einhergehende Möglichkeit, Wissen über das

Ungeborene zu erhalten, wozu es früher keine Möglichkeiten gab, hat jedoch das Erleben der Schwangerschaft, der Geburt und des Körpers der Mutter während dieser Zeit vollkommen verändert. Rohde et al. (2008, 65) sind der Ansicht, dass „das ‚natürliche‘ Erleben von Schwangerschaft verloren gehen kann.“ Die Körperhistorikerin Barbara Duden machte bereits Anfang der 1990er auf die tief greifende Veränderung im Erleben des Körpers aufgrund der „klinischen Anwendung“ von moderner Technik aufmerksam (Duden 1991, 38; Wieser et al. 2007, 28f): Duden (1991, 38) berichtet von einer Frau, welche ihre Schwangerschaft und ihr ungeborenes Kind erst annehmen konnte, nachdem sie auf dem Ultraschallbild das Kind gesehen und dessen Herztöne gehört hatte. Das ungeborene Kind wird also nicht mehr als etwas Verborgenes (Duden 1991, 20), als für das menschliche Auge nicht sichtbares Wesen wahrgenommen, sondern kann mit Hilfe pränataler Diagnostik bereits während der Schwangerschaft mit unterschiedlichen Methoden auf unterschiedliche Art und Weise ‚sichtbar‘ gemacht werden. Mit dem flächendeckenden Einsatz von nicht-invasiver Pränataldiagnostik reicht es nicht mehr aus, das ungeborene Kind zu spüren und damit „natürlich“ zu erleben (Rohde et al. 2008, 65), sondern es muss noch im Leib der Mutter gesehen, gewogen und nach medizinischen Skalen bemessen werden (Duden 1991, 33ff), um erlebt werden zu können. Baldus (2006, 34) beschreibt diese Wandlung des Schwangerschaftserlebens treffend:

„Nicht mehr das Vertrauen auf natürliche Wachstums- und Entwicklungsprozesse, die im geschützten intrauterinen Umfeld[,] stattfinden ist handlungsleitend. An dessen Stelle ist ein permanentes Monitoring der Wachstumsprozesse getreten, die auf Verdachtsmomente hin untersucht, bewertet und gegebenenfalls aktiv unterbrochen werden.“

Die vorgeburtlichen Untersuchungen sollen den Schwangeren Sicherheit vermitteln, „auch dort, wo man den eigenen Gefühlen nicht trauen kann oder dieses Gefühl nicht stark genug ist“ (Wieser et al. 2007, 12).

Mit dem Aufkommen von Pränataldiagnostik und dem damit veränderten Erleben der Schwangerschaft geht das Bewusstsein einher, dass mit Hilfe von pränataldiagnostischen Methoden in einem bestimmten Rahmen Behinderungen, Fehlbildungen und Krankheiten feststellbar sind. Im Zusammenhang mit diesem neuen Bewusstsein berichten „einige

[schwangere] Frauen von einer gewissen Ängstlichkeit, sich vor dem Ergebnis einer pränataldiagnostischen Untersuchung auf das Kind in ihnen einzulassen“ (Rohde et al. 2008, 65). Katz Rothman (1989, 104) ist der Ansicht, dass sich Frauen in dieser Zeit des Wartens auf einen Befund in einer Art Schwebezustand befinden: „Sie [die Schwangere] kann ihren Zustand nicht ignorieren, aber auch nicht voll bejahen“ (a.a.O.). Diese schwangeren Frauen sind in einer Situation, den Katz Rothman (a.a.O.) bereits 1989 als „Schwangerschaft auf Abruf“ bezeichnete. In Anlehnung an Katz Rothman beschrieb Schindele (1995, 276, 278) schon vor fast fünfzehn Jahren diesen >Zustand< der Schwangeren, die eigenen „Gefühle auf Eis“ zu legen und zur „Probe schwanger“ zu sein. Erst wenn ein negativer Befund eine mögliche Behinderung, Fehlbildung oder Erkrankung des Ungeborenen – scheinbar – ausschließt, sind viele werdende Mütter in der Lage, zu dem erwarteten Kind eine Beziehung aufzubauen und ihre Schwangerschaft zu akzeptieren bzw. zu genießen (Schindele 1995, 277).

2.2.1 Partner und soziales Umfeld bei Inanspruchnahme pränataler Diagnostik

Hinsichtlich des Erlebens der Schwangerschaft in Bezug auf pränatale Diagnostik kommt dem Partner der Schwangeren eine tragende Rolle zu. Für viele schwangere Frauen ist es entscheidend, ob sie bei der „Auseinandersetzung mit der Pränatal-Diagnostik“ (Ayerle et al. 2004, 289) von ihrem Partner unterstützt werden, oder der Partner eine „konträre Haltung“ (a.a.O.) gegenüber der werdenden Mutter in Bezug auf PND einnimmt. So „lässt sie sich unter Umständen *durch ihren Ehemann beeinflussen* und doch einen Test vornehmen“ (Ayerle et al. 2004, 223, Herv.i.Orig.). Wieser et al. (2007, 62) stellen aufgrund einiger Aussagen der interviewten Frauen fest, dass nicht eine ähnliche oder konträre Haltung des Partners gegenüber pränataldiagnostischen Untersuchungen im Erleben der schwangeren Frau von zentraler Bedeutung ist: „Viel wesentlicher ist der Umstand, ob sich Frauen durch ihre Männer unterstützt fühlen oder nicht“ (a.a.O.), sei es aufgrund des „Engagements des Partners“ (Weigert 2001, 43) oder bei der Auseinandersetzung mit einem positiven Befundes und der damit zusammenhängenden Entscheidungsfindung für oder gegen den Schwangerschaftsabbruch. Wieser et al. (2007, 63f) heben hervor, dass Frauen auch bei einer Entscheidung gegen pränataldiagnostische Untersuchungen der Unterstützung ihres Partners bedürfen „und auch solche Entscheidungen leichter zu treffen und zu tragen sind, wenn man dabei zu zweit ist“ (Wieser et al. 2007, 64; vgl. auch Weigert

2001, 43). „Fehlende Unterstützung“ während der Schwangerschaft von Seiten des Partners kann von der werdenden Mutter „als große körperliche und psychische Belastung“ (Wieser et al. 2007, 65) erlebt werden.

Neben der Unterstützung durch den Partner thematisieren Wieser et al. (2007, 67f) auch die Rolle des sozialen Umfeldes – also von Familie und FreundInnen – im Schwangerschaftserleben der Frau bezüglich pränataler Diagnostik. Einerseits können die werdenden Mütter ihr soziales Umfeld als unterstützend erleben, wenn „sie sich über die Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen mit ... nahe stehenden Personen“ (Wieser et al. 2007, 67) beraten. Auch wenn sich die schwangeren Frauen im Zuge von vorgeburtlichen Untersuchungen mit der Möglichkeit der Behinderung und der damit zusammenhängenden Entscheidungsfindung für oder gegen die Inanspruchnahme weiterer invasiver vorgeburtlicher Untersuchungen bzw. der Entscheidungsfindung für oder gegen den Schwangerschaftsabbruch beschäftigen, wird die (angebotene) Unterstützung durch die Eltern, Geschwister und FreundInnen als sehr positiv und hilfreich erlebt (Wieser et al. 2007, 67f). Andererseits können laut Wieser et al. (2007, 69) FreundInnen und Verwandte mit konträren Meinungen über PND oder im Hinblick auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch die Schwangere auch in stärkerem Ausmaß verunsichern. Wieser et al. (a.a.O.) stellen fest, dass zwar einige der interviewten Frauen „das Gespräch zu nahe stehenden Personen suchten“, jedoch ein „beträchtlicher Teil ... ein Zögern in dieser Hinsicht“ ausdrückt. Die AutorInnen schließen daraus, dass „sich diese Frauen durch solche Gespräche vergleichsweise wenig Unterstützung erwarteten“ (Wieser et al. 2007, 70).

2.2.2 Das Erleben pränataldiagnostischer Untersuchungen

Laut Wieser et al. (2007, 5) erleben und beschreiben schwangere Frauen die verschiedenen pränataldiagnostischen Untersuchungen sehr unterschiedlich und vielfältig. Dabei stellen die Autoren zwei Empfindungen – „Beruhigung und Beunruhigung“ – in den Vordergrund, die „im Zuge pränataldiagnostischer Untersuchungen oftmals zugleich auftreten“ (Wieser et al. 2007, 6, 12ff). Diese Gefühle werden auch von anderen AutorInnen (Baumgärtner/Stahl 2005, 129; Ayerle et al. 2004, 240; Weigert 2001, 72) genannt, wobei neben Beunruhigung auch intensivere Empfindungen, wie Ängste und Sorgen, angeführt werden.

Der Einsatz von Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft hat, so ist vielfach in der Literatur zu lesen, einen positiven Einfluss auf das Erleben der werdenden

Mutter (Ayerle et al. 2004, 235, 293f; Hillmer 2004, 38; Weigert 2001, 65 u.a.). So betonen Ayerle et al. (2004, 235) in der Schilderung von US-Untersuchungen unter anderem die fördernde Wirkung auf das Wohlbefinden der werdenden Mutter: „Auch die Freude an den US-Untersuchungen, wenn Schwangere sehen wie sich ihr Kind bewegt, z.B. wie es schon am Däumchen nuckelt oder wenn sie das Gesicht im Profil, den Körper, die Ärmchen und Beinchen erkennen, hat einen positiven Einfluss auf ihr Wohlbefinden.“ Zudem sind Wieser et al. (2007, 9) der Ansicht, dass Ultraschalluntersuchungen Einfluss auf die „Entstehung der Bindung zum eigenen Kind“ haben können.

Im Gegensatz dazu beschreibt Hillmer (2004, 37), dass werdende Mütter durch Ultraschalluntersuchungen auch verunsichert werden können: „Die Meinungen zum Ultraschallverfahren auf seiten [sic!] der Frauen sind geteilt. Einige empfinden eine stärkere Bindung an ihr künftiges Baby, andere werden durch das Bild des Ultraschallgerätes nervös, und wieder andere haben während der Ultraschalluntersuchung das Gefühl, etwas Intimes preiszugeben“ (Hillmer 2004, 37).

Nicht-invasive Untersuchungen, wie bspw. der Combined Test oder der Triple Test¹⁰, werden von Schwangeren „als Möglichkeit verstanden, ‚zu schauen, wie es dem Baby geht‘“ (Wieser et al. 2007, 16). Hillmer (2004, 35) teilt diese Sichtweise und weist auf die Gefahr hin, nicht-invasive Untersuchungen könnten der Einstieg in weiterführende vorgeburtliche Untersuchungen sein:

„Die Frauen erhoffen sich in aller Regel durch ihn [den Triple Test] Sicherheit auch ohne die invasive Fruchtwasserpunktion. Diese Hoffnung erfüllt sich jedoch nur allzu oft gerade nicht, denn das Ergebnis des Triple-Tests ist immer noch ungenau. Er kann daher viele unnötige weitere Untersuchungen nach sich ziehen und trägt nicht selten zu einer großen Beunruhigung der schwangeren Frau bei“ (Hillmer 2004, 35).

Strachota (2006, 8) und Wieser et al. (2007, 24) teilen die Ansicht von Hillmer, dass nicht-invasive Untersuchungen das „Einfallstor in die weiterführende sog. invasive PND“ (Strachota 2006, 8) sein können, da bei einer vermeintlich auffälligen nicht-invasiven

¹⁰ Die hier erwähnten Untersuchungen, sind in Kapitel 1.1.1 näher erläutert.

Diagnose invasive Untersuchungen von einigen schwangeren Frauen und auch von vielen ÄrztInnen „in einem gewissen Sinn als eine logische Folge der Resultate der nicht-invasiven Diagnostik“ (Wieser et al. 2007, 24) gesehen werden.

In dem oben angeführten Zitat von Hillmer (2004, 35) wird auch die Möglichkeit von falsch-positiven¹¹ Befunden angesprochen. Als falsch-positiv erweisen sich „nicht wenige auffällige Ergebnisse vor allem nach einem Triple Test, aber auch nach einer NF oder einem CT“ (Strachota 2006, 19). Sie können schwangere Frauen laut Strachota (a.a.O.), Ayerle et al. (2004, 292) und Weigert (2001, 72) unnötig beunruhigen bzw. zutiefst verunsichern. Die werdenden Mütter „können in Panik geraten, wenn durch US die Diagnose ‚Verdacht auf kindliche Retardierung‘ gestellt wird“ (Ayerle et al. 2004, 240). Datler und Strachota (2006, 181) stellen fest, dass schon der „Verdacht auf eine mögliche Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung ihres Kindes“ bei der Schwangeren eine traumatische Krise auslösen kann.

Wieser et al. (2007) stellen fest, dass nicht-invasiven und invasiven Untersuchungen unterschiedliche Bedeutungen zugeschrieben werden: Bei Inanspruchnahme invasiver Pränataldiagnostik ist es „nicht mehr so leicht, Pränataldiagnostik als ein bloßes ‚Nachschauen, wie es dem Kind geht‘ zu verstehen. Vielmehr muss man sich mit der Möglichkeit eines pathologischen Befundes und den damit verbundenen Konsequenzen auseinandersetzen“ (Wieser et al. 2007, 25). Ein Grund, warum sich werdende Mütter für eine nicht-invasive Untersuchung entscheiden, ist neben dem „Nachschauen, wie es dem Kind geht“ (Wieser et al. 2007, 25) auch darin zu sehen, dass diese als „Routineuntersuchung“ (Strachota 2006, 7, 162) wahrgenommen werden. „So wird beispielsweise nahezu allen schwangeren Frauen in der frühen Schwangerschaft die Nackenfaltenmessung angeboten“ (Strachota 2006, 7). Die Entscheidungsfindung für oder gegen eine invasive pränataldiagnostische Untersuchung erfolgt in vielen Fällen nach einem auffälligen Ergebnis einer nicht-invasiven Untersuchung, welches, wie bereits oben beschrieben, in den meisten Fällen weiterführende, invasive Untersuchungen nach sich zieht (a.a.O., 8). Die Inanspruchnahme von PND kann auch darin begründet werden, dass die Schwangerschaft in einer medizinischen Risikogruppe¹² (Strachota 2006, 7, 161) verortet

¹¹ Als falsch-positiv werden auffällige Ergebnisse bezeichnet, welche durch weiterführende – invasive – Untersuchungen oder die Geburt eines gesunden, nicht-behinderten Kindes den Verdacht einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit widerlegen (Strachota 2006, 18).

¹² In Österreich wird von einer Risikoschwangerschaft ausgegangen, wenn eine Erbkrankheit bei den werdenden Eltern oder in der Verwandtschaft vorliegt oder vermutet wird, bereits ein verwandtes Kind mit

wird, d.h. es bestünde laut GynäkologInnen eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit zu bekommen (Strachota 2006, 160). Wieser et al. (2007, 47) weisen darauf hin, dass die Entscheidung der Schwangeren für oder gegen weitere Untersuchungen von ihrer „Haltung gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch“ abhängig ist. Sie schreiben jedoch weiters, dass „nicht alle Frauen ... bereits von vornherein eine klare Haltung“ haben, sondern „im Verlauf von Schwangerschaftsuntersuchungen mit der Frage des Abbruchs konfrontiert“ (a.a.O.) werden.

Das Warten auf ein Ergebnis einer pränataldiagnostischen Untersuchung kann von den schwangeren Frauen sehr intensiv erlebt werden. Schon das Warten auf die Durchführung bzw. das Ergebnis einer nicht-invasiven Methode kann Eltern „verrückt machen“ (Ayerle et al. 2004, 240; vgl. auch Strachota 2006, 156) bzw. aufregen, vor allem dann, wenn „andere (US-) Untersuchungen höchst beunruhigende Ergebnisse erbrachten“ (Strachota 2006, 165). Entscheiden sich die werdenden Mütter für eine invasive Untersuchung, erleben diese ganz unterschiedliche Gefühle während der Zeit des Wartens auf den Befund: Die Schwangerschaft wird von vielen Frauen >auf Eis gelegt<, die Schwangere „wehrt die Beziehung zum Fötus ab, schützt sich vor einer Bindung“ (Schindele 1995, 282). So versucht die werdende Mutter, beispielsweise positive „Phantasien um das Ungeborene“ (Schindele 1995, 284) zu vermeiden oder sie hält an dem Glauben fest, „durch Verschweigen werde die Schwangerschaft weniger real“ (a.a.O.). Die Frauen können jedoch zu diesem fortgeschrittenen Zeitpunkt der Schwangerschaft „ihren Zustand nicht ignorieren“ (Schindele 1995, 284). Erst nach dem Erhalt eines negativen Befundes, also der Bestätigung, dass das Kind keine – feststellbaren – Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen hat, kann sich die Mutter (wieder) auf ihr Kind einlassen (Schindele 1995, 283). Neun Jahre später beschreiben Ayerle et al. ähnlich wie Schindele das Schwangerschaftserleben der Mutter während der Zeit des Wartens, nämlich als sehr intensiv, sogar bis hin zu somatischen Beschwerden der werdenden Mutter: „Es gibt schwangere Frauen, die wegen des ... Wartens auf das Ergebnis der Amniozentese mit Angst und Bauchschmerzen reagieren und den Brief mit dem Ergebnis nicht ohne ihren Partner öffnen, auch wenn sie sich entschieden haben, einen Schwangerschaftsabbruch nur

einer Erbkrankheit geboren wurde, „bei Strahlenbelastung und Medikamenteneinnahme während der Schwangerschaft, bei vorangegangener/n Fehlgeburt/en der Schwangeren mit ungeklärter Ursache sowie bei erhöhtem mütterlichem Alter (35 Jahre)“ (Strachota 2006, 7).

bei einer schweren Behinderung durchführen zu lassen“ (Ayerle 2004, 228). Die wenigsten Frauen setzen sich, während sie auf den Befund warten, mit den möglichen diagnostizierbaren Fehlbildungen, Krankheiten und Behinderungen auseinander. Vielmehr entstehen diffuse Bilder von Behinderungen im Kopf der Schwangeren, die Frauen entwickeln Angst machende Phantasien von ihrem Ungeborenen (Schindele 1995, 267). Die Schwangeren sind in der Zeit des Wartens wie erstarrt, gleichzeitig ist es eine „Zeit des stillen Hoffens“, das ungeborene Kind möge gesund bzw. nicht-behindert sein (Lammert/Neumann 2002, 80). Ayerle et al. (2004, 228) messen der physischen und vor allem psychischen Anwesenheit des Partners in der Zeit während des Wartens große Bedeutung zu.

Die meisten Frauen erhalten nach einer zumeist emotional sehr belastenden Zeit des Wartens einen negativen Befund (Lammert/Neumann 2002, 80), welcher „große Erleichterung und die Möglichkeit, den Rest der Schwangerschaft in Ruhe genießen zu können“ (Strachota 2006, 174) mit sich bringt. Lammert und Neumann (2002, 81) weisen darauf hin, dass viele Frauen nach dieser Entlastung „ein Bedürfnis entwickeln, darüber zu reden“, um diese Zeit der Ungewissheit und des Wartens auf den Befund reflektieren und „rational und emotional“ (a.a.O.) verarbeiten zu können. Im Gegensatz dazu stehen Frauen, die mit einem positiven Befund konfrontiert sind, unter Schock und fühlen sich wie betäubt (Strachota 2006, 174, Lammert/Neumann 2002, 81). Die Frauen befinden sich in einer traumatischen Krise und werden in diesem Zustand und oftmals unter Zeitdruck gedrängt, eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch bzw. ein Kind zu treffen (Strachota 2006, 175). Die Befundmitteilung und die Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Behinderung werden in Kapitel 3 ausführlich erarbeitet und beschrieben.

2.3 Die Angst vor einem Kind mit Behinderung

Werdende Mütter erleben, wie bereits in Kapitel 2.1 eingehend beschrieben, während der Schwangerschaft ganz unterschiedliche Ängste und Ambivalenzen bezüglich ihres ungeborenen Kindes, der eigenen und gemeinsamen Zukunft (mit dem Kind) usw. (Lohmann 2005, 2; Rahden/Ayerle 2005, 27; Ayerle et al. 2004, 299). Dazu kommt die Sorge, ob sich das erwartete Kind „nicht normal entwickeln könnte“ (Baumgärtner/Stahl 2005, 123), d.h. ob es behindert oder krank ist oder mögliche Fehlbildungen hat (Wieser et

al. 2007, 5; Ayerle et al. 2004, 223; Willenbring 1998, 144; u.a.). Die Ängste von werdenden Müttern „vor einem ‚irgendwie‘ defekten Kind“ sind „vielfältig und unspezifisch“ (Schindele 1995, 266). Baumgärtner und Stahl (2005, 123) betonen, dass diese Ängste in sehr unterschiedlicher Intensität während der Schwangerschaft auftreten bzw. von den Frauen erlebt werden. Ackermann (2005, 15f) fasst in einer Literaturübersicht die Aussage verschiedener AutorInnen zusammen, die „Angst vor einem behinderten Kind“ werde „oft zur Chiffre für zahlreiche, eher diffuse Ängste vor körperlichen, emotionalen und sozialen Veränderungen, die der Übergang zur Elternschaft mit sich bringt.“ Willenbring (1999, 227) beschreibt die „Angst vor Behinderung“ in ähnlicher Weise als „ein Konstrukt, das für viele Ängste, Unsicherheiten und individuelle Konflikte der jeweiligen Frau steht.“ Die Autorin sieht einen Zusammenhang zwischen der „Dimension der Angst vor Behinderung“ und bestimmten „Vorstellungen“ von Frauen „über ein Leben mit einem behinderten Kind“, wobei sie hier zwei Aspekte beschreibt: Viele Frauen haben „geringe Kenntnisse über Behinderung“, auf Grund dessen die Vorstellungen überwiegend „unvollkommen und negativ“ sind (a.a.O.). Außerdem wird bei „der Vorstellung vom Leben mit einem behinderten Kind ... von einer schweren Behinderung“ ausgegangen, welche mit einer hohen Belastung, einer „lebenslangen Aufgabe“ und einer permanenten „Fürsorge“ in Verbindung gebracht wird (a.a.O.). Die Angst vor einem Kind mit Behinderung ist „nicht untypisch für eine normale Schwangerschaft. Sie erhält jedoch durch die Pränatale Diagnostik, deren Ziel auch die Verhinderung von kindlichen Schädigungen ist, besondere Beachtung. Dies führt zu einer künstlichen Steigerung des Angstniveaus bei den Schwangeren“ (Willenbring 1998, 144f).

Einige AutorInnen (Wieser et al. 2007, 11; Ayerle et al. 2004, 222; Schindele 2001, 62; Weigert, 2001, 54ff; u.a.) sind der Ansicht, dass PND häufig als „Bewältigungsstrategie für Ambivalenzen und Ängste“ (Schindele 2001, 62) während der Schwangerschaft von werdenden Müttern herangezogen wird. So beschäftigten sich beispielsweise Ayerle et al. (2004, 222) im Zuge ihrer Studie mit dem „Bedürfnis nach objektiver Bestätigung“. Dabei beschreiben Ayerle et al. (2004, 222ff) den Umgang und die Auseinandersetzung der Schwangeren mit PND. Anhand von Interviewpassagen machen sie deutlich, dass die Entscheidungen für oder gegen die Inanspruchnahme von PND unter anderem auch davon abhängt, ob die Frauen das Gefühl haben, ihrem Kind gehe es gut, oder ob sie sich um den Gesundheitszustand des Kindes sorgen (Ayerle et al. 2004, 222f). Wieser et al. (2007, 53)

sieht ein Motiv für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik in der Hoffnung „auf die beruhigende Wirkung des Ergebnisses.“ Pränataldiagnostische Untersuchungen können als >Rituale< bezeichnet werden mit der Funktion, diffuse Ängste und Ambivalenzen zu minimieren (Schindele 2001, 62; Weigert 2001, 55). Es besteht jedoch die Gefahr, die Ängste der werdenden Mütter lediglich mit pränataldiagnostischen Ergebnissen zu beschwichtigen und sich mit diesen nicht näher auseinanderzusetzen (Weigert 2001, 57).

Die Beruhigung, die durch die Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen und durch unauffällige bzw. negative Ergebnisse dieser von Schwangeren empfunden wird, ist nur eine scheinbare >Garantie< für ein gesundes Kind, da nur ein kleines Spektrum möglicher Behinderungen und Fehlbildungen mithilfe pränataler Diagnostik ausgeschlossen werden kann (Weigert 2001, 105; Schindele 1995, 34). Es besteht also trotz negativer Befunde von durchgeführten vorgeburtlichen Untersuchungen immer die Möglichkeit, ein Kind mit einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit zu bekommen (Weigert 2001, 105).

3. Die Entscheidungsfindung für oder gegen die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nach der Mitteilung eines pathologischen Befundes

Dieses Kapitel widmet sich der Mitteilung eines positiven Befundes und der Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom. Um der Komplexität dieser Themen gerecht zu werden, wird in einem ersten Schritt beschrieben, wie Frauen ihre Schwangerschaft in Bezug auf Pränataldiagnostik bis zu dem Zeitpunkt der Diagnose in Folge einer invasiven Untersuchung erleben. Befundmitteilung und Entscheidungsfindung sind im Erleben der Frau untrennbar miteinander verbunden, da sich Frauen in jenem Moment, in dem sie von der genetischen Veränderung des Kindes erfahren, auch Gedanken über die Behinderung machen und eine veränderte Vorstellung vom Leben mit ihrem Kind entwickeln. Aus diesem Grund werden diese beiden Themen innerhalb dieses Kapitels erläutert.

3.1 Die Situation vor der Mitteilung eines pathologischen Befundes

Die Ergebnisse einer invasiven Untersuchung liegen – abhängig von dem jeweiligen angewandten pränataldiagnostischen Verfahren – in etwa zwischen der 10. und 20. Schwangerschaftswoche vor, in „der Regel sind die Frauen im fünften oder sechsten Monat“ (Lammert/Neumann 2002, 81). Zu diesem Zeitpunkt (um die 20. Schwangerschaftswoche) können Schwangere die Kindsbewegungen bereits spüren „und ihr dicker werdender Bauch lässt sich immer schwerer verstecken“ (Schindele 1995, 293).

In Hinblick auf pränataldiagnostische Untersuchungen sind schwangere Frauen, wie in Kapitel 2.2. beschrieben, bis zum Zeitpunkt der Befundmitteilung einen langen, in vielen Fällen emotional belastenden, Weg gegangen: Zu Beginn der Schwangerschaft entscheidet sich die Schwangere aus unterschiedlichen Gründen für nicht-invasive Untersuchungen, beispielsweise um sich durch einen unauffälligen Befund eines Combined Tests beruhigen und die Gesundheit bzw. Nicht-Behinderung des Ungeborenen – scheinbar – bestätigen zu lassen, oder aus Freude daran, das Ungeborene während einer US-Untersuchung am Bildschirm sehen zu können (Wieser et al. 2007, 9, 25; Ayerle et al. 2004, 235). Allein diese Untersuchungen können von den Frauen sehr unterschiedlich erlebt werden (Hillmer 2004, 37).

Zu Verunsicherung im Schwangerschaftserleben der Frau kommt es spätestens dann, wenn eine nicht-invasive Untersuchung ein auffälliges Ergebnis ergibt (Ayerle et al. 2004, 240; Weigert 2001, 72). Um „Gewissheit“ zu „erlangen“ (Datler/Strachota 2006, 178), entscheiden sich die meisten Frauen für weiterführende invasive Untersuchungen bzw. willigen ein, diese in Anspruch zu nehmen (Wieser et al. 2007, 24; Strachota 2006, 8; Hillmer 2004, 35). In der Zeit des Wartens auf den Befund, welche einige Tage bis drei Wochen dauern kann (Lammert/Neumann 2002, 75, Weigert 2001, 85), fühlen sich viele Schwangere wie erstarrt, sie legen die Schwangerschaft >auf Eis<: Viele Frauen können sich erst dann auf das erwartete Kind freuen bzw. dieses annehmen, wenn der Befund einer Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie die Gesundheit bzw. Nicht-Behinderung des Kindes bestätigt (Lammert/Neumann 2002, 80; Schindele 1995, 278) sofern dies möglich ist, da mit derartigen Untersuchungen lediglich gezielt nach einigen spezifischen Chromosomenanomalien oder Fehlbildungen gesucht werden kann (Weigert 2001, 105). Dieser Aussage stellt Baldus (2006, 153) Fallbeispiele gegenüber, in denen Frauen „das Ungeborene ohne Vorbehalt oder Einschränkung“ annahmen und eine „bedingungslose

emotionale Beziehung zu ihm“ eingehen. Bei den von Baldus interviewten Personen handelt es sich um Frauen, die sich für das Kind mit Down-Syndrom entschieden haben. Baldus (2006, 180) sieht die „vorbehaltlose Annahme der Schwangerschaft und die frühe emotionale Investition“ in die Mutter-Kind-Beziehung als einen zentralen Faktor bei der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom. Auf diesen Aspekt wird in Kapitel 3.3.1 näher eingegangen.

Das Warten auf ein Ergebnis ist geprägt von der stillen Hoffnung, dass „schon nichts erkannt“ (Lammert/Neumann 2002, 80) wird. Die Befundmitteilung wird gleichzeitig ersehnt, da die Eltern sich in einem beinahe unerträglichen Schwebezustand befinden, und gefürchtet, da eine mögliche Diagnose einer Behinderung befürchtet wird. Die Angst vor Behinderung bekommt einen >realen< Grund, wenn pränataldiagnostische Untersuchungen einen positiven Befund ergeben.

3.2 Die Mitteilung eines positiven Befundes

Die werdenden Mütter können sich laut Baldus (2006, 155) nach der Befundmitteilung in ihrer Körperlichkeit und Identität verletzt zu fühlen: Das ungeborene Baby wächst im Körper der Mutter heran, die Mutter empfindet das Baby als Teil von sich selbst, als eine „biologische Einheit von Mutter und Kind“ (a.a.O.). Wenn bei dem Baby eine Behinderung oder Krankheit festgestellt wird, kann die werdende Mutter dies als eigene Unzulänglichkeit empfinden (Baldus 2006, 155; Datler/Strachota 2006, 180). Aufgrund des Befundes einer Behinderung fühlen sich Schwangere nicht der Lage, „ein gesundes und nicht behindertes Kind zeugen und auf die Welt bringen zu können“ (Datler/Strachota 2006, 180).

Wenn werdende Mütter eine ablehnende Haltung gegenüber ihrem ungeborenen Kind einnehmen und die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches überlegen (Datler/Strachota 2006, 180), können damit auch Schuldgefühle einhergehen, da sie dem gewollten Kind und damit auch einem Teil von sich selbst, das „Leben nehmen“ würden (a.a.O.). Hinzu kommt die Angst der schwangeren Frau, der Situation bzw. einem Leben mit einem Kind mit Behinderung nicht gewachsen zu sein (a.a.O.).

Die Beziehung, die die Mutter im Laufe der Schwangerschaft zu ihrem Kind aufgebaut hat, wird durch die Mitteilung einer Fehlbildung oder Normabweichung erheblich beeinträchtigt (Schindele 1995, 295). Die Vorstellung einer gemeinsamen Zukunft ist Teil des

Beziehungsaufbaus zwischen Mutter und Kind. Stern (2004, 194)¹³ ist der Ansicht, dass die Mutter bei Erhalt der Nachricht einer Behinderung ihres Kindes nicht nur ihr „ideales Baby, sondern auch, und das ist noch viel wichtiger, die Freiheit, sich die Zukunft des Babys und der Familie vorzustellen“ verliert. Die Mutter entwickelt, wie in Kapitel 2.1.1 beschrieben, im Laufe der Schwangerschaft Vorstellungen vom Kind beispielsweise über Aussehen, Persönlichkeit und Lebensweg des Kindes und über sich selbst als Mutter, die jetzt mit der neuen Dimension einer Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung nicht mehr zu passen scheinen. Die mitgeteilte Diagnose verändert laut Bogyi (1998, 122) die Lebenswirklichkeit der Mutter: „Alles erscheint in einem anderen Licht, im Licht der Diagnose – die Wirklichkeit hat sich vor dem Wahrnehmungshintergrund Diagnose schlagartig verändert“ (Bogyi 1998, 122).

Laut Baldus (2006, 197) wirkt auch bei Frauen, die sich bei einer möglichen Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit bereits während der Schwangerschaft gegen einen Schwangerschaftsabbruch entschieden haben, die Diagnose traumatisierend: „Die positive Besetzung der Schwangerschaft und die zu dem Ungeborenen geknüpfte Bindung werden erschüttert und für unterschiedlich lange Zeithorizonte belastet“ (a.a.O.). In diesem Zusammenhang schreibt Baldus (2006, 198) weiter: „Vorkenntnis über Pränataldiagnostik, genetisch bedingte Behinderungen, Altersrisiken und die persönliche Einstellung gegenüber behinderten Menschen stellen keinen Schutz vor der emotionalen Betroffenheit dar.“

Erhält eine Frau die Nachricht der Behinderung ihres Ungeborenen, so steht sie unter „Schock“ (Datler/Strachota 2006, 181) und ist wie betäubt, da in den meisten Fällen bei Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik die Bestätigung der Gesundheit bzw. Nicht-Behinderung eines Kindes erhofft bzw. erwartet wird und die Frauen auch nicht mit der Mitteilung einer Behinderung oder Fehlbildung ihres Kindes rechnen (Wieser et al. 2007, 26; Schindele 1995, 293). Die Frauen durchleben eine Reihe von Gefühlen, wobei „Trauer, Verzweiflung und ein Gefühl der Orientierungslosigkeit“ (Baldus 2006, 155) überwiegen. Unter Berücksichtigung der verschiedenen Texte, die sich mit der Befundmitteilung befassen, wird deutlich, dass Frauen bei der Befunderöffnung ein ganzes Spektrum an unterschiedlichen Gefühlen mehr oder weniger gleichzeitig erleben, wobei Schock und

¹³ Stern (2004) und Bogyi (1998) befassen sich mit der Befundmitteilung einer Behinderung oder Fehlbildung zum Zeitpunkt *nach* der Geburt, anders als in der vorliegenden Arbeit, bei der es um die Befundmitteilung vor der Geburt geht. Im Zuge der Auseinandersetzung mit dieser Thematik zeigte sich, dass Reaktionen und Erleben der Eltern auf die Befundmitteilung vor und nach der Geburt sehr ähnlich, wenn nicht sogar in weiten Teilen gleich, beschrieben werden, wird hier auch auf Literatur über die Befundmitteilung nach der Geburt verwiesen.

Panik im Vordergrund stehen (Rohde/Woopen 2008, 69; Wieser et al. 2007, 26; Baldus 2006, 155; Strachota 2006, 174; Weigert 2001, 111; u.a.). In einer Analyse der Erfahrungsberichte von Frauen und Männern, die Pränataldiagnostik in Anspruch nahmen, über Pränataldiagnostik nennt Strachota (2006, 174) unter anderem drei Gefühlszustände, in denen sich schwangere Frauen nach der Befundmitteilung befinden können: Sie „geraten in Panik, werden von einem Gefühlschaos ergriffen oder können gar nichts mehr empfinden: Sie sprechen davon, taube Gefühle zu empfinden, und von der Unfähigkeit, klare Gedanken zu fassen.“ Neben dem Schockzustand kommt jedoch auch ein Gefühl der Erleichterung, endlich zu wissen und benennen zu können, um welche Krankheit oder Behinderung es sich handelt (Lammert/Neumann 2002, 81). Die Frauen haben damit die Möglichkeit, sich über die Behinderung oder Krankheit zu informieren.

3.2.1 Die traumatische Krise nach der Befundmitteilung

Bei der Befundmitteilung kommt es zu einer „Art explosionsartigen Ausweitung und Intensivierung all der konflikthaften Gefühle und Gedanken“ (Datler/Strachota 2006, 180) der schwangeren Frau. Werdende Mütter müssen sich vor der „Heftigkeit der geschilderten Regungen“ (Datler/Strachota 2006, 180) schützen. Aus diesem Grund „reagieren“ werdende Mütter nach der Mitteilung eines positiven Befundes „so, wie Menschen im Allgemeinen in traumatischen Krisen reagieren“ (a.a.O., 180f). Zu diesem Schluss kommen auch andere AutorInnen (Strachota, 2006, 175; Ensel 2002, 145; Schindele 1995, 298). So schreibt beispielsweise auch Strachota (2006, 176): „Ein positiver Befund als Krisenanlass stellt eine gewaltige Bedrohung und Erschütterung der psychischen Existenz, der sozialen Identität und der Sicherheit dar.“ Datler und Strachota (2006, 181) begründen die Annahme der akuten Krisensituation bei der Befundmitteilung – Bezug nehmend auf die von Strachota (2006) veröffentlichten Erfahrungsberichte von Eltern – damit, dass Schwangere nach Mitteilung eines pathologischen Befundes „Phasen durchlaufen, die ... für das Erleben von traumatischen Krisen allgemein charakteristisch sind: eine Schock- und eine so genannte Reaktionsphase.“ Die AutorInnen beziehen sich dabei auf Sonneck (2000, 16f, 33f) Darstellung von traumatischen Krisen, wobei bei diesen „plötzliche, meist unvorhergesehene Schicksalsschläge“ (a.a.O., 16) als Krisenanlass bezeichnet werden.

Sonneck (2000, 16f) unterscheidet vier Phasen, die die Menschen in einer Krisensituation durchleben, um die Krise bewältigen zu können. In der *ersten Schockphase*, die zwischen wenigen Sekunden und 24 Stunden dauern kann, kommt es bei den Betroffenen zu einem innerlichen Aufruhr (Sonneck 2000, 16, 33). Menschen in dieser Phase reagieren mit „ziellosten Aktivitäten (Toben)“ oder sie befinden sich in „einem Zustand der ‚Betäubung‘, das heißt, es besteht keine Kommunikation mit der Realität“ (a.a.O., 33f). Das Erleben der Frauen von Taubheit und Erstarrung nach der Nachricht der Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit ihres erwarteten Kindes (Baldus 2006, 155; Strachota 2006, 174, 176; Lammert/Neumann 2002, 80; u.a.) kann der Schockphase zugeschrieben werden. Ebenso sind die der *zweiten Phase*, der *Reaktionsphase*, zugeordneten Gefühle von Apathie, tiefster Verzweiflung, Hilflosigkeit, Wut und Trauer (Sonneck 2000, 16) im oben bereits beschriebenen Erleben der Schwangeren wieder zu finden (Baldus 2006, 155; Datler/Strachota 2006, 180). Die Reaktionsphase, welche einige Tage bis Wochen dauern kann, ist klar trennbar von der Schockphase, „verläuft allerdings durchaus nicht kontinuierlich, sondern schließt (z.B. durch entsprechende Intervention) auch Zeiten der Entlastung ein, in denen *Bearbeitung* und *Neuorientierung* möglich sind“ (Sonneck 2000, 16; Herv.i.Orig.). In der *dritten Phase* der „*Bearbeitung*“ (Sonneck 2000, 16; Herv.i.Orig.) wird es möglich, sich mit dem Konflikt, der die Krise ausgelöst hat, zu beschäftigen bzw. auseinander zu setzen. „*Neuorientierung*“ (Sonneck 2000, 16; Herv.i.Orig.) stellt die *vierte Phase* im Krisenverlauf dar, in der es der Schwangeren möglich ist, nach der >Konzentration< auf den Konflikt, diesen >aufzulösen< und sich die Schwangere wieder anderen Themen zuwenden kann. Wenn „die äußeren Hilfsstrukturen (soziale Umwelt) unbefriedigend sind oder überhaupt soziale Isolation eintritt“, kann die betroffene Person möglicherweise die dritte und vierte Phase nicht erreichen; damit besteht „*Chronifizierungsgefahr*“ (a.a.O., 34; Herv.i.Orig.).

Frauen sind oft nach Erhalt eines pathologischen Befundes „unfähig, in selbstverantwortlicher Weise wohlüberlegte Entscheidungen zu treffen“ (a.a.O., 184). Daher kann professionelle aber auch nicht-professionelle Unterstützung von der Schwangeren als hilfreich erlebt werden: Dabei kann eine Freundin oder ein Freund, der >für die Schwangere da ist< und ihr zuhört, in vielen Fällen als Unterstützung ausreichen. In manchen Fällen bedarf es einer Krisenintervention, um die positive „Überwindung der belastenden Situation zu unterstützen“ (Datler/Strachota 2006, 182). Die AutorInnen sehen die Aufgabe einer Krisenintervention in Anlehnung an Sonneck (2000, 18f) darin, den „Betroffenen zu helfen,

ihre Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit wiederum zu erlangen“ (Datler/Strachota 2006, 184).¹⁴

3.2.2 Unterstützung von Familie und Partner im Krisenverlauf

Die Familie und/oder der Partner sind im Krisenverlauf von großer Bedeutung: So sind laut Sonneck (2000, 102) einerseits „Interaktionen im unmittelbaren sozialen Umfeld häufig Krisen Anlass ..., andererseits können in diesem Rahmen auch viele Krisen abgefangen werden.“ Der Autor macht deutlich, dass Reaktionen im persönlichen Umfeld der Betroffenen erheblich zu einem positiven, aber auch negativen Krisenverlauf beitragen können.

Ayerle et al. (2004, 298f) kommen zu dem Schluss, dass die Unterstützung durch den Partner während einer >normalen< Schwangerschaft von großer Bedeutung für die Schwangere und ihr Wohlbefinden ist. In der Ausnahmesituation einer positiven Befundmitteilung wird der Rückhalt durch die Partnerschaft umso wichtiger. Wieser et al. (2007, 63) und Baldus (2006, 155f) teilen diese Ansicht. Schwangere brauchen gerade in dieser Krisensituation die Unterstützung durch den Partner, durch welche die Grundlage einer Entscheidungsfindung ermöglicht wird (Wieser et al. 2007, 63). In Bezug auf die Relevanz der Unterstützung des Partners gehen die AutorInnen (Wieser et al. 2007, 61ff; Baldus, 2006, 155f) im Zusammenhang mit der Befundmitteilung auf die Entscheidungsfindung ein. Diese zwei Zeiträume sind im Erleben der Schwangeren zeitlich sehr schwer trennbar, da es – wie am Beginn dieses Kapitels erläutert – bereits bei der Befundmitteilung zu einer ersten Auseinandersetzung mit der Krankheit, Behinderung oder Fehlbildung des Ungeborenen kommt. Die werdende Mutter stellt Überlegungen über die veränderte Wirklichkeit, die Angst vor der Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung und einem möglichen Abbruch der Schwangerschaft an. Diese Überlegungen können den Beginn des Entscheidungsfindungsprozesses darstellen, wie in 3.3. beschrieben.

¹⁴ Die Phasen der Bewältigung und Neuorientierung und damit die Themen der Bewältigung der Diagnose und die Beratung von Schwangeren nach einem pathologischen Befund werden in Kapitel 4 und 5 näher erläutert.

3.2.3 Die Rolle der MedizinerInnen bei der Mitteilung eines positiven Befundes

Die Mitteilung eines positiven Befundes kann von der Schwangeren – wie bereits ausführlich dargestellt – als traumatisch erlebt werden. Nach Ansicht von Baldus (2006, 223) sollte mit „der Anerkennung der traumatisierenden Wirkung ... auch die Notwendigkeit einer situationsadäquaten Befundmitteilung respektiert werden.“ Diese kann an der „traumatischen Wirkung“ nichts ändern, sie kann jedoch dazu „beitragen, die Betroffenen rechtzeitig zu unterstützen und die Zufügung zusätzlicher Kränkungen durch kompromittierende Haltungen, Aussagen oder symbolische Handlungen zu vermeiden.“

Bei einer Mitteilung eines pathologischen Befundes einer pränataldiagnostischen Untersuchung zeigen die behandelnden ÄrztInnen in vielen Fällen nicht nur fehlende Unterstützung, sondern machen auch ihre Haltung über Behinderung des Ungeborenen deutlich: Sie geben den Schwangeren zu verstehen, diesen „Schund ... gleich abtreiben“ (Schindele 1995, 299) zu lassen oder vereinbaren automatisch einen Termin in der Klinik, weil sie davon ausgehen, dass „die werdenden Eltern einen Schwangerschaftsabbruch wünschen“ (Weigert 2001, 26). Mit dieser Haltung der ÄrztInnen werden Frauen verunsichert, es wird damit auch die gesellschaftliche Meinung über Behinderung als ein „nicht notwendiges, vermeidbares Leid“ (Ensel 2002, 146) deutlich. Nach Weigert (2001, 27) seien überstürzte „Entscheidungen ... deshalb die Regel, denn die schwangeren Frauen und ihre Partner kämen überhaupt nicht dazu, unterschiedliche Lösungen für sich durchzudenken.“ Die Haltung der ÄrztInnen bei der Befundmitteilung hat also Einfluss auf den Entscheidungsprozess werdender Mütter für oder gegen das Ungeborene.

3.3 Der Entscheidungsprozess

Wie bereits beschrieben, geraten werdende Mütter nach der Mitteilung eines positiven Befundes in eine akute Krise bzw. einen Schockzustand, „in dem sie zu autonomen und unabhängigen Entscheidungen nicht fähig sind“ (Ensel 2002, 145). Erst in der dritten Phase des Krisenverlaufes – nach dem ersten Schockzustand und der Reaktionsphase, in der „unterschiedlichste Gefühle mit ungeahnter Intensität auftreten“ (Sonneck 2000, 34) – wird für die Schwangere „die Bearbeitung des Krisenanlasses und seiner Konsequenzen“ (a.a.O.) möglich. Entscheidet sich die werdende Mutter nicht in wenigen Stunden oder Tagen für

einen Schwangerschaftsabbruch, so hat sie die Möglichkeit, sich „in den ersten *Wochen*“ (a.a.O., Herv. M.S.) der Krise mit der diagnostizierten Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung auseinanderzusetzen. Die Problematik ist jedoch vor allem darin zu sehen, dass Schwangere die Entscheidung für oder gegen das Kind mit Behinderung nicht erst nach einigen Wochen treffen sollen, sondern innerhalb von einigen Tagen, wenn nicht sogar Stunden. Also zu einem Zeitpunkt, bei dem die Eltern „von der Überwindung der Krise weit entfernt“ (Datler/Strachota 2006, 184) sind. Auch wenn einige Frauen in dieser schwierigen Situation Hilfsangebote erhalten und medizinisches Personal dazu rät, sich für diese schwerwiegende Entscheidung Zeit zu nehmen, so stehen doch viele Frauen unter großem Zeitdruck und hätten sich – rückblickend – mehr Zeit für die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch gewünscht (Strachota 2006, 171).

Die Haltung der ÄrztInnen, aber auch deren Drängen in Hinblick auf einen möglichen Abbruch können Schwangere als sehr belastend empfinden und verunsichern (Strachota 2006, 184). In der Literatur wird diese negative Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen, Fehlbildungen oder Krankheiten von Seiten der ÄrztInnen von unterschiedlichen AutorInnen beschrieben (Strachota 2006, 183f, Weigert 2001, 27; Schindele 1995, 299). Neben der negativen Haltung von MedizinerInnen kann auch die „emotionale Betroffenheit der Ärztinnen und Ärzte das Entscheidungsverhalten der werdenden Eltern mit beeinflussen“ (Datler und Strachota 2006, 187).

Die Haltung von MedizinerInnen in Hinblick auf einen Schwangerschaftsabbruch nach einem pathologischen Befund ist auch Ausdruck einer allgemeinen gesellschaftlichen Haltung zu diesem Thema: Eltern sollen „vernünftig“ handeln und damit dem Ungeborenen „optimale Startchancen“ geben (Beck-Gernsheim 2002, 11, 16). Mit der Diagnose >Down-Syndrom< ist allerdings nicht mehr die Möglichkeit gegeben, als >normale< Familie zu gelten, es wird „das Herausfallen aus der Mitte der Gesellschaft befürchtet“ (Baldus 2006, 158).

„Mit der Aussicht darauf, den Zustand der ‚missglückten‘ Schwangerschaft durch einen Abbruch wieder rückgängig zu machen, geht deshalb auch immer ein Normalitätsversprechen einher. In Aussicht wird gestellt, in die Normalität zurück zu kehren und in der Mehrheitsgesellschaft wieder anzukommen“ (Baldus 2006, 159).

Diese Erwartung der Gesellschaft an die Schwangere, verantwortungsvoll zu agieren (Schindele 2002, 58), sowie die Befürchtungen der Schwangeren vor den Reaktionen der sozialen Umwelt stellen einen relevanten Aspekt im Entscheidungsprozess für oder gegen ein Kind mit Behinderung dar.

Die weitgehend negative gesellschaftliche Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung beeinflusst die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom, da die werdenden Mütter auch überlegen, in welchem Umfeld ihr Kind aufwachsen wird. Aus diesem Grund ist auch der >nähere< *soziale Kontext* der Schwangeren für die Entscheidungsfindung von Bedeutung. Im Zuge des Entscheidungsprozesses ist die Unterstützung der Schwangeren durch nahe stehende Menschen relevant. Diese können dazu beitragen, die Tatsache der Behinderung des eigenen Kindes anzunehmen. In diesem Zusammenhang nennt Baldus (2006, 231) „soziale Ressourcen“ und bezieht sich dabei auf Schröder und Schwarzer (1997, 183, Herv.i.Orig.), welche unter diesen „*soziale Integration*, verschiedene Formen der *sozialen Unterstützung* und *qualitative Beziehungsaspekte*“ verstehen. Als soziale Ressourcen zur Bewältigung der Diagnose >Down-Syndrom< können der Partner der Frau, welcher als Vater des Kindes an der Zukunft des Kindes teilhat bzw. teilhaben sollte, die Familie der Schwangeren, aber auch FreundInnen und Bekannte der werdenden Mutter genannt werden. Diese können durch ihr Verhalten für die Schwangere beim Umgang mit der Entscheidungssituation als hilfreich erlebt werden (Baldus 2006, 231).

Eine *unterstützende Haltung des Partners* kann der Schwangeren die Möglichkeit geben, sich verstanden zu fühlen und damit Raum und Zeit für den Entscheidungsprozess zu haben (Baldus 2006, 156; Wohlfahrt 2002, 78). Auf der anderen Seite kann eine ablehnende Haltung des Partners gerade diesen Raum für den Entscheidungsprozess einengen bzw. verwehren (a.a.O.). Die Frau muss dann für den Freiraum einer eigenen Entscheidung kämpfen. Zusätzlich muss sie die Möglichkeit des alleinigen Aufziehens des Kindes mit einer Behinderung oder Fehlbildung im Entscheidungsprozess in Betracht ziehen (a.a.O.).

Um eine Entscheidung für oder gegen das Ungeborene treffen zu können, müssen werdende Mütter ihre Zukunft mit dem Kind „visualisieren und dabei vorwegnehmen, wie ihr Leben mit der jeweiligen Entscheidung verlaufen würde“ (Ensel 2002, 145). Die eigene Haltung gegenüber Behinderung und Menschen mit Behinderung ist ein wichtiger Aspekt im Entscheidungsprozess für oder gegen ein Kind mit Behinderung. So können sich werdende

Mütter einerseits auf Grund eigener negativer „Einstellungen gegenüber behinderten Kindern“ (Bogyi 1998, 122), aber auch durch das Nicht-Vorhandensein von eigenen persönlichen (positiven) Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung gegen ihr Kind mit Behinderung entscheiden (Willenbring 1998, 143; Schindele 1995, 296). Andererseits haben viele der Frauen, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, bereits während der Kindheit Menschen mit Behinderung kennen gelernt und/oder einen Gesundheits- oder Sozialberuf gewählt (Baldus 2006, 166f, Wohlfahrt 2002, 44, 48, 52, 60). Damit hatten diese Frauen die Möglichkeit, sich ein differenziertes Bild von Behinderung bzw. von Menschen mit Behinderung zu machen und auf dieser Grundlage eine Entscheidung für das Kind zu treffen.

Ein weiterer Aspekt im Entscheidungsprozess für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch ist die Diagnose selbst, d.h. die >Art< der Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit. So ist es bspw. in der weiteren Lebensgestaltung ein Unterschied, ob das ungeborene Kind eine „infauste Prognose und damit ein sehr begrenztes Leben hat oder ob eine genetische oder organische Abweichung festgestellt wurde, die durchaus mit dem Leben vereinbar ist“ (Ensel 2002, 145). In diesem Zusammenhang verweist Wohlfahrt (2002, 87; Herv.i.Orig.) auf Schwangere, welche *„ihre Entscheidung auf der Basis einer differenzierten Bewertung von Down-Syndrom“* für ihr Kind treffen. Dies ist sehr interessant, da die meisten Frauen sich für Schwangerschaftsabbrüche aufgrund der Diagnose „Down-Syndrom“ entscheiden. Da im Zuge der vorliegenden Arbeit ausschließlich Mütter befragt werden, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, liegt der Fokus auf dem Entscheidungsprozess *für ein Kind* mit Down-Syndrom. Zunächst soll jedoch in aller Kürze die Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch dargestellt werden.

3.3.1 Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch

98% aller Frauen, die einen positiven Befund nach pränataler Diagnostik erhalten, entscheiden sich für einen Schwangerschaftsabbruch (Datler/Strachota 2006, 183; Ensel 2002, 145). Das heißt, nur eine Minorität der Frauen entscheidet sich für die Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom, jene chromosomale Störung, die in der Fragestellung dieser Diplomarbeit besonders berücksichtigt wird. Da die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch nach einem pathologischen Befund in der Regel die Realität

darstellt, sollen an dieser Stelle relevante Aspekte der Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch in aller Kürze dargestellt werden.

Die Schwangeren befinden sich bei und nach der Mitteilung eines pathologischen Befundes in einem akuten Schock- bzw. Krisenzustand, „in dem sie zu autonomen und unabhängigen Entscheidungen nicht fähig sind“ (Ensel 2002, 145). Sie sind also nicht in der Lage, sich Gedanken über ihr Kind, die mögliche Behinderung, geschweige denn über die gemeinsame Zukunft mit dem erwarteten Kind mit Behinderung zu machen. In dieser scheinbar aussichtslosen Situation kann ein Schwangerschaftsabbruch als einzige Möglichkeit zur Überwindung der Krise gesehen werden: „Auf diesem Hintergrund ist es verständlich, daß viele Schwangere glauben, das ‚Problem‘ nur mit einem Schwangerschaftsabbruch bewältigen zu können“ (Schindele 1995, 298).

Ein Großteil der Frauen, die mit einem pathologischen Befund konfrontiert sind, haben keine persönlichen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung gemacht. In vielen Fällen kennen sie Bilder von Behinderungen lediglich aus den Medien. Die Schwangeren haben allenfalls ein vages, in den meisten Fällen negatives Bild von Behinderung (Ayerle 2004, 226; Willenbring 1999, 50; Bogyi 1998, 122; Willenbring 1998, 143). Auf Grundlage dieser negativen Eindrücke von Menschen mit Behinderungen entscheiden sich die werdenden Mütter in den meisten Fällen gegen ein Kind mit Down-Syndrom (Datler/ Strachota 2006, 183; Ensels 2002, 145; Willenbring 1999, 50; Bogyi 1998, 122; Schindele 1995, 296).

Die gesellschaftliche Haltung gegenüber Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung hat einen wesentlichen Einfluss auf die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch. „Ärzte [und Ärztinnen], der Mann, Freund oder Freundin – alle halten es für unvernünftig, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen“ (Schindele 1995, 296). Dabei ist also auch die, in den meisten Fällen negative, Haltung von ÄrztInnen ein wesentlicher Aspekt bei der Entscheidung der Schwangeren für einen Schwangerschaftsabbruch (Datler/ Strachota 2006, 187; Strachota 2006, 184; Weigert 2001, 27). Werdende Mütter haben Angst „vor negativen Reaktionen ihres sozialen Umfeldes. Das führt zur Ablehnung des Kindes und damit zum Schwangerschaftsabbruch“ (Willenbring 1998, 145; vgl. auch Willenbring 1999, 50).

Die Vorstellung des Lebens mit einem behinderten Kind unterscheidet sich radikal von den Zukunfts- und Lebensplänen der Schwangeren, die diese vor der Mitteilung eines positiven Befundes hatte. Bei werdenden Müttern ist unter anderem ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind auch deshalb erwartet und erwünscht, da die Frauen früher oder später

wieder in ihren Beruf zurückkehren wollen (Willenbring 1999, 232). Die Möglichkeit der Vereinbarkeit von Beruf und Kind mit Behinderung ist für die Schwangeren nicht vorstellbar. Ein Kind mit Behinderung stellt für viele Frauen „eine gravierende Lebensumstellung“ (a.a.O.) dar, zu der die meisten werdenden Mütter (in dieser Situation) nicht bereit sind. Mit anderen Worten: Werdende Mütter verbinden „mit dem Begriff des behinderten Kindes eine lebenslange Aufgabe und eine permanente Fürsorge“ (Willenbring 1998, 143). Folgt man diesem Gedankengang, so erscheint es für schwangere Frauen nicht möglich, sich eine Zukunft mit einem Kind mit Behinderung in einem positiven Sinne vorzustellen und sie entscheiden sich schließlich für einen Schwangerschaftsabbruch.

3.3.2 Die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom

Sowohl Baldus (2006, 165) als auch Wohlfahrt (2002, 69) beschreiben die Entscheidung für ein Kind mit Behinderung als einen hoch komplexen, multifaktoriellen „Abwägungsprozess“ (Baldus 2006, 165), welcher in einem gesellschaftlichen Kontext stattfindet, der „den selektiven Abbruch nach der Diagnose Down-Syndrom als normalen und folgerichtigen Schritt der Verfahrenslogik pränataler Diagnostik ansieht“ (a.a.O.). Im Gegensatz zu Wohlfahrt (2002), welche das Hauptaugenmerk ihrer Arbeit auf beeinflussende Faktoren der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom legt, zeichnet Baldus (2006) den gesamten Prozess der Entscheidungsfindung nach. Im Folgenden werden die wichtigsten Schwerpunkte, die sich aus den Forschungsarbeiten von Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) herauskristallisierten, dargestellt. Hier werden vor allem Aspekte der Entscheidungsfindung für ein Kind mit Down-Syndrom beschrieben, die für die vorliegende Arbeit als relevant erscheinen. Aufgrund der vielen unterschiedlichen Aspekte und der Wirkung dieser aufeinander ist es im Zuge dieser Diplomarbeit nicht möglich, die (Wechsel-)Wirkung aufeinander zu beschreiben. Die >Reihenfolge<, in der die Themen im Folgenden beschrieben werden, dient dem Verständnis des/der Lesers/in und ist nicht mit der Wichtigkeit im Erleben der werdenden Mutter gleichzusetzen.

3.3.2.1 Die Sichtweise der werdenden Mütter von Behinderung

Die Art und Weise, wie Behinderung von den werdenden Müttern gesehen und bewertet wird, ist laut Baldus (2006, 166f) bei der Entscheidungsfindung für ein Kind mit Down-

Syndrom von Bedeutung. Diese Sichtweise der von Baldus (2006) interviewten Frauen unterscheidet sich wesentlich von dem in der Gesellschaft vorherrschenden negativen Bild von Menschen mit Behinderung. Die von der gesellschaftlichen Haltung abweichende Sicht von Behinderung ist in den vorwiegend positiven – meist bereits während der Kindheit gemachten – Erfahrungen der Schwangeren mit Menschen mit Behinderungen zu sehen (Baldus 2006, 166). Diese Erfahrungen können beispielsweise im „Zusammenleben mit einem Familienmitglied, das von einer Behinderung oder Beeinträchtigung betroffen ist“ (a.a.O.) gemacht worden sein. Die Ergebnisse der qualitativen Forschungsarbeiten von Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) zeigen, dass ein Großteil der interviewten Frauen einen Beruf im Bereich „Sozial- und Gesundheitswesen“ (Baldus 2006, 166) ausübten. Die Frauen arbeiteten beispielsweise als Krankenschwester oder Sonderschullehrerin und hatten damit die Möglichkeit, Menschen mit Down-Syndrom zu begegnen und kennen zu lernen. Damit konnten die werdenden Mütter sich auch ein differenziertes Bild von Menschen mit Behinderung machen. Der Aspekt der Berufswahl wird von Wohlfahrt (2002) nicht weiter diskutiert. Baldus (2006, 166f) hingegen beschreibt die Berufswahl und die in jungen Jahren geprägte Haltung gegenüber Behinderung als „zwei Handlungs- und Erfahrungsbereiche der Identität, die den Ausgangspunkt für den Umgang mit pränataldiagnostischen Maßnahmen sowie der Bewältigung der Entscheidungsaufgabe definieren.“ Die von Baldus interviewten Frauen sprachen hierbei von „Erfahrungen, die sie [die Schwangeren] ‚geprägt‘, also einen wesentlichen Einfluss auf die eigene Identität und das eigene Selbstverständnis genommen haben“ (Baldus 2006, 167; Herv.i.Orig.). Laut Baldus (2006, 166) war es den Schwangeren damit möglich, die „in der Regel unhinterfragten und als allgemeingültig akzeptierten Definitionen von Normalität, Gesundheit und Krankheit auf einer persönlichen Ebene mit der eigenen Lebensrealität zu kontrastieren und zu hinterfragen.“

3.3.2.2 Die Haltung gegenüber Schwangerschaftsabbruch

Als Ausdruck dieser Sicht von Behinderung kann auch die klare *Haltung gegenüber Schwangerschaftsabbruch* gesehen werden (Wieser et al. 2007, 48; Baldus 2006, 177; Wohlfahrt 2002, 74). In Bezug auf die eigenen Erfahrungen mit Behinderung zeigt sich bei den interviewten Frauen, dass eine diagnostizierte Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit „kein selektives Kriterium ex ante“ (Baldus 2006, 177) und damit keinen Grund für einen

Schwangerschaftsabbruch darstellt. Wohlfahrt (2002, 74; Herv.i.Orig.) sieht die Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruches in den dem „Befund vorausgehenden ethisch-humanitären Grundhaltungen“ begründet, welche sich in der *„Negation eines Rechtes, über Leben und Tod zu entscheiden“*, äußern. Laut Wohlfahrt (a.a.O.) ging es den interviewten Frauen darum, die – aufgrund der ständigen Weiterentwicklung pränataldiagnostischer Untersuchungen – quasi-göttliche „Entscheidungsgewalt“ moralisch zurückzuweisen. Auch von Wieser et al. (2007, 48) werden einige Frauen genannt, die sich gegen pränataldiagnostische Untersuchungen (bzw. invasive Untersuchungen) entschieden haben, da für diese ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich nicht in Frage kommt.

3.3.2.3 Die Bedeutung der Schwangerschaft

Baldus (2006, 180) und Wohlfahrt (2002, 70ff) sehen einen hohen Stellenwert im Erleben der Frau in der Bedeutung der Schwangerschaft und dem Aufbau der Bindung zum Ungeborenen: In der themenzentrierten Datenanalyse über Entscheidungsprozesse für ein Kind mit Down-Syndrom von Baldus (2006, 180) hat sich die „vorbehaltlose Annahme der Schwangerschaft und die frühe emotionale Investition“ als zentraler Faktor heraus kristallisiert. Das Kind ist von den Eltern geplant und vollkommen erwünscht und damit ist „eine frühe hohe emotionale Investition in die auf Wunsch eingetretene Schwangerschaft für die Frauen konstitutiv“ (Baldus 2006, 180). Dies kommt auch in der frühen Auseinandersetzung mit dem Ungeborenen, also „in der frühzeitigen Befassung mit seinem vermeintlichen Geschlecht und der Namensgebung zum Ausdruck“ (a.a.O.).

Die Frauen hatten bereits zu einer Zeit Vorstellungen und Phantasien von dem Kind, in „der sich das Ungeborene weder durch Kindsbewegungen leiblich spürbar macht noch in Form einer kindlichen Gestalt per Ultraschall visualisierbar ist“ (Baldus 2006, 180). Wohlfahrt (2002) kommt in ihrer Arbeit über „Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms“ zu ähnlichen Ergebnissen: Sie nimmt an, dass „die Schwangerschaft unter einem bestimmten Aspekt eine besondere Wichtigkeit“ (a.a.O., 70) für die befragten Frauen bekommt. Die Autorin sieht die besondere Wichtigkeit darin, dass alle „in dieser Studie befragten Frauen ... bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom dieses sozial-normierte Gebär-Alter bereits erreicht oder überschritten“ (Wohlfahrt 2002, 71) hatten, d.h. die Frauen galten aufgrund ihres Alters

(über 35) als Risikoschwangere. Gerade weil die Frauen „vom biologisch-funktionellen Standpunkt aus nicht mehr als ‚vollwertige Frau‘ ... gelten, gewinnt die *Freude über eine unerwartete Schwangerschaft* ... ihr besonderes Gewicht“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.). Für andere von Wohlfahrt (2002, 71) befragte Frauen bekam die Schwangerschaft eine besondere Bedeutung, da diese „als Ausdruck der – neuen – *Liebesbeziehung*“ beschrieben wurde. Die Autorin (2002, 70, 72) stellt im Gegensatz zu Baldus (2006, 180) keinen (direkten) Zusammenhang zwischen der Wichtigkeit der Schwangerschaft und der emotionalen Bindung zum Kind her, sondern sieht in diesen zwei Aspekten zwei >allein stehende< Kategorien, die sie anhand der Interviewaussagen der Frauen herausgearbeitet hat.

Aufgrund der Freude über die Schwangerschaft und der negativen Haltung gegenüber einem möglichen Schwangerschaftsabbruch, entscheiden sich Frauen gegen die Inanspruchnahme invasiver Untersuchungen (Baldus 2006, 181; Wieser et al. 2007, 48). Im Gegensatz zu den interviewten Frauen von Wieser et al. (2007, 48), welche insbesondere invasive vorgeburtliche Untersuchungen aufgrund ihrer ablehnenden Haltung gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch ausschlossen, sieht Baldus (2006, 181) einen Grund für die Ablehnung invasiver Untersuchungen in der potentiellen „Gefährdung [der Schwangerschaft] von außen“. Diese Frauen, so Baldus (a.a.O.) weiter, haben drei Faktoren gemeinsam, aufgrund derer die Schwangerschaft als „fragil und ungewiss“ erlebt wurde: das eigene biologische Alter, der langjährige „Aufschub des Kinderwunsches aufgrund beruflicher oder partnerschaftlicher Motive“ und die „Ungewissheit über die eigene Reproduktionsfähigkeit“ (a.a.O., 180). Diese Frauen stellten das Risiko einer Fehlgeburt bei einer Amniozentese den wenigen Möglichkeiten therapeutischer Interventionen im Falle einer Behinderung gegenüber und entschieden sich gegen invasive Untersuchungen (a.a.O., 181).

Die hier beschriebenen Frauen entschieden sich trotz erhöhtem Altersrisiko gegen eine Amniozentese, was bei den „MedizinerInnen auf Widerstand“ (Baldus 2008, 260; Baldus 2006, 181) stieß. Laut Baldus (2008, 260; Herv.i.Orig.) wird ein „*Verhalten, das die maximale Teilnahme an zur Verfügung stehenden Untersuchungen vorsieht, ... systembedingt positiv verstärkt.*“ Mit dieser ablehnenden Haltung gegenüber invasiven Untersuchungen entsteht ein „Spannungsverhältnis“ (a.a.O.) zwischen behandelnden MedizinerInnen und Schwangeren, der „*Verzicht auf Diagnostik ... verlangt eine starke Abgrenzungsleistung*“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.) von den Frauen.

3.3.2.4 Schock aufgrund der Diagnosemitteilung

Frauen erleben, selbst wenn sie sich bereits im Vorfeld der Diagnosemitteilung mit einer möglichen Behinderung Down-Syndrom auseinander gesetzt haben, bei der Mitteilung eines pathologischen Befundes einen Schock (Baldus 2008, 261; Baldus 2006, 155). Baldus (2008, 261) weist darauf hin, dass eine „kognitive Antizipation im Vorfeld des faktischen Befundes ... keinen protektiven Faktor auf die emotionale Wirkung der Diagnose“ darstellt. Laut Respondentinnen erfolgen die Überwindung dieses Schocks und die erneute Annäherung an ihr ungeborenes Kind in einem „mehrphasigen Anpassungsprozess“ (Baldus 2006, 197). Außerdem erzählen die Interviewten von ihrem „Bemühen, trotz der Desillusionierung dem Ungeborenen weiterhin einen Schutzraum für Wachstum und Entwicklung zur Verfügung zu stellen“ (a.a.O.). Diese Aussage beschreibt die schrittweise mütterliche Annahme des Ungeborenen auf emotionaler Ebene trotz diagnostiziertem Down-Syndrom.

3.3.2.5 Die Unterstützung des Partners und des sozialen Umfelds

Wie bereits (Kapitel 3.3) erwähnt, erleben schwangere Frauen die Unterstützung durch den Partner als hilfreich (Baldus 2006, 156; Wohlfahrt 2002, 78). Laut Wohlfahrt (2002, 78; Herv.i.Orig.) ist die „*Erfahrung einer tragfähigen Partnerschaft*“ auch nach der getroffenen Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom für die Schwangere relevant. Auch Wieser et al. (2007, 63) beschreiben die Bedeutung für die werdende Mutter, dass die „getroffene Entscheidung“ von ihrem Partner mitgetragen werde.

In der krisenhaften Situation, in der sich die Schwangere nach der Befundmitteilung befindet, erscheint es als besonders relevant für die Betroffene, sich Unterstützung und Rückhalt von Seiten der Familie holen zu können. Wieser et al. (2007, 68) und Wohlfahrt (2002, 78) beschreiben die Bedeutung von Unterstützung aus dem familiären Umfeld. Auch Baldus (2006, 231) sieht die Familie als eine soziale Ressource, auf welche die Schwangere in ihrer Entscheidungssituation hilfreich zurückgreifen kann. Betrachtet man in diesem Zusammenhang die von Baldus (2006, 166f) beschriebene Sozialisation der Schwangeren durch frühe Erfahrungen mit Behinderung im näheren familiären Umfeld, so lässt sich annehmen, dass Frauen gerade in dieser Situation Unterstützung von Familienmitgliedern erhalten. Die von Baldus (2006, 157f) interviewten Frauen beschreiben jedoch ein ganz

anderes Bild: „Die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom wird in den familiären Diskursen ausschließlich als Tragödie angesehen“ (Baldus 2006, 158). In der Regel wird die Frau von ihrem familiären Umfeld zum Abbruch der Schwangerschaft gedrängt (a.a.O.). Dieser Appell löst bei werdenden Müttern laut Baldus (2008, 262) vor allem zwei Emotionen aus:

„Zum einen fühlen sie sich in ihrem Wert und ihrer Anerkennung als Mutter ... eines ‚vorzeigbaren‘ Kindes herabgesetzt; zum anderen verunsichert sie die Erfahrung, auch im eigenen familiären Umfeld kaum emotionalen Rückhalt oder Trost zu finden.“

Die Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom entgegen der Tendenz zum Abbruch kann in der Familie „Brüche in der Kommunikation zwischen den Generationen, Phänomene der gegenseitigen Überforderung und der Missverständnisse sowie psychische Dekompensation“ (Baldus 2006, 158) hervorrufen. Unterstützung durch die Familie ist also für die werdende Mutter sehr wichtig, kann jedoch in vielen Fällen von dieser nicht gegeben werden.

Neben der Unterstützung durch Partner und Familie kann die Schwangeren es auch positiv erleben, wenn FreundInnen und Bekannte bspw. in Gesprächen Unterstützung signalisieren (Wohlfahrt 2002, 78; Baldus 2006, 231f). Das Miteinbeziehen des Freundeskreises wird laut Wieser et al. (2007, 67ff) zwiespältig von den werdenden Müttern erlebt: Auf der einen Seite erwarten sie Unterstützung und besprechen mit FreundInnen und Bekannten, welche „Meinung diese Bezugspersonen haben, welche Entscheidungen sie in ihrer eigenen Schwangerschaft getroffen haben bzw. welche sie treffen würden“ (a.a.O., 67). Auf der anderen Seite zögern viele Schwangere, bei einem auffälligen Befund das Gespräch mit nahe stehenden Personen zu suchen, da „sich diese Frauen durch solche Gespräche vergleichsweise wenig Unterstützung erwarteten“ (a.a.O., 70). Dies drückt die gesellschaftliche Haltung aus, die werdenden Müttern bei der Entscheidungsfindung für oder gegen ihr Kind mit Down-Syndrom entgegenstehen.

Es scheint, als wäre es entlastend für die werdenden Mütter, wenn Familie und Freundeskreis „die Bereitschaft signalisieren, die Entscheidung solidarisch mitzutragen“ (Wohlfahrt 2002, 78).

3.3.2.6 Unterstützung durch Beratungsinstanzen

Abgesehen vom persönlichen Umfeld der werdenden Mutter kann auch auf professioneller Ebene Unterstützung durch Beratungsinstanzen erfolgen. Hierbei sind einerseits Beratung (von Seiten der behandelnden ÄrztInnen oder von psychosozialen Beratungsstellen) und andererseits Selbsthilfegruppen zu nennen, bei denen Mütter mit anderen Betroffenen reden, aber auch Kinder mit Down-Syndrom kennen lernen können.

Beratung durch MedizinerInnen wird von den Schwangeren ganz unterschiedlich erlebt. So beschreibt ein Teil der von Baldus interviewten Frauen die Beratung nach der Befundmitteilung als „einseitig und unzulänglich“ (Baldus 2006, 261), eine „kleine Gruppe von Frauen“ berichtet jedoch „über explizit positive Erfahrungen bei diesen Anlaufstellen“ (a.a.O., 262). Die Interviewpartnerinnen von Wohlfahrt (2002, 46, 51, 59) äußern sich vorwiegend positiv über die Beratung durch MedizinerInnen.

Laut Baldus (2008, 263; Herv.i.Orig.) findet *„Beratung und Betreuung in der Zeit nach der Diagnose ... nur unzureichend und nicht im Sinne des Regelangebots statt.“* Die Autorin macht deutlich, dass „es keinerlei regelhaften Ablauf gibt, an dem sich die Frauen und ihre Partner im Sinne eines Informations- und Beratungsstandards orientieren können“ (Baldus 2006, 262). Die Suche einer (geeigneten) „psychologischen oder psychosozialen Beratung“ (Baldus 2008, 263) bleibt der „Eigeninitiative“ (Baldus 2006, 262) der werdenden Mütter überlassen. Das weite Spektrum an Institutionen, die die Schwangeren aufsuchen, reicht von

„keinerlei Beratung außerhalb des pränataldiagnostischen oder gynäkologischen Kontexts, über eine Beratung in einem humangenetischen Institut, Beratung bei einer Familientherapeutin, bei einem Seelsorger, bei einer Klinikpsychologin, einer kirchlichen Beratungsstelle, einer therapeutisch ausgebildeten Ärztin etc“ (a.a.O.).

Auch bei Wohlfahrt (2002, 63) findet sich lediglich *eine* Frau, die über Beratung durch eine Psychologin berichtet. Diese Beratung empfindet die Frau als entlastend, da die Psychologin der Frau „das Recht auf alle Gefühle, Zweifel und Traurigkeit zugestand“ (a.a.O.).

Ebenso wie bei der psychosozialen Beratung bleibt auch die Suche nach Selbsthilfegruppen selbst überlassen. Viele der befragten Schwangeren suchten Kontakt zu Selbsthilfegruppen und – in diesem Zusammenhang – zu Menschen mit Down-Syndrom, um Informationen über Down-Syndrom, aber auch über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom zu

erhalten (Wohlfahrt 2002, 54, 59; Baldus 2006, 276). Diese Informationen dienten den Frauen laut eigener Aussage der Entscheidungsfindung und einer entsprechenden „Vorbereitung“ (Wohlfahrt 2002, 46) auf ihr erwartetes Kind mit Down-Syndrom (Baldus 2008, 264). Der Kontakt zu Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom ermöglicht den Frauen „einen ressourcenorientierten Zugang zu der Behinderung ihres Kindes“ (Baldus 2008, 264).

3.3.2.7 Der Einsatz von personalen Ressourcen

Im Prozess der Entscheidungsfindung bedarf es neben dem sozialen Kontext auch „*personalen Ressourcen*“ (Baldus 2006, 231; Herv.M.S.) der Schwangeren, welche die Entscheidung für ein Kind beeinflussen. Unter „personalen Ressourcen“ werden von Baldus (2006, 231) „dem kritischen Lebensereignis vorausgehende Kompetenzen, Widerstandskräfte und Kontrollüberzeugungen“ (a.a.O.) verstanden. Nach Ansicht von Baldus (2008, 262f) konnten neben „einer ausgeprägten leiblichen Sensibilität ... eine generelle Überzeugung von der eigenen Selbstwirksamkeit, ein grundlegender Optimismus, die erfolgreiche Bewältigung früherer kritischer Lebensereignisse und ein offensiver Umgang mit der neuen Lebenssituation als hilfreich identifiziert werden.“ Wohlfahrt (2002, 66f, 79, 89) sieht im Selbstbild und der emotionalen >Beschaffenheit< bzw. der Persönlichkeit der werdenden Mutter relevante Indikatoren für die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom. Damit ist gemeint, dass sich alle von Wohlfahrt (2002, 79) befragten Frauen „bei ihrer Entscheidung [für ihr Kind] auf Empfindungen und Gefühle, die für sie emotional-intuitive Überzeugungskraft besaßen“, verließen. Dieses Vertrauen in die eigene Intuition steht im Gegensatz zum derzeitigen gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Diskurs im Zusammenhang mit PND, in welchem „Emotionalität per se ... als bloß subjektiv abqualifiziert wird“ (a.a.O.). Für Wohlfahrt (2002, 90) stellt die „Integrität des Selbstbildes eine wesentliche Komponente für die zu treffende Entscheidung“ dar.

Bei dem Bemühen der Frau, eine Entscheidung zu treffen, „die ihrem eigenen Selbstverständnis und ihrer biographisch und beruflich gewachsenen Identität am stärksten entspricht“, ist die „Imagination der Zukunft hinsichtlich beider Optionen“ (Baldus 2008, 264) besonders relevant. Auch Ensel (2002, 145) sieht eine besondere Herausforderung der Schwangeren darin, dass die Frauen die eigene „Zukunft visualisieren und dabei

vorwegnehmen [müssen], wie ihr Leben mit der jeweiligen Entscheidung verlaufen würde.“ Ein Teil der von Wohlfahrt (2002, 81; Herv.i.Orig.) interviewten Frauen sieht im „*Verzicht auf eine konkrete Zukunftserwartung*“ bzw. in einer abwartenden „Haltung des Auf-sich-zukommen-lassens [sic]“ eine notwendige Haltung, um zukünftig anstehende Probleme bewältigen zu können.

Sehr interessant schien mir, dass sowohl Baldus (2006; 2008, 263) als auch Wohlfahrt (2002, 90f) die Thematisierung von >Spiritualität und Religion< im Entscheidungsprozess für ein Kind mit Down-Syndrom als unterstützend anführen. So wurden laut Baldus (2008, 263) religiöse „Aspekte in zwei von zehn Fällen explizit als Ressource aktiviert.“ Dies scheint in Bezug auf die allgemein eher negative gesellschaftliche Einstellung gegenüber Kirche und Glauben im ersten Moment überraschend¹⁵, ist jedoch bei näherer Betrachtung nachvollziehbar. Zwei von fünf der von Wohlfahrt (2002, 90; Herv.i.Orig.) interviewten Frauen beschreiben die „*gerade* im Zusammenhang mit der diagnostizierten Behinderung ihres Kindes gemachten Erfahrungen“ als ein „Durchscheinen eines größeren, spirituellen Zusammenhanges einer rationalisierten Welt.“ Die Autorin sieht in dem religiösen Bezug einen Hinweis darauf, dass „gerade in solchen Situationen die Chance liegen kann, zu der Erfahrung eines tieferen Welterlebens zu gelangen, die unser Leben wieder in einem größeren sinnhaften Kontext zu stellen vermag, wenn wir bereit sind, solche Interpretationen in unsere Entscheidungen zu integrieren“ (Wohlfahrt 2002, 91).

Baldus (2006, 233) sieht einen zentralen Aspekt bei der Entscheidung für ein Kind mit Behinderung – aber auch bei der Vorbereitung auf dieses – darin, „die Behinderung des Kindes ... als eine Herausforderung zu betrachten.“ Demnach kommt es zu einer „Umdefinition des Krisen- und Problemkontextes in einen Ressourcenkontext“ (a.a.O.). Das Leben mit einem Kind mit Behinderung wird von den Frauen „*als Lebensaufgabe*“ bzw. „*schicksalshafte Bestimmung*“ (Wohlfahrt 2002, 80; Herv.i.Orig.) angesehen. Diese Lebensanschauung beruht auf dem „Vertrauen auf einen universalen Plan, der uns die Möglichkeit eröffnet, an Schicksalsschlägen zu wachsen“ (a.a.O.).

Personale und soziale Ressourcen stellen einen wichtigen Gesichtspunkt sowohl während

¹⁵ Das „Thema Religionszugehörigkeit“ wurde von Baldus (2006, 239) laut eigenen Angaben nicht „aktiv vorgegeben“. Die Autorin (a.a.O.) überließ es den Interviewten selbst, das Thema einzubringen, fragte jedoch nach, „wenn es angebracht erschien“.

des Entscheidungsprozesses für ein Kind mit Down-Syndrom, als auch bei der Bewältigung der veränderten Situation durch die diagnostizierte Behinderung und Annahme des Kindes mit Down-Syndrom dar.

4. Auseinandersetzung mit der erwarteten Behinderung

Nach der Mitteilung eines positiven Befundes und im Zuge der Entscheidungsfindung stehen Schwangere, wie in den vorigen Kapiteln ausführlich beschrieben, unter Schock und durchleben eine Krise. Nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom müssen die werdenden Mütter sich mit der erwarteten Behinderung auseinander setzen. Das folgende Kapitel soll einen Überblick geben, wie diese Auseinandersetzung ablaufen und die Krise bewältigt werden kann. Im Zuge dessen werden zwei theoretische Modelle von Bewältigungsprozessen vorgestellt. Im zweiten Teil des Kapitels geht es um die Darstellung von Bewältigungsressourcen, welche die Schwangeren in ihrem Bewältigungsprozess unterstützen können.

4.1 Bewältigung

Die Ankündigung der Behinderung bei der Diagnosemitteilung stellt werdende Eltern vor eine neue Situation, welche völlig unerwartete Anforderungen an die Eltern stellt. In seiner Forschungsarbeit „Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich“ stellt Hinze¹⁶ (1991, 13) „einen ersten Einblick in die Thematik“ Behinderung voran, um „ein grobes Verständnis für die faktische und psychosoziale Situation der Eltern geistig behinderter Kinder zu vermitteln“ (Hinze 1991, 13). Hierbei beschreibt der Autor (Hinze 1991, 14) verschiedene >Ebenen< (unterschiedliche Bereiche), auf denen die Eltern mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert sind: Eltern mit behinderten Kindern können beispielsweise aus ihrem sozialen Umfeld ausgegrenzt werden. So muss von den Eltern „gesellschaftliche Anerkennung und soziale Unterstützung ... oftmals hart erkämpft werden“ (Hinze 1991, 14). Zudem haben Kinder mit Behinderung spezielle Bedürfnisse, welche spezielle Fähigkeiten der Eltern

¹⁶ Hinze beschäftigt sich bereits 1991 mit unterschiedlichen psychologischen „Theorien, Modellen und Konzepten zum Auseinandersetzung- und Verarbeitungsprozeß“ von Behinderung bei einer Diagnosemitteilung einer Behinderung nach der Geburt des Kindes.

bedürfen, um angemessen auf ihr Kind mit Behinderung eingehen zu können (a.a.O.). Hinze (1991, 14) sieht hier die Möglichkeit institutioneller, fachlicher Betreuung, welche Eltern bei der Fürsorge und Erziehung ihrer Kinder zu unterstützen. Schließlich können sich neben „sozialer und gesellschaftlicher Benachteiligung“ auch „finanzielle Belastungen“ aufgrund der geistigen Behinderung ergeben (a.a.O.). Diese lediglich anskizzierte Darstellung von möglichen Problemen von Eltern mit behinderten Kindern beschreibt keine allgemeingültige Realität von Eltern mit behinderten Kindern. Hier soll vielmehr aufgezeigt werden, dass es ganz unterschiedliche Faktoren gibt bzw. geben kann, die das Leben mit und das Erleben von Behinderung auf Seiten der Eltern beeinflussen können. „Die Behinderung ihres Kindes führt bei den Eltern in der Regel zu einer tiefgreifenden seelischen Belastung, die jahrelang andauern kann“ (a.a.O.). Hinze (1991, 15) beschreibt die Auseinandersetzung der Eltern mit der Behinderung als schwierig und langwierig:

„Die Tatsache der Behinderung zu verarbeiten, stellt die Eltern vor eine außerordentlich schwierige Aufgabe. Dies bedeutet einen jahrelang andauernden Prozeß seelischer, geistiger und praktischer Konfrontation und Auseinandersetzung zu durchlaufen, der zu einer gelungenen Verarbeitung der Behinderung führen kann, aber stets auch die Gefahr des Scheiterns in sich birgt. Der Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozeß bedeutet Veränderung und damit Entwicklung, die positiv und negativ verlaufen kann“ (Hinze 1991, 15).

Ein positiver Verarbeitungsprozess kann zu einer Annahme der Behinderung bzw. Bewältigung der Krise führen. Laut Hinze (1991, 15) ist „die Krise der Behinderung immer auch eine Lernchance für sie [die Eltern; Anm.M.S.] und eine Möglichkeit, sich selbst weiterzuentwickeln.“

Die Begriffe Auseinandersetzung bzw. Verarbeitung können auch mit dem der Bewältigung verglichen werden. In wissenschaftlicher Literatur finden sich unterschiedliche Zugänge zum Thema Bewältigung. Eine allgemeingültige Definition des Begriffes ist aufgrund zahlreicher wissenschaftlicher Publikationen über Bedeutung und Beschreibung von Bewältigung sehr schwer zu finden (Gabriel et al. 2007, 81; Schwarz et al. 1997, 1; Weber 1997, 7). So kommen Schwarz et al. (1997, 1) im Zuge einer Darstellung des Diskurses zu Bewältigung zu folgendem Schluss: „Der Begriff der Bewältigung wird in der

psychologischen Forschung vielfach verwendet, scheint sich jedoch einer einfachen und prägnanten Begriffsbestimmung zu entziehen.“ In der vorliegenden Diplomarbeit beziehe ich mich auf Webers (1997, 7) Definition von Bewältigung:

„Wenn der Begriff der Bewältigung in den unterschiedlichen Kontexten verwendet wird, dann in der Regel in dem Sinn, daß mit einer Situation umzugehen ist, die aus objektiver Sicht, d.h. auf der Grundlage eines intersubjektiven Konsenses bezüglich der Belastungshaftigkeit, und/oder aus subjektiver Sicht des Betroffenen in irgendeiner Weise belastend, schwierig, fordernd unangenehm ist.“

Im Kontext der vorliegenden Arbeit geht es um den Umgang bzw. die Bewältigung der Schwangeren mit der Diagnosemitteilung Down-Syndrom nach der Entscheidung für ihr Kind.

Bewältigung einer Krise

Betrachtet man die Mitteilung eines pathologischen Befundes als Krisen Anlass (Baldus 2006, 226; Strachota 2006, 175), wie in 3.2 beschrieben, so wäre Bewältigung der Behinderung bzw. der Diagnoseeröffnung einer Behinderung in der dritten und vierten Phase anzusiedeln. Zur Veranschaulichung wird im Folgenden der Krisenverlauf dargestellt: Eine Krise hat einen prozesshaften Charakter und verläuft in vier Phasen: Die *Schockphase* ist eine „erste Reaktion auf den Krisen Anlass“ in der von den Betroffenen die „Wirklichkeit ... ferngehalten“ wird (Sonneck 2000, 16, 33). Die *Reaktionsphase* folgt unmittelbar auf den ersten Krisenschock und beinhaltet die „Konfrontation mit der Realität“; aufgrund der „ungeahnten Intensität“ unterschiedlichster Gefühle, die in dieser Phase erlebt werden können, reagieren Betroffene „unter Einsatz psychischer Abwehrmechanismen“ wie beispielsweise mit Verdrängung, Verleugnung, sozialem Rückzug und ähnlichem (a.a.O., 33). Im Zuge der *Bearbeitungsphase* löst sich der/die Betroffene allmählich von Trauma und Vergangenheit, damit wird es möglich, neue Interessen zu entwickeln und Zukunftspläne zu schmieden (a.a.O., 34). In der Phase der *Neuorientierung* ist das „Selbstwertgefühl ... wieder aufgerichtet, neue Beziehungen werden aufgenommen und gehalten“ (a.a.O.). Sonneck (2000, 16) weist darauf hin, dass diese Phasen nicht nach einem strengen zeitlichen Ablauf von der ersten bis zur vierten Phase verlaufen und die Krise daraufhin

>abgeschlossen< ist. Es ist vielmehr so, dass die Bearbeitungs- und Neuorientierungsphase immer wieder durch die Reaktionsphase unterbrochen werden kann: Es muss „im Verlauf der ersten Wochen und Monate mit neuerlichem Auftreten der Reaktionssymptomatik gerechnet werden.“

Nachdem die ersten zwei Phasen eher das Erleben der Schwangeren während und nach der Diagnosemitteilung einer pränataldiagnostischen Untersuchung beschreiben, erlangen im Zusammenhang mit der Bewältigung der Mitteilung des positiven Befundes bzw. der zu erwartenden Behinderung vor allem die dritte und vierte Phase Bedeutung. In der dritten Phase, der Bearbeitungsphase, löst sich die Schwangere schrittweise „von Trauma und Vergangenheit“ (Sonneck 2000, 34). In dieser Phase ist „die Bearbeitung des Krisenanschlusses und seiner Konsequenzen möglich“ (a.a.O.). Damit kann laut Sonneck (a.a.O., 16f) unter „günstigen Voraussetzungen ... die Phase der Neuorientierung erreicht werden, in der die innovative Chance der Krise genutzt werden kann.“ Geht es bei Bewältigung um den Umgang mit einer belastenden Situation (Weber 1997, 7) –, also mit der Diagnose bzw. der Diagnosemitteilung Down-Syndrom – so kann man Bewältigung im Sinne einer Bearbeitung und Neuorientierung sehen. In den ersten beiden Phasen eines Krisenverlaufes ist ein >Umgang< mit dem Krisenanschlusses noch nicht möglich, weil es sich hier um einen Schockzustand und eine unmittelbare Reaktion auf den Befund Down-Syndrom handelt. Baldus (2006, 226f) arbeitet im Zuge ihrer Interviewanalyse in den „Phasen der Bearbeitung und Neuorientierung“ zentrale „Strategien ... zur Bewältigung der kritischen Lebenssituation“ heraus¹⁷, wobei sie vor allem jene Aspekte beleuchtet, welche „sich aus der Sicht der Frauen als unterstützend und hilfreich erwiesen haben.“

Sonnecks (2000, 16) Aussage über das neuerliche „Auftreten der Reaktionssymptomatik“ während der Bearbeitungs- und der Neuorientierungsphase werden von Baldus bestätigt, die dieses als „Momente der Blockierung und Hilflosigkeit“ (Baldus 2006, 227) bezeichnet. Zudem hebt die Autorin „die Heterogenität der Bewältigungsaktivitäten der betroffenen Frauen“ aufgrund unterschiedlicher personaler und sozialer Ressourcen hervor (a.a.O.).

¹⁷ Baldus (2006, 226-288; Herv.M.S.) bezieht sich in Hinblick auf die „Bewältigung der *kritischen Lebenssituation*“ vorwiegend auf die Entscheidungssituation für oder gegen ein Kind mit Behinderung. In dieser Arbeit, und speziell in diesem Kapitel, soll es um die Auseinandersetzung und Bewältigung der neuen Realität gehen, mit der die Schwangere konfrontiert wird.

Trauern als Bewältigung

Trauern als eine Form der Bewältigung wird vordergründig mit dem Verlust des ungeborenen Kindes, also mit Totgeburt, Fehlgeburt oder mit der Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch aufgrund eines pathologischen Befundes in Zusammenhang gebracht (Lothrop 2007, Beutel 2002, 82, 119ff, Ensel 2002, 127f). Ensel (2002, 128) kommt nach Interviews mit Hebammen, die Frauen während der Trauer begleiten, zu dem Schluss, dass hinsichtlich der Art des Verlustes – also Totgeburt, Fehlgeburt oder Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch nach einem positiven Befund – kein Unterschied gemacht werden kann: „Immer geht es um die Trauer um ein verlorenes Kind, um den Verlust einer Seele, eines Lebenstraums – eine Vision löst sich auf, ein Lebensplan ist zerrissen, ein Weg abgeschnitten.“ Obwohl Ensel bei diesem Zitat vom Tod des ungeborenen Kindes ausgeht, kann gerade der zweite Teil des Zitates auch für Schwangere gelten, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben. Eine Schwangere, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden hat, muss genauso mit dem Verlust der erwarteten Lebensziele mit dem Kind umgehen, wie eine Frau, die den Tod ihres ungeborenen Kindes betrauert.

Wie in Kapitel 2.1 bereits beschrieben, entwickeln werdende Mütter im Schwangerschaftsverlauf in der Erwartung eines gesunden, nicht-behinderten Kindes Hoffnungen, Wünsche, Erwartungen, aber auch Befürchtungen bezüglich ihres Kindes (Diem-Wille 2003; 52, Bogyi 1998, 120). „Viele Eltern stellen sich vor, wie das Kind aussehen wird, welche Persönlichkeit es haben wird etc“ (Bogyi 1998, 121). Es entsteht ein >imaginäres Baby< in der Vorstellung der schwangeren Frau. Die veränderte Wirklichkeit aufgrund der Mitteilung eines positiven Befundes nach pränataler Diagnostik und der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bringt es mit sich, dass diese Vorstellung adaptiert werden muss. Schwangere betrauern den Verlust dieser Vorstellung: „Eltern behinderter Kinder trauern, sie erleben in der Behinderung ihrer Kinder einen großen Verlust. Die Geburt eines behinderten Kindes bedeutet Abschied nehmen von einem inneren Bild des gesunden Kindes und der damit verbunden zukünftigen Lebensvorstellung“ (Bogyi 1998, 113). Die Schwangere muss sowohl die Vorstellung von dem erwarteten Kind als auch die Vorstellung von dem Leben mit diesem den neuen Gegebenheiten anpassen.

Baldus (2006, 224) sieht die „Trauerarbeit und das Zulassen von negativen Gefühlen“ als einen „Teil der Bewältigung der Krise.“ Die Autorin ist der Ansicht, dass mit dem

„Wahrnehmen und Zulassen dieser Gefühle ... die Loslösung von dem imaginierten Kind“ möglich wird und auf „die emotionale Annahme des realen Kindes“ (a.a.O.) vorbereitet. Wichtig hier ist aufzuzeigen, dass es sich bei Trauer nicht um ein einmaliges Gefühl, sondern vielmehr um einen Trauerprozess handelt, der – ähnlich wie bei Sonnecks oben angeführtem Krisenmodell – in Phasen abläuft (Bogyi 1998, 120, 125; Kast 1994, 16f; Hinze 1991, 168). Kast (1994, 16f) identifiziert in ihrem Buch „Sich einlassen und loslassen“ vier Trauerphasen, die mehr oder weniger durchlaufen werden müssen, um den Verlust bewältigen zu können. Trauer kann also als „Chance für Veränderung“ (Bogyi 1998, 113) verstanden werden. Abschließend ist anzumerken, dass Trauer grundsätzlich als ein notwendiges Mittel zur Bewältigung von Verlusten ganz unterschiedlicher Art zu sehen ist (Kast 1994, 7).

„Trauer ist als ein umfassendes Phänomen zu sehen, das letztlich überall dort anzutreffen ist, wo grundlegende Bedürfnisse nicht befriedigt und Enttäuschungen verarbeitet werden müssen. Jede Krise, jede Erschütterung bringt es mit sich, sich auf sich selbst besinnen zu müssen und einen Auseinandersetzungsprozeß in Gang zu bringen“ (Bogyi 1998, 113).

4.2 Bewältigungsressourcen

Wie mit einer krisenhaften Situation umgegangen wird und auf welche Art und Weise diese schließlich bewältigt werden kann, hängt davon ab, welche Unterstützungsmöglichkeiten – also Ressourcen – zur Verfügung stehen. Schröder und Schwarzer (1997, 174) verstehen unter „Ressourcen ... all diejenigen Faktoren, deren Verfügbarkeit die Bewältigung von Streß erleichtert.“ Dabei werden von den AutorInnen „objektive Gegebenheiten wie Gesundheit, materielle Güter, Kompetenzen, Familie, Freunde sowie Zeit“ (a.a.O.) als Ressourcen identifiziert. In ähnlicher Weise sieht Sonneck (2000, 18) in der „Reaktion der Umwelt“ einen wesentlichen Faktor für bzw. Einfluss auf den Krisenverlauf. Damit betroffene Personen diese Ressourcen in Anspruch nehmen, ist nicht nur die objektive Verfügbarkeit dieser Gegebenheiten von Nöten: Betroffene müssen diese Ressourcen auch subjektiv dahingehend beurteilen, inwiefern sie sich zur Unterstützung der Bewältigung eignen können (Schröder/Schwarzer 1997, 175). In Hinblick auf den „Umgang mit der Entscheidungssituation und die sich *an die Entscheidung anschließende Verarbeitungs- und*

Vorbereitungszeit“ versteht Baldus (2006, 231; Herv.M.S.) unter Ressourcen „all diejenigen Faktoren, die aus der subjektiven Perspektive der Frauen für ihre Bewältigung hilfreich waren.“ Ressourcen können also nicht nur während der Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom als entlastend empfunden werden, sondern auch in der Zeitspanne von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt. Wie bereits mehrmals erläutert, liegt der Fokus von Baldus’ Studie auf dem Erleben der Schwangeren während der Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom. Die von Baldus identifizierten Ressourcen, die die Entscheidungsfindung unterstützen, können auch im Erleben der Frau im Zeitraum von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt eine Rolle spielen.

Schröder und Schwarzer (1997, 174ff) beschreiben zwei Arten von Ressourcen: personale und soziale Ressourcen. Als personale Ressourcen werden ein „positiver Selbstwert“ und positive „Erwartungshaltungen“ (a.a.O., 177) genannt. Diese „wirken einer pessimistischen, resignativen Einschätzung anforderungsreicher Situationen entgegen“ und „puffern gegen die durch Bedrohung oder Verlust ausgelösten negativen emotionalen Reaktionen ab“ (a.a.O.). Außerdem „können positive Erwartungshaltungen adaptive, streßreduktive ... Verhaltensweisen des Kranken [der Schwangeren] unterstützen“ (a.a.O.). Es geht hier also um eine (positive) Einstellung gegenüber der zu bewältigenden Situation.

Als soziale Ressourcen sind „verschiedene *Formen der sozialen Unterstützung* und *qualitative Beziehungsaspekte*“ (Schröder/Schwarzer 1997, 183; Herv.i.Orig.) zu verstehen. In der vorliegenden Arbeit stehen vor allem die Beziehungen zu nahen Verwandten – wie Eltern und Geschwister der Schwangeren – FreundInnen und näheren Bekannten im Vordergrund.

Baldus (2006, 231f) greift dieses theoretische Modell auf und adaptiert es hinsichtlich Frauen, die sich in der Situation befinden, sich für oder gegen ein Kind mit Down Syndrom entscheiden zu müssen. „Unterstützungsinstanzen“ werden von Baldus (2006, 260) als eine „Erweiterung der personalen Ressourcen“ beschrieben, welche „die Einbeziehung der sozialen Systeme, in die die Frauen eingebunden sind,“ meinen. Diese sollen die Frauen in ihrer Auseinandersetzung mit dem erwarteten Kind mit Down-Syndrom unterstützen. Dabei sind neben Selbsthilfegruppen und Beratung auch die Partnerschaft und die Herkunftsfamilie, sowie ihre Geschwister gemeint (Baldus 2006, 261f, 262f, 266f, 268f, 273f).

In der vorliegenden Arbeit werden personale und soziale Ressourcen im Sinne von Schröder und Schwarzer definiert und an die Situation der Schwangeren adaptiert. Die „ExpertIn“¹⁸ als Ressource stellt eine dritte Art der Ressource dar, welche sich vor allem auf die Unterstützung durch BeraterInnen und Mitglieder von Selbsthilfegruppen bezieht. Im Gegensatz zu Baldus, die Unterstützungsinstanzen als Erweiterung der *personalen* Ressourcen beschreibt, sehe ich diese dritte Art als eine Erweiterung der *sozialen* Ressourcen, da auch bei dieser Art der Ressource der Beziehungsaspekt eine Rolle spielt. Meiner Auffassung nach handelt sich bei personalen Ressourcen um >Qualitäten<, welche die betroffene Person selbst >besitzt< (Selbstwert, Erwartungshaltung, ...). Soziale Ressourcen sind diejenigen, die der betroffenen Person >von außen< zur Verfügung stehen (Beziehungen). Die Besonderheit dieser Ressource (ExpertIn) liegt in der „Asymmetrie der Beziehung zwischen einem hilfeleistenden und einem hilfeempfangenden Part“ (Schröder/Schwarzer 1997, 183). Ziel ist es, „streßerzeugende Anforderungen und deren emotionale Folgen auf seiten des Hilfeempfängers zu reduzieren“ (a.a.O.).

Partner, eigene Familie und FreundInnen können von der Schwangeren ebenfalls als unterstützend erlebt werden. Bei diesen Beziehungen steht jedoch nicht der unterstützende bzw. hilfeleistende Charakter im Vordergrund. Die Beziehung zwischen zwei PartnerInnen besteht im Idealfall zwischen zwei gleichberechtigten, ebenbürtigen PartnerInnen. Auch wenn Unterstützung und Hilfe ein Aspekt der Beziehung sein kann, so sollte keine so ausgeprägte Asymmetrie zwischen hilfeleistendem und hilfeempfangendem Part bestehen, wie dies beispielsweise bei einer Beratung der Fall ist.

Schröder und Schwarzer (1997, 191) beschreiben eine Wechselwirkung zwischen personalen und sozialen Ressourcen: So können einerseits die personalen Ressourcen „zu einer Steigerung der sozialen Ressourcen beitragen bzw. ihrem Verlust entgegenwirken.“ Auf der anderen Seite können soziale Ressourcen „zum Aufbau personaler Ressourcen“ beitragen. Diese Wechselwirkung kann also bei beiden Ressourcen unterstützend sein.

¹⁸ Ein Experte bzw. eine Expertin ist laut Fremdwörterbuch Duden (2000, 429) „jmd., der auf dem infrage kommenden Gebiet besonders gut Bescheid weiß.“ Sowohl eine Beraterin und als auch ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe haben sich Wissen über Down-Syndrom angeeignet und können dadurch als ExpertIn bezeichnet werden.

Wie in Kap. 2 und 3 aufgezeigt, können Partner, Familie, soziales Umfeld, aber auch Beratung als wichtige Unterstützung zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft fungieren. Diese stellen außerdem wichtige Elemente der sozialen Ressource und der „ExpertIn“ als Ressource dar. Im Folgenden werden vor allem Baldus (2006) und Wohlfahrt (2002) herangezogen, da die Autorinnen sich mit der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom beschäftigen. In dieser Zeitspanne bzw. bei der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom geht es unter anderem um eine erste Auseinandersetzung mit der Behinderung. Ich gehe davon aus, dass die genannten Faktoren auch in der Zeit der Vorbereitung auf das erwartete Kind mit Down-Syndrom eine (bedeutende) Rolle spielen werden.

4.2.1 Personale Ressourcen

Unter personalen Ressourcen werden „Merkmale und Eigenschaften der Person wie Kompetenzen, Widerstandkräfte und Kontrollüberzeugungen“ (Baldus 2006, 231) verstanden. Bei der Schwangeren geht es also um diejenigen Eigenschaften und Kompetenzen, die für sie unterstützend sein können, die Diagnose Down-Syndrom zu bewältigen. Baldus (2006, 299) arbeitet heraus, dass bei der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom das Vorhandensein personaler Ressourcen eine wesentliche Rolle spielen. „Eine generelle Überzeugung von der eigenen Selbstwirksamkeit, ein grundlegender Optimismus, die erfolgreiche Bewältigung früherer kritischer Lebensereignisse und eine gewisse Offensivität im Umgang mit ihrer Situation konnten als zentrale personale Ressourcen identifiziert werden“ (Baldus 2006, 299).

In ähnlicher Weise beschreibt Wohlfahrt (2002) die Situation der Frauen bei der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom, welche im Bezug auf die oben angeführte Definition als personale Ressourcen identifiziert werden können: Ein Großteil der befragten Frauen hat eine positive Einstellung zu ihrem ungeborenen Kind und auch zu dem Phänomen Behinderung (Wohlfahrt 2002, 68). Auch das von Wohlfahrt (2002, 66ff) angeführte „Gefühl, die Anforderungen mit dem Kind bewältigen zu können“ und der positive „Einfluss auf das eigene Selbstbild“ können als personale Ressourcen gesehen werden.

Im Vorfeld der Diagnosemitteilung und Entscheidungsphase für ein Kind mit Down-Syndrom – und der Vorbereitungszeit auf das Kind mit Down-Syndrom – kann die „geleistete Gedankenarbeit über prinzipielle Grundhaltungen und ethische Überzeugungen“ (Baldus 2006, 299) als >Grundlage< dienen, die Schwangere in ihren Überzeugungen zu bestärken und an diesen festzuhalten. So kann eine gut durchdachte Haltung gegen einen späten Schwangerschaftsabbruch die Frau in der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom, aber auch bei der Annahme dieses Kindes bestärken (a.a.O., 300; Wohlfahrt 2002, 68). Zudem sieht Baldus (2006, 299) bei einem „Großteil der Frauen“ die „ausgeprägte leibliche Sensibilität gegenüber Wachstumsprozessen des Ungeborenen sowie ihre Imagination und Antizipation potentieller Zukunftshorizonte“ als wichtige personale Ressource bei der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom und in der Vorbereitung auf dieses Kind, eine positive Einschätzung der eigenen Zukunft und der Zukunft mit dem Kind. Wohlfahrt (2002, 81) schreibt, die Frauen hätten „individuelle Konzepte zur Bewältigung von zukünftig anstehenden Problemen.“ So reagiert ein Teil der Frauen mit „einem *Verzicht auf eine konkrete Zukunftserwartung*“, andere hingegen hätten „das Bedürfnis, *Vorsorge ... zu treffen und eine Strategie zur Bewältigung vorhersehbarer Anforderungen von Seiten des Kindes zu entwickeln.*“

4.2.2 Soziale Ressourcen

Mit >sozialer Ressource< sind Qualität, Art und Vorhandensein von Beziehungen gemeint (Schröder/Schwarzer 1997, 183). Laut Schröder und Schwarzer sind „*soziale Ressourcen ... durch das Vorhandensein eines hilfreichen sozialen Netzwerkes gegeben sowie durch die Gewährung von tatsächlicher Unterstützung im Bedarfsfall (social support)*“ (Schröder/Schwarzer 1997, 175; Herv.i.Orig.). Als soziale Ressource können also vordergründig Partner, Familienmitglieder und FreundInnen genannt werden.

Der Partner als soziale Ressource für die Schwangere spielt eine wichtige Rolle, da er „als prospektiver Vater neben der Schwangeren am unmittelbarsten und persönlichsten von der Diagnose betroffen ist“ (Baldus 2006, 260). Auf der einen Seite muss er sich selbst mit der neuen Situation der Behinderung auseinandersetzen, auf der anderen Seite kann er die werdende Mutter auch in ihrer Entscheidung unterstützen. Bemühungen um eine

Auseinandersetzung mit Down-Syndrom in der Partnerschaft wird in wissenschaftlicher Literatur zum Thema Bewältigung als dyadisches Coping bezeichnet:

„Unter dyadischem Coping werden dabei die Bemühungen eines oder beider Partner verstanden, bei der Bewältigung von individueller Belastung des einen Partners bzw. bei dyadischem Stress mitzuwirken und durch gezielte Bewältigungshandlungen sowie -versuche eine erneute Homoöstate des vom Stress primär Betroffenen, des Gesamtsystems bzw. der Beziehung zwischen dem Paar und seiner Außenwelt herbeizuführen“ (Gabriel et al. 2008, 82).

Baldus (2006, 263) geht davon aus, dass die werdenden Eltern in ähnlicher Weise „von der Belastung und dem Schock betroffen [sind], wenn auch mit unterschiedlichen Konsequenzen.“ Zudem wird „von ihnen ... im Blick auf die Zukunft eine möglichst gemeinsame Auflösung bzw. Bewältigung der Stresssituation erwartet“ (a.a.O.).

Laut Baldus (2006, 300) kann der Lebenspartner der Schwangeren auf der einen Seite emotionalen „Rückhalt und Beistand“ für die Schwangere bieten. Auf der anderen Seite stellt die „Angst vor dem Verlust des Partners und des gemeinsamen Lebensentwurfs ... für mindestens drei [der befragten] Frauen eine zusätzlich zu bewältigende Angst dar, die sich erschwerend auf die Entscheidungsfindung“ (a.a.O.) auswirkt. Grundsätzlich ist die Autorin der Ansicht, dass die „gemeinsam bewältigte Entscheidungsaufgabe die Chance des Zusammenwachsens und Reifens der Partnerschaft beinhaltet“ (a.a.O.).

Die Mehrheit der von Wohlfahrt (2002, 68) befragten Frauen hat die Erfahrung einer tragfähigen Partnerschaft gemacht. So berichten einige Frauen davon, dass der Partner ihnen Halt bot (a.a.O., 45, 50, 53, 58). Die von Baldus (2006, 300) beschriebene „Angst vor dem Verlust des Partners“ findet sich bei Wohlfahrt jedoch nicht.

Unterstützung und Rückhalt durch die Familie ist aus der Sicht von Wohlfahrt (2002, 78) „bedeutsam“, Baldus (2006, 300) hingegen schreibt von einer untergeordneten „Funktion“ der Herkunftsfamilie „hinsichtlich der Bereitstellung eines emotionalen und sozialen Rückhalts in der Phase nach der Diagnosemitteilung.“ In den Ergebnissen von Baldus (2006, 300f) wird deutlich, dass die Familie großteils einen negativen Einfluss auf die

Schwangere hat. So schreibt Baldus (2006, 300f), dass „wenige Familien ... in der Lage [waren], sich von der eigenen Betroffenheit und Kränkung als sekundär Beteiligte zu lösen, sich Steuerungsversuchen zu enthalten und in die Situation der EntscheidungsträgerInnen einzufühlen.“ Bei Wohlfahrt (2002) sind keine Aussagen über fehlende Unterstützung der Familie zu finden, jedoch findet sich lediglich bei einer von den Frauen eine (positive) Aussage über den Rückhalt der eigenen Familie (a.a.O., 58, 68).

Die „Solidarität des Freundeskreises“ (Wohlfahrt 2002, 68) ist eine relevante Ressource zur Bewältigung der neuen Situation. So berichtet eine Frau davon, alles überstehen zu können, wenn FreundInnen hinter der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom stehen (a.a.O.). Bei Baldus (2006) sind keine Aussagen bezüglich der Präsenz von FreundInnen als soziale Ressourcen zu finden.

4.2.3 „ExpertIn als Ressource“

Bei der „ExpertIn als Ressource“ geht es um Beziehung zwischen einer/r so genannten ExpertIn und der Schwangeren bzw. Unterstützung der Schwangeren durch eine/n ExpertIn. Als ExpertInnen werden laut Duden Fremdwörterbuch (2000, 429) jene Personen bezeichnet, welche „auf dem infrage kommenden Gebiet besonders gut Bescheid weiß.“ Bei dem in dieser Arbeit in Frage kommenden Gebiet handelt es sich um die Zeitspanne der Schwangerschaft ab der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt und der damit zusammenhängenden Auseinandersetzung mit dem Down-Syndrom. Diese dritte Ressourcenart kann als eine spezifische Klassifikation der sozialen Ressource verstanden werden. Zwischen ExpertInnen und Schwangeren besteht eine Beziehung, welche dadurch geprägt ist, dass die „hilfeempfangende“ werdende Mutter Unterstützung erhält durch eine „hilfeleistende“ ExpertIn (BeraterIn oder Mitglied der Selbsthilfegruppe) (Schröder/Schwarzer 1997, 183).

Schwangere (und werdende Eltern) können sich beispielsweise von speziell dazu ausgebildeten psychosozialen BeraterInnen – meistens PsychologInnen oder SozialpädagogInnen – über ganz unterschiedliche Fragen über PND beraten lassen (Weigert 2001, 31): So zum Beispiel, ob pränatale Diagnostik überhaupt in Anspruch genommen werden soll, kann oder muss; bezüglich Ängsten und Sorgen, bezüglich möglicher

Ergebnisse pränataldiagnostischer Untersuchungen; inwiefern eine invasive pränataldiagnostische Untersuchung notwendig oder für die Schwangere >hilfreich< ist; außerdem kann eine Beraterin eine Schwangere nach Erhalt eines positiven Befundes dabei unterstützen, eine Entscheidung für oder gegen ein Kind mit einer Behinderung (z.B. Down-Syndrom) zu finden (Rohde/Woopen 2007; Lammert et al. 2002). Zudem beschäftigen sich BeraterInnen mit der Thematik bzw. Problematik von Schwangeren, die sich nach einem positiven Befund für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben (Ensel 2002, 145ff). BeraterInnen setzen sich also auch mit dieser >besonderen< Situation der Schwangeren auseinander und eignen sich dafür >besonderes< Wissen an, wodurch sie in diesem Bereich der Beratung als ExpertInnen gelten können. Anzumerken ist, dass Schwangere, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, lediglich in wenigen Fällen den Weg zu BeraterInnen finden, unter anderem aus dem Grund, weil die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung nicht bekannt ist und Schwangere keine dementsprechende Information von den behandelnden GynäkologInnen erhalten (Baldus 2006, 301).

Weigert (2001, 31) unterscheidet zwischen genetischer und psychosozialer Beratung: Bei genetischer Beratung liegt der Schwerpunkt in der Vermittlung von „genetischen Informationen“ (a.a.O.). Hierbei werden genetische „Zusammenhänge, so wie Fragen nach möglichen Erbkrankheiten“ von HumangenetikerInnen oder GynäkologInnen mit entsprechender Zusatzausbildung im Bereich der Genetik vermittelt (a.a.O.). Bei psychosozialer Beratung geht es um die Auseinandersetzung mit Fragen in Bezug auf pränatale Diagnostik, welche „sich nicht nur um genetische Fakten drehen“ (a.a.O.). Werdende Mütter brauchen oft vor, während und nach Inanspruchnahme pränataler Diagnostik Unterstützung, die ihre reale Lebenssituation betreffen, da pränataldiagnostische Ergebnisse unerwartete Aspekte bezüglich ihres Lebens und des Lebens ihres Kindes aufwerfen: „Dafür eignet sich eine psychosoziale Beratung oft am besten“ (a.a.O.).

Wenn Schwangere die Möglichkeit einer Beratung hatten, wurde diese laut Baldus (2006, 301) „als mehrheitlich stärkend und hilfreich für den bereits eingeschlagenen Entscheidungsweg“ erlebt. Als zentrale „markante Kriterien für diese Unterstützungsfunktion“ nennt Baldus (a.a.O.) hierbei „eine offen gehaltene, an den Bedürfnissen der Klientinnen orientierte und sich von Vorfestlegungen enthaltende Beratung und Information.“ Werden diese Kriterien nicht erfüllt, so wird Beratung „als ‚negativ objektiv‘ oder ‚katastrophal‘ wahrgenommen“ (a.a.O.). Im Zuge von Baldus’

Studie wurden unausgewogene „und einseitig steuernde Beratungserfahrungen ... ausschließlich aus dem Kontext der Humangenetik und Pränataldiagnostik berichtet“ (a.a.O.). Anhand von „Gegenbeispielen“ macht die Autorin deutlich, dass die >Beratungsqualität< nicht an professioneller „Zugehörigkeit“ festzumachen ist, „sondern eine differenzierte und sensible Vorgehensweise der Professionellen und ihre Flexibilität, Gedankengänge in Richtung Fortsetzung der Schwangerschaft nicht negativ zu sekundieren, ausschlaggebend für die Frauen war“ (a.a.O.).

Baldus (2006, 301) kommt zu dem Ergebnis, dass Beratung von den Schwangeren vor allem dann als unterstützend erlebt wird, „wenn das bereits vorhandene individuelle Bewältigungshandeln und die tendenziellen Haltungen der Betroffenen anerkannt und bestärkt sowie durch eine neue Dimension erweitert“ werden.

Bei Wohlfahrt (2002, 68) wird deutlich, dass wenige Schwangere im Entscheidungsfindungsprozess für ein Kind mit Down-Syndrom eine Beratungsstelle mit entsprechenden Unterstützungsmöglichkeiten aufsuchen. Lediglich eine der fünf befragten Frauen berichtet über psychologische Beratung, welche sie entlastend empfand (a.a.O., 63). Die Mehrheit der Frauen nahm jedoch „menschennahe, nondirektive, genetische Beratung“ (a.a.O., 67) in Anspruch. Die Frauen äußern sich positiv über Gespräche mit behandelnden ÄrztInnen und HumangenetikerInnen, welche sie ausführlich hinsichtlich des Down-Syndroms aufklärten (a.a.O., 46, 51, 59). Damit wird die Aussage von Baldus bestätigt, dass nicht die professionelle Zugehörigkeit, sondern die „differenzierte und sensible Vorgehensweise der Professionellen“ (Baldus 2006, 301) während einer Beratung dafür ausschlaggebend ist, wie Beratung erlebt wird. In ähnlicher Weise kommen auch Wieser et al. (2007, 37) zu dem Schluss, dass „Beratung im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen ... von Frauen sehr stark über die Qualität der Beziehung wahrgenommen“ wird. Hierbei dient eine positive Vertrauensbeziehung zwischen Arzt/Ärztin und Patientin als Grundlage für eine gute ärztliche Betreuung und für die Vermittlung relevanter Informationen bzw. Aufklärung bezüglich pränataldiagnostischer Untersuchungen (a.a.O., 37ff). Wieser et al. (2007, 40) geben zu bedenken, dass bei mangelhafter „Beratung in Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen“ auch die Frage aufgeworfen wird, in welcher Weise „eine Entscheidung [für oder gegen eine invasive pränataldiagnostische Untersuchung; Anm.M.S.] auf einer solchen Basis“ getroffen werden kann. Selbsthilfegruppen werden von Menschen geführt, die selbst von der

Thematik betroffen sind: So werden Down-Syndrom Selbsthilfegruppen in den meisten Fällen von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom geleitet. Es geht darum, Erfahrungen mit einem bestimmten Thema – in diesem Fall Leben mit Down-Syndrom – auszutauschen und zu teilen. Aufgrund der gemachten Erfahrungen mit dem eigenen Kind mit Down-Syndrom wissen Mitglieder von Selbsthilfegruppen um die Ängste und Sorgen um Kinder mit Down-Syndrom und können ihre Erfahrungen mit ihren Kindern teilen. Damit werden Mitglieder von Selbsthilfegruppen – also Eltern von Kindern mit Down-Syndrom – ExpertInnen in Bezug auf das gemeinsame Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom. Auch Baldus (2006, 302) schreibt Selbsthilfegruppen bei der Unterstützung von Frauen während der Entscheidungsfindung für ein Kind mit Down-Syndrom eine „herausgehobene Rolle“ zu: „Die spezifischen Ressourcen, die sie zur Verfügung stellen, beruhen zum einen auf der hohen Aktualität der Informationen und zum anderen auf der ihnen vor dem Hintergrund eigenerlebter Erfahrung zugestandenen Kompetenz“ (Baldus 2006, 302).

Selbsthilfegruppen können bei einer adäquaten „Vorbereitung“ auf das erwartete Kind helfen und „Informationen“, „Bildmaterial“ und „Aufklärungsunterlagen“ über Down-Syndrom und das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom geben (Wohlfahrt 2002, 46, 54, 59). Eine von Wohlfahrt (2002, 59) befragte Frau macht dabei deutlich, dass es sich hier nicht nur um rein objektive Informationen über die Behinderung handelt, sondern dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen auch einen Einblick in ein mögliches Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom geben können: „Durch den Kontakt mit betroffenen Müttern habe ich erfahren, daß mein Kind wie andere Kinder auch Fähigkeiten wie Fahrradfahren erlernen wird, nur eben zeitlich verzögert“ (Wohlfahrt 2002, 59).

Den werdenden Müttern werden laut Baldus (2006, 302) „exemplarische Modelle der Lebbarkeit und Bewältigbarkeit des Lebens mit einem vom Down-Syndrom betroffenen Kind aufgezeigt.“ Außerdem ermöglichen Selbsthilfegruppen eine hohe Vernetzung und Kommunikation zwischen betroffenen Eltern (a.a.O.). Zudem haben Mitglieder von Selbsthilfegruppen als „LobbyistInnen“ die „Möglichkeit, offensiv, engagiert und selbstbewusst für das eigene Kind und seine Belange einzutreten“ (a.a.O.).

5. Qualitatives Forschungsdesign

Dieses Kapitel soll einen Einblick in ein qualitatives Forschungsverständnis geben, um begründen zu können, warum bei der Beantwortung der Fragestellung eine qualitative Methode zum Einsatz kommt. In einem weiteren Schritt wird die gewählte Methode der Datenerhebung, das problemzentrierte Interview, dargestellt. In Anlehnung an das problemzentrierte Interview wird der Ablauf des Interviews einschließlich der im Interview gestellten Fragen, vorgestellt. In Abschluss daran wird aufgezeigt, wie geeignete Interviewpartnerinnen akquiriert wurden. Schließlich wird die Methode, mit der die durch das Interview erhaltenen Daten ausgewertet werden, vorgestellt.

5.1 Qualitative und quantitative Forschung

Im Gegensatz zu quantitativen Forschungsmethoden, bei welchen das Messen von Merkmalen und das Feststellen von statistischen Zusammenhängen im Vordergrund stehen, geht es bei qualitativen Forschungsmethoden um das Beschreiben von Eigenschaften und das Erfassen der individuellen, subjektiven Wahrnehmung der Beforschten (Bortz/ Döring 2002, 295f). So schrieb auch Terhart (1997, 27; Herv.i.Orig.) bereits vor elf Jahren:

„Während empirisch-quantitative Forschung auf eine streng theorie- und hypothesengeleitete Quantifizierung von Ereignissen, Abläufen und Zusammenhängen in der sozialen Wirklichkeit ausgerichtet ist, wobei dies *Zergliederung*, Dimensionierung, Messung bedeutet, orientiert sich qualitativ-empirische Forschung am Ziel einer möglichst gegenstandsnahen Erfassung der *ganzheitlichen*, kontexteingebundenen Eigenschaften sozialer Felder.“

Diese zwei Forschungsparadigmen können als unterschiedliche Zugänge zu einem zu beforschenden Gegenstand gesehen werden, mit welchen unterschiedliches Wissen (Ergebnisse) über einen Forschungsgegenstand erarbeitet werden kann. Diese Forschungsparadigmen „stehen nicht im Verhältnis der Konkurrenz, sondern der Ergänzung und Kooperation zueinander“ (Terhart 1997, 28). Qualitative und quantitative Methoden sind „als sich ergänzende Alternativen im Feld empirischer Forschung zu begreifen“ (Lamnek 2005, 5).

Für jede Fragestellung gilt es, die geeignete Methode herauszufinden: Zielt die Fragestellung darauf ab, Aussagen über statistische Zusammenhänge zwischen zuvor festgelegten Merkmalen zu treffen, so ist der Einsatz einer quantitativen Methode von Vorteil. Bei qualitativen Methoden stehen die Betrachtung der Lebensrealität von Personengruppen und das subjektive Wahrnehmen dieser Realität im Vordergrund.

In der vorliegenden Arbeit lautet die Forschungsfrage:

Wie erleben schwangere Frauen, die sich nach einem positiven Befund oder Hinweis nach pränataler Diagnostik für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, die Zeit von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt hinsichtlich ihrer persönlichen Bewältigung der schwierigen Situation der Behinderung ihres Kindes und hinsichtlich ihrer Beziehung zum ungeborenen Kind?

Gegenstand der Diplomarbeit ist die genauere Betrachtung der Lebensrealität einer werdenden Mutter nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom. Dafür ist eine qualitative Methode geeignet, weil das *Erleben* der schwangeren Frauen, d.h. ihre „Lebenswelt“ (Mayer 2002, 24), im Mittelpunkt steht: „Der relativ offene Zugang qualitativer Forschung verhilft zu einer möglichst authentischen Erfassung der Lebenswelt der Betroffenen sowie deren Sichtweisen und liefert Informationen, die bei einer quantitativen Vorgehensweise auf Grund ihrer Standardisierung oft verloren gehen“ (Mayer 2002, 24).

Qualitative Methoden ermöglichen es, das Erleben der Frau – also ihre subjektive Perspektive – zu erfassen bzw. überhaupt einen Einblick in das subjektive Schwangerschaftserleben der Frau zu gewinnen. Wie in der vorliegenden Arbeit dargestellt, ist der Fokus unterschiedlicher wissenschaftlicher Arbeiten auf das Erleben der Schwangerschaft von Frauen gerichtet. Auch das Erleben der Frau während der Diagnoseeröffnung und der Zeit der Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung ist bereits Gegenstand von Studien, wodurch ein (begrenzter) Einblick in diese Erlebniswelt gegeben ist. Bei dem Einsatz von qualitativen Methoden geht es „um fremde Lebenswelten und Deutungssysteme in der eigenen Gesellschaft, über die wenig bekannt ist, an deren

Beschreibung aber Interesse besteht, insofern sie der Aufklärung oder dem Abbau von Vorurteilen dient“ (Oswald 1997, 79). Aus diesem Grund finde ich den Einsatz von qualitativen Methoden in der vorliegenden Arbeit gerechtfertigt.

5.2 Wahl der Stichprobe

Aufgrund der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse dieser Diplomarbeit ist es wichtig, in welcher Art und Weise Interviewpartnerinnen gesucht und gefunden wurden. In der qualitativen Forschung gibt es unterschiedliche Stichprobenbeziehungstechniken, die Wege beschreiben, wie geeignete Personen gefunden werden, die „Informationen zur Fragestellung liefern können“ (Reinders 2005, 136). In dieser Arbeit wurde die Art der Stichprobengewinnung der „Selbstaktivierung“ gewählt. Bei dieser Vorgehensweise werden Aushänge an Stellen verteilt, die von der gewünschten Zielgruppe häufig frequentiert werden (a.a.O., 141). „Auf diesen Aushängen wird dann um die Teilnahme an der Studie gebeten, kurz über die Studie informiert und ein Ansprechpartner angegeben“ (a.a.O.). Diese Variante ist „durch die Bereitschaft zur Teilnahme der Befragten selbst“ gekennzeichnet. Diese Bereitschaft und die persönliche Motivation der InterviewpartnerInnen „lässt einen flüssigeren und informativeren Gesprächsverlauf erwarten“ (a.a.O.). Bei dieser Vorgehensweise muss kritisch angemerkt werden, dass es durch die Selbstaktivierung auch zu einer Selektion kommt, da „die Hürden ... hoch“ (a.a.O.) sind. Mögliche InterviewpartnerInnen müssen Zeit investieren, von sich aus Kontakt aufnehmen und ihre Bereitschaft für ein Interview signalisieren. Trotz dieser möglichen Selektion wurde die Vorgehensweise der Selbstaktivierung gewählt, da die Kontaktaufnahme mit möglichen InterviewpartnerInnen im Rahmen dieses Diplomarbeitsvorhabens mit alternativen Vorgehensweisen als weniger aussichtsreich erschien.

Um die oben erwähnte intersubjektive Nachvollziehbarkeit gewährleisten zu können wird, im Folgenden dargestellt, wie im Zuge des Verfassens dieser Diplomarbeit mögliche Interviewpartnerinnen gesucht und gefunden wurden. Zudem wird ein erster Überblick soziodemographischer Daten der interviewten Frauen gegeben. Einen detaillierteren Einblick wird in Kapitel 6 im Zuge der Einzelfalldarstellungen gegeben (6.2).

5.2.1 Der Kreis der Befragten

Wie bereits eingehend dargestellt, liegt der Fokus dieser Arbeit auf der Auseinandersetzung der werdenden Mutter mit Down-Syndrom und der Mutter-Kind-Beziehung in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zu Geburt. Ein Interview mit einer >betroffenen< Mutter kann daher erst *nach* der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom stattfinden. Aus diesem Grund konzentrierte sich die Suche auf Mütter von einem Kind mit Down-Syndrom, die sich bereits während der Schwangerschaft für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten, nachdem sie einen Hinweis oder einen Befund aufgrund einer pränataldiagnostischen Untersuchung erhielten. Um diese Frauen zu erreichen und interviewen zu können, wurde – gemäß der Stichprobenziehung durch Selbstaktivierung – ein Brief¹⁹ mit dem Anliegen eines Interviews formuliert. Dieser Brief wurde Krankenhäusern, der Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen Wien/Niederösterreich und Oberösterreich sowie der Down-Syndrom Ambulanz in Wien zugesendet. Zudem habe ich (mit mir) befreundete Eltern gebeten, meinen Brief an für das Interview >geeignete< Mütter weiterzugeben.

Sieben Frauen haben sich daraufhin bereit erklärt, ein Interview mit mir zu führen. Zwei Frauen haben mich kontaktiert, nachdem sie von den Down-Syndrom Selbsthilfegruppen Wien und Oberösterreich über mein Diplomarbeitsvorhaben erfuhren, drei Kontakte kamen über die Down-Syndrom Ambulanz in Wien zustande und zwei Frau haben sich durch einen persönlichen Kontakt gemeldet.

Von den sieben Frauen, die sich zu einem Interview mit mir bereit erklärt haben, haben sich fünf Frauen nach einer invasiven pränataldiagnostischen Diagnose für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden. Eine Frau hat sich nach einem Hinweis einer pränataldiagnostischen Untersuchung gegen weitere invasive pränataldiagnostische Untersuchungen entschieden und ein Kind mit Down-Syndrom bekommen. Bei einer Frau stellte sich bei einem aufklärenden Gespräch über mein Diplomarbeitsvorhaben heraus, dass sie für ein Interview zu dieser Thematik nicht geeignet ist, da sie während der Schwangerschaft keine pränataldiagnostischen Untersuchungen in Anspruch nahm, die einen Hinweis oder eine Diagnose Down-Syndrom hätten liefern können. Nach Angaben der Frau gab es Komplikationen während der Schwangerschaft und ihre Tochter (mit Down-Syndrom) kam ein paar Wochen zu früh auf die Welt. Die Frau hatte während der Schwangerschaft das

¹⁹ Diese Briefvorlage findet sich im Anhang.

Gefühl, dass etwas nicht stimmt, diesem Gefühl wurde jedoch nicht durch irgendwelche vorgeburtlichen Untersuchungen nachgegangen.

Die Altersspanne der teilnehmenden Mütter lag zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 29 und 56 Jahren. Die Interviewpartnerinnen üben ganz unterschiedliche Berufe aus bzw. haben ganz unterschiedliche Ausbildungen absolviert: drei Frauen haben ein Studium abgeschlossen (Wirtschaftswissenschaft, Rechtswissenschaft, Sprachwissenschaft), eine Frau ist gelernte Kellnerin, eine Frau ist diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin und eine Frau macht derzeit die Ausbildung zur akademischen psychosozialen Gesundheitstrainerin. Zum Zeitpunkt des Interviews lebten alle Interviewpartnerinnen mit dem Vater des Kindes mit Down-Syndrom in einer aufrechten Beziehung: Zwei davon leben mit ihren Partnern in einer Lebensgemeinschaft, vier der Frauen sind mit dem Kindsvater verheiratet. In Hinblick auf Geschwisterkinder des Kindes mit Down-Syndrom zeigt sich ein heterogenes Bild: Ein Kind mit Down-Syndrom ist Einzelkind, es hat keine Geschwister. Zwei Kindern mit Down-Syndrom haben >Halbgeschwister<, die im Ausland leben: eines davon hat zwei Geschwister aus einer früheren Beziehung des Vaters, das andere Kind mit Down-Syndrom hat einen Bruder aus einer früheren Beziehung der Mutter. Ein Kind mit Down-Syndrom hat eine ältere Schwester, ein Kind mit Down-Syndrom hat vier ältere Geschwister und ein Kind bekommt einen Bruder oder eine Schwester im Herbst.

Eine Auswahl der Interviewpartnerinnen aufgrund von soziodemographischen Kriterien (Beruf, Alter) konnte nicht getroffen werden, da für diesen Zweck nicht genügend Mütter gefunden werden konnten. Bei der Einzelfalldarstellung (Kapitel 6.2) werden die individuellen Situationen der Interviewpartnerinnen dargestellt.

5.3 Formen der Datenerhebung

Zur Datengewinnung gibt es im Bereich der qualitativen Forschung unterschiedliche Methoden. Terhart (1997, 34f) identifiziert „drei methodische Formen“: Unter „*Dokumentenanalyse*“ wird die „Analyse und Interpretation“ von bereits vorhandenen „*Dokumenten*“ verstanden (a.a.O.; Herv.i.Orig.). Bei der „*Beobachtung*“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.) geht es um das Beobachten von Interaktion zwischen bzw. Handlungen (Reaktionen) von Menschen in einer bestimmten Lebenssituation. Das „*Interview*“ ist eine methodische „Zugangsform“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.), bei der es um eine Befragung von

Menschen über eine Gegebenheit geht. Bei der „Entscheidung für eine bestimmte Interviewform“ spielt „die Fragestellung des Projekts bzw. die besonderen Verhältnisse im Gegenstandsbereich die entscheidende Rolle“ (Terhart 1997, 35). Eine Auseinandersetzung mit der Wahl der Interviewform folgt in Kapitel 5.3.1.

Diese Arbeit beschäftigt sich mit dem Erleben von Frauen, die sich nach einem positiven Befund für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, in Hinblick auf die Auseinandersetzung mit Down-Syndrom und die vorgeburtliche Mutter-Kind-Beziehung in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt. Zur Beantwortung der Fragestellung wurde die Methode des Interviews gewählt. Die Frauen werden über die Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt befragt, um einen Einblick in das Erleben der Frauen zu erhalten.

5.3.1 *Das qualitative Interview*

Das Interview als eine qualitative Methode der Datenerhebung ermöglicht es, Informationen von einer anderen Person über „ihre Biographie, Weltsicht, Erfahrungen und Kontexte“ (Friebertshäuser 1997, 371) zu erhalten. Auf diesem Weg „erhält man ... einen raschen Zugang zum Forschungsfeld, zu den interessierenden Personen und in der Regel reichlich Datenmaterial“ (a.a.O.). Lamnek (2005, 329f) definiert das „Interview“ als „eine Gesprächssituation, die bewusst und gezielt von den Beteiligten hergestellt wird, damit der eine Fragen stellt, die vom anderen beantwortet werden.“

Laut Lamnek (2005, 356) gibt es „eine Vielzahl ähnlicher, aber nicht identischer Erhebungsverfahren, auf der Basis qualitativer Methodologie.“ Sowohl Friebertshäuser (1997, 371ff) als auch Lamnek (2005, 356) geben einen Überblick über mögliche Interviewtechniken, wobei Friebertshäuser eine grobe Einteilung vornimmt. Die Autorin unterteilt die Interviewtechniken in die „beiden Kategorien ‚Leitfaden-Interviews‘ und ‚erzählgenerierende Interviews‘“ (Friebertshäuser 1997, 372). Friebertshäuser spricht dabei auch die Problematik dieser groben Kategorisierung an: „häufig streben auch Leitfaden-Interviews an, Erzählungen zu generieren, dennoch erscheint mir [Friebertshäuser] die Zuordnung tragfähig, um zumindest eine grobe Struktur zu geben“ (a.a.O.).

Bei dem Leitfaden-Interview wird „vor dem Interview ein Leitfaden mit vorformulierten Fragen oder Themen erarbeitet“ (Friebertshäuser 1997, 375). Das „Erkenntnisinteresse bei

Leitfaden-Interviews richtet sich in der Regel auf vorab bereits als relevant ermittelte Themenkomplexe“ (a.a.O.). Aus diesem Grund ist ein „gewisses Vorverständnis des Untersuchungsgegenstandes auf seiten der Forschenden“ (a.a.O.) Voraussetzung für den Einsatz von Leitfaden-Interviews. Friebertshäuser (1997, 375) weist darauf hin, dass sich die unterschiedlichen Techniken des Leitfaden-Interviews in der Strukturierung der Leitfragen unterscheiden. Auf der einen Seite kann das Interview detaillierte Fragen und eine festgelegte Reihenfolge der Fragen beinhalten, auf der anderen Seite „finden sich Leitfäden, die lediglich weit gefaßte Themenkomplexe als Gesprächsanregungen benennen, die aber nichts festlegen, sondern nur einen Rahmen für das Interview abstecken“ (a.a.O. 375f). Zu Leitfaden-Interviews zählen unter anderem das „fokussierte Interview“ (Merton und Kendall 1984; zit.n. Friebertshäuser 1997, 372) und das „problemzentrierte Interview“ (Witzel 1982; zit.n. Friebertshäuser 1997, 372).

Erzählgenerierende Interviews sind dadurch gekennzeichnet, dass „die Interviewten zu Erzählungen (ihres Alltags, ihrer Biographie oder spezieller Erfahrungen)“ (Friebertshäuser 1997, 386) angeregt werden. „In Abgrenzung zu Leitfaden-Interviews zielt hier die Interview-Führung darauf ab, den Befragten weitgehend die Strukturierung des Gegenstandes zu überlassen und das Datenmaterial des Interviews nicht durch Vorgaben (Leitfragen) von seiten des Forschenden vorzustrukturieren“ (Friebertshäuser 1997, 386). Diese erzählgenerierenden Methoden beabsichtigen also, „die Befragten anzuregen, etwas aus ihrem Leben oder über ihr Leben zu erzählen und dabei weitgehend *selbst* die für sie relevanten Themen *auszuwählen*“ (Friebertshäuser 1997, 373; Herv.M.S.). Im Gegensatz zum Leitfaden-Interview wird der befragten Person die Möglichkeit gegeben, die Setzung der Schwerpunkte während des Interviews selbst zu wählen. Zu erzählgenerierenden-Interviews zählen laut Friebertshäuser (1997, 373) unter anderem die „Interviewtechnik des ‚narrativen Interviews‘“ von Schütze (1983, zit.n. Friebertshäuser 1997, 373) und das „episodische Interview“ (Flick 1995, zit.n. Friebertshäuser 1997, 386).

Im Zuge dieser Diplomarbeit werden Frauen, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, nach der Methode des problemzentrierten Interviews nach Witzel über ihr Erleben der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis zur Geburt in Bezug auf die Mutter-Kind-Beziehung und die Auseinandersetzung mit der erwarteten Behinderung befragt. Das problemzentrierte Interview als eine Form des

Leitfaden-Interviews wurde gewählt, da die Frauen hinsichtlich eines *bestimmten Ausschnitts* ihrer Biographie – dem Schwangerschaftserleben von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt – befragt werden. Es wurde sich also gegen das narrative Interview entschieden, da bei einem Problemzentrierten Interview – im Gegensatz zum narrativen Interview – ein (zeitlich und thematisch) begrenzter Ausschnitt einer Biographie beleuchtet wird. Das Problemzentrierte Interview unterscheidet sich von anderen *Leitfaden-Interviews* durch die „erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien“ (Witzel 2000, [4]). Aus diesem Grund wurde diese Interviewform gewählt, da Frauen innerhalb eines bestimmten – zeitlichen und thematischen – Rahmens möglichst frei erzählen können, ja sogar durch die Art der gestellten Fragen aufgefordert werden, frei zu erzählen. Aufgrund der oben bereits genannten Problemzentrierung dieser Interviewform ist es möglich, durch so genannte Sondierungsfragen (Witzel 2000, [5]; Herv.i.Orig.), auf die der Arbeit zugrunde liegenden Thematik näher einzugehen. Sondierungsfragen werden in der nachfolgenden Darstellung des problemzentrierten Interview nach Witzel beschrieben.

5.3.2 Das Problemzentrierte Interview nach Witzel

Witzel (2000, [2f]) nennt „drei Grundpositionen“ des problemzentrierten Interviews: die „Problemzentrierung“, die „Gegenstandsorientierung“ und die „Prozessorientierung“.

Unter „*Problemzentrierung*“ versteht Witzel (2000, [2]; Herv.i.Orig.) die „Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung. Zudem „charakterisiert“ dieser Begriff „die Organisation des Erkenntnis- und Lernprozesses“ (a.a.O.): Mit dem Wissen um die „objektiven Rahmenbedingungen der untersuchten Orientierungen und Handlungen“ ist der/ die InterviewerIn in der Lage, „die Explikationen der Interviewten verstehend nachzuvollziehen und am Problem orientierte Fragen bzw. Nachfragen zu stellen“ (a.a.O.). Die „Problemzentrierung“ bezieht sich also „sowohl auf die vom Forschenden ermittelnden Themenkomplexe ... wie auch auf die Betonung der Sichtweise der Befragten, deren Relevanzkriterien es aufzudecken gilt“ (Friebertshäuser 1997, 379).

„Die *Gegenstandsorientierung* betont die Flexibilität der Methode gegenüber den Anforderungen des untersuchten Gegenstandes“ (Witzel 2000, [2]; Herv.i.Orig.). Laut Friebertshäuser können Methoden damit „deren ‚einzigartiger Natur‘ [der Forschungsgegenstände] gerecht werden und somit am Gegenstand entwickelt und gegebenenfalls modifiziert werden.“ Hierbei ist die oben bereits genannte für diese

Interviewform charakteristische Methodenvielfalt gemeint, wodurch man „den Anforderungen des untersuchten Gegenstandes“ (Witzel 2000, [2]) bzw. des Problembereiches „gesellschaftlicher Realität“ (Lamnek 2005, 364) gerecht werden kann. Diese Gegenstandorientierung zeigt sich auch in der Flexibilität der Interviewführung:

„Den Erfordernissen des Aufbaus einer befragtenzentrierten Kommunikationssituation folgend kann der Interviewer je nach der unterschiedlich ausgeprägten Reflexivität und Eloquenz der Befragten stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren setzen“ (Witzel 2000, [3])

„Die *Prozessorientierung* bezieht sich“ laut Witzel (2000, [3]; Herv.i.Orig.) „auf den gesamten Forschungsablauf und insbesondere auf die Vorinterpretation.“ Es geht hierbei darum, den „Kommunikationsprozess sensibel und akzeptierend“ in Hinblick auf „die Rekonstruktion von Orientierungen und Handlungen“ zu gestalten, um „bei den Betroffenen Vertrauen und damit Offenheit“ zu erwecken, wodurch diese „sich in ihrer Problemsicht ernst genommen fühlen“ (a.a.O.).

Witzel (2000, [3]) nennt vier Instrumente des problemzentrierten Interviews, welche die „Durchführung“ des problemzentrierten Interviews unterstützen: „Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonaufzeichnung des Gesprächs und Postskriptum“.

Lamnek (2005, 366) beschreibt den Kurzfragebogen als „ein erstes Medium der Datenerfassung.“ Einerseits dient der „Kurzfragebogen“ laut Witzel (2000, [3]; Herv.i.Orig.) der „Ermittlung von Sozialdaten (Alter, Beruf der Eltern usw.).“ Somit wird das darauf folgende Interview von „denjenigen Fragen entlastet, die als Frage-Antwort-Schema aufgebaut sind“ (a.a.O.). Die im Kurzfragebogen gegebenen Antworten können andererseits – „in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen“ (a.a.O.). Der „*Leitfaden*“ kann „als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews“ (Witzel 2000, [4]; Herv.i.Orig.) beschrieben werden, welchen „der Forscher aus seinen Vorüberlegungen zum Problembereich entwickelt hat“ (Lamnek 2005, 367). Er enthält „einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn“ (a.a.O.). Der Leitfaden ist „eine Art Hintergrundfolie, die zur Kontrolle dient, inwieweit seine einzelnen

Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind“ (a.a.O.). So können auf der einen Seite „all jene Themenbereiche, die der [die] Befragte von sich aus angesprochen und erschöpfend behandelt hat, auf der Liste“ (Lamnek 2005, 367) gestrichen werden. Auf der anderen Seite „dient der Leitfaden eben auch dazu, nicht behandelte Gegenstände auszusondern und nachzufragen“ (a.a.O.).

Die *Tonbandaufzeichnung* ist ein „Hilfsmittel“ und „Datenträger“ (Lamnek 2005, 367) des Interviews. „Das gesamte problemzentrierte Interview wird aufgezeichnet und später transkribiert“ (a.a.O.).

Unmittelbar nach dem Interview wird als „Ergänzung zur Tonträgeraufzeichnung“ ein *Postskriptum* „erstellt“ (Witzel 2000, [4]), welches „Angaben über den Inhalt der Gespräche, die vor und nach dem Einschalten des Gerätes geführt worden sind“ und „nonverbale Reaktionen (Gestik, Mimik, Motorik etc.) des [der] Befragten“ (Lamnek 2005, 367) enthält. Zudem sollen „Schwerpunktsetzungen des Interviewpartners“ (Witzel 2000, [4]) bzw. der Interviewpartnerin aufgezeichnet werden. Ähnlich wie das Postskriptum schlagen Froschauer und Lueger (2003, 223) im Rahmen eines „Zusatzprotokolls“ bestimmte Fragen vor, die nach einem Interview von der interviewenden Person beantwortet werden sollen. Dabei nennen die AutorInnen u.a. folgende Fragen:

„Wie ist das Interview zustande gekommen? Wie wurde Kontakt aufgenommen, wie waren die Vereinbarungen? ... Was waren die Rahmenbedingungen (Zeit, Dauer, Raum, Anwesende,...)? ... Wie ist das Gespräch verlaufen (Gesprächsdynamik, Auffälligkeiten, Gefühle,...)? ... Was geschah vor und nach dem ‚offiziellen‘ Interview (Tonbandaufzeichnung)? (Begrüßung, Verabschiedung, was wurde ‚off records‘ gesprochen,...)“

Diese Forschungsfragen können als Unterstützung beim Verfassen eines Postskriptums dienen, wobei zu überlegen ist, welche Fragen der Auswertung des Datenmaterials bzw. der Beantwortung des Forschungsvorhabens zweckdienlich sind.

Der erste „Teil des problemzentrierten Interviewablaufs“ stellt die „unmittelbare Kontaktaufnahme“ (Witzel 2000, [4]) mit der befragten Person dar. Hier wird die „Anonymisierung der Gesprächsprotokolle“ zugesichert und „die Untersuchungsfrage

erläutert“ (a.a.O.). Diese Eingangsphase dient der Offenlegung des Erkenntnisinteresses und der Erläuterung des/der InterviewerIn gegenüber der zu befragenden Person, „dass die Explikationen der Interviewten nicht als Ausdruck von intellektuellen Leistungen bewertet, sondern als individuelle Vorstellungen und Meinungen akzeptiert werden“ (a.a.O.). Zudem wird dem/der Interviewten der Kurzfragebogen vorgelegt (Lamnek 2005, 366). „Die Beschäftigung damit aktiviert bei dem [der] zu Befragenden Gedächtnisinhalte und führt zu einer ersten inhaltlichen Auseinandersetzung mit den im Interview anzusprechenden Problembereichen“ (a.a.O.).

Der Gesprächseinstieg eines Leitfadeninterviews erfolgt mittels „erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien“ (Witzel 2000, [4]). Dabei ist eine „*vorformulierte Einleitungsfrage* ... ein Mittel der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Problem“ (Witzel 2000, [5]; Herv.i.Orig.). Diese Frage soll „so offen formuliert sein, dass sie für den Interviewten, wie eine leere Seite’ wirkt, die er in eigenen Worten mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann“ (a.a.O.). Im Interviewverlauf ermöglichen „*allgemeine Sondierungen*“ die sukzessive „Offenlegung der subjektiven Problemsicht (Prinzip der Offenheit oder Induktion)“ (Witzel 2000, [5]; Herv.i.Orig.). Es geht hier um eine „Detaillierung der angesprochenen Thematik“ (a.a.O.): Mit allgemeinen Sondierungsfragen werden Themen aufgegriffen, welche bereits bei der Beantwortung der „Einleitungsfrage“ (a.a.O.) >angerissen< wurden. Auf hier angesprochene thematische Aspekte kann bei der Beantwortung der Sondierungsfragen von der/ dem Interviewten näher eingegangen werden. Es geht also um eine Vertiefung in für das Erkenntnisinteresse bzw. die Beantwortung der Forschungsfrage relevante Themen. „*Ad-hoc-Fragen* werden“ laut Witzel (2000, [5]; Herv.i.Orig.) dann „notwendig, wenn bestimmte Themenbereiche, die auch die Vergleichbarkeit des Interviews sichern, von den Interviewten ausgeklammert wurden.“ Diese „ergeben sich aus Stichworten im Leitfaden oder können auch einzelne standardisierte Fragen beinhalten“ (a.a.O.).

Zu den „verständnisgenerierenden Strategien“ zählen die „spezifischen Sondierungen“ (Witzel 2000, [4]). Hierbei „macht sich der Aspekt der Deduktion geltend, in dem der Interviewer das vorgängige oder im Interview selbst erworbene Wissen für Frageideen nutzt“ (a.a.O., [5]). Zu den spezifischen Sondierungen zählen drei Elemente: Bei der „*Zurückspiegelung* von Äußerungen der Befragten“ wird die „Selbstreflexion“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.) der interviewten Person gestützt. Damit können Befragte „ihre eigene

Sichtweise ... behaupten und die Unterstellungen des Interviewers ... korrigieren (kommunikative Validierung)“ (a.a.O.). „*Verständnisfragen*“ dienen der Aufklärung von Widersprüchen oder werden bei „ausweichenden ... Antworten angewandt“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.). Als letztes Element nennt Witzel (2000, [5]; Herv.i.Orig.) „*Konfrontationen*“, welche Detaillierungen von Sichtweisen der Befragten fördern“ können. Der Autor gibt jedoch zu bedenken, dass dafür ein „gutes Vertrauensverhältnis“ gegeben sein muss, „um keine Rechtfertigung zu provozieren“ (a.a.O.).

Die Methode des problemzentrierten Interviews ist aus dem Grund für die Problematik geeignet, weil einerseits aufgrund eines Leitfadens das Interview strukturiert ist und damit bestimmte Thematiken von der Interviewerin angesprochen werden können, die in dieser Diplomarbeit bearbeitet werden sollen, andererseits bieten die erzählungsgenerierenden Strategien den betroffenen Frauen die Möglichkeit, möglichst frei und offen über ihr Schwangerschaftserleben zu erzählen. Diese Methode bietet daher die Möglichkeit, die zuvor erarbeiteten Thematiken anzuschneiden (Deduktion) (Witzel 2000, [5]). Es ist aber auch möglich, dass neue nicht bedachte Momente von den Betroffenen angesprochen werden. Da das Erleben der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind nur sehr wenig beforscht wurde, wird damit Raum für das Aufkommen ganz >neuer< bzw. noch nicht beachteter Sichtweisen gegeben (Induktion) (a.a.O.).

5.3.3 Interviewablauf

Im Folgenden wird der Ablauf der Interviews beschrieben. Diese Vorgehensweise lehnt sich an das – oben beschriebene – problemzentrierte Interview nach Witzel an.

Vorab wird notiert, wann (Datum und Uhrzeit) und wo das Interview stattfindet und wer bei dem Interview anwesend ist. Die Frauen werden bei dem Gesprächseinstieg darüber aufgeklärt, dass das Interview auf Tonband aufgenommen wird und alle Angaben der interviewten Frau vertraulich behandelt und auf ihren Wunsch hin anonymisiert wird.

Kurzfragebogen

Vor dem eigentlichen Interview wurden die Frauen gebeten, Angaben zur Person und ihrer Familie (demographische Daten) zu machen: Neben >allgemeinen< Daten, wie dem Alter der Eltern des Kindes mit Down-Syndrom und Name und Alter von Geschwistern des

Kindes mit Down-Syndrom (wenn es welche gab), wurden die Frauen auch danach gefragt, welche pränataldiagnostischen Untersuchungen gemacht wurden, zu welchem Zeitpunkt die Mütter von dem Down-Syndrom ihres ungeborenen Kindes erfuhren und zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft sich die Mütter für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten.

Leitfaden des Interviews

Bezug nehmend auf die Fragestellung, die ergänzenden Subfragen und der dahingehend bearbeiteten theoretischen Konzepte sind im Leitfaden Fragen formuliert, die nach bestimmten Themengebieten geordnet werden können. Der Leitfaden enthält drei Arten von Fragen: Formulierte Fragen (F) zu den verschiedenen Themengebieten, die bei jedem Interview gestellt werden. Alternative Formulierungen (AF), die nur dann zum Einsatz kamen, wenn die zuvor gestellte Frage von der Interviewpartnerin nicht verstanden wurde. Eventualfragen (EF) wurden gestellt, wenn mit der Beantwortung der Frage zu einem Themengebiet durch die interviewte Person noch Fragen offen blieben, die für die Auswertung interessant wären. Der Leitfaden mit diesen drei Arten von Fragen befindet sich im Anhang.

Als Einstiegsfrage wurde eine sehr offene, erzählgenerierende Frage zum Thema Schwangerschaftserleben von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Schwangerschaft gewählt. Die Frauen wurden aufgefordert, zu erzählen, wie sie ihre Schwangerschaft *nach* der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom erlebten. Zudem enthielt der Leitfaden eine Eventualfrage, bei der speziell nach den Gefühlen der Mutter in der Zeit der Schwangerschaft (von der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt) gefragt wurde. Diese wurde gestellt, wenn die Mutter bei der Beantwortung der Frage gar nicht auf Gefühle in dieser Zeit einging.

Der zweite Themenkomplex bezog sich auf die Mutter-Kind-Beziehung. Wie in Kapitel 2.1.1 beschrieben, wird die Mutter-Kind-Beziehung an den Phantasien – d.h. Vorstellungen und Bilder – werdender Mütter über ihr Kind deutlich. Aus diesem Grund wurde die Mutter nach ihren Vorstellungen und Bildern über sich und ihr ungeborenes Kind kurz nach der Entscheidung befragt. In einem zweiten Schritt wurde die Frage gestellt, inwiefern sich diese Vorstellungen und Bilder im weiteren Verlauf der Schwangerschaft bis hin zur Geburt

veränderten. Die Mutter-Kind-Beziehung zeigt sich auch darin, ob und in welcher Weise die Mutter Bewegungen des Kindes spürt. Daher wurde die Mutter nach möglichen Kindsbewegungen, mit Fokus auf die Zeit nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt, befragt. Schließlich wurde die Mutter >direkt< danach gefragt, wie sie ihre Beziehung zum ungeborenen Kind in der Zeit von der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt erlebte.

Der dritte Themenkomplex beschäftigte sich damit, wie die werdende Mutter die Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bewältigte bzw. wie sie sich damit auseinandersetzte. Dieser Themenkomplex bezieht sich vor allem auf das Kapitel 4.1, in dem der Begriff Bewältigung auf das Zitat von Weber (1997, 7) Bezug nehmend, die Bewältigung als Umgang mit einer Situation versteht, welche „in irgendeiner Weise belastend, schwierig, fordernd unangenehm ist“. Die Mutter wurde danach gefragt, wie sie mit der beschriebenen Situation umging. Zusätzlich wurden noch Eventualfragen formuliert, falls die Frau auf den Umgang mit der neuen Situation in der Beantwortung der Frage nicht einging: Sie wurde danach gefragt, wie sie sich über Down-Syndrom bzw. ein Leben mit Down-Syndrom informierte hat, welche Vorstellungen sie in der Zeit der Schwangerschaft von ihrem gemeinsamen Leben mit ihrem Kind mit Down-Syndrom und welche Erwartungen sie bezüglich dieses gemeinsamen Lebens hatte. Innerhalb dieses Themenkomplex wäre es auch möglich gewesen, die Frauen nach ihren Einstellungen zu Behinderung zu befragen. Die Befragung dieses Aspektes wäre sehr interessant, da mögliche Schlüsse bezüglich der Beweggründe, warum sich die Frau für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden hat, gezogen werden können. Da der Fokus dieser Diplomarbeit jedoch auf der Zeit *nach* der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom liegt und es den Rahmen der Diplomarbeit sprengen würde, zusätzlich über mögliche Einstellungen der Frauen zu Behinderungen zu fragen, wird auf Einstellungen der Mutter zu Behinderung nicht näher eingegangen.

Der Annahme folgend, dass auch in dieser Zeit bestimmte Ressourcen zum Tragen kommen (Kapitel 4.2), bezog sich der letzte Themenkomplex auf mögliche Ressourcen, die die werdende Mutter in Anspruch genommen haben könnte. Damit die Frau sehr frei antworten konnte, wurde zuerst die offene Frage gestellt, in welcher Weise die Frauen in der Zeit von der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt unterstützt wurden. Zudem bestand die Möglichkeit, mit Hilfe von Eventualfragen nachzufragen, ob die Frauen

von ihrem Partner, ihren Eltern und ihren FreundInnen unterstützt wurden. Hierbei wurde auch gefragt, ob bzw. inwiefern sich die Frauen zur Unterstützung in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom an Institutionen oder Organisationen wandten.

Abschließend wurde die Mutter befragt, was Sie sich rückblickend bezüglich Unterstützung gewünscht hätte.

Postskriptum

Wie in Kapitel 5.3.2 beschrieben wurden nach dem Interview Eindrücke vom geführten Interview notiert. Dabei wurden die – für ein Postskriptum vorgeschlagenen – Fragen beantwortet. Diese Notizen fließen in die Ergebnisdarstellung mit ein.

Transkription der Tonbandaufnahme

Die Tonbandaufnahmen der Interviews wurden wörtlich auf Hochdeutsch transkribiert. Sprechpausen der Frauen wurden mittels drei Punkten angegeben, nicht verstandene Passagen wurden mittels drei Punkten in einer eckigen Klammer [...] ausgewiesen. Aus lesefreundlichen Gründen wurden einige „ja“ und „mhm“ der Interviewerin nicht beschrieben, da diese auch keine Relevanz bei der inhaltlichen Auswertung der Aussagen der Interviewpartnerinnen hatten.

5.4 Auswertungsverfahren

Zur Auswertung der erhaltenen Daten stehen nun unterschiedliche Methoden zur Verfügung. So gibt es beispielsweise die „Grounded Theory“, die anhand von Kodierungsverfahren und Regeln das Datenmaterial analysiert (Bortz/ Döring 2002, 333). Tiefenhermeneutische Verfahren verfügen über explizite Regeln, in welcher Weise Material interpretiert werden soll (Mayring 2002, 114; Heinzel 1997, 468). Für die Auswertung des Datenmaterials der oben beschriebenen Interviews wurde die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse gewählt, da die Erstellung der Kategorien durch eine systematische Herangehensweise eine gute Grundlage für die Beantwortung der – dieser Diplomarbeit zugrunde liegenden – Fragestellung darstellt.

5.4.1 Qualitative Inhaltsanalyse

Die Inhaltsanalyse kann beschrieben werden als „die Analyse von Material, das aus irgendeiner Art von Kommunikation stammt“ (Mayring 2007, 11). Ursprünglich wurde diese Methode in den ersten Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts in den USA entwickelt, um die „sich entfaltenden Massenmedien (Zeitungen, Radio)“ (Mayring 2002, 114) zu analysieren. Laut Mayring sollten diese „Massenmedien ... mit der Inhaltsanalyse systematisch – meist quantitativ – ausgewertet werden, um etwas über ihren gesellschaftlichen Einfluss zu erfahren.“ In Anlehnung an diese >quantitative< Inhaltsanalyse wurde die qualitative Inhaltsanalyse entwickelt, welche durch eine *systematische* Herangehensweise charakterisiert wird: Das Datenmaterial wird in einzelne Einheiten zerlegt, welche „nacheinander bearbeitet“ (Mayring 2002, 114) werden. Dieses systematische Vorgehen „unterscheidet ... die Inhaltsanalyse von der stärker interpretativen, hermeneutischen Bearbeitung von Textmaterial“ (a.a.O.). Systematisches Vorgehen wird insofern umgesetzt, indem „eine gute Inhaltsanalyse“ einerseits „*regelgeleitet*“ und andererseits „*theoriegeleitet* vorgeht“ (Mayring 2007, 12f; Herv.i.Orig.). Regelgeleitet bedeutet, dass „die Analyse nach expliziten Regeln abläuft (zumindest ablaufen soll)“ (a.a.O., 12). Damit wird auch eine „intersubjektive Nachprüfbarkeit“ der durchgeführten Inhaltsanalyse ermöglicht. Theoriegeleitet beschreibt jenes Vorgehen, bei dem die Erarbeitung der Fragestellung und die Analyse des Datenmaterials auf dem „jeweiligen Theoriehintergrund“ basieren. Inhaltsanalyse zeichnet sich dadurch aus, dass Kommunikation zum Gegenstand gemacht wird. Dabei wird bei der Inhaltsanalyse mit fixierter Kommunikation gearbeitet, also Kommunikation, die „in irgendeiner Art protokolliert, festgehalten“ (Mayring 2007, 12) vorliegt.

Mayring (2002, 115) nennt drei Techniken der qualitativen Inhaltsanalyse zur systematischen Analyse von Datenmaterial: Zusammenfassung, Explikation, Strukturierung. Diese Techniken versteht Mayring (2007, 56) „als grundsätzliche Vorgehensweisen systematischen, das heißt theoriegeleiteten und regelgeleiteten Textverstehens und Textinterpretierens.“

Bei der „*Zusammenfassung*“ geht es um das Erarbeiten der „wesentlichen Inhalte“ (Mayring 2002, 115; Herv.i.Orig.) des vorhandenen Datenmaterials. Es soll durch Reduktion und „Abstraktion ein überschaubares Korpus“ geschaffen werden, welches „immer noch ein überschaubares Abbild des Grundmaterials ist“ (a.a.O.).

Bei der „*Explikation*“ soll „zusätzliches Material“ herangetragen werden, wenn einzelne Textteile fraglich sind, um diese zu erläutern bzw. „das Verständnis“ für diese zu erweitern (a.a.O.; Herv.i.Orig.).

Bei der Technik der „*Strukturierung*“ geht es um das Herausarbeiten bestimmter „Aspekte“, das Legen eines Querschnittes mit Hilfe von „vorher festgelegten Ordnungskriterien“ oder die Einschätzung des Materials „auf Grund bestimmter Kriterien“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.). Ziel dieser Technik ist es, „eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern“ (Mayring 2007, 82f).

Im Zuge dieser Diplomarbeit werden – basierend auf der Fragestellung und dem dahingehend verfassten theoretischen Teil – Kategorien erstellt, welche als Grundlage der Auswertung der geführten Interviews dienen. Es wird also mit der qualitativen Technik der „*Strukturierung*“ (Mayring 2007, 82ff) gearbeitet. Mayring (2007, 82f) beschreibt diese als die „wohl zentralste inhaltsanalytische Technik“, wobei es hier darum geht, „eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern. Diese Struktur wird in Form eines Kategoriensystems an das Material herangetragen.“ Auf Grundlage dieses Kategoriensystems werden systematisch passende Textbestandteile den jeweiligen Kategorien zugeordnet (a.a.O., 83). Ziel der Diplomarbeit ist es, die Auseinandersetzung mit Down-Syndrom sowie die pränatale Mutter-Kind-Beziehung in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt zu betrachten und zu beschreiben. Daher wird die inhaltliche Strukturierung als Analyseform gewählt, weil hierbei das Herausfiltern und Zusammenfassen bestimmter „Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material“ (a.a.O., 89) im Vordergrund stehen.

Ablauf einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse

Mayring (2007, 83f) beschreibt den Ablauf einer qualitativen Inhaltsanalyse im Zuge einer Beschreibung von zehn Schritten, die nun dargelegt werden sollen:

Zunächst werden die „grundsätzlichen Strukturierungsdimensionen ... genau bestimmt“ (Mayring 2007, 83). Im ersten Schritt werden diese „aus der Fragestellung abgeleitet und theoretisch begründet“ (a.a.O.). Die „Strukturierungsdimensionen“ werden in einem weiteren Schritt „differenziert“ und „in einzelne Ausprägungen aufgespalten“ (a.a.O.). Bei diesem Schritt geht es um eine theoriegeleitete „Festlegung der *inhaltlichen* Hauptkategorien“ (a.a.O., 89; Herv.M.S.). Es geht dabei also darum, zu bestimmen, welche

„Inhalte aus dem Material extrahiert werden sollen“ (a.a.O.). Die definierten Inhalte werden dann „durch theoriegeleitet entwickelte Kategorien und (sofern notwendig) Unterkategorien bezeichnet“ (a.a.O.). Diese Differenzierungen werden im dritten Schritt zu einem Kategoriensystem zusammengestellt. In einem vierten Schritt wird festgelegt, wann „ein Materialbestandteil unter eine Kategorie fällt“ (a.a.O.). Dabei geht es um eine „*Definition der Kategorien*“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.). Hierbei wird dargelegt, „welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen“ (a.a.O.). Zudem sollen „*Ankerbeispiele*“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.) gefunden werden. Darunter werden „konkrete Textbeispiele“ verstanden, welche als Beispiele für jene Kategorie gelten sollen, unter die die Ankerbeispiele fallen (a.a.O.). Bei Abgrenzungsproblemen zwischen Kategorien werden „*Kodierregeln*“ (a.a.O.; Herv.i.Orig.) formuliert, „um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen.“

Es folgt ein Probedurchgang, wobei die Schritte 5 und 6 durchgeführt werden, um zu sehen, ob die zuvor festgelegten Definitionen und Ankerbeispiele für die Analyse geeignet sind. Beim fünften Schritt geht es darum, „Textstellen im Material“ zu bezeichnen, „in denen die Kategorie angesprochen wird“ (a.a.O., 83). Das ausgewählte Material wird im sechsten Schritt „je nach Ziel der Strukturierung bearbeitet und aus dem Text“ (a.a.O.) herausgeschrieben.

Falls notwendig werden nach dem Probelauf das Kategoriensystem und die Kategoriendefinitionen in einem siebten Schritt überarbeitet (a.a.O., 83). Anschließend werden bei dem „Hauptmaterialdurchlauf“ der fünfte und sechste Schritt – also die „Bezeichnung der Fundstellen“ und die „Bearbeitung und Extraktion der Fundstellen“ (a.a.O.) – wiederholt.

Im achten Schritt werden die Ergebnisse dieses Durchlaufes bearbeitet, indem das extrahierte Material paraphrasiert wird (a.a.O., 89). Der neunte und zehnte Schritt besteht darin, dass das paraphrasierte Material „zunächst pro Unterkategorie und dann pro Hauptkategorie zusammengefaßt“ (a.a.O.) wird.

6. Ergebnisdarstellung

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Analyse der Interviews dargestellt. Zum besseren Verständnis werden in einem ersten Schritt die einzelnen Kategorien, mit denen bei der Analyse gearbeitet wurde, beschrieben. Dabei wird dargelegt, warum diese Kategorien gewählt wurden. Der zweite Teil des Kapitels hat die Einzelfalldarstellung der Interviewpartnerinnen zum Inhalt. Hierbei werden die individuellen Umstände der Frauen – in Bezug auf relevante soziodemographische Daten, Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen sowie Befundmitteilung und Entscheidungsfindung – und die Aussagen beschrieben und den einzelnen Kategorien zugeordnet. Abschließend werden die Ergebnisse diskutiert. Hierbei werden gegebenenfalls Zusammenhänge zwischen den Ergebnissen und dem theoretischen Teil der Arbeit hergestellt.

6.1 Darstellung des Kategoriensystems

Im Folgenden werden die erstellten Kategorien beschrieben, anhand jener die transkribierten Interviews ausgewertet wurden. Die Kategorien wurden anhand der Fragestellung und infolgedessen anhand der theoretisch erarbeiteten Grundlage erstellt und sind demnach weitgehend deduktiv. Lediglich zwei Subkategorien (K4e Unterstützung durch medizinisches Personal und K4f Glaube/ Spiritualität als Unterstützung) wurden aufgrund von Aussagen der Interviewpartnerinnen induktiv erstellt. Wie bereits in Kapitel 5.4.1 dargestellt, werden die Kategorien „theoriegeleitet“ (Mayring 2007, 89) entwickelt und formuliert und dann zu einem Kategoriensystem zusammengestellt. Die Beschreibung der Kategorien soll die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der späteren Ergebnisdarstellung vereinfachen. Zudem befindet sich das Kategoriensystem in Form einer Tabelle inklusive Ankerbeispiele im Anhang.

Basierend auf der Fragestellung stehen die Auseinandersetzung mit Down-Syndrom sowie die Mutter-Kind-Beziehung in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt im Fokus. Die einzelnen Kategorien beinhalten daher unterschiedliche Aspekte des Erlebens der Frau in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt, die mit der Auseinandersetzung mit der neuen Situation und/oder die Mutter-Kind-Beziehung in Zusammenhang stehen können.

K1 Gefühle während der Schwangerschaft

In diese Kategorie fallen alle Aussagen der Interviewpartnerinnen über Gefühle hinsichtlich des Schwangerschaftserlebens nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom. Zudem werden dieser Kategorie auch Phrasen zugeordnet, die Gefühle der interviewten Frauen während der Schwangerschaft zum Ausdruck bringen. Die Schwangerschaft im Allgemeinen wird als Zeit des Umbruchs beschrieben, in der Schwangere sehr viele unterschiedliche Gefühle erleben (siehe Kapitel 2). Auch die Befundmitteilung kann von schwangeren Frauen sehr intensiv erlebt werden, wie in Kapitel 3.2 dargestellt. In diesem Zusammenhang ist es interessant, wie sich schwangere Frauen fühlen, nachdem sie sich für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden haben. Aussagen zu dieser Frage sollen in der ersten Kategorie festgehalten werden.

K2 Mutter-Kind-Beziehung

Dieser Kategorie werden Aussagen der Interviewpartnerinnen über die Mutter-Kind-Beziehung während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für das Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt zugeordnet. Während der Schwangerschaft baut die Mutter allmählich eine Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind auf (Diem-Wille 2003, 52), die sich in unterschiedlicher Weise zeigt (siehe Kapitel 2.1.1). Äußert sich eine Interviewpartnerin >direkt< darüber, wie sie die *Beziehung zu ihrem Kind* erlebte, werden diese Aussagen der Subkategorie 2a (K2a) zugeordnet. Die Mutter-Kind-Beziehung wird deutlich in Bildern und Vorstellungen der Mutter von ihrem ungeborenen Kind. Bei einigen Frauen wird der Aufbau der Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind durch die Wahrnehmung der Kindsbewegungen in ihrem Bauch beeinflusst. Daher bilden diese Aspekte Subkategorien der Kategorie 2: Aussagen der Interviewpartnerinnen über *Vorstellungen und Bilder vom ungeborenen Kind* werden der Subkategorie 2b (K2b) zugeordnet, die Subkategorie 2c (K2c) beinhaltet Ausführungen zum Erleben von *Kindsbewegungen*.

K3 Umgang mit der neuen Situation

In der dritten Kategorie werden Aussagen der befragten Frau über ihren Umgang mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, festgehalten. Die Subkategorie 3a (K3a) enthält Ausführungen, wie sie die Frau in Bezug auf die neue

Situation *verhalten* hat bzw. wie sie auf diese neue Gegebenheit – ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen – reagiert hat. Hierunter fallen auch Aussagen über persönliche Einschätzungen der interviewten Frauen, wie und warum sie in der Art und Weise mit der neuen Situation umgegangen ist. Unter Subkategorie 3b (K3b) werden Aussagen gesammelt, auf welche Weise sich Frauen *Informationen* über ein Kind mit Down-Syndrom bzw. ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom gesucht und gefunden hat. Hierunter fallen auch Aussagen von Frauen über Besuche bei Familien mit Kindern mit Down-Syndrom, um sich über Down-Syndrom bzw. das Leben und den Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom zu informieren. Im Gegensatz dazu fallen Aussagen über Besuche bei Down-Syndrom Selbsthilfegruppen in Subkategorie K4d, da diese als Unterstützung durch eine Organisation verstanden wird. Subkategorie 3c (K3c) enthält Aussagen darüber, welche *Vorstellungen und Erwartungen* die Interviewpartnerinnen von *der gemeinsamen Zukunft* (bzw. vom gemeinsamen Leben) mit ihrem Kind mit Down-Syndrom hatten.

K4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation

Die vierte Kategorie soll Aussagen darüber enthalten, durch welche Faktoren die Auseinandersetzung der Frauen mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, – positiv oder negativ – beeinflusst wurde. Hierbei werden vorwiegend Aussagen gesammelt, wen oder was die Interviewpartnerinnen als unterstützend erlebte, und zwar in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt des Kindes hinsichtlich der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen.

Diese Kategorie wird in folgende Einflussfaktoren – also Subkategorien – unterteilt: Unterstützung durch den *Partner* (K4a), Unterstützung durch die *Familie* (K4b), Unterstützung durch *FreundInnen* (K4c), Unterstützung durch *Institutionen* (Beratungsstellen) oder *Organisationen* (Selbsthilfegruppen) (K4d). Da Frauen auch den Einfluss von behandelnden ÄrztInnen und ihres Glaubens bzw. ihrer Spiritualität im Interview zur Sprache brachten, wurde nach einem ersten Durchgang der Analyse diese Kategorie mit den Subkategorien K4e Unterstützung durch *medizinisches Personal* und K4f Unterstützung durch *Glauben* bzw. *Spiritualität* erweitert.

K5 Unterstützung im Nachhinein

Dieser Kategorie werden Aussagen darüber zugeordnet, welche Unterstützung sich die befragten Mütter aus heutiger Sicht während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom gewünscht hätten.

6.2 Einzelfalldarstellungen der interviewten Frauen

Dieser Teil des Kapitels beinhaltet eine kurze biographische Darstellung der sechs befragten Frauen und die jeweilige kategoriale Zuordnung der Aussagen der Frauen. Die biographische Darstellung der Frauen soll einen (kleinen) Einblick in den Lebensabschnitt der Schwangerschaft der Frau geben und beinhaltet Informationen aus dem Postskript, Eckdaten aus dem Kurzfragebogen und Aussagen aus dem Interview. Dieser Einblick soll der Leserin/ dem Leser als Basiswissen dienen, um der Argumentationen und Deutungsmuster der Interviewpartnerinnen folgen zu können. Im Zuge der kategorialen Zuordnung werden ähnliche Aussagen der jeweiligen Frau zusammengefasst. In Anführungszeichen befindliche Sätze sind >direkte< Aussagen der Interviewpartnerinnen und dienen – als Ankerbeispiele – dem besseren Verständnis des/der Lesers/ Leserin.

6.2.1 Einzelfalldarstellung Frau A

6.2.1.1 Relevante biographische Daten von Frau A

Frau A lebt mit dem Vater des Kindes mit Down-Syndrom in einer Lebensgemeinschaft. Nach Abschluss ihres Studiums der Wirtschaftswissenschaften arbeitete Frau A in einer Speditionsfirma, in der sie ihren Partner kennen lernte. Das Interview fand statt, als das Kind mit Down-Syndrom 19 Monate alt war.

Zum Zeitpunkt der Schwangerschaft war sie 27 Jahre alt. Da Frau A nach Aussagen ihrer ÄrztInnen aufgrund einer Schilddrüsenüberfunktion erschwert schwanger werden könne, haben Frau A und ihr Partner auf Verhütung verzichtet und >es darauf ankommen lassen<. Einen Monat später war sie schwanger. Die Schwangerschaft verlief unauffällig. Bei einem Organscreening wurde der Herzfehler ihrer ungeborenen Tochter festgestellt. Die

werdenden Eltern entschieden sich nach Anraten der ÄrztInnen für eine Amniozentese. Nach einem Schnelltest des entnommenen Fruchtwassers wurde die Diagnose Down-Syndrom erstellt, die nach Anlegen der Kulturen der im Fruchtwasser enthaltenen Zellen und der Analyse dieser Kulturen in der 25. Schwangerschaftswoche bestätigt wurde. Die Mitteilung der Diagnose erfolgte telefonisch. Nach der Mitteilung der Diagnose hatten die werdenden Eltern ein Gespräch mit einem Humangenetiker. Dieses Gespräch empfand die Interviewpartnerin eher als unnötig bzw. frustrierend, da ihr dieser lediglich das genetische Bild ihrer ungeborenen Tochter zeigen, aber keine Informationen über ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom geben konnte. Die Entscheidungsfindung beschreibt die interviewte Frau als einen sehr langwierigen Prozess: In der Zeit vor der Entscheidung hatte die Interviewpartnerin auch negative Vorstellungen von einem Kind mit Down-Syndrom und einem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom, da sie eine Broschüre von einer Selbsthilfegruppe erhielt, die sie als „alles andere als ansprechend“ bezeichnet. Zudem haben die werdenden Eltern in der Zeit vor der Entscheidung für ihr Kind auch einiges bezüglich eines möglichen Schwangerschaftsabbruches unternommen, da Personen in ihrer Umgebung in der Zeit der Entscheidungsfindung einen Schwangerschaftsabbruch zu bevorzugen schienen: Sie hatten bereits einen Termin für einen Abbruch der Schwangerschaft, obwohl sie sich innerlich schon für ihr Kind entschieden hatten. „Die Entscheidung ist eigentlich aufgrund dessen gefallen, was ich da gespürt habe.“ Die Interviewpartnerin erzählte sehr eindrücklich, wie sie kurz vor dem Abbruch der Schwangerschaft ihr Kind spürt und diese Bewegungen sie in dem Entschluss, ihr Kind zu behalten, bestärken. Die Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom fiel in der 27. Schwangerschaftswoche²⁰.

Zwei Tage vor dem geplanten Kaiserschnitt setzten bei Frau A die Wehen ein. Trotzdem wurde aufgrund des Herzfehlers ein Kaiserschnitt durchgeführt, den die Interviewpartnerin als nicht notwendig empfand.

Frau A ist eine aktive und engagierte Mutter, die zurzeit eine Kinder-Spiel-Gruppe plant. Zudem ist sie mit ihrem zweiten Kind schwanger.

²⁰ Hierbei ist anzumerken, dass in Österreich – trotz rechtlicher Möglichkeiten, eine Schwangerschaft bis zum Zeitpunkt der Geburt, also dem Einsetzen der Wehen – bei der Diagnose Down-Syndrom in den meisten Fällen zu diesem späten Zeitpunkt der Schwangerschaft keine Schwangerschaftsabbrüche vorgenommen werden. Möglicherweise kam es während des Interviews hinsichtlich des Zeitpunktes der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom zu einem Missverständnis zwischen Interviewerin und Interviewpartnerin.

6.2.1.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau A

K1 Gefühle in der Schwangerschaft nach der Entscheidung

Frau A beschrieb die Schwangerschaft als unauffällig und >normal<. Sie freute sich auf ihre Tochter während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom. „Ich habe darauf vertraut. Ich habe Vorstellungen gehabt von [Name des Kindes mit Down-Syndrom], wie sie aussieht, und das hat mir wahnsinnig geholfen.“

Ängste äußerte die Interviewpartnerin bezüglich der Entwicklung ihres Kindes mit Down-Syndrom und möglicher Krankheiten nach der Geburt: „Es war ein Hin- und Her, weil man nicht genau gewusst hat, wie wird sie sich entwickeln, kommt zum Herzfehler etwas dazu, wie wird sie aussehen.“

K2 Mutter-Kind-Beziehung

Frau A beschrieb die Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind (K2a) nach der Entscheidung als „intensiver“: „Es ist eine besondere Beziehung zu dem Kind, auf jeden Fall.“

Die Interviewpartnerin hatte „ein Bild“ ihres ungeborenen Kindes (K2b): „Ich habe darauf vertraut, dass sie so aussieht, wie ich sie mir vorgestellt habe und sie hat dann genauso ausgesehen.“ Frau A beschreibt ihr ungeborenes Kind als „ein ruhiges Kind.“ Aus dem Postskriptum und aus weiteren Passagen des Interviews geht hervor, dass Frau A das Fehlen der Kindsbewegungen bei der Befundmitteilung und das Erleben der Kindsbewegungen während bzw. kurz nach der Entscheidungsfindung als sehr prägend erlebte. Frau A beschrieb die Befundmitteilung, die Entscheidungsfindung, die Kindsbewegungen und die Beziehung zu ihrem Kind mit Down-Syndrom sehr eindrücklich. Ihre Schilderungen weisen darauf hin, dass zwischen diesen Erlebnishorizonten ein Zusammenhang für Frau A besteht: Nach der Befundmitteilung spürte Frau A zwei bis drei Tage keine Bewegungen ihres ungeborenen Kindes. Zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft nimmt Frau A ihr ungeborenes Kind als ein eigenständiges Lebewesen wahr, da sie sagt: „da hab ich sie nicht gespürt, gar nichts, wie wenn sie es auch gespürt hätte.“ Dieser Episode folgte laut Aussage von Frau A ein langsamer Beziehungsaufbau. Bei bzw. kurz nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom spürte die Interviewpartnerin die Kindsbewegungen (K2c): „Das war dann, wo ich sie total bewusst wahrgenommen habe, und ich hab immer wieder versucht, mit ihr zu reden.“

K3 Umgang mit der neuen Situation

Frau A nutzte die Zeit während der Schwangerschaft von der Entscheidung bis zur Geburt für die Vorbereitung auf die Zeit nach der Geburt mit ihrem Kind mit Down-Syndrom, um sich auf die neue Situation einstellen zu können (K3a): „Ich hab mich auf das vorbereitet, was mich erwartet.“ Bei dieser Vorbereitung stand das Down-Syndrom bei Frau A im Vordergrund: „Ich habe mich in der Schwangerschaft rein aufs Down-Syndrom konzentriert und den Herzfehler hinten angestellt.“ Im Umgang mit ihrem sozialen Umfeld und der Diagnose Down-Syndrom war die Interviewpartnerin zunächst vorsichtiger, bis zu einem Gespräch mit einer ehemaligen Arbeitskollegin, die die Meinung „Hauptsache gesund“ vertrat. Diese Aussage verletzte Frau A und veränderte ihre Haltung: „das war so, wie wenn sie mir ins Herz gestochen hätte und von da an hab ich mir gedacht, ich muss das den Leuten erzählen.“ Danach ist Frau A „offensiv damit umgegangen.“ Laut Aussage von Frau A ist „es auch positiv aufgenommen worden.“

Frau A informierte sich auf unterschiedliche Weise über Down-Syndrom bzw. ein Leben mit Down-Syndrom (K3b): „hauptsächlich übers Internet, mit einer Mama habe ich einmal Kontakt aufgenommen.“ Diese Mutter ist Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom und in einer Down-Syndrom Selbsthilfegruppe engagiert. Zudem hat Frau A Zeitungen der letzten Jahre des Institutes „Leben, Lachen, Lernen“²¹ gelesen, die sie als unterstützend empfand: „da hab ich mich einlesen können und das hat schon geholfen.“ Die Themen dieser Informationen betraf das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom in den ersten Jahren nach der Geburt.

Hinsichtlich Vorstellungen und Erwartungen von der gemeinsamen Zukunft mit ihrem Kind mit Down-Syndrom (K3c) hatte Frau A anfänglich die Befürchtung, nicht mehr arbeiten gehen zu können und ihr Leben einzig und allein ihrem Kind widmen zu müssen. „Das war so die Horrorvorstellung von mir. Ich kann mein Leben jetzt vergessen.“ Durch die Auseinandersetzung mit der Behinderung und dem Leben mit Down-Syndrom veränderte sich die Sichtweise von Frau A auf die neue Situation: „Warum soll mein Leben deshalb aufhören?“ Die Interviewpartnerin hatte Vorstellungen von einem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom mit Therapien und Frühförderung²², die sich ihrer Aussage nach auch nach

²¹ Das Institut „Leben Lachen Lernen“ beschäftigt sich mit pädagogischer Entwicklungsförderung für Kinder mit Down-Syndrom sowie Förderung der Kompetenzen von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

²² Bei physischen oder psychischen Begleiterscheinungen des Down-Syndroms – wie beispielsweise Herzfehler oder verzögerter Entwicklung – sollen spezielle Therapien bzw. Frühförderung einem Kind mit Down-Syndrom die bestmögliche Entwicklung ermöglichen.

der Geburt ihrer Tochter bewahrheiteten. Ihre Vorstellungen waren jedoch nicht negativ, Frau A vermittelte während des Interviews vielmehr den Eindruck, eine sehr realistische Auffassung von der Zeit nach der Geburt mit ihrem Kind mit Down-Syndrom zu haben: „Arzttermine ..., also ich hab mir das so vorgestellt, wie es wirklich ist. (...) und ich habe gewusst, ich werde mich sicher freuen, wenn sie dann irgendwelche Fortschritte macht.“

K 4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation

Hinsichtlich Unterstützung in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt hinsichtlich der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, erlebte die Interviewpartnerin ihren Partner, ihre eigene Familie und FreundInnen hilfreich: Die Beziehung zu ihrem Partner (K4a) hat sich in der Zeit der Schwangerschaft verbessert: „Es hat uns um einiges weiter zusammengebracht.“ Frau A beschreibt auch das Gefühl, ihrem Partner vertrauen zu können: „Er ist damals ganz hinter uns gestanden und da hab ich gewusst, auf den kann ich mich verlassen.“

In Hinblick auf Unterstützung durch die Familie (K4b) unterscheidet die Interviewpartnerin zwischen ihrer Seite der Familie und der Seite ihres Partners: Die Reaktionen ihrer Familie beschreibt Frau A als sehr positiv. Zum Beispiel beschreibt sie die Reaktion der Cousine ihres ungeborenen Kindes: Die „kleine Cousine von [Name des Kindes mit Down-Syndrom], die sich furchtbar gefreut hat, dass sie endlich eine Cousine bekommt.“ Von Seiten der Familie ihres Lebensgefährten erhielt die Interviewpartnerin ihrer Aussage nach keine Unterstützung: Sie „waren die ganze Schwangerschaft nicht da.“ Sie beschreibt die Reaktionen dieser Seite der Familie als „nicht negativ, aber nicht positiv.“

Die Reaktionen von Freundinnen und Freunden (K4c) auf die Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom stellt die interviewte Frau als positiv dar. So erzählt sie beispielsweise: Es „hat sich ein Pärchen bewusst Zeit genommen für uns und hat uns zugehört, weil sie ähnliche Erlebnisse gehabt haben. Und da ist jetzt eine gute Freundschaft entstanden.“

Frau A nennt auch Institutionen und Organisationen (K4d), die ihr in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung bis hin zur Geburt hinsichtlich der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, hilfreich zur Seite standen: In einem Kriseninterventionszentrum führte sie mehrere Gespräche mit einem Psychologen: „Ich hab mich immer wahnsinnig gefürchtet vor dem

Kaiserschnitt und er hat mir die Angst genommen. Er hat gezielt Übungen gemacht mit mir. Er hat auch mit mir die Beziehung zu meiner Familie aufgearbeitet.“ Von dem Institut „Leben Lachen Lernen“ hat Frau A, wie oben beschrieben, Zeitschriften zugeschickt bekommen, die sie als sehr hilfreich erlebt hat. Zudem hatte die Frau „einen guten Kontakt“ zur Leiterin des Institutes. Im Laufe des Interviews erzählte die Interviewpartnerin auch, dass sie zur Down-Syndrom Selbsthilfegruppe Kontakt suchte: „Bis man dort jemanden erreicht hat, das war nicht so leicht, hab ich dann telefoniert. Das war es eigentlich dann.“ Dieser Kontakt wird nicht so unterstützend beschrieben, wie die anderen beiden.

K5 Unterstützung im Nachhinein

Frau A hätte sich schon im Krankenhaus durch medizinisches Personal eine Vermittlung von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom gewünscht, um sich mit diesen umgehend in Verbindung setzen zu können.

6.2.2 Einzelfalldarstellung Frau B

6.2.1.1 Relevante Biographische Daten Frau B

Frau B war bei der Geburt ihrer Tochter mit Down-Syndrom 38 Jahre alt. Die Tochter der gelernten Kellnerin war (und ist) ein Wunschkind. Die Eltern versuchten schon seit einem längeren Zeitraum ein Kind zu bekommen. Die Schwangerschaft gelang schließlich mit Hilfe von künstlicher Befruchtung. Zum Zeitpunkt des Interviews war das Kind mit Down-Syndrom achtzehn Monate alt.

Bei einer Nackenfaltenmessung in der 13. Schwangerschaftswoche deutete die Messung einer dickeren Nackenfalte des ungeborenen Kindes auf Down-Syndrom hin. Bei einem Gespräch mit dem behandelnden Arzt über die mögliche Behinderung lachte Frau B anfangs, da sie nicht wusste, was Down-Syndrom ist. Die werdenden Eltern entschieden sich für eine Amniozentese, welche den Verdacht auf Trisomie 21 bestätigte. Den genauen Zeitpunkt der Untersuchung und der Befundmitteilung konnte mir Frau B nicht mitteilen.

Bei der Diagnosemitteilung reservierte der Arzt ein Zimmer im Krankenhaus für einen Schwangerschaftsabbruch und >schickte< die werdenden Eltern gleich nach dem Gespräch weiter. Zu diesem Zeitpunkt stand Frau B unter Schock und weinte und tobte in dem Krankenhauszimmer. Sie war unschlüssig, wie sie sich entscheiden soll. Im Gespräch mit

einer diplomierten Krankenpflegerin entschied sich Frau B dafür, nach Hause zu fahren, um sich zu überlegen, ob sie sich über eine mögliche Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch klar zu werden. Die Eltern verbrachten mehrere Tage zu Hause, ohne zu wissen, wie sie sich entscheiden sollen. Sie beschlossen, eine zweite Amniozentese in einem anderen Krankenhaus durchführen zu lassen, da sie meinten, bei der ersten invasiven Untersuchung könnte ein Fehler unterlaufen sein. Auch diese Amniozentese ergab den gleichen Befund.

Die Entscheidung der Interviewpartnerin für ihr Kind mit Down-Syndrom wurde schließlich durch die Unterstützung ihres Ehemannes getroffen. Nach der Bekanntgabe der Entscheidung gegen einen Schwangerschaftsabbruch im Krankenhaus, erhielt Frau B mehrere Anrufe, bei denen ihr der Arzt sehr eindringlich riet, die Schwangerschaft abzubrechen. Er vermittelte ihr dabei ein sehr negatives Bild von Menschen mit Down-Syndrom. Dieses negative Bild begleitete Frau B in der verbleibenden Zeit der Schwangerschaft.

Die Geburt durch einen Kaiserschnitt verlief gut. Nach ihrer anfänglichen Angst vor dem Aussehen ihrer Tochter war Frau B sehr glücklich, dass sie eine so hübsche Tochter bekommen hatte. Nach der Geburt wurde das Kind in ein anderes Krankenhaus verlegt, weil das Krankenhaus, in dem entbunden wurde, anscheinend nicht dafür ausgerüstet war. Das Kind mit Down-Syndrom musste dort vier Wochen bleiben.

6.2.1.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau B

K1 Gefühle in der Schwangerschaft nach der Entscheidung

Die Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom beschreibt Frau B als „sehr schwer“. In der Zeit nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom scheinen zwei Gefühle vorherrschend zu sein: Angst und Trauer. Frau B hatte Angst vor dem möglichen Aussehen und dem möglichen Grad der Behinderung ihres ungeborenen Kindes: „Die Gedanken, wie das Kind wird, ... da hab ich schon große Angst gehabt. Ich hab mir vorgestellt manchmal: Mein Gott, das wird ein ..., wer weiß, wie das wirklich aussieht und so.“ Die Trauer zeigte sich darin, dass Frau B immer wieder weinen musste, wenn sie „diese Kinder“ (mit Down-Syndrom oder mit anderen Behinderungen) auf der Straße sah.

K2 Mutter-Kind-Beziehung

Die Beziehung zwischen Mutter und Kind während der Schwangerschaft (K2a) zeigt sich unter anderem dadurch, dass Frau B erzählte, mit ihrem Kind im Bauch geredet und auch den Bauch gestreichelt zu haben.

Während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind zeigten sich bei Frau B Vorstellungen und Bilder von ihrem ungeborenen Kind vor allem durch ihre Träume. Diese Vorstellungen und Bilder (K2b) stellten sich zudem sehr zwiespältig dar: „Jede Nacht hab ich was anderes geträumt: Einmal schönes Kind und normales, ganz gewöhnlich. Und einmal träum ich ganz krankes, ganz was Schlimmes und ... für mich war das ein Horror!“ Bewegungen ihres ungeborenen Kindes (K2c) spürte Frau B meistens, wenn sie weinte. Ihr Kind im Bauch „hat sich irgendwie gemeldet. Dann hab ich noch schlimmer geweint.“

K3 Umgang mit der neuen Situation

Auch nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom zeigt sich, dass die Frau die Diagnose Down-Syndrom nicht akzeptieren konnte (K3a) und die Hoffnung hegte, es könnte bei der Durchführung der beiden Amniozentesen ein Fehler unterlaufen sein. Dies zeigt sich in Gesprächen mit ihrem Mann nach der Entscheidung, in denen der Gedanke aufkam, bei dem Kind könnte doch keine Trisomie 21 vorliegen: „Nach der Entscheidung, wir haben so viel geredet, ich und mein Mann, und da haben wir gesagt, das Kind ist gesund, weil wir gedacht haben, wir lassen das Kind. Ich will das Kind kriegen.“ Das Paar hat über die Möglichkeit nachgedacht, dass der Befund Down-Syndrom falsch sein könnte: „Sie [die ÄrztInnen] haben sicher Fehler gemacht, es kann passieren, dass ein Fehler passiert.“

Frau B beschäftigte sich in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom sehr viel mit ihrem ungeborenen Kind und mit dem Down-Syndrom: Die Gedanken kreisten in dieser Zeit immer wieder um die Behinderung und das Aussehen ihres ungeborenen Kindes. Daher machte sie ihr ungeborenes Kind mit Down-Syndrom auch bei Gesprächen mit FreundInnen und Bekannten immer wieder zum Thema: Die Gedanken waren dauernd da. Thema war nur das Kind. Ich hab immer das Thema auf das Kind gedreht. Es war mir leichter, wenn ich geredet hab.“

Frau B war es also auch wichtig, sich mit ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom zu beschäftigen und >rauszugehen<: „Es war mir leichter, wenn ich rausgehe und einkaufe. Für

das Kind hab ich angefangen einzukaufen. Und irgendwie hab ich mich damit beruhigt.“

Informationen über Down-Syndrom bzw. ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom (K3b) sammelte Frau B, indem sie mit anderen Müttern von Kindern mit Down-Syndrom redete.

Vorstellungen hinsichtlich eines gemeinsamen Lebens mit ihrer Tochter mit Down-Syndrom (K3c) bezogen sich bei Frau B vor allem darauf, wie sie mit ihrem Kind umgehen würde und wie sie in Gesellschaft von anderen Menschen (re-)agieren würde. Frau B will ihr Kind „wie ein ganz normales Kind“ erziehen. „Ich werde keinen Unterschied machen oder es mit anderen Kinder vergleichen ... ich werde mich nicht schämen, ich werde es nicht verstecken.“

K4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation

Hinsichtlich Unterstützung in Bezug auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, spricht Frau B vor allem von ihrem Mann und von einer Freundin.

Ihr Mann (K4a) war in der Schwangerschaft für Frau B und ihr gemeinsames ungeborenes Kind da. Zudem erzählte Frau B, ihr Mann wollte nicht, dass sie sich mit dem Down-Syndrom beschäftigt und darüber informiert, aus Angst, dies könnte seine Frau belasten: „er wollte einfach nicht, er hat gedacht, es wird schlimmer für mich und: Unser Kind ist gesund, hat er gesagt und: Wir brauchen das nicht!“

Die Interviewpartnerin redete mit ihrem Neffen (K4b), der früher mit Kindern mit Down-Syndrom arbeitete, über ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom. Diese Gespräche empfand Frau B als beruhigend und unterstützend.

Frau B erhielt in der Schwangerschaft Unterstützung durch Freundinnen und Bekannte (K4c). Hierbei erwähnt sie vor allem eine Freundin, die sie in allen Gefühlslagen begleitete hat: „Sie war dauernd bei mir. Sie weiß jeden meinen Schmerz, glaub ich. Sie weiß alles, jede Minute. Sie hat mitgelacht, mitgeweint, mit- alles.“

Nach Ansicht von Frau B bekam sie keine Unterstützung durch Institutionen und Organisationen (K4d), sie erwähnte jedoch an einer anderen Stelle des Interviews die Down-Syndrom Ambulanz und die Down-Syndrom Selbsthilfegruppe. Beides scheint für sie jedoch erst nach der Geburt an Bedeutung zu gewonnen zu haben.

K5 Unterstützung im Nachhinein

Frau B fällt dazu nichts ein.

6.2.3 Einzelfalldarstellung Frau C

6.2.3.1 Relevante biographische Daten von Frau C

Frau C arbeitet in einer Bibliothek und ist mit ihrem Partner – ebenfalls Bibliothekar – verheiratet. Zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom war Frau C 42 Jahre alt. Die Interviewpartnerin hat aus einer früheren Beziehung einen Sohn, also einen Halbbruder ihres Kindes mit Down-Syndrom. Zum Zeitpunkt des Interviews war das Kind mit Down-Syndrom 13 Jahre alt.

Frau C ließ während der Schwangerschaft einen im Mutter-Kind-Pass empfohlenen sogenannten >großen Ultraschall< machen, bei dem auch – ohne es vorher zu besprechen – eine Nackenfaltemessung durchgeführt wurde. Aufgrund dieser Messung bestand der Verdacht von Down-Syndrom bei dem ungeborenen Kind. Die werdenden Eltern ließen darauf hin bereits in der 13. Schwangerschaftswoche eine Amniozentese durchführen.

Die Befundmitteilung erfolgte telefonisch. Frau C ist heute noch über die Art und Weise, wie ihr die Diagnose übermittelt wurde und welche Haltung der Laborassistent gegenüber Menschen mit Down-Syndrom und eine mögliche Fortsetzung der Schwangerschaft hatte, schockiert.

Die werdenden Eltern haben sich vierzehn Tage nach der Diagnosemitteilung >tatsächlich< für ihr Kind entschieden, gefühlsmäßig entschieden sie sich schon vor der Amniozentese, also bei der Äußerung des Verdachtes auf Down-Syndrom für ihr Kind.

Die Geburt war laut Frau C „perfekt“, sie dauerte nur viereinhalb Stunden. Kurz nach der Geburt wurde ihre Tochter von behandelnden ÄrztInnen zu Untersuchungen wegen ihres Herzfehlers in einen anderen Raum gebracht. Die Untersuchungen dauerten jedoch nicht lange, das neugeborene Baby mit Down-Syndrom wurde bald wieder zu ihrer Mutter gebracht.

Während der Schwangerschaft, nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom, befürchtete Frau C, nicht wieder arbeiten gehen zu können. Diese Befürchtungen bewiesen sich jedoch als unbegründet. Sie führt heute ein >normales< Leben mit ihrer Tochter und ihrem Mann. Frau C betont, dass Down-Syndrom nicht wirklich als eine Behinderung

gesehen werden kann, sondern als einen Zusatz: ein Mensch mit Down-Syndrom.

6.2.3.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau C

K1 Gefühle in der Schwangerschaft nach der Entscheidung

In der Zeit kurz nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom erlebte Frau C ihre Schwangerschaft sehr schrecklich. Der Schock der Diagnosemitteilung Down-Syndrom und die Trauer, kein gesundes, nicht-behindertes Kind zu bekommen, standen in dieser Zeit im Vordergrund. „Im ersten Schock glaubt man, das Leben hört auf.“ Gespräche mit FreundInnen trugen dazu bei, Vorstellungen von Trisomie 21 und dem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom zu verändern. Nach dem anfänglichen Schock und unterstützenden Gesprächen im Freundeskreis sprach Frau C von einer glücklichen und unbeschwerten Schwangerschaft. „Ich war froh, weil wir das alles vorher erledigt haben, die Trauerarbeit.“

Sorgen machte sich Frau C in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom wegen des Herzfehlers ihres ungeborenen Kindes. Zudem machte sich Frau C Gedanken darüber, ob sie ihr Kind nach der Geburt bei sich behalten dürfte oder ob es – aufgrund des Herzfehlers – „zu krank ist“.

K2 Mutter-Kind-Beziehung

Zur Mutter-Kind-Beziehung (K2a) traf Frau C folgende Aussage: „Ich hab sie vielleicht noch mehr geliebt als vorher“. Bilder und Vorstellungen ihres ungeborenen Kindes (K2b) drücken sich darin aus, dass sich Frau C sorgte, wie sich die >Behinderung< Down-Syndrom zeigen würde. Da die Amniozentese zu einem relativ frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft vorgenommen wurde, spürte Frau C die Bewegungen ihres ungeborenen Kindes (K2c) erst nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom. Das Spüren dieser Bewegungen wirkte beruhigend auf Frau C: „Das war mir dann schon klar, dass sie als Embryo normal ist, so zu sagen. Die Schwangerschaft war jetzt völlig unproblematisch.“

K3 Umgang mit der neuen Situation

Hinsichtlich der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, überlegte sich Frau C während der Schwangerschaft, wie sie mit ihrem Kind mit Down-Syndrom umgehen wird (K3a) und kam zu dem Schluss, dass es nicht immer notwendig sei, ihr Kind

>optimal< zu fördern, um auch Zeit mit ihrem Kind verbringen zu können: „Wenn das so ist, dass, wenn das Kind optimal gefördert wird, für mich nichts mehr übrig bleibt, dann wird sie nicht optimal gefördert. Da bin ich selbstbewusst genug.“

Frau C war es sehr wichtig, Informationen – vorwiegend in schriftlicher Form – über Down-Syndrom (K3b) zu sammeln. Diese Informationen beruhigten die Interviewpartnerin auch: „Je mehr ich gelesen habe, desto schneller hat das schreckliche Bild abgenommen.“ Frau C betonte, dass sie sich vor allem auf die Geburt und auf die erste Zeit nach der Geburt konzentriert hatte. „Was später sein wird, das habe ich ausgeblendet. Das macht auch keinen Sinn.“

Anfangs sorgte sich die Interviewpartnerin (K3c), nur noch für das Kind da sein zu müssen und das eigene Leben nur noch auf das Erziehen und die Pflege ihres Kindes mit Down-Syndrom ausrichten zu müssen: „Die Versorgung von dem Kind oder das Aufziehen wird mein ganzes Leben beanspruchen.“ Damit zusammenhängend befürchtete Frau C auch, nicht mehr „full-time“ arbeiten gehen zu können. Diese Vorstellungen von der gemeinsamen Zukunft mit ihrer Tochter mit Down-Syndrom veränderte sich während der Schwangerschaft einerseits durch das Lesen von Büchern über Down-Syndrom (siehe Kategorie 3b) und andererseits durch einen Besuch in der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe (siehe Kategorie 4d). Bei diesem sah die Interviewpartnerin, dass Frauen ein ganz normales Leben mit ihren Kindern mit Down-Syndrom führen können. Schließlich war für sie klar, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom mehr Aufwand darstellt, Frau C aber auch sehr glücklich dabei sein wird: „Wir werden genauso viel Freude haben, wie mit einem anderen.“

K4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation

Frau C fühlte sich in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom hinsichtlich der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, von ihrem Partner (K4a), Freunden und Freundinnen (K4c) und der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe unterstützt.

Gespräche mit Freunden und Freundinnen (K4c), die beruflich im sozialen/ pädagogischen/ therapeutischen Bereich tätig waren, haben Frau C dabei geholfen, ihre Vorstellungen über Down-Syndrom zu verändern: Es gibt „im Bekanntenkreis einige Leute, die Therapeuten oder Lehrer oder Kindergärtner sind, und die uns unsere schreckliche Vorstellung vom

Down-Syndrom relativiert haben.“ Diese Unterstützung hat Frau C auch geholfen, den anfänglichen Schock der Diagnose Down-Syndrom zu überwinden. Durch die positive Reaktion aus dem Freundeskreis hatte die Interviewpartnerin auch keine Befürchtungen, diskriminiert zu werden.

Hinsichtlich Institutionen und Organisationen (K4d) besuchte Frau C im achten Schwangerschaftsmonat eine Down-Syndrom Selbsthilfegruppe, um sich über Down-Syndrom zu informieren. Nach diesem Besuch empfand die werdende Mutter große Erleichterung, da ihr viele Ängste bezüglich des Lebens mit einem Kind mit Down-Syndrom genommen wurden: „Das werde ich nicht vergessen, wie beschwingt ich da herausgegangen bin, weil ich gesehen habe, dass die Frauen ein ganz normales Leben leben.“ Die Frau sah, dass sie die Möglichkeit hat, wieder berufstätig zu sein, wenn sie möchte. Sie ist selbst aktives Mitglied der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe geworden und berät und unterstützt Frauen in ähnlichen Situationen.

Hinsichtlich Unterstützung durch medizinisches Personal (K4e) hat Frau C bereits bei der Diagnosemitteilung und der Entscheidungsfindung, aber auch in der Zeit nach der Entscheidung vorwiegend negative Erfahrungen gemacht. Unter anderem erzählt sie von folgendem Erlebnis: „Da war ein Treffen bei der Frauenärztin, die hat irgendwie durchgedreht und hat geglaubt, sie lasst einen Schwall von schlechten Zukunftsaussichten auf mich herunter, war irgendwie komisch.“ Frau C erzählt aber auch von einem Gespräch mit einem Neonatologen, das sie hinsichtlich der Schwere des Herzfehlers und des weiteren Verlaufs der Schwangerschaft und der Geburt beruhigt hat.

K5 Unterstützung im Nachhinein

Hinsichtlich Unterstützung, die sich Frau C im Nachhinein gewünscht hätte, nennt sie die Möglichkeit, dass vom betreuenden medizinischen Personal „einfühlsamer auf Beratungsmöglichkeiten hingewiesen wird.“ Zudem ist sie der Ansicht, dass Beratung generell einen größeren Stellenwert zugeschrieben werden soll. Jedoch bezieht sie sich hier vorwiegend auf Beratung bei der Diagnosemitteilung und der Entscheidungsfindung.

6.2.4 Einzelfalldarstellung Frau D

6.2.4.1 Relevante biographische Daten von Frau D

Frau D arbeitet als diplomierte Krankenschwester und lebt mit dem Vater des Kindes mit Down-Syndrom – einem gelernten Techniker – in einer Lebensgemeinschaft. Zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes war Frau D 43 Jahre alt. Bei dem Interview war das Kind mit Down-Syndrom 17 Monate alt.

Bei einem Organscreening wurde ein Herzfehler bei dem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom diagnostiziert. Aufgrund dieses spezifischen Herzfehlers (der AV Kanal fehlte) bestand der Verdacht auf Down-Syndrom. Aufgrund dieses Verdachtes wurde den Eltern angeboten, mit einer Psychologin zu sprechen. Dieses Angebot nahmen die werdenden Eltern an. Für die Interviewpartnerin hatte dieses Gespräch einen „negativen Touch.“ Die werdenden Eltern entschlossen sich für eine Plazentapunktion, im Zuge dessen der Frau durch das medizinische Personal sehr negative Eindrücke über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom vermittelt wurde. Der Befund dieser Untersuchung ergab die Diagnose Down-Syndrom. Nach dieser Diagnose hatte Frau D das Empfinden, nicht mehr schwanger zu sein: „Ich hab mich überhaupt nicht schwanger gefühlt.“

Die Entscheidungsfindung beschreibt die Frau als emotionale Achterbahn, als „ein Wechselbad der Gefühle.“ In dieser Zeit hat sich die Frau durch unterschiedliche Wege (Internet, Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom) über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom informiert. Die Entscheidung fiel schließlich bei einem Besuch bei ihrer Gynäkologin, die sie fragte: „Was sagt ihr Herz?“ Darauf antwortete sie: „Mein Herz sagt ja zu meinem Kind.“ Damit war die Entscheidung gefallen.

Die Geburt beschreibt Frau D als schönsten Tag in ihrem Leben. Ihr Lebensgefährte war bei der Geburt dabei und auch das medizinische Personal kümmerte sich anschließend sehr gut um ihren Sohn mit Down-Syndrom.

Frau D betont, dass sie ihre Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom nicht bereut. Sie hat niemals an dieser Entscheidung gezweifelt.

6.2.4.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau D

K1 Gefühle in der Schwangerschaft nach der Entscheidung

Nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom fühlte sich Frau D in ihrer Schwangerschaft sehr wohl und war sehr zuversichtlich bezüglich der Schwangerschaft und Geburt. „Wenn man einmal die Entscheidung getroffen hat, dann ist dieses positive Gefühl da: ‚Ich bin schwanger‘ und ‚Es geht mir gut‘ und ‚Es wird alles gut gehen‘.“

K2 Mutter-Kind-Beziehung

Frau D spricht von einer positiven Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind (K2a). Dieses Gefühl war für Frau D auch beruhigend und stimmte sie zuversichtlich. „Eine liebevolle und intensive Beziehung. Man hat das Gefühl: wir werden das schon schaffen (...) und getragen fühlt man sich.“

Die Vorstellungen und Bilder von ihrem ungeborenen Kind (K2b) wurden durch Ultraschallbilder positiv beeinflusst.

Frau D spürte auch Bewegungen von ihrem ungeborenen Kind (K2c): „Das war ein herrliches Gefühl. Er hat sich ordentlich bewegt.“ Zudem hat sie mit ihm gesprochen, obwohl sie sich aufgrund des nach der Geburt festgestellten Hörfehlers nicht sicher ist, inwiefern das ungeborene Kind gehört hat. „Im Nachhinein denke ich, er hat einen Hörfehler. Vielleicht hat er mich gar nicht wahrgenommen oder gehört. Aber man hat schon das Gefühl, dass das Kind reagiert.“

K3 Umgang mit der neuen Situation

Während der Schwangerschaft war es Frau D wichtig, sich möglichst gut auf ihr Kind mit Down-Syndrom vorzubereiten (K3a), um nach der Geburt ihren Fokus auf ihr Kind legen zu können: „Dass ich im Vorfeld schon alles erledigt habe und wenn ich zu Hause bin, dass ich mich voll auf [Name des Kindes mit Down-Syndrom] konzentrieren kann.“ Mit dieser vorgeburtlichen Vorbereitung wollte Frau D ihrem Sohn auch „den bestmöglichen Start“ ins Leben bieten.

Um sich auf die neue Situation nach der Geburt vorzubereiten, informierte sich Frau D (K3b) über unterschiedliche Wege über ein Leben mit ihrem Kind mit Down-Syndrom: Frau D las sehr viel über Down-Syndrom und sie kontaktierte Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom. Zudem suchte sie während der Schwangerschaft eine Hebamme und einen

Kinderarzt auf.

Frau D machte sich verschiedene Gedanken über die Zukunft mit ihrem Kind mit Down-Syndrom (K3c) und stellte sich unterschiedliche Szenarien mit ihrem Kind vor. So beschrieb sie beispielsweise Vorstellungen, bei denen sie gemeinsam mit ihrem Kind nach der Geburt Zeit im Garten verbrachte. Zudem hatte sie Angst vor der Möglichkeit, ihr Kind könne nicht sprechen. Sie war jedoch auch der Ansicht, dass Vorstellungen über die gemeinsame Zukunft der derzeitigen Situation nicht zuträglich seien: „Im Endeffekt bringt es einem nicht weiter, man kommt nicht weiter mit diesen Vorstellungen.“

K4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation

Frau D fühlte sich von ihrem Partner hinsichtlich der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, unterstützt. Die Qualität der Beziehung zu ihrem Partner (K4a) hat sich nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom zum positiven verändert. „Es hat sich die Beziehung eigentlich noch positiver entwickelt.“

Frau D fühlte sich von ihrem Vater und dessen Frau (K4b) unterstützt, indem sie zuversichtlich auf die Entscheidung von Frau D für ihr Kind mit Down-Syndrom bzw. auf das Leben mit ihrem Kind mit Down-Syndrom reagierten. Die Interviewpartnerin erwähnt auch die Unterstützung durch FreundInnen (K4c) in dieser Zeit nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom.

Hinsichtlich Institutionen und Organisationen (K4d) besuchte Frau D in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom die Down-Syndrom Selbsthilfegruppe und die Down-Syndrom Ambulanz. Mitglieder der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe vermittelten Frau D einen >realistischen< Eindruck vom Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom, da diese sich auch kritisch über Schwierigkeiten und mögliche Probleme mit einem Kind mit Down-Syndrom äußerten. „Es darf nicht immer nur ganz positiv sein, sondern auch kritisch.“ Die Down-Syndrom Ambulanz empfand Frau D dahingehend als hilfreich, als >praktische< Fragen aus dem Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom – wie beispielsweise der Betreuung eines Kindes mit Down-Syndrom im Kindergartenalter – geklärt werden konnten. Zudem empfand Frau D das Wissen darum, nachfragen zu können, als beruhigend. „Das war, fand ich, ein sehr ehrliches und gutes Gespräch.“

Hinsichtlich medizinischem Personal (K4e) machte Frau D positive Erfahrungen: Frau D hatte während der Schwangerschaft ein Gespräch mit Fachärzten über die Herzoperation ihres ungeborenen Sohnes nach der Geburt, welches sie als beruhigend empfand. „Es war eine vertrauenswürdige Atmosphäre. Man fühlte sich wirklich aufgehoben. Und das hat uns auch sehr geholfen.“

Ihr Glaube (K4f) und Gespräche mit ihrem Pfarrer beruhigten Frau D in der Zeit nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt und stimmten sie zuversichtlich. „Wir hatten Kontakt zu einem Pater von [Name der Pfarre], und der hat uns auch viel geholfen. Der Glaube ist sehr wichtig für mich, da bin ich so getragen.“

K5 Unterstützung im Nachhinein

Im Nachhinein hätte sich Frau D mehr Unterstützung von ihrer Familie gewünscht, versteht jedoch die Zurückhaltung ihrer Familie, da diese auch verunsichert war.

Zudem nannte Frau D im Interview Unterstützung in der Organisation bzw. Administration, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen: Frau D würde sich eine Ansprechperson bei Ämtern wünschen, bei denen beispielsweise die Familienbeihilfe beantragt werden muss.

6.2.5 Einzelfalldarstellung Frau E

6.2.5.1 Relevante biographische Daten von Frau E

Frau E ist Juristin und ist mit dem Vater ihrer beiden Kinder – einem Lehrer – verheiratet. Ihr Sohn mit Down-Syndrom ist das zweite Kind, er hat eine um zwei Jahre ältere Schwester. Zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom war Frau E 30 Jahre alt. Bei dem Interview war das Kind mit Down-Syndrom 21 Monate alt.

Frau E wollte eigentlich keine pränataldiagnostischen Untersuchungen machen. Für sie war klar, dass sie ihr Kind (mit oder ohne genetische Auffälligkeiten) bekommt. Eine im Mutter-Kind-Pass empfohlene Ultraschalluntersuchung ergab eine Auffälligkeit. Ihre behandelnde Gynäkologin riet ihr einen/eine SpezialistIn aufzusuchen, um sicher zu gehen, ob alles in Ordnung ist.

Der genauere Ultraschall bei dem Spezialisten in der 14. Schwangerschaftswoche ergab drei Hinweise, die auf Down-Syndrom schließen lassen: Die Nackenfalte war verdickt, das Nasenbein des ungeborenen Kindes war beim Ultraschall nicht zu sehen und es konnte ein

Herzfehler des Kindes – der AV-Kanal fehlte – festgestellt werden. Daraufhin riet der behandelnde Arzt den werdenden Eltern dringend dazu, eine Amniozentese vornehmen zu lassen. Diesem Rat kamen die Eltern nicht nach, da für sie feststand, die Schwangerschaft – mit oder ohne Down-Syndrom – fortzusetzen. Das Gespräch mit diesem Arzt war für die werdende Mutter sehr schrecklich, da der Arzt ein Horrorszenario zeichnete, was mit ihrem Kind sein könnte.

Ihr Sohn kam schließlich mit Down-Syndrom auf die Welt. Die Geburt beschreibt die Mutter als problemlos. Im Gegensatz zu ihrem ersten Kind, das in einem kleinen Krankenhaus auf die Welt kam, gebar Frau E ihr Kind mit Down-Syndrom aufgrund des diagnostizierten Herzfehlers und des Verdachtes auf Down-Syndrom in einem größeren, besser ausgestatteten Krankenhaus. In diesem fühlte sich die Frau nicht so wohl, wie bei der ersten Geburt im kleineren Krankenhaus. Ihr neugeborenes Kind wurde gleich nach der Geburt für weitere Untersuchungen abgeholt. Frau E musste nach der Geburt wegen des Herzfehlers ihres Sohnes zehn Tage im Krankenhaus bleiben und konnte nicht, wie bei ihrem ersten Kind, ein paar Stunden nach der Geburt das Krankenhaus verlassen.

Im Gespräch vor dem Interview sagte Frau E, es hätte gereicht, wenn sie von dem Down-Syndrom bei der Geburt erfahren hätte.

6.2.5.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau E

K1 Gefühle in der Schwangerschaft

Frau E erlebte ihre Schwangerschaft nach dem Verdacht auf Down-Syndrom sehr negativ. Die Interviewpartnerin hatte keine Vorstellungen, was es bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, sie hatte „diffuse Angst“ vor dem Unbekannten: Es ist „eine abstrakte Gefahr gewesen, die ständig wie ein Damoklesschwert über mir war und ich hab nie die konkrete Person gesehen, die damit verbunden war.“

Die werdende Mutter fühlte sich zwiespältig, da für sie feststand, ihr Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, sie jedoch negative Vorstellungen von dem Leben mit ihrem Kind hatte. Aufgrund der vielen Untersuchungen empfand Frau E die Zeit der Schwangerschaft sehr anstrengend. Zudem hatte Frau E Angst davor, wie Menschen in ihrer Umwelt reagieren würden, wenn sie ihnen sagt, dass sie sich für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden hat.

K2 Mutter-Kind-Beziehung

Hinsichtlich der Mutter-Kind-Beziehung (K2a) beschreibt Frau E sich als Person, die der vorgeburtlichen Mutter-Kind-Beziehung weniger Bedeutung beimisst, als andere es tun würden. Sie hatte daher keine genaue Vorstellung von ihrer pränatalen Beziehung zu ihrem Kind in der Schwangerschaft. „Das war für mich nicht so bestimmend.“ Vorstellungen und Bilder (K2b) von ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom hatte Frau E keine. Frau E spürte die Bewegungen ihres Kindes (K2c), verband damit im Interview aber keine Ereignisse oder Erinnerungen (wie beispielsweise Frau A).

K3 Umgang mit der neuen Situation

Frau E war es im Umgang mit der neuen Situation (K3a), ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, wichtig, sich während der Schwangerschaft „einen Bereich der Normalität zu bewahren“. Frau E ließ alles auf sich zukommen, ohne sich konkret auf die neue Situation einzustellen: „Ich hab in meinem Leben die Erfahrung gemacht, es kommt immer anders als man glaubt und man braucht nicht genau irgendwas verplanen.“ Zudem beschreibt sie sich als jemanden, die, wenn sie weiß, was alles passieren kann, nur darauf wartet, dass es auch passiert.

Frau E hat sich fast gar nicht über Down-Syndrom bzw. ein gemeinsames Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom informiert (K3b), weder im Internet noch in irgendwelchen Büchern. Ein Buch über Down-Syndrom, das sie bei ihrer Frauenärztin durchblättert, legte sie bewusst weg, um sich nicht zu informieren. Ein Mal traf sie sich mit einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom. Dieses Treffen empfand sie als beruhigend: „Das hat mir schon viel Stress genommen.“

Die Vorstellungen von der gemeinsamen Zukunft mit ihrem Kind mit Down-Syndrom (K3c) waren sehr negativ. Frau E befürchtete, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom viel anstrengender werden würde als mit einem gesunden Kind ohne eine Behinderung. Sie rechnete mit vielen Krankenhausaufenthalten aufgrund des Herzfehlers. „Ich hab mir nicht gedacht, dass ich ein halbwegs normales Leben führen werde.“ Frau E spricht im Interview auch an, dass sich die Wünsche und Vorstellungen für ihr Kind hinsichtlich beruflicher Erfolge verändern bzw. einen anderen Stellenwert haben würden. „Trotzdem hat man Vorstellungen, was man dem Kind wünscht und man wünscht dem Kind, dass es Freunde und ein glückliches Leben hat oder so. (...) Und da kann man dann total aufräumen.“ Das

heißt, Frau E war der Ansicht, ihre Vorstellungen von ihrem Kind und Wünsche für ihr Kind nach der Mitteilung des Verdachts auf Down-Syndrom vollkommen verändern zu müssen. Frau E betont jedoch, dass sie keine konkreten Vorstellungen von der gemeinsamen Zukunft mit ihrem Kind hatte.

K4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation

Hinsichtlich der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, fühlte sich Frau E durch ihren Partner (K4a) und ihre Familie (K4b) unterstützt, geht aber nicht näher darauf ein, wie sich diese Unterstützung gestaltete.

Von ihren FreundInnen (K4c) wurde sie positiv überrascht, da alle gut auf die Nachricht reagierten, dass sie (wahrscheinlich) ein Kind mit Down-Syndrom bekommen werde. Sie fühlte sich von FreundInnen sehr unterstützt. Sie erzählt beispielsweise von einer Freundin, die selbst als Jugendliche mit Kindern mit Behinderungen arbeitete: „Die war so positiv und hat gesagt: ‚Ich weiß, das klingt ur deppert, aber ich finde das voll super, dass du so ein Kind kriegst.‘ (...) und da hab ich mir immer gedacht, im Notfall muss die meine Babysitterin werden.“

Aufgrund ihrer Einstellung, sich nicht über Down-Syndrom informieren zu wollen, suchte Frau E keinen Kontakt zu Institutionen oder Organisationen (K4d), wie beispielsweise der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe oder der Down-Syndrom Ambulanz.

Vom medizinischen Personal (K4d) bekam sie überhaupt keine Unterstützung. Sie erwähnt jedoch, dass eine Ärztin sehr nett war.

K5 Unterstützung im Nachhinein

Bezüglich Unterstützung im Nachhinein hinsichtlich der Zeit nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom machte Frau E keine Aussagen. Sie betonte jedoch, dass die Mitteilung von Auffälligkeiten und anschließende Gespräche mit behandelnden ÄrztInnen sich anders gestalten sollten: „Weil man kann was diagnostizieren und es ist gut, wenn man es früh sieht, aber die eigene Wertung muss man da raushalten.“

6.2.6 Einzelfalldarstellung Frau F

6.2.6.1 Relevante biographische Daten von Frau F

Frau F arbeitete früher als Ordinationshilfe beziehungsweise war sie zu Hause bei ihren Kindern. Derzeit absolviert sie die Ausbildung zum „akademischen psychosozialen Gesundheitstrainer“. Ihr Mann hat ein Studium der Wirtschaftswissenschaften absolviert und ist im Bereich der Flugtechnik selbständig tätig. Das Paar hat fünf Kinder, ihr jüngstes Kind hat Down-Syndrom. Ihr Sohn mit Down-Syndrom war (und ist) ein Wunschkind. Nach ihrem vierten Kind versuchte das Paar länger, ein weiteres Kind zu bekommen. In dieser Zeit erlitt Frau F eine Fehlgeburt. Das Paar wollte den Wunsch, ein fünftes Kind zu bekommen, schon fast aufgeben, als Frau F doch noch schwanger wurde. Zum Zeitpunkt des Interviews war das Kind mit Down-Syndrom 34 Monate alt.

Eine erste Nackenfaltenuntersuchung war unauffällig. Aufgrund der ungewöhnlichen Lage des ungeborenen Kindes bei einer Ultraschalluntersuchung eine Woche später bestand der Verdacht, dass >mit dem Kind etwas nicht stimmte<. Embryonen nehmen in der Regel die so genannte Embryonalstellung im Bauch der werdenden Mutter ein, d.h. die Beine und Arme sind angezogen vor dem Bauch des Kindes. Bei Frau F lag ihr ungeborenes Kind jedoch ausgestreckt, mit dem Kopf in den Nacken gebogen, im Bauch. Bei einer weiteren, genaueren Ultraschalluntersuchung im Krankenhaus wurde der Verdacht auf eine genetische Abweichung geäußert, bei der das ungeborene Kind in den meisten Fällen die 22. Schwangerschaftswoche nicht überleben würde. Die werdenden Eltern entschieden sich für die Inanspruchnahme einer Placentapunktion, die die Diagnose Down-Syndrom ergab.

Aufgrund der Möglichkeit, ihr Kind könnte während der Schwangerschaft sterben, sprach die werdende Mutter in dieser Zeit der Ungewissheit zu ihrem ungeborenen Kind, dass sie sich auf ihn freue, er aber >gehen< könnte, wenn er wollte. Die Diagnose Down-Syndrom und damit das Wissen, dass ihr Kind leben würde, war in gewisser Hinsicht für die werdende Mutter positiv. Für sie war ein Abbruch der Schwangerschaft kein Thema. Laut Frau F war es für ihren Mann anfänglich schwieriger, mit der Diagnose Down-Syndrom umzugehen.

Die Geburt war für Frau F in der Hinsicht schwierig, weil sie ihr Kind „noch nicht hergeben“ wollte, und sie sich in dieser Situation noch nicht bereit für diese Aufgabe fühlte. Als ihr Kind jedoch da war, war es für die Interviewpartnerin schön. Frau F freute sich, dass

er gleich getrunken hat. „Er war so ein kuscheliges, süßes Baby.“

6.2.6.2 Kategoriale Zuordnungen der Aussagen von Frau F

K1 Gefühle in der Schwangerschaft

Frau F hat ihre Schwangerschaft sehr positiv empfunden, sie hat sich „irrsinnig stark gefühlt“. „Die Schwangerschaft selbst war, bis auf die vielen Untersuchungen, sehr harmonisch, sehr ruhig, sehr ausgeglichen.“ Im Vergleich zu ihren vier anderen Schwangerschaften war diese Schwangerschaft sehr ähnlich „und mit derselben Freude erfüllt.“

K2 Mutter-Kind-Beziehung

Über die Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind (K2a) sagt Frau F, dass die Beziehung während der Schwangerschaft grundsätzlich sehr intensiv sei. Sie sah bei der Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom keinen Unterschied zu ihren anderen vier Schwangerschaften. „Es ist ohnehin eine Verbundenheit mit dem Menschen, der da heranwächst und es ist immer so etwas Einmaliges, so etwas Besonderes.“ Frau F hat mit ihrem Kind sehr viel gesprochen: „Vielleicht auch, um mich selber zu beruhigen, aber ich dachte, das ist das einzige, das ich tun kann.“

Frau F hatte keine konkreten Vorstellungen (K2b) von ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom. Sie erlebte ihr Kind jedoch in Zusammenhang mit den Kindsbewegungen im Bauch als „ein sehr lebendiges Baby“. Die Kindsbewegungen (K2c) beschreibt Frau F als ein sehr schönes Gefühl. Wie seine Geschwister war ihr Kind mit Down-Syndrom vor allem in den Nächten sehr aktiv.

K3 Umgang mit der neuen Situation

Im Umgang mit der neuen Situation (K3a) wollte sich Frau F während der Schwangerschaft wenig mit Problemen und Schwierigkeiten auseinandersetzen, die möglicherweise nach der Geburt auftreten könnten. „Probleme, die dann auftreten, werden gelöst, wenn sie da sind.“ Aus diesem Grund hatte sie auch kaum Bücher zum Thema Down-Syndrom gelesen, da sie die Erfahrung machte, dass diese lediglich beschreiben, was alles passieren könnte: So empfand sie das Lesen eines Buches als wenig positiv, das sich mit möglichen Schwierigkeiten mit einem Kind mit Down-Syndrom beschäftigte: „In diesem Buch war

dann alles aufgelistet, was sein könnte und daraufhin habe ich das Buch weggelegt und hab dann die Entscheidung getroffen: ich möchte gar nichts wissen.“ In Folge dessen informierte Frau F sich nicht weiter über Down-Syndrom. Frau F ging auch in Bezug auf die Diagnose und die Entscheidung für ihr Kind in ihrer Umgebung sehr offen um: Wurde sie nach ihrem ungeborenen Kind gefragt, erzählte sie über die Diagnose und ihre Entscheidung.

Frau F hat sich über Down-Syndrom bzw. ein gemeinsames Leben mit ihrem Kind informiert (K3b), indem sie Familien besuchte, die selbst ein Kind mit Down-Syndrom und einem schweren Herzfehler hatte: „Um zu sehen, wie geht die Familie damit um, wie sieht das Leben dieses Kindes aus, (...) was erwartet uns, und das war sehr positiv.“ Frau F besuchte eine Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom alleine, zu einer anderen Familie nahm sie ihre eigene Familie mit, damit auch diese sich ein Bild von einem Leben mit einem Familienmitglied mit Down-Syndrom machen können. Nach anfänglichem Zögern empfand die Familie von Frau F den Besuch bei der anderen Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom als positiv (siehe K4).

Frau F hatte anfänglich eher negative Vorstellungen bezüglich Aussehen und Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom (K3c). „In meiner Erinnerung waren sie immer so ganz dicke Menschen an der Hand mit der Mama, furchtbar angezogen mit einem noch fürchterlicheren Haarschnitt.“ Für Frau F war es jedoch beruhigend, dass diese Faktoren von ihr beeinflussbar waren: „Es liegt in meiner Hand. Er sieht aus wie ein Down-Syndrom Mensch, das lässt sich nicht ändern, aber er muss ja nicht dick sein und er muss auch nicht unmodisch angezogen sein.“ Darüber hinaus hatte Frau F keine besonderen Erwartungen an ihr zukünftiges Leben mit ihrem Kind mit Down-Syndrom, sondern vertrat die Einstellung, wie oben bereits beschrieben, dass sie alles auf sich zukommen lässt.

K4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation

Frau F fühlte sich von ihrem Mann (K4a) während der Schwangerschaft hinsichtlich der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, unterstützt.

Hinsichtlich Unterstützung durch die Familie (K4b) muss zwischen ihren Kindern und ihren Eltern bzw. Schwiegereltern unterschieden werden: Ihre Kinder standen von Anfang an hinter der Entscheidung ihrer Mutter. „Das hat die Familie eher zusammengebracht und gefestigt.“ Die Familie besuchte gemeinsam eine Familie mit mehreren Kindern, wovon

eines ein Kind mit Down-Syndrom war. Diesen Besuch erlebten die Kinder grundsätzlich positiv, obwohl die zwei ältesten Kinder anfangs erschüttert waren. Frau F hatte den Eindruck, ihre Eltern und Schwiegereltern fiel es anfangs schwer, die Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom zu akzeptieren. Sie haben die Interviewpartnerin jedoch nach anfänglichem Zögern aufgrund der Überzeugung von Frau F unterstützt. Das Zögern von Seiten der Schwiegereltern sah Frau F darin begründet, dass ihre Schwiegermutter selbst früher im medizinischen Bereich tätig war und im Zuge dessen auch von den Vorkommnissen am Spiegelgrund wusste. Frau F vermutet, dass ihre Schwiegermutter aus diesem Grund anfangs vorsichtiger reagierte. „Sie hat viel gehört und war voller Angst, aber wie der [Name des Kindes mit Down-Syndrom] da war und sie ihn gesehen hat und das erste Mal im Arm hatte, war das vorbei.“

Freunde und Freundinnen von Frau F (K4c) zweifelten an der möglichen Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom während der Entscheidungsfindung für ihr Kind mit Down-Syndrom aus Sorge um die Interviewpartnerin. Nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bekam Frau F viele Angebote der Unterstützung, wie beispielsweise „Wenn du mich brauchst, bitte ruf an!“

Hinsichtlich Unterstützung durch Institutionen und Organisationen (K4d) erzählte Frau F von dem Angebot des Krankenhauses, mit einer Psychologin zu sprechen. Dieses nahmen die werdenden Eltern auch an. „Wir haben mit ihr zwei oder drei Gespräche geführt, ich hätte das auch weiter in Anspruch nehmen können, habe das aber abgesagt, weil mir ging es gut.“ Frau F empfand die Möglichkeit, jederzeit einen weiteren Termin mit der Psychologin auszumachen, als beruhigend. Eine Selbsthilfegruppe wollte Frau F nicht besuchen: „Das war dann für mich schon so intensiv, dass ich das Gefühl gekriegt hab, jeder Mensch der kein Down-Syndrom Kind hat, kann nicht glücklich sein. Das war mir zu viel.“

Frau F empfand ihre spirituelle Lebenseinstellung (K4f) in der Zeit nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom als unterstützend: „Das war der Hauptfaktor, das überhaupt so gut auszuhalten, weil ich die Einstellung hab, das ist eine Aufgabe, die man bekommt im Leben. Die kann man auch bewältigen, sonst würde man die Aufgabe nicht bekommen. Und die Tatsache, dass er so gesund auf die Welt gekommen ist, war für mich ein bisschen die Bestätigung, dass ein wirklicher Glaube auch helfen kann. (...) einfach dieses Gefühl, positiv zu denken und dass er ein tolles Leben haben wird.“

K5 Unterstützung im Nachhinein

Im Nachhinein hätte sich Frau F mehr Unterstützung hinsichtlich administrativer beziehungsweise organisatorischer Wege gewünscht, beispielsweise einen Folder, in dem folgende von Frau F gestellte Fragen beantwortet werden: „Wo kann ich mich hinwenden? Mit Adressen. Wo gibt's Frühförderung? Welche Unterstützung bekommt man? Wo kriegt man auch finanzielle Unterstützung?“

Zudem ist Frau F der Ansicht, dass Frauen nach einer positiven Diagnose während der Entscheidungsfindung mehr Unterstützung bekommen sollten: „weil ich schon das Gefühl hab, dass sich viele dagegen entscheiden, weil die einfach mit diesen Diagnosen und mit dem, was alles sein könnte, verunsichert werden.“

6.3 Diskussion der Ergebnisse

In diesem Abschnitt des Kapitels werden Aussagen der Interviewpartnerinnen unter der jeweiligen Kategorie zusammengefasst bzw. nebeneinander dargestellt.

6.3.1 Gefühle während der Schwangerschaft nach der Entscheidung (K1)

Die sechs Interviewpartnerinnen beschreiben eine Bandbreite von Gefühlen. Bei den hier befragten Frauen zeigt sich eine gleichmäßige Verteilung: Zwei der befragten Frauen (Frau D und Frau F) fühlten sich in ihrer Schwangerschaft sehr wohl, sie erlebten ihre Schwangerschaft als durchwegs positiv. Eine Frau (Frau A) stellt ihre Schwangerschaft nach der Entscheidung unauffällig dar und macht keine weiteren Angaben zu Gefühlen während der Schwangerschaft. Eine Frau (Frau C) kämpfte kurz nach der Entscheidung mit unterschiedlichen Ängsten, Trauer und Schock. Je mehr sie jedoch mit FreundInnen über ihre Entscheidung und ihr Kind mit Down-Syndrom reden konnte, desto besser ging es ihr. Schließlich war es ihr möglich die restliche Schwangerschaft zu genießen. Zwei Frauen (Frau B und Frau E) erlebten ihre Schwangerschaft als vorwiegend negativ: Schock, Trauer und Ängste bezüglich des Befundes und des zukünftigen Lebens ihres Kindes mit Down-Syndrom waren hier vorherrschend.

6.3.2 Mutter-Kind-Beziehung (K2)

Die Mutter-Kind-Beziehung (K2a) wurde von den Interviewpartnerinnen überwiegend positiv beschrieben. Drei der sechs befragten Frauen empfanden die Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind als sehr intensiv bzw. gaben an, ihr Kind (noch mehr als vor der Befundmitteilung) zu lieben. Zwei Frauen (Frau A, Frau D) empfanden die Beziehung als beruhigend, sie redeten viel mit ihrem ungeborenen Kind. Allein eine Frau (Frau E) maß der Mutter-Kind-Beziehung wenig Bedeutung bei.

Die Vorstellungen von dem ungeborenen Kind der interviewten Mütter (K2b) sehen sehr unterschiedlich aus: Eine Mutter (Frau C) sorgte sich während der Schwangerschaft um das Ausmaß der Behinderung ihres ungeborenen Kindes mit Down-Syndrom. Ihre Sorgen um das Ausmaß der Behinderung wurden bereits während des weiteren Verlaufs der Schwangerschaft durch Gespräche mit FreundInnen verringert. Im Gespräch nach dem Interview erzählte mir die Frau, dass sie heute Down-Syndrom nicht mehr als Behinderung ansieht. Die Vorstellungen von ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom wurden bereits während der Schwangerschaft verändert.

Eine andere Interviewpartnerin (Frau B) hatte zwiespältige Bilder und Vorstellungen ihres Kindes während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom: Einerseits sah sie ein gesundes, >normales< Kind vor sich, andererseits hatte sie große Angst, ihr Kind könnte schrecklich aussehen. Zwei Frauen hatten keine konkreten Vorstellungen von ihrem ungeborenen Kind. Die restlichen zwei Frauen hatten positive Vorstellungen und Bilder von ihrem Ungeborenen.

Positive Vorstellungen von ihrem Kind mit Down-Syndrom zeigten sich beispielsweise bei Frau A in einem sehr klaren Bild von ihrem ungeborenen Kind. Laut eigener Aussage entsprach ihr Kind nach der Geburt den Vorstellungen während der Schwangerschaft. Es scheint so, als ob die Vorstellungen von Frau A von ihrem ungeborenen Kind in ihrem Erleben nach der Geburt dem realen Aussehen entsprachen.

Alle befragten Frauen gaben an, die Bewegungen ihres ungeborenen Kindes (K2c) gespürt zu haben, wobei eine Frau mit diesen Bewegungen keine Gefühle verband. Die restlichen Frauen nahmen die Bewegungen ihres ungeborenen Kindes positiv wahr. Zwei Frauen beschrieben eine >Verbindung< zu ihrem Kind in bestimmten Situationen: Nach Aussage von Frau B meldete sich ihr Kind immer, wenn sie weinte, Frau D hatte den Eindruck, ihr Kind reagiere darauf, wenn sie mit ihm redete. Aufgrund der Bewegungen ihres Kindes

schrieben manche der befragten Frauen ihren ungeborenen Kindern Eigenschaften zu bzw. phantasierten (ansatzweise) über ihre Persönlichkeiten. So beschrieb beispielsweise Frau A ihr Kind als „ein ruhiges Kind“, Frau F beschrieb ihr ungeborenes Kind als „ein sehr lebendiges Baby.“

Auch in der Theorie zur Mutter-Kind-Beziehung wird darauf hingewiesen, dass Vorstellungen und Phantasien der werdenden Mutter von ihrem imaginierten Baby durch ihr reales Baby im Bauch beeinflusst werden (Diem-Wille 2003, 51). Die hier angeführten Aussagen der Frauen zu ihren Vorstellungen von ihren ungeborenen Kindern und den Aussagen über die Wahrnehmung ihrer Bewegungen der Kinder lässt auf die Entstehung und Weiterentwicklung der Mutter-Kind-Beziehung schließen. Baldus (2006, 180) identifiziert im Zusammenhang mit der Entscheidungsfindung bei werdenden Müttern die „vorbehaltlose Annahme der Schwangerschaft und ... frühe emotionale Investition“ als einen „Faktor“ für die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom. Hierbei schreibt die Autorin (a.a.O.) von dem Vorhandensein eines Kindkonzepts „zu einem Zeitpunkt (...), in der sich das Ungeborene weder durch Kindsbewegungen leiblich spürbar macht noch in Form einer kindlichen Gestalt per Ultraschall visualisierbar ist.“ Diese frühe emotionale Investition scheint auch bei den hier beschriebenen Interviewpartnerinnen stattgefunden zu haben. Dieses „Kindkonzept“ kann als Grundlage dienen, um eine pränatale Mutter-Kind-Beziehung zu erleichtern oder zu ermöglichen. Eine pränatale Mutter-Kind-Beziehung kommt darin zum Ausdruck, dass die werdenden Mütter mit ihrem ungeborenen Kind sprechen, die Bewegungen ihres Kindes mit Down-Syndrom im Mutterleib spüren und (allmählich) eine Beziehung zu dem entstehenden Kind aufbauen.

6.3.3 Umgang mit der neuen Situation (K3)

Hinsichtlich des Umgangs mit der neuen Situation (K3a), ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, waren zwei der befragten Frauen der Ansicht, alles auf sich zu kommen zu lassen: „Probleme, die dann auftreten, werden gelöst, wenn sie dann da sind“ (Frau F). Frau E begründet beispielsweise diese Einstellung damit, dass sie sich mehr Sorgen macht, je mehr sie weiß, was alles passieren kann. Frau F deutet eine ähnliche Haltung an, da sie erzählte, ein Buch über Down-Syndrom gleich wieder weggelegt zu haben, da in diesem „alles aufgelistet“ war, „was sein könnte“. Eine Frau (Frau B) hegt trotz wiederholter Amniozentese die Hoffnung, der Befund könnte falsch-positiv sein, und ihr Kind mit Down-

Syndrom wäre gesund und nicht behindert. Drei Frauen sind der Ansicht, dass eine Vorbereitung während der Schwangerschaft auf ihr erwartetes Kind mit Down-Syndrom notwendig ist, um sich auf das Leben nach der Geburt einstellen zu können.

In zwei Interviews wird die offene Haltung der Interviewpartnerinnen gegenüber ihrer näheren Umgebung deutlich: Wenn Menschen sich nach ihrer Schwangerschaft und ihrem ungeborenen Kind erkundigten, erzählten sie offen über die diagnostizierte Behinderung. Laut Aussage der beiden Frauen wurde dieses Ansprechen der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom positiv angenommen.

Das Einholen von Informationen über Down-Syndrom (K3b) trug entweder zur Vorbereitung auf ihr Kind mit Down-Syndrom bei oder verunsicherte die befragten Frauen hinsichtlich der Ausprägung von Down-Syndrom bei ihrem Kind und möglicher >Begleiterscheinungen< wie einem Herzfehler, einer Sehschwäche usw. Drei Frauen informierten sich über Down-Syndrom, indem sie Bücher, Broschüren sowie Beiträge im Internet zum Thema Down-Syndrom lasen. Drei Frauen lehnten eine nähere Auseinandersetzung mit Down-Syndrom durch Material in schriftlicher Form ab. Trotz der negativen Haltung gegenüber Informationsgewinnung durch schriftliches Material trafen sich alle Frauen mit Familien mit Kindern mit Down-Syndrom, um einen Einblick zu erhalten, wie ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom aussehen könnte. Vermutlich wurde dieser Weg gewählt, weil er einen anderen Einblick in das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ermöglicht, als das Lesen von Büchern.

Vorstellungen von der gemeinsamen Zukunft mit ihrem Kind mit Down-Syndrom (K3c) wurden von den Interviewpartnerinnen ganz unterschiedlich beschrieben. Eine Frau (Frau E) hatte keine konkreten Vorstellungen von ihrem ungeborenen Kind. Eine andere Frau (Frau B) machte sich Gedanken über die Erziehung ihres Kindes, ihr Wunsch war es, ihr Kind möglichst >normal< zu erziehen. Zudem nahm sie sich in der Schwangerschaft vor, selbstbewusst in der Öffentlichkeit aufzutreten, wenn es um ihr Kind mit Down-Syndrom gehe. Aufgrund negativer Erinnerungen an Kinder bzw. Menschen mit Down-Syndrom hatte eine Frau (Frau F) eher negative Vorstellungen über das Aussehen und die Kleiderwahl ihres Kindes mit Down-Syndrom. Für sie war es jedoch beruhigend, zu wissen, dass diese Faktoren von ihr beeinflussbar sind: „Es liegt in meiner Hand. Er sieht aus wie ein Down-Syndrom Mensch, das lässt sich nicht ändern, aber er muss ja nicht dick sein und er muss auch nicht unmodisch angezogen sein.“ Zwei Frauen sorgten sich kurz nach der

Entscheidung darüber, ihr Leben nach der Geburt ausschließlich der Pflege des Kindes mit Down-Syndrom widmen zu müssen. „Das war so die Horrorvorstellung von mir. Ich kann mein Leben jetzt vergessen“ (Frau A). Je mehr sich diese zwei Frauen jedoch über ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom informierten, desto mehr veränderte sich diese Vorstellung.

Personale Ressourcen sind – wie bereits in Kapitel 4.2.1 beschrieben – „Merkmale und Eigenschaften der Person wie Kompetenzen, Widerstandskräfte und Kontrollüberzeugungen“ (Baldus 2006, 231). Während der Entscheidungsfindung können personale Ressourcen laut Baldus (2006, 231, 299) der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom zuträglich sein. Dies wird auch bei Wohlfahrt (2002, 68) deutlich, bei der ein Großteil der befragten Frauen eine positive Einstellung zu ihrem ungeborenen Kind und zu dem Phänomen Behinderung hat. Baldus (2006, 299) resümiert, dass eine „generelle Überzeugung von der Selbstwirksamkeit, ein grundlegender Optimismus, die erfolgreiche Bewältigung früherer kritischer Lebensereignisse und eine gewisse Offensivität im Umgang mit ihrer Situation ... als zentrale personale Ressourcen identifiziert werden“ konnten. Diese personalen Ressourcen, die während der Entscheidungsfindung zum Tragen kommen, können auch für die Zeit nach der Entscheidung bis hin zur Geburt relevant sein und sind auch bei den Aussagen der im Zuge dieser Diplomarbeit befragten Frauen zu finden: Die Frauen entwickelten während der Schwangerschaft Vorstellungen und Pläne, wie sie mit ihrem Kind mit Down-Syndrom umgehen würden (Frau B und Frau F), sie setzen sich mit der Behinderung auseinander und konnten damit ihre Ängste über die Zukunft mit ihrem Kind mit Behinderungen mindern (Frau A und Frau C). Auch die „Offensivität im Umgang mit ihrer Situation“ (Baldus 2006, 299) zeigte sich, indem zwei der sechs befragten Frauen während der Schwangerschaft offen über Down-Syndrom und ihr Kind mit Down-Syndrom sprachen.

6.3.4 Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation (K4)

Hinsichtlich Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, erlebten alle sechs befragten Frauen ihren Partner (K4a) als unterstützend. Zwei Interviewpartnerinnen (Frau A und Frau D) gaben an, ihre Beziehung habe sich nach der Entscheidung verbessert. Eine Frau (Frau B) erzählte von der

Sorge ihres Mannes, mögliche Informationen über Down-Syndrom könnten seine schwangere Frau belasten. Aus diesem Grund wollte er nicht, dass sie sich über ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom informierte.

Wie bereits in 5.2.1 beschrieben, lebten alle sechs befragten Frauen zum Zeitpunkt des Interviews mit dem Vater des Kindes mit Down-Syndrom in einer Lebensgemeinschaft. Neben diesen (aus dem Kurzfragenbogen hervorgehenden) Informationen gaben alle sechs Frauen an, dass sie sich von ihrem Partner unterstützt fühlten. Aus diesen Aussagen bzw. Informationen kann jedoch nicht der Schluss gezogen werden, dass die Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom generell für die Beziehung zuträglich ist, da im Rahmen dieser Diplomarbeit lediglich sechs Frauen befragt wurden und dies ein >zufälliges< Ergebnis darstellt und außerdem nur zwei der sechs befragten Frauen von einer Verbesserung bzw. Vertiefung der Beziehung zu ihrem Partner erzählten. So führt beispielsweise Baldus (2006, 119, 153) in einem „kontrastiven Fallvergleich“ ein Paar an, dass sich im Zuge der Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom trennte: „Die Fallgeschichte von Frau Krause steht damit prototypisch für die potentielle Bedrohung, die von dem vorzeitigen Wissen um die Diagnose Down-Syndrom für eine Partnerschaft ausgehen kann.“

Laut der befragten Frauen reagierten Familienmitglieder (K3b) größtenteils positiv. Drei der sechs Frauen beschrieben ihre Familien als unterstützend, ohne näher darauf einzugehen. Frau B etwa sprach viel mit ihrem Neffen, der mit Kindern mit Behinderung arbeitete. Diese Gespräche waren für sie beruhigend. Zwei Frauen differenzierten bei der Erläuterung der Unterstützung durch ihre Familienmitglieder insofern, als beide sich durch ihre eigenen Eltern mehr unterstützt fühlten als durch die Eltern ihres Partners. Frau A beschrieb die Eltern ihres Partners als uninteressiert an ihrem Enkelkind mit Down-Syndrom: Sie „waren die ganze Schwangerschaft nicht da“ (Frau A). Die Eltern ihres Partners verhielten sich während der Schwangerschaft „nicht negativ, aber nicht positiv“ (Frau A). Bei Frau F lagen die Gründe für weniger Unterstützung von Seiten ihrer Schwiegereltern eher in der Angst und Sorge um das Leben des Kindes mit Down-Syndrom und um die Familie: Ihre Schwiegermutter war selbst früher im medizinischen Bereich tätig und wusste daher von den Vorfällen mit Kindern mit Behinderung am Spiegelgrund. Frau F geht an dieser Stelle nicht näher auf die Art der Sorgen ein, vermutlich, so mutmaßte Frau F, sorgte sich die Schwiegermutter von Frau F darum, wie mit dem ungeborenen Kind und der Familie in der

Gesellschaft umgegangen werden könnte. Diese Sorgen wurden nach der Geburt zerstreut. Frau F wurde zusätzlich von ihren älteren Kindern unterstützt, den Geschwistern des Kindes mit Down-Syndrom, die hinter der Entscheidung ihrer Mutter für ihr Kind mit Down-Syndrom standen.

Die Reaktionen von Freunden und Freundinnen (K4c) auf die Entscheidung der werdenden Mutter für ein Kind mit Down-Syndrom beschrieben alle sechs Interviewpartnerinnen als positiv. Diese positiven Reaktionen empfanden die befragten Frauen als beruhigend und unterstützend. Das Verhalten von FreundInnen empfanden die Frauen insofern unterstützend, da FreundInnen sich Zeit nahmen für Gespräche mit den Interviewpartnerinnen und ihnen zuhörten und >mit-fühlten<: So erzählt Frau B von einer Freundin: „Sie hat mitgelacht, mitgeweint, mit- alles.“ Frau C und Frau E sprachen auch mit FreundInnen, die im psychosozialen Bereich tätig waren bzw. die mit Menschen mit Behinderungen arbeiteten. In diesen Gesprächen konnten sich die Frauen mit Down-Syndrom auseinandersetzen. Frau C konnte im Zuge dieser Auseinandersetzung während der Schwangerschaft ihre negativen Vorstellungen zum Positiven verändern.

Hinsichtlich Institutionen und Organisationen (K4d) hatten die befragten Frauen ganz unterschiedliche Ansichten, nicht alle suchten Institutionen und Organisationen auf: Zwei der befragten Frauen nahmen keine Angebote von Institutionen oder Organisationen in Anspruch (Frau B und Frau E). Frau A und Frau F wurden durch Beratung – einer Psychologin und bei einem Kriseninterventionszentrum – während der Schwangerschaft unterstützt. Frau A hatte zudem noch mit der Leiterin des Instituts „Leben, Lachen, Lernen“ Kontakt, welche ihr – in Telefongesprächen und durch das Zusenden von Zeitschriften über Down-Syndrom – Informationen über ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom lieferte. Beide Frauen hatten mit Down-Syndrom Selbsthilfegruppen weniger Kontakt. Frau A hatte aufgrund der schwierigen Erreichbarkeit von Mitgliedern der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe wenig Kontakt mit dieser. Für Frau F kam ein Besuch oder regelmäßiger Kontakt mit einer Down-Syndrom Selbsthilfegruppe nicht in Frage, weil bei dieser >Down-Syndrom< zu sehr im Mittelpunkt stehe: „Das war dann für mich schon so intensiv, dass ich das Gefühl gekriegt hab, jeder Mensch der kein Down-Syndrom Kind hat, kann nicht glücklich sein. Das war mir zu viel.“ Frau C und Frau D empfanden den Besuch von Treffen der Down-Syndrom Selbsthilfegruppen als sehr unterstützend. Beiden Frauen wurden Ängste und Sorgen bezüglich eines zukünftigen Lebens mit einem Kind mit Down-Syndrom

gemindert. Frau D wurde bei der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe ein >realistisches Bild< von Down-Syndrom vermittelt. Zudem besuchte Frau D die Down-Syndrom Ambulanz, bei der Fragen zum Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom, wie beispielsweise Fragen zur Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom, geklärt werden konnten.

Zum Einfluss von medizinischem Personal (K4e) auf das Erleben der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom äußerten sich zwei Interviewpartnerinnen: Frau C und Frau D wurden von FachärztInnen über die bevorstehende Herzoperation nach der Geburt und dem weiteren Schwangerschaftsverlauf und die Geburt aufgeklärt und beruhigt. Frau C machte zudem negative Erfahrungen mit ihrer Gynäkologin, die „einen Schwall schlechter Zukunftsaussichten“ auf Frau C niederließ. In den Interviews finden sich weitere Aussagen zu dem Umgang von medizinischem Personal mit den befragten Frauen während der Schwangerschaft. Diese Aussagen beziehen sich jedoch auf die Befundmitteilung und Entscheidungsfindung, Zeitabschnitte die nicht Gegenstand dieser Analyse sind.

Zwei Interviewpartnerinnen erzählten darüber hinaus über ihren Glauben bzw. ihre Spiritualität (K4f), welche für die Frauen während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom hilfreich waren. Frau D half in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom der Glaube: „Der Glaube ist für mich sehr wichtig, da fühle ich mich so getragen.“ Zudem beruhigten Frau D Gespräche mit dem Pfarrer ihrer Gemeinde. Frau F war das Thema Spiritualität sehr wichtig. Ihre spirituelle Lebenseinstellung half ihr auch in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom: „Das war der Hauptfaktor, das überhaupt so gut auszuhalten, weil ich die Einstellung hab, das ist eine Aufgabe, die man bekommt im Leben. Die kann man auch bewältigen, sonst würde man die Aufgabe nicht bekommen. Und die Tatsache, dass er so gesund auf die Welt gekommen ist, war für mich ein bisschen die Bestätigung, dass ein wirklicher Glaube auch helfen kann. (...) einfach dieses Gefühl, positiv zu denken und dass er ein tolles Leben haben wird.“ Frau F sieht Spiritualität also in einer bestimmten bejahenden Einstellung zum Leben, die sie im Umgang mit ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom als hilfreich empfand.

Die hier beschriebene Unterstützung durch den Partner (K4a), die Familie (K4b) und FreundInnen (K4c) können, wie in Kapitel 4.2.2 beschrieben, als soziale Ressourcen bezeichnet werden. Hierbei handelt es sich um „das Vorhandensein eines hilfreichen

sozialen Netzwerkes ... sowie ... die Gewährung von tatsächlicher Unterstützung im Bedarfsfall“ (Schröder/Schwarzer 1997, 175). Dies wurde den Interviewpartnerinnen großteils vermittelt: Die vorwiegend positiven Reaktionen des sozialen Umfeldes erlebten die werdenden Mütter in Bezug auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, als beruhigend. Dies zeigt sich beispielsweise bei Frau C und Frau E: Frau C konnte aufgrund von Gesprächen mit FreundInnen während der Schwangerschaft ihre großteils negativen Vorstellungen von einem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom relativieren, wodurch sie auch ihre restliche Zeit der Schwangerschaft genießen konnte. Frau E beruhigte eine Reaktion einer Freundin, die die Interviewpartnerin in ihrer Entscheidung für ihr Kind bestärkte. Diese Freundin hatte selbst als Jugendliche mit Kindern mit Behinderung gearbeitet. Frau E beruhigte es, zu wissen, sich nach der Geburt an diese Freundin wenden zu können.

Im Zusammenhang mit sozialen Ressourcen ist es auch interessant, dass drei der sechs befragten Frauen das Gespräch mit Personen in ihrem Umfeld suchten, die im sozialen Bereich tätig waren. Dies zeigt sich bei Frau B, die mit ihrem Neffen, der mit Kindern mit Behinderung arbeitete, über ihr ungeborenes Kind sprach. Frau C sprach mit FreundInnen und Bekannten, die im therapeutischen und pädagogischen Sektor tätig waren und ihre „schreckliche Vorstellung vom Down-Syndrom ein bisschen relativiert haben.“ Frau E sprach, wie bereits erwähnt, mit einer Freundin, die als Jugendliche mit Kindern mit Behinderung arbeitete. Diese Gespräche beschrieben die Interviewpartnerinnen als beruhigend, da sie mit Menschen über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom redeten, die selbst Erfahrungen mit Kindern mit Down-Syndrom hatten.

Aus den Interviews geht hervor, dass die Interviewpartnerinnen in vielen Fällen selbst die Initiative ergriffen, um sich zu informieren oder um mit anderen Menschen ins Gespräch über ein Leben mit Down-Syndrom kommen, wie schon bei der dritten Kategorie bzw. im Zuge der personalen Ressourcen beschrieben. Dies ist insofern interessant, als „zwischen personalen und sozialen Ressourcen Wechselbeziehungen bestehen, die sich gegenseitig positiv verstärken können“ (Baldus 2006, 232). Laut Baldus (a.a.O.) zeigt sich diese Wechselwirkung beispielsweise darin, „wenn die Fähigkeit einer Person, soziale Unterstützung aktiv zu mobilisieren, positiv auf diese zurückwirkt, indem diese Zuwendung, Anteilnahme und Zusammenhalt erfahrbar“ werden. Frau A ging mit der Diagnose und der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom sehr offensiv um: „Da hab ich mir gedacht,

ich muss das jetzt den Leuten erzählen und großteils ist es auch positiv aufgenommen worden.“ Die Interviewpartnerin erzählte im weiteren Verlauf des Interviews von Freundinnen, die sie in ihrer Entscheidung ermutigt hätten. Frau F erzählt von ihrer Mutter, die auf die Diagnose ihres ungeborenen Kindes schockiert reagierte und vermutlich einen Schwangerschaftsabbruch befürwortet hätte, jedoch ihre Tochter in ihrer Entscheidung unterstützte: „Dadurch, dass ich ohnehin von mir aus gesagt habe, das [ein Schwangerschaftsabbruch] kommt überhaupt nicht in Frage, hat mich meine Mutter doch eher von Anfang an bestärkt und hat gesagt: ‚Das schaffst du schon‘ und ‚Das schaffen wir‘ und ‚Wir helfen dir‘.“ Diese zwei Beispiele lassen auf die von Baldus (a.a.O.) beschriebene Wechselwirkung zwischen personaler und sozialer Ressource schließen.

Die >ExpertIn< als Ressource kann als eine spezifische Klassifikation der sozialen Ressource gesehen werden (siehe Kapitel 4.2.3). Wie bei der sozialen Ressource geht es darum, dass Frauen über ein soziales Netzwerk verfügen und bei Bedarf auch Unterstützung von diesem erhält (Schröder/Schwarzer 1997, 175). Zusätzlich verfügen ExpertInnen über spezielles Wissen in einem bestimmten Bereich und können damit aufklären, informieren und stützen, da sie durch dieses Wissen auf die Bedürfnisse der werdenden Mütter nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom eingehen können. Dieses Wissen kann sich auf das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom beziehen: ExpertInnen sind in dem Fall Mitglieder aus Down-Syndrom Selbsthilfegruppen oder MitarbeiterInnen von Institutionen oder Organisationen, die sich mit dem Thema Down-Syndrom beschäftigen, aber nicht (unbedingt) als Angehörige selbst betroffen sind. Zu der zweiten Gruppe zählen beispielsweise MitarbeiterInnen der Down-Syndrom Ambulanz und des Institutes zur (pädagogischen) Entwicklungsförderung von Kindern mit Down-Syndrom. Vier der sechs befragten Frauen suchten Unterstützung durch Organisationen und Institutionen, wobei zwei Frauen die Down-Syndrom Ambulanz und das Institut zur Entwicklungsförderung von Kindern mit Down-Syndrom bevorzugten und zwei Frauen das Gespräch mit Mitgliedern der Down-Syndrom Selbsthilfegruppe suchten.

Den Aussagen der Interviewpartnerinnen zufolge kann zu ExpertInnen als Ressource auch medizinisches Personal (K4e) gezählt werden, insbesondere dann, wenn medizinisches Personal im Zuge ihrer Arbeit im Besonderen mit Menschen mit Down-Syndrom bzw. >Begleiterscheinungen< von Down-Syndrom zu tun haben und damit werdenden Müttern spezifisches Wissen übermitteln können. Wie bereits ausgeführt, erfuhren zwei der befragten

Frauen Beruhigung durch die Auskunft von FachärztInnen über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft und der Geburt sowie über die bevorstehende Herzoperation beim Kind mit Down-Syndrom nach der Geburt.

Neben den ExpertInnen durch Wissen um das Down-Syndrom können auch Personen als ExpertInnen gelten, die im Bereich der psychosozialen Beratung tätig sind und somit über Wissen um die >emotionale Verfassung< der werdenden Mütter nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom während der Schwangerschaft verfügen. Die Gespräche im Zuge einer psychosozialen Beratung ermöglichte es zwei Interviewpartnerinnen, sich mit ihrer Entscheidung und den damit einhergehenden Veränderungen in ihrer Umwelt und bei sich selbst auseinanderzusetzen. Dies spiegelt die Ergebnisse von Baldus (2006, 301) und Wohlfahrt (2002, 68) wider, die aufzeigen, dass wenige Schwangere während der Entscheidungsfindung für ein Kind mit Down-Syndrom psychosoziale Beratung in Anspruch nahmen. Diese Frauen erlebten jedoch, wenn sie psychosoziale Beratungsstellen aufsuchten, diese Beratung „als mehrheitlich stärkend und hilfreich für den bereits eingeschlagenen Entscheidungsweg“ (Baldus 2006, 301).

Ob sich Frauen in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom an Institutionen oder Organisationen bzw. ExperInnen wenden und welche sie letzten Endes aufsuchen, ist abhängig von persönlich gemachten Erfahrungen mit Institutionen und Organisationen, den Ansichten über diese und das Wissen um die Existenz dieser Hilfsangebote.

6.3.5 Unterstützung im Nachhinein (K5)

Die Frage, was sich die Frauen im Nachhinein in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind gewünscht hätten, beantworteten zwei Frauen gar nicht. Zwei Frauen (Frau A und Frau C) wünschten sich eine Ansprechperson in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom. Für Frau A ist die Weitervermittlung an Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom wichtig. Frau C wünscht sich Kenntnisse des medizinischen Personals über mögliche Beratungsstellen für die werdenden Eltern in dieser Situation. Frau C bezieht sich hierbei jedoch mehr auf die Befundmitteilung und die Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom. Zwei Frauen (Frau D und Frau F) wünschen sich eine angemessene Auskunft bzw. mehr Unterstützung bei behördlichen Wegen in Hinsicht auf Beihilfen für Kinder mit

Down-Syndrom von Seiten der zuständigen Magistratsabteilungen. Frau F wünschte sich Informationen zu dem Thema in Form einer Broschüre. Darüber hinaus hätte sich Frau D mehr Unterstützung von ihrer Familie gewünscht bzw. erhofft.

Kritik an der Diagnosemitteilung und Entscheidungsfindung fließt vor allem bei der Frage, was sich Frauen im Nachhinein in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom gewünscht hätten, und auch an anderen Stellen des Interviews immer wieder mit ein. Daher gehe ich davon aus, dass diese Zeit der Diagnosemitteilung und der Entscheidungsfindung für die werdenden Mütter sehr prägend ist und auch das Erleben der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung beeinflusst.

6.3.6 Abschließende Bemerkungen zur Diskussion der Ergebnisse

Betrachtet man nun die Ergebnisse der Interviews in Hinblick auf die Fragestellung, so scheint es, dass die Auseinandersetzung der Frau mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, und die Mutter-Kind-Beziehung während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom (unter anderem) davon beeinflusst werden, inwiefern die werdenden Mütter die Diagnose >Down-Syndrom< ihres ungeborenen Kindes annehmen können. So erzählt beispielsweise Frau C, dass sie kurz nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom ihre Schwangerschaft sehr negativ erlebte. Durch Gespräche mit FreundInnen, die im sozialen bzw. therapeutischen Bereich arbeiten, war Frau C in der Lage, sich mit Down-Syndrom und einem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen und ihre Vorstellungen über dieses Leben zu verändern. „Das waren die ersten Wochen und dann haben wir eine glückliche Schwangerschaft gehabt.“ Frau C konnte also die Diagnose >Down-Syndrom< und ihre Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom annehmen und erlebte ihre Schwangerschaft danach positiv.

Frau A erzählt im Zuge des Interviews und auch in einem Gespräch nach dem Interview davon, dass sie ihr Kind nach der Befundmitteilung nicht mehr spürte. Sie saß schon im Krankenhaus, um einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen: „und da ist sie dann da gewesen und hat sich dann gemeldet und hat so richtig gestrampelt und dann hab ich zu ihr gesagt: ‚So, wenn du kommen willst, dann kommst du jetzt und wir entscheiden uns für dich und wir schaffen das schon.‘ Das war dann, wo ich sie wirklich bewusst wahrgenommen habe“ (Frau A). Das bewusste Wahrnehmen der Bewegungen des

ungeborenen Kindes von Frau A macht es für die Interviewpartnerin möglich, sich für ihr Kind mit Down-Syndrom zu entscheiden und bewusst >Ja< zu ihrem Kind zu sagen. Frau A beschreibt ihre Schwangerschaft als unauffällig, sie konnte diese Zeit „genießen“. Ihre Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom beschreibt sie als „intensiver“. Vermutlich bezieht sich diese Steigerungsform (intensiver) auf die Beziehung vor der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom, da dies ihre erste Schwangerschaft ist.

Bei Frau B und E scheint eine Auseinandersetzung und Annahme des ungeborenen Kindes während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom nicht bzw. nur begrenzt möglich zu sein. Sie erlebten beide ihre Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom negativ. Für beide Frauen war klar, dass sie ihr Kind bekommen, sie hatten jedoch vorwiegend negative bzw. diffuse Vorstellungen von einem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom. So meint Frau E: „Ich war in einem Dilemma. Einerseits war klar, ich krieg das Kind und andererseits hab ich mir das sehr beschwerlich und mühsam vorgestellt.“ Frau B erzählt von Träumen und Albträumen: einmal träumt sie von einem gesunden, nicht-behinderten Kind und dann träumt sie von einem kranken, behinderten Kind. Im Umgang mit der >neuen< Situation ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, unternahmen beide Frauen wenig, um sich über Down-Syndrom zu informieren bzw. um diese Vorstellungen zu verändern. Frau E begründet dies mit der Sorge, ihre Vorstellungen noch zu verschlimmern, wenn sie sich informiert, was alles sein könnte. Frau B meinte, ihr Mann war während der Schwangerschaft dagegen, dass sie sich näher mit Down-Syndrom beschäftigte, aus Angst, er könnte seine Frau zu sehr aufregen. Beide Frauen konnten ihre Vorstellungen über ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom verändern, wie aus den Interviews und den Gesprächen vor und nach dem Interview (Postskriptum) hervorgeht.

Diese vier Frauen zeigen unterschiedliche Wege, wie sie während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom umgingen und wie unterschiedlich sie ihre Schwangerschaft erlebten. Wie diese Beispiele auch zeigen, haben unterschiedliche Faktoren auf das Schwangerschaftserleben Einfluss: die soziale Umgebung, die unterstützend erlebt werden kann und somit anders mit der Diagnose umgegangen werden kann, das Spüren der Bewegungen des ungeborenen Kindes und der Aufbau der Beziehung zum ungeborenen Kindes sowie der eigene Umgang mit der Situation und Vorstellungen von einem gemeinsamen Leben mit dem Kind mit Down-Syndrom.

7. Zusammenfassung

Der Fokus dieser Diplomarbeit liegt der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, und der vorgeburtlichen Mutter-Kind-Beziehung in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom aufgrund eines Verdachts oder eines Befundes pränataldiagnostischer Untersuchungen bis hin zur Geburt. Daher wurden im ersten Teil der Arbeit pränataldiagnostische Untersuchungen, das (allgemeine) Schwangerschaftserleben von Frauen, die Mitteilung eines positiven Befundes und die Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom dargestellt. Im zweiten Teil wurden Ergebnisse von Interviews mit sechs Frauen, die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, vorgestellt. Bei den Interviewpartnerinnen handelte es sich um sechs Frauen mit unterschiedlichen Biographien, die sich zum Zeitpunkt der Schwangerschaft mit einem Kind mit Down-Syndrom in unterschiedlichen Lebenssituationen befanden und alle verschiedene Erfahrungen mit der Mitteilung des Befundes >Down-Syndrom< und ihrer Entscheidungsfindung für ihr Kind mit Down-Syndrom gemacht hatten.

Die Ergebnisse der Interviews zeigen, dass die Schwangerschaft von den Frauen ganz unterschiedlich erlebt wird. Wie die Schwangerschaft erlebt wird, hängt von mehreren Faktoren ab. So kann das subjektive Schwangerschaftserleben unter anderem davon beeinflusst werden, welche Erfahrungen die werdende Mutter bei der Diagnosemitteilung und der Entscheidungsfindung macht, wie sie mit der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom umgeht, wie die soziale Umwelt der werdenden Mutter auf die Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom reagiert, inwiefern die Frau Bewegungen ihres ungeborenen Kindes wahrnimmt sowie von wem die Frau während der Schwangerschaft Unterstützung hinsichtlich ihrer Entscheidung erhält.

Die Entwicklung einer Mutter-Kind-Beziehung während der Schwangerschaft wird in den Vorstellungen und Bildern von ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom sowie in dem Erleben der Kindsbewegungen deutlich. Die interviewten Frauen bedachten ihr ungeborenes Kind mit Down-Syndrom mit Attributen und Eigenschaften, manche hatten Vorstellungen über das Aussehen ihres Kindes mit Down-Syndrom. Zudem spürten alle Interviewpartnerinnen die Bewegungen ihres ungeborenen Kindes, maßen diesen Bewegungen jedoch unterschiedliche Bedeutung bei. Aus diesen Aspekten lässt sich schließen, dass sie während der Schwangerschaft vage Vorstellungen von ihrem Kind mit

Down-Syndrom hatten und eine Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind aufbauten.

Die Auseinandersetzung der werdenden Mutter mit Down-Syndrom bzw. mit einem Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom wird im Umgang mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, deutlich. Es zeichneten sich hier zwei Haltungen der Interviewpartnerinnen ab: Einem Teil der Frauen war es wichtig, sich während der Schwangerschaft über ein Leben mit Down-Syndrom zu informieren, um sich auf ihr Kind mit Down-Syndrom vorbereiten zu können. Die anderen Frauen wollten eher alles auf sich zu kommen lassen, da sie sich nicht durch das Aufzählen von Risiken und möglichen Beschwerden des Kindes mit Down-Syndrom nach der Geburt unnötig verunsichern lassen wollten. Zudem zeigt sich, dass die Interviewpartnerinnen in ihrer sozialen Umgebung zum Teil offen über die gestellte Diagnose und ihre Entscheidung, ihr Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, sprechen. Diese Offenheit wurde vorwiegend positiv von ihrem Umfeld angenommen. Vorstellungen von der gemeinsamen Zukunft mit ihrem Kind mit Down-Syndrom bezogen sich vorwiegend auf die Fragen, inwiefern ihr Leben durch ihr Kind mit Down-Syndrom verändert wird und wie sie angemessen mit ihrem Kind umgehen bzw. wie sie es erziehen werden. Diese Haltungen und Vorstellungen der befragten Frauen können als personale Ressourcen bezeichnet werden, welche den Frauen dazu dienen, mit der Entscheidung, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, umzugehen, aber auch um sich auf ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom einstellen zu können.

Soziale Ressourcen im Sinne von Unterstützung vom Partner, von der Familie und von FreundInnen standen den Frauen vorwiegend zur Verfügung. Alle sechs Frauen fühlten sich von ihrem Partner während der Schwangerschaft unterstützt. Reaktionen und Unterstützung von Seiten der Familie wurde positiv und negativ beschrieben. Die Interviewpartnerinnen erhielten aber auch – zum Teil für sie selbst überraschend – vorwiegend positive Resonanz und Angebote der Unterstützung durch FreundInnen. Interessant ist hierbei, dass sich ein Teil der befragten Frauen an Menschen in ihrem sozialen Umfeld, die im sozialen Bereich arbeiten, wenden und mit diesen über Down-Syndrom sprechen. Vermutlich aus dem Grund, dass diese mit Menschen mit Behinderung bzw. Down-Syndrom zu tun haben: Die werdenden Mütter nahmen an, dass diese FreundInnen auf ihrer Entscheidung, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, nicht negativ reagieren würden.

Als >ExpertIn als Ressource< können psychosoziale Einrichtungen genannt werden, bei denen die Frauen fachliche Unterstützung im Umgang mit der neuen Situation erhalten.

Diese Unterstützung hat einerseits die Auseinandersetzung der werdenden Mutter, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, zum Thema. Andererseits kann es sich bei der Unterstützung um Informationen über ein Leben mit Down-Syndrom handeln. Auch medizinisches Personal kann zur >ExpertIn als Ressource< gezählt werden, wenn dieses werdende Mütter – beispielsweise durch die Klärung von Fragen der Mutter über die Entwicklung des Kindes mit Down-Syndrom nach der Geburt – beruhigen kann.

Auf die Frage hin, was sich die Frauen rückwirkend gewünscht hätten, nennen zwei Frauen die Vereinfachung behördlicher Wege – beispielsweise den Antrag der Familienbeihilfe für ein Kind mit Down-Syndrom. Es fehlt hierbei ein Ratgeber bzw. Wegweiser, an welche Stelle man sich wenden kann oder muss sowie an kompetenten Personen bei den Behörden, die sich für Fragen zu amtlichen Wegen bei Kindern mit Down-Syndrom zuständig fühlen. Zudem wünscht sich ein Teil der Interviewpartnerinnen in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung eine kompetente Ansprechperson, die Fragen über Down-Syndrom beantworten kann und sich für ein Gespräch Zeit nimmt sowie medizinisches Personal, das von dieser Ansprechperson weiß und Kontaktdaten dieser weitergeben kann.

Abschließend zeigt sich, dass die Auseinandersetzung von Frauen mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, und die Mutter-Kind-Beziehung während der Schwangerschaft, subjektiv sehr unterschiedlich erlebt werden. Die persönliche Auseinandersetzung der Frauen mit der diagnostizierten Behinderung sowie das subjektive Erleben der Befundmitteilung und der Entscheidungsfindung für ein Kind mit Down-Syndrom scheint maßgeblichen Einfluss auf die Auseinandersetzung der Frau mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, und die vorgeburtliche Mutter-Kind-Beziehung nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt zu haben.

Literatur

- Ackermann, E. (2005). Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen. Aachen: Shaker
- Antor, G., Bleidick, U. (Hrsg.) (2001). Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer Verlag
- Ayerle, G.M. (2005). Das Erleben der Schwangerschaft. In: Bund deutscher Hebammen (Hrsg.) Schwangerenvorsorge durch Hebammen. Stuttgart: Hippokrates Verlag, 4-12
- Ayerle, G.M., Kethler, U., Krapp, C., Lohmann, S. (2004). Erleben und Bedeutung von subjektivem Wohlbefinden in der Schwangerschaft. Zwickau: Verlag wissenschaftliche Scripten
- Baldus, M. (2008). „Dass es so schwer sein würde, hätte ich nicht gedacht!“ – Ergebnisse einer qualitativen Studie über Entscheidungsprozesse für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. In: Biewer, G., Luciak, M., Schwinge, M. (Hrsg.) Begegnung und Differenz: Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag, 258-267
- Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Baumgärtner, B., Stahl, K. (2005). Einfach schwanger? Wie erleben Frauen die Risikoorientierung in der Schwangerenvorsorge? Frankfurt a. M.: Mabuse-Verlag
- Beck-Gernsheim, E. (2002). Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y., Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Gießen: Psychosozial-Verlag, 11-28
- Beutel, M. (2002). Der frühe Verlust eines Kindes. Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und plötzlichem Kindstot. 2. überarb. und erw. Auflage. Göttingen u.a.: Hogrefe
- Bodemann, G. (1997). Streß und Coping als Prozess. In: Tesch-Römer, C., Salewski, C., Schwarz, G., (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Psychologie Verlags Union, 74-92
- Bogyi, G. (1998). Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung? In: Datler, W., Gerber, G., Kappus, H., Steinhardt, K., Strachota, A., Studener, R. (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern: SZH, 113-132

- Bortz, J., Döring, N. (2002). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Berlin u.a.: Springer, 3., überarbeitete Auflage
- Bruschweiler-Stern, N. (2007). Momente der Begegnung und die Entwicklung der Eltern-Kind-Bindung. In: Brisch, K.H., Hellbrügge, T. (Hrsg.): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie. Stuttgart: Klett-Cotta, 219-227
- Datler, W., Strachota, A. (2006). Wenn der Wunsch nach Klarheit zur Krise führt ... Bemerkungen über Nähe und Distanz in der beratenden Begleitung von Eltern, die sich mit pränataler Diagnostik konfrontiert sehen. In: Dörr, M., Müller, B. (Hrsg.): Nähe und Distanz. Ein Spannungsfeld pädagogischer Professionalität. Weinheim und München: Juventa Verlag, 175-190
- Diem-Wille, G. (2003). Das Kleinkind und seine Eltern. Perspektiven psychoanalytischer Babybeobachtung. Stuttgart: Kohlhammer
- Duden, B. (2002a). Die Gene im Kopf - der Fötus im Bauch: Historisches zum Frauenkörper. Hannover: Offizin
- Duden, B. (Hrsg.) (2002b). Geschichte des Ungeborenen: zur Erfahrungs- und Wissenschaftsgeschichte der Schwangerschaft, 17. - 20. Jahrhundert. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Duden, B. (2007). Der Frauenleib als öffentlicher Ort: vom Mißbrauch des Begriffs Leben. Neuauflage (Reprint der Originalausgabe von 1991). Frankfurt am Main: Mabuse Verlag
- Endres, M. (1987). Psychologische Auswirkungen von pränataler Diagnostik auf den Schwangerschaftsverlauf. In: Fedor-Freybergh, P.G. (Hrsg.): Pränatale und perinatale Psychologie und Medizin. Begegnungen mit dem Ungeborenen. Älvsjö: Saphir, 583-593
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Göttingen: V&R Unipress
- Friebertshäuser, B. (1997). Interviewtechniken – ein Überblick. In: Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 371-395
- Fuhrmann, W. (1995). Humangenetische Beratung und Screening bei Kinderwunsch und in der Schwangerschaft. In: Becker, R., Fuhrmann, W., Holzgreve, W., Sperling, K. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie. Humangenetische Beratung, Ätiologie und Pathogenese von Fehlbildungen, invasive, nicht-invasive und sonographische Diagnostik sowie Therapie in utero. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 13-44

- Fürnschuß-Hofer, S. (2007). Das Leben ist schön. Besondere Kinder. Besondere Familien. Nürnberg: G&S Verlag
- Gabriel, B., Zeender, N., Bodenmann, G. (2008). Stress und Coping bei Eltern von einem Kind mit einem Down-Syndrom. Die Überprüfung eines theoretischen Modells. In: Zeitschrift für Familienforschung, 20(1), 80-95
- Gillissen-Kaesbach, G. (2007). Klinische Grundlagen des Down-Syndroms. In: Schwinger, E., Dudenhausen, J.W. (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen. München: Urban & Vogel GmbH., 11-16
- Heinzel, F. (1997). Wiederholte Gesprächsinteraktion und tiefenhermeneutische Analyse. In: Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg): Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 468-480
- Hillmer, A. (2004). Patientenstatuts und Rechtsstatus von Frau und Fötus im Entwicklungsprozeß der Pränatalmedizin. Frankfurt am Main: Peter Lang Verlag
- Hinze, D. (1991) Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: Heidelberger Verlagsanstalt
- Kast, V. (1994). Sich einlassen und loslassen: neue Lebensmöglichkeiten bei Trauer und Trennung. Verlag Herder: Freiburg im Breisgau
- Kast, V. (2003). Lass dich nicht leben – lebe! Die eigenen Ressourcen schöpferisch nutzen. Wien u.a.: Herder, 3. Auflage.
- Kast, V., Talos, E. (2003). Krisen des flexiblen Menschen. (Vortrag im Wiener Rathaus am 14. November 2002) Wien: Picus-Verlag
- Katz Rothman, B. (1989). Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft. Marburg: Metropolis Verlag
- Kreiner, M. (2007). Tanz als pädagogische Möglichkeit der Gesundheitsförderung. Das Konzept der Salutogenese in der heilpädagogischen Arbeit. Saarbrücken: VDM Verlag Dr. Müller
- Lammert, C., Neumann, A. (2002) Beratungskriterien. In: Lammert, C., Cramer, E., Pinggen-Rainer, G., u.a. Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hofgrete, 45-96
- Lamnek, S. (2005). Qualitative Sozialforschung. Weinheim, Basel: Psychologie Verlags Union, 4., vollständig überarbeitete Auflage
- Lohmann, S. (2005). Eltern-Werden heute. In: Bund Deutscher Hebammen (Hrsg.): Schwangerenvorsorge durch Hebammen. Stuttgart: Hippokrates Verlag, 1-4

- Lenhard, W. (2004). Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter von Pränataldiagnostik. Würzburg: Julius-Maximilians-Universität Würzburg
- Mayer, H.O. (2002). Interview und schriftliche Befragung: Entwicklung, Durchführung und Auswertung. München: Oldenburg Wissenschaftsverlag GmbH.
- Mayer-Lewis, B. (2007). Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“. Zwischenbericht. URL unter:
http://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2007_1.pdf
[4.10.07]
- Mayring, P. (1997). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 6., durchgesehene Auflage. Weinheim: Deutscher Studien Verlag
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. 5., überarb. und neu ausgestattete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Mayring, P. (2007). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim und Basel: Beltz Verlag; 9. Auflage
- Oswald, H. (1997). Was heißt qualitativ forschen? Eine Einführung in Zugänge und Verfahren. In: Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 71-87
- Pander, H.-J. (1996). Genetische Beratung und vorgeburtliche Diagnostik: Ethische Grundüberlegungen und Herausforderungen. In: Zwierlein, E. (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung. Behinderte Mitmenschen in der Gesellschaft. Neuwied u.a.: Luchterhand Verlag, 114-127
- Petersen, P. (1999). Schwangerschaftsabbruch und Schwangerschaftskonflikt. In: Stauber, M., Kentenich, H.; Richter, D. (Hrsg.): Psychosomatische Geburtshilfe und Gynäkologie. Berlin u.a.: Springer, 106-116
- Rahden, O.v., Ayerle, G.M. (2005). Grundsätze der Schwangerenvorsorge durch Hebammen. In: Bund deutscher Hebammen (Hrsg.): Schwangerenvorsorge durch Hebammen. Stuttgart: Hippokrates Verlag, 27-29
- Rapp, C. (2004). Außergewöhnlich: Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter. Paranus Verlag
- Reeg, A. (Hrsg.) (2003). Menschen mit Down-Syndrom. Living with Down Syndrome. Heidelberg: Kehrler Verlag
- Reinders, H. (2005). Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden. München: Oldenburger Wissenschaftsverlag

- Ringler, M. (1989). Das subjektive Erleben der Frau bei der Diagnose einer Schwangerschaftskomplikation. In: Praktischer Arzt, 43, 880-894
- Ringler, M. (1994). Zur Schuldfrage in der psychosomatischen Betreuung bei pränataler Diagnostik. In: Kentenich H., Rauchfuß, M., Diederichs, P. (Hrsg.): Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe. Berlin u.a.: Springer-Verlag, 45-64
- Rohde, A., Woopen, C., Gembruch, U. (2008). Entwicklungen in der Pränataldiagnostik. Verändertes Erleben der Schwangerschaft und Auswirkungen bei pathologischem fetalen Befund. In: Zeitschrift für Familienforschung. 20(1), 62-79
- Rohde, A., Woopen, C. (2007). Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- Schild, R. (2007). Schwangerenvorsorge. In: Wacker, J., Sillem, M., Bastert, G., Beckmann, M.W. (Hrsg.): Therapiehandbuch Gynäkologie und Geburtshilfe. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 31-40
- Schindele, E. (2002). Moderne Schwangerschaften – Zwischen Machbarkeitswahn und Auslese. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y., Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Gießen: Psychosozial-Verlag, 45-64
- Schindele, E. (1995). Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg: Rasch und Röhrling Verlag
- Schleske, G. (2007). Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre psychoanalytische Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung. In: Brisch, K.H., Hellbrügge, T. (Hrsg.): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie. Stuttgart: Klett-Cotta, 13-39
- Schröder, K.E.E., Schwarzer, R. (1997). Bewältigungsressourcen. In: Tesch-Römer, C., Salewski, C., Schwarz, G., (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Psychologie Verlags Union, 174-195
- Schwarz, G., Salewski, Ch., Tesch-Römer, C. (1997). Psychologie der Bewältigung – Variationen über ein altbekanntes Thema? In: Tesch-Römer, C., Salewski, C., Schwarz, G., (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Psychologie Verlags Union, 1-6
- Sonneck, G. (2000). Krisenintervention und Suizidverhütung. Wien: Facultas Verlag
- Strachota, A., Gamperl, M. (2002). Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. URL unter: <http://science.orf.at/science/news/60345> [12.6.07]
- Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Wien: Literas-Universitätsverlag

- Strachota, A. (2004). Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik: Kritische Anmerkungen unter besonderer Bezugnahme auf die Subjektebene von schwangeren Frauen. In: Behinderte in Familie Schule und Gesellschaft, 27 (2), 54-64
- Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Frankfurt a. M.: Mabuse-Verlag
- Studener, R. (1998). Über die Bedeutung von Trauerprozessen für die Eltern behinderter Kinder und damit verbundene Konsequenzen für heilpädagogisches Arbeiten. In: Datler, W., Gerber, G., Kappus, H., Steinhardt, K., Strachota, A., Studener, R. (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern: SZH, 113-132
- Swientek, Ch. (1998). „Wäre es nicht besser für Sie, Sie wären nicht am Leben?“ – Zu Ende gedacht: Die „Behindertenfrage“. In: Swientek, Ch. (Hrsg.) Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag, 104-113
- Tamm, C. (1994). Diagnose Down-Syndrom. München Basel: Ernst Reinhard Verlag
- Tariverdian, G., Paul, M. (2000). Genetische Diagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie. Leitfaden für Klinik und Praxis. Berlin u.a.: Springer
- Terhart, E. (1997). Entwicklung und Situation des qualitativen Forschungsansatzes in der Erziehungswissenschaft. In: Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 27-42
- Weber, H. (1997). Zur Nützlichkeit des Bewältigungskonzeptes. In: Tesch-Römer, C., Salewski, C., Schwarz, G., (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Psychologie Verlags Union, 7-16
- Weigert, V. (2001). Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag
- Wieser, B., Karner, S., Ukowitz, M. (2007). Pränataldiagnostik aus der Sicht der untersuchten Frauen. Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojekts Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action. Klagensfurt: IFF – Arbeitsbereich Technik- und Wissenschaftsforschung
- Wilken, E. (2008). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 10., vollständig überarb. und erw. Auflage

- Willenbring, M. (1998). Die Untersuchungen hatten ihre Spuren hinterlassen – Psychologische Aspekte der Pränatalen Diagnostik. In: Swientek, Ch. (Hrsg.) Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag, 140-147
- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Heidelberg: Asanger Verlag
- Wissenschaftlicher Rat der Dudenredaktion. (Hrsg.) (2000). Duden. Das große Fremdwörterbuch. Herkunft und Bedeutung der Fremdwörter. Mannheim u.a.: Dudenverlag, 2., neu überarb. und erw. Auflage
- Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung (Online-Journal) <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm>, [1-9] [12.2.2008].
- Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: der andere Verlag
- Wüstner, K. (2002). Die Angst vor den Genen. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y., Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Gießen: Psychosozial-Verlag, 239-272
- Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (2001). Psychosoziale Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft. URL unter: http://www.ta-swiss.ch/www-remain/reports_archive/publications/2001/bericht_ultraschall.pdf [7.2.2008]

Anhang A: Brief an Mütter mit Kindern mit Down-Syndrom

Marlies Scharner
Hauslabgasse 31/ 18
1050 Wien
marlies.scharner@gmx.net
0699/ 1 88 33 073

Wien, 26.Mai 2008

Liebe Eltern,

mein Name ist Marlies Scharner und ich studiere im 10. Semester Pädagogik. Ich schreibe meine Diplomarbeit bei Frau Dr. Andrea Strachota im Schwerpunkt „Heilpädagogik und Integrative Pädagogik“. In meiner Diplomarbeit beschäftige ich mich mit pränataler Diagnostik und möchte in diesem Zusammenhang über die Zeit von der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt schreiben.

Ich suche Mütter, bei denen bereits während der Schwangerschaft die Diagnose Down-Syndrom bei ihrem Kind festgestellt wurde und die sich für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben. Ich würde gerne mit Ihnen ein Interview führen, in dem Sie über Ihre Erfahrungen während der Schwangerschaft bis zur Geburt Ihres Kindes berichten.

Dabei interessieren mich im Besonderen Ihre Erfahrungen, die Sie in der Zeit von der Entscheidung für Ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt gemacht haben, wie beispielsweise:

- wie haben Sie diese Situation erlebt,
- wie sind Sie mit der Situation umgegangen,
- wie haben Sie sich in dieser Situation gefühlt,
- wo suchten Sie welche Hilfe und Unterstützung,
- was hätten Sie sich in dieser Zeit gewünscht, um mit der Situation umgehen zu können?

Meine Diplomarbeit und damit auch die Interviews sollen einen Einblick in diesen Abschnitt der Schwangerschaft in dieser speziellen Situation geben und als mögliche Grundlage für eine umfassende Unterstützung, Begleitung und Beratung dienen.

Die Erhebung von den Erfahrungen betroffener Mütter kann dazu beitragen, das Angebot von Unterstützungsmöglichkeiten zu verbessern: Aufgrund der Ergebnisse der Diplomarbeit können neue Überlegungen zu Beratung und Begleitung angestellt werden, damit Eltern, die in der gleichen Situation sind, bestmögliche Unterstützung finden.

Um die Interviews führen zu können, bedarf es einer angemessenen Auseinandersetzung meinerseits mit der Thematik und einer Ausarbeitung eines Interviewleitfadens. Da ich noch am Anfang meiner Diplomarbeit stehe, würden die Interviews voraussichtlich im *Winter 2008/ 2009* stattfinden. Ich werde also mit den Frauen, die sich mit mir in Verbindung gesetzt haben, ein erstes Informationsgespräch führen. Dabei sollen eventuelle Fragen an mich über mein Diplomarbeitsvorhaben und das Interview geklärt und ein möglicher Interviewtermin besprochen werden. Es besteht natürlich die Möglichkeit, das Interview in der Diplomarbeit unter einem Pseudonym (ohne Angabe ihres Namens) zu führen.

Es würde mich sehr freuen, von Ihnen und Ihrer Familie zu hören, da ich sehr an Ihren Erfahrungen interessiert bin!

Mit freundlichen Grüßen,
Marlies Scharner

Anhang B: Kurzfragebogen

Zum Thema Schwangerschaftserleben – nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom – hinsichtlich der vorgeburtlichen Mutter-Kind-Beziehung und der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen

Geburtsdatum (Alter) der Mutter:

--

Geburtsdatum (Alter) des Vaters:

--

Beruf / Ausbildung der Mutter / des Vaters:

--

Beziehungsstatus der Eltern (verheiratet, in einer Lebensgemeinschaft lebend getrennt,...)

--

Name und Geburtsdatum (Alter) des Kindes:

--

Name und Geburtsdatum (Alter) von Geschwistern:

--

Welche pränataldiagnostischen Untersuchungen wurden ca. zu welchem Zeitpunkt gemacht (Altersindikation)?

Zu welchem Zeitpunkt haben Sie von dem Down-Syndrom ihres Kindes erfahren?

**„Wann“ haben Sie sich für Ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden?
(Verdacht/Befund)**

Anhang C: Interviewleitfaden

Zum Thema Schwangerschaftserleben – nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom – in Hinblick auf die vorgeburtliche Mutter-Kind-Beziehung und die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen

Arten von Fragen im Leitfaden:

F ... formulierte Fragen, die ich stellen möchte.

AF ... Alternative Formulierungen sind notwendig und kommen zum Einsatz, wenn die ursprüngliche Frage von den Interviewpartnerinnen nicht verstanden wurde.

EF ... Die Eventualfrage wird gestellt, wenn mit der Beantwortung der Frage durch die interviewte Person, noch Fragen offen bleiben, die für die Auswertung interessant wären.

Formales vor Beginn des Interviews:

Ort:

Datum:

Uhrzeit:

Anwesende:

Gesprächseinstieg:

Zuerst möchte ich mich herzlich bei Ihnen **bedanken**, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir genommen haben.

Wie Sie bereits wissen, schreibe ich meine Diplomarbeit zum Thema „das Erleben der Schwangerschaft – nach der Entscheidung für ein Kind mit Down-Syndrom – hinsichtlich der vorgeburtlichen Mutter-Kind-Beziehung und der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen“. Mich interessiert hier, wie Sie Ihre **Schwangerschaft erlebt** haben und zwar *nach* dem Zeitpunkt, an dem Sie sich *für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden* haben, welche **Vorstellungen** Sie von Ihrem Kind hatten und wie sie sich mit dem Down-Syndrom **auseinandergesetzt** haben.

Das Interview enthält offene Fragen, d.h. sie können mir **frei erzählen**, was Ihnen zu den von mir gestellten Fragen einfällt. Um sicher zu gehen, dass ich Sie richtig verstanden habe, werde ich zwischendurch das von Ihnen Gesagte zusammenfassen. Falls ich mich unverständlich ausdrücke, bitte ich Sie nachzufragen. Ich möchte das Interview **auf Tonband aufnehmen** und später transkribieren. Alle von ihnen gegebenen Daten und Informationen werden von mir **vertraulich** behandelt, die Interviews werden **anonymisiert**. Das Interview wird in etwa **eine Stunde** dauern.

Vorab möchte ich Sie noch bitten, dass Sie ein paar **Angaben zu ihrer Person** machen und kurze Informationen zur Schwangerschaft geben: Kurzfragebogen!

Hauptteil

Fragen zum Thema Schwangerschaftserleben:

F: Erzählen Sie mir, wie Sie ihre Schwangerschaft *nach* der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom erlebt haben?

EF: Wie haben Sie sich in der Zeit von der Entscheidung für Ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt gefühlt?

ZUSAMMENFASSUNG (in die nächste Frage übergehen)

Fragen zum Thema Mutter-Kind-Beziehung:

F: Welche Bilder und Vorstellungen hatten Sie von sich und Ihrem ungeborenen Kind *kurz* nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom?

AF: Welche Phantasien hatten Sie von sich und Ihrem Kind *kurz* nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom?

F: Betrachten wir die Zeit der Schwangerschaft ein paar Wochen nach der Entscheidung bis hin zur Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom: Inwiefern haben sich diese Vorstellungen und Bilder verändert?

F: Haben Sie Bewegungen Ihres Kindes nach der Entscheidung gespürt? Und wenn ja, wie?

AF: Wie haben Sie Ihr Kind im Bauch nach der Entscheidung für Ihr Kind mit Down-Syndrom erlebt?

(Diese Frage möchte ich stellen, weil sich im Erleben der Kindsbewegungen auch schon die von der Mutter erlebte Beziehung zwischen Mutter und ungeborenen Kind widerspiegeln kann. Dies wurde auch in der Diplomarbeit beschrieben.)

F: Wie haben Sie in dieser Zeit (nach der Entscheidung bis hin zur Geburt) Ihre Beziehung zum Kind erlebt?

ZUSAMMENFASSUNG

Fragen zum Thema Bewältigung bzw. Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen:

F: Wie gesagt, interessiert mich die Zeit von der Entscheidung für Ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt: Wie sind Sie mit der Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, umgegangen?

EF: Wie haben Sie sich über Down-Syndrom bzw. Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom informiert?

EF: Welche Vorstellungen hatten Sie in dieser Zeit (von der Entscheidung bis zur Geburt) von Ihrem gemeinsamen Leben mit Ihrem Kind mit Down-Syndrom?

EF: Welche Erwartungen hatten Sie in dieser Zeit bezüglich Ihres gemeinsamen Lebens mit Ihrem Kind mit Down-Syndrom?

(Hier geht es mir vor allem darum, wie Frauen beschreiben, wie sie sich mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, auseinandergesetzt haben bzw. wie sie diese Situation bewältigt haben. Weber (1997, 7) versteht Bewältigung als Umgang mit einer Situation, welche „in irgendeiner Weise belastend, schwierig, fordernd unangenehm ist.“)

ZUSAMMENFASSUNG

Fragen zum Thema Ressourcen

F: In welcher Weise wurden Sie in dieser Zeit (von der Entscheidung für Ihr Kind bis hin zur Geburt) unterstützt?

AF: Wer oder was hat Ihnen in dieser Zeit Halt gegeben?

EF: Wie haben sich Ihre Eltern/ Ihr Partner/ Ihre Freundinnen und Freunde verhalten?

EF: Haben Sie sich von ihnen unterstützt gefühlt?

EF: Haben Sie sich zur Unterstützung auch an irgendwelche Organisationen oder Institutionen (Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen) gewandt?

F: Wenn Sie jetzt auf diese Zeit der Schwangerschaft zurückblicken, gibt es etwas, was Sie sich hinsichtlich Unterstützung gewünscht hätten?

ZUSAMMENFASSUNG

Gesprächsabschluss:

Wir sind jetzt am **Ende des Interviews** angekommen. Haben Sie **noch Fragen** oder möchten Sie noch etwas erzählen?

Ich möchte mich an dieser Stelle nochmals bei Ihnen bedanken, dass Sie sich die Zeit für mich genommen haben. Ich werde in den nächsten Wochen Ihr Interview transkribieren und noch weitere Interviews mit anderen Müttern von Kindern mit Down-Syndrom führen (oder letztes). Danach möchte ich die Interviews auswerten und meine Diplomarbeit abschließen. Wenn Sie möchten, melde ich mich bei Ihnen, sobald meine Diplomarbeit fertig ist.

Postskriptum:

1. Wie ist das Interview zustande gekommen?
2. Wie wurde Kontakt aufgenommen, wie waren die Vereinbarungen?
3. Was waren die Rahmenbedingungen (Zeit, Dauer, Raum, Anwesende ...)?
4. Wie ist das Gespräch verlaufen (Gesprächsdynamik, Auffälligkeiten, Gefühle ...)?
5. Was geschah vor und nach dem ‚offiziellen‘ Interview (Tonbandaufzeichnung, Begrüßung, Verabschiedung, was wurde ‚off records‘ gesprochen ...)?

Anhang D: Kategorienschema

Code	Bezeichnung der Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
K1	Gefühle während der Schwangerschaft	Aussagen der Interviewpartnerinnen über Gefühle während der Schwangerschaft nach der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt	Somit war das eigentlich sehr positiv. Ich habe sehr wenig darunter gelitten oder psychisch überhaupt keine Tiefs gehabt.	
K2	Mutter-Kind-Beziehung			
<i>K2a</i>	<i>Aussagen über Beziehung zu ihrem Kind</i>	Äußerungen der Interviewpartnerinnen über ihre Beziehungen zu ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom	Ich hab sie vielleicht noch mehr geliebt als vorher, sagen wir jetzt einmal so.	
<i>K2b</i>	<i>Bilder und Vorstellungen vom ungeborenen Kind</i>	Aussagen über Bilder und Vorstellungen von ihrem Kind	• Er war ein sehr lebendiges Baby. • Wir haben ein Ultraschallbild von [Name des Kindes mit Down-Syndrom], so im Profil und das sieht so süß und lieb aus und deshalb waren wir so ... hab ich nie gedacht, er sieht irgendwie, wird komisch aussehen.	Aussagen über Überlegungen, wie das Kind aussehen könnte bzw. welche Eigenschaften das Kind haben könnte, werden hier codiert (im Gegensatz zu K3c, bei der Vorstellungen über die gemeinsame Zukunft festgehalten werden)

K2c	Kindsbewegungen	Zeitpunkt, wann Kindsbewegungen von der werdenden Mutter wahrgenommen wurden sowie die Art und Weise, wie die Bewegungen beschrieben werden	Das war toll. Das war meistens so nachts um 11 Uhr – 23 Uhr – und dann hat er ordentlich gestrampelt. Das war ein herrliches Gefühl. Er hat sich ordentlich bewegt, ich hab die ganze Zeit mit ihm gesprochen.	
K3	Umgang mit der neuen Situation			
K3a	Aktivitäten, Reaktionen der Interviewpartnerin auf die neue Situation	Umgang mit der neuen Situation	• Ich hab versucht, mir das möglichst einfach zu machen, weil ich ja nicht wusste, was auf mich zukommt: Wie wird das Stillen, ich hab meine Hebamme kontaktiert, ich hab mir einen Kinderarzt gesucht...	Beschriebene Verhaltensweisen, also Aktionen oder Reaktionen der Interviewpartnerin, auf die neue Situation zu reagieren
K3b	Informationen bzw. Beschaffung von Informationen	Verschiedene Wege der befragten Frauen, wie sie mit (fehlender) „Information“ umgegangen sind	• Das war mir wichtig, dass ich möglichst viele Informationen hab, dass ich mich auskenne. • In diesem Buch war dann alles aufgelistet, was sein könnte und daraufhin habe ich das Buch weggelegt und hab dann die Entscheidung getroffen: ich möchte gar nichts wissen. (...) Ich habe mich dann überhaupt nicht mehr darüber informiert.	

K3c	<i>Vorstellungen/ Erwartungen von der gemeinsamen Zukunft</i>	Aussagen über Vorstellungen, wie die gemeinsame Zukunft mit ihrem ungeborenen Kind aussehen könnte	Wenn [Name des Kindes mit Down- Syndrom] dann da ist und wie geht's, was machen wir dann oder was wird er können? Immer so diese Frage, was wird er dann können. Wovor ich immer Angst hatte, dass er nicht spricht.	
K4	Unterstützung für die Schwangere	Unterschiedliche Einflussfaktoren auf die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen.		Aussagen der Interviewpartnerinnen, wen oder was sie in der Zeit der Schwangerschaft (nach der Entscheidung für ein Kind mit Down- Syndrom bis hin zur Geburt) hinsichtlich Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, als mehr oder weniger unterstützend oder hilfreich erlebt hat.
K4a	<i>durch den Partner</i>		Das war einfach mein Partner. Wir zwei sind sicher durch die Hölle gegangen, aber es hat uns um einiges weiter zusammen gebracht.	
K4b	<i>durch die Familie</i>		Unterstützt eigentlich durch meinen Vater und dessen Freundin, muss ich sagen. Einfach diese positiven Gedanken und „Es wird schon alles gut gehen“ und „Das schafft ihr schon“	

K4c	durch FreundInnen		Im Bekanntenkreis gibt es einige Leute, die uns nicht ermutigt haben: „Bekommt das Kind!“ sondern die unsere schreckliche Vorstellung vom Down-Syndrom relativiert haben.	
K4d	durch Institutionen oder Organisationen	Unterstützung durch Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen	Zufällig war an diesem Abend Selbsthilfegruppen Treff. Ich bin dort erst einmal hingegangen und die haben mich eigentlich sehr aufgebaut. Die waren nicht euphorisch, die haben mir auch gar nicht nur Positives erzählt...	
K4e	durch medizinisches Personal	Unterstützung durch ÄrztInnen, diplomierte KrankenpflegerInnen, HumangenetikerInnen	• Ich hatte Kontakt mit den Ärzten in L., die [Name von Kind mit Down-Syndrom] operieren sollten und die waren sehr nett, vertrauenswürdig. (...) Man fühlte sich wirklich aufgehoben und das hat uns auch sehr geholfen. • Ein Treffen mit der Frauenärztin: Die hat irgendwie durchgedreht und hat - obwohl sie sonst nicht so war - hat sie geglaubt, sie lasst einen Schwall von schlechten Zukunftsaussichten auf mich herunter.	

K4f	durch den eigenen Glauben/ Spiritualität	Glaube und Spiritualität im Sinne einer bestimmten Lebenseinstellung der befragten Frauen oder als tatsächliche Unterstützung durch Pfarrmitglieder oder einen Pfarrer	Was mir natürlich sehr geholfen hat und mich unterstützt hat: ich bin halt gläubig, katholisch, und wir haben uns auch Hilfe geholt bei, in der Pfarre, Wir haben dann Kontakt gehabt mit einem Pater von [Name der Pfarre] und der hat uns sehr viel geholfen. Und eigentlich ist der Glaube für mich sehr wichtig. Also, da bin ich so getragen, dass ... Es wird schon alles gut gehen.	
K5	Unterstützung im Nachhinein	Aussagen bzw. Meinungen der Interviewpartnerinnen aus heutiger Sicht darüber, wer oder was ihnen in der Zeit der Schwangerschaft nach der Entscheidung bis hin zur Geburt geholfen hätte	Unterstützung, also, ich glaube, Unterstützung wäre eigentlich in solchen, eher in diesen Bereichen, nicht Verwaltung, wie sagt man ... also, wenn es um die Familienbeihilfe geht, wenn es um diese ganzen organisatorischen Dinge geht. Dass man einfach jemanden hat, mit dem man das besser besprechen kann, oder dass man weiß, wie geht das einfacher. Diese administrativen Sachen.	

Internetquellen

Aus: Mayer-Lewis B. (2007). Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“. Zwischenbericht. URL unter:
http://www.ifb.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifb/materialien/mat_2007_1.pdf
[4.10.07]

Seite 8 von 23

- haben viel Erfahrung mit der Vermittlung sozialer Unterstützung und
- haben meist viel Erfahrung mit Konfliktberatung.

Die allgemeinen Schwangerenberatungsstellen werden meist im Zusammenhang mit Beratung zu finanziellen Hilfen und/oder Schwangerschaftskonflikten anderer Art und Ursache – in der Regel ohne direkten Zusammenhang mit Pränataldiagnostik – aufgesucht. Für Beraterinnen der allgemeinen Schwangerenberatungsstellen stellt die Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ein Spezialgebiet dar, für welches bisher nur wenig Fortbildungsangebote zur Verfügung stehen.

Zusammenfassung:

Wenn man die bestehenden Beratungsangebote betrachtet, dann stellt man fest, dass sie, trotz relativ breit gefächelter qualifizierter Beratungsangebote zur Unterstützung schwangerer Frauen, keine frühzeitige und umfassende Unterstützung und Beratung hinsichtlich der spezifischen Fragen, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik auftreten können, leisten.

Die schwierigen Handlungs- und Entscheidungsanforderungen, die im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen entstehen können, fordern aber genau ein solches Angebot. Dieser Bedarf kann aufgrund der jeweiligen Rahmenbedingungen durch Ärzte und Ärztinnen, humangenetische Institute, Hebammen oder die allgemeine Schwangerenberatung nicht ausreichend abgedeckt werden.

Diese Lücke soll ein psychosoziales Beratungsangebot, welches adäquate Unterstützung, Begleitung und Beratung in durch Pränataldiagnostik hervorgerufenen Krisen- und Entscheidungssituationen anbietet, füllen.

Die Komplexität der Thematik von Pränataldiagnostik erfordert, dass schwangere Frauen von Anfang an beratend und informierend begleitet werden.

Dazu ist ein

- frühzeitiges
- leicht zugängliches und flexibles
- neutrales
- beratendes, begleitendes und unterstützendes Beratungsangebot

zu allen Fragen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik notwendig.

2.2. Aufgaben des Projektes

Die Hauptthematik des Modellprojektes ist die qualitative Weiterentwicklung eines psychosozialen Beratungsangebotes bei pränataler Diagnostik. Dabei ist es Aufgabe des Modellprojektes, das Wissen um den Themenbereich der Pränataldiagnostik zu erweitern und die Vernetzung zwischen den Stellen, die bereits Beratung und Unterstützung für schwangere Frauen und Familien mit Kindern anbieten, zu stärken. Aufgrund der multidimensionalen Fragen, Unsicherheiten und Konflikte, die durch Themen der Pränataldiagnostik bei schwangeren Frauen und ihren Partnern hervorgerufen werden, ist die Herstellung und Unterstützung von

Seite 9 von 23

Kooperationen zwischen den verschiedenen Berufs- und Arbeitsfeldern dabei eine wichtige Aufgabe.

Die Hauptaufgaben des Modellprojektes lassen sich in vier Punkten zusammenfassen:

- Die Verbesserung des Beratungs- und Betreuungsangebots für schwangere Frauen und Paare durch Anreicherung mit spezialisiertem Fachwissen in Bezug auf Pränataldiagnostik
- Aufbau einer nachhaltigen Kooperation mit dem Medizinbereich
- Vernetzung und nachhaltige Kooperation mit allen anderen relevanten Berufsgruppen wie z.B. Hebammen, Geburtshilfe, Klinikseelsorge, Psychologen, Selbsthilfegruppen, Behindertenhilfe, etc.

Langfristig: Transfer des Konzeptes auf andere Regionen

2.3. Projektteam

Für die qualitative Weiterentwicklung des psychosozialen Beratungsangebotes bei pränataler Diagnostik arbeiten in diesem Modellprojekt vier unterschiedliche Beratungseinrichtungen aus Nürnberg, Ansbach und Erlangen unter Leitung von Frau Stockert von der Regierung für Mittelfranken mit wissenschaftlicher Begleitung durch das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg unter Leitung von Frau Dr. Rupp zusammen

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

Seite 1 von 2

Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik

Von Andrea Strachota und Martina Gamperl (Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Wien, Arbeitsgruppe für Sonder- und Heilpädagogik)

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

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

Im Entscheidungsprozess allein gelassen

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

Begleitung und Unterstützung

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

Psychisch belastende Situation

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

Nur wenige Beratungsstellen

Eine solchermaßen psychosoziale Beratung wird von Beratungseinrichtungen angeboten, derer es in Österreich unseres Wissens nach (leider bloß) eine Handvoll gibt (zwei Einrichtungen in Wien, eine in Linz und eine Beratungsstelle in Graz).

Darüber hinaus beabsichtigt das BM für soziale Sicherheit und Generationen, im Rahmen der Schwerpunktförderung zur Schwangerenberatung für die Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik die Einrichtung von Schwerpunktberatungsstellen in jedem Bundesland finanziell zu unterstützen.

Interdisziplinäre Beratung notwendig

Diese "alternativen" Beratungseinrichtungen, die zumeist im Rahmen von Familienberatung unter anderem Beratung im Umfeld pränataler Diagnostik anbieten, verstehen ihre Beratungstätigkeit als eine die genetische Beratung ergänzende: Werdenden Eltern eines Kindes mit diagnostizierter genetischer Abweichung bzw. Fehlbildung soll die Möglichkeit

geboten werden, in einem geschützten Rahmen den oben angesprochenen Gefühlen Raum zu geben, um sie zu verarbeiten und in halbwegs gefestigter Haltung eine für sich auch langfristig verantwortbare Entscheidung zu treffen.

Heilpädagogik ist nicht vertreten

Sie erkennen die Notwendigkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen, und es erstaunt, daß in bezug auf jenen Problembereich, in dem zentral das Phänomen Behinderung zu verorten ist, neben PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, zuweilen JuristInnen, ÄrztInnen und Familien- und LebensberaterInnen keine einzige Heilpädagogin bzw. Heilpädagoge zu finden ist.

Das Phantom „Behinderung“ begreifbar machen

Eine umfassende Beratung im Umfeld von pränataler Diagnostik kann sich nicht auf die Vermittlung "objektiver" genetischer Informationen beschränken (genetische Beratung), sie müsste die je individuelle und subjektiv empfundene Situation der Eltern, die mit dem Phänomen "Behinderung" konfrontiert werden, berücksichtigen und mithin (über eine psychologisch-psychotherapeutische bzw. psychosoziale Beratung hinausgehend) Bedingungen schaffen, das Phantom "Behinderung" (be-) greifbarer zu machen (heilpädagogische Beratung).

Seite 2 von 2

Eine "vorbereitete Umwelt" schaffen

Dies hieße beispielsweise, Eltern einen Einblick darüber zu verschaffen, wie Menschen mit Behinderung und deren Angehörige ihren Alltag bewältigen; mögliche Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit entsprechender Behinderung aufzuzeigen; oder über heilpädagogische Fördermöglichkeiten zu informieren. Im Falle einer Entscheidung für die Geburt könnte gemeinsam mit den Eltern eine für das behinderte Kind "vorbereitete Umwelt" geschaffen werden.

Heilpädagogische Beratung ermöglicht Reflexionen

Nicht zuletzt würde eine heilpädagogische Beratung zur Aufgabe haben, Raum zu schaffen für Reflexionen darüber, was "Behinderung" für die Eltern persönlich sowie im gesellschaftlichen Kontext bedeutet. Denn der Idee und zuweilen auch der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik liegt, wie oben angedeutet, die normative Vor-Entscheidung zugrunde: Behinderung soll nicht sein - Behinderung soll vielmehr verhindert, vermieden, verhütet werden. Die Frage zu stellen, warum Behinderung vermieden werden soll, stellt an sich schon eine Provokation dar - quer durch alle Bevölkerungs- und Berufsgruppen hindurch. Sich dieser Provokation zu stellen, erscheint uns (nicht bloß aus historischen Gründen) prinzipiell, aber auch in der konkreten Beratungssituation unumgänglich.

HeilpädagogInnen sind mit dem Komplexbereich Behinderung/Mensch mit Behinderung vertraut

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

Aus: Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung (Online-Journal) <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm>, [1-9] [12.2.2008].

Seite 1 von 9

Volume 1, No. 1, Art. 22 – Januar 2000

Das problemzentrierte Interview

Andreas Witzel

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

Keywords: Erhebung, Auswertung, Deduktion, Induktion, Narration, Dialog, Leitfadeninterview, problemzentriertes Interview

Inhaltsverzeichnis

[1. Einleitung](#)

[2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews](#)

[3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews](#)

[4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews](#)

[5. Auswertung des problemzentrierten Interviews](#)

[Anmerkungen](#)

[Literatur](#)

[Zum Autor](#)

[Zitation](#)

1. Einleitung

Die Konstruktionsprinzipien des problemzentrierten Interview (PZI) (WITZEL 1982, 1985)¹ zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität. [1] Empirische Untersuchungen aus der Akteursperspektive und damit qualitative Interviews bekommen durch die "Individualisierungsthese" (u.a. BECK 1986) eine neue Bedeutsamkeit. Dieser These zufolge lösen sich Individuen aus alten Bindungen (Stände, Klassen etc.) und müssen sich neuen institutionellen Abhängigkeiten wie Arbeitsmarkt, Beruf oder Bildung

stellen. Die Möglichkeit, Handlungsergebnisse unmittelbar aus gesellschaftlichen Schranken, Selektionsmechanismen und sozial ungleich verteilten Ressourcen zu erklären, schwindet. Die Akteure müssen vielmehr die Folgen ihres Handelns selbst verantworten. Wenn sie diese Zuschreibung für sich akzeptieren und sich zunehmend als "Planungsbüro" ihres Lebenslauf betrachten, ist Selbstreflexion in gewissem Umfang notwendig. Auch neuere Konzepte der Sozialisationsforschung wie das der "Selbstsozialisation" (HEINZ & WITZEL 1995) verweisen gegenüber sozialnormativen Ansätzen auf Eigenleistungen des Subjekts im Umgang mit gesellschaftlichen Gegebenheiten, beim Entwickeln eigener Ansprüche in Beruf, Partnerschaft und Familie, bei der Verarbeitung von biographischen Erfahrungen sowie beim Nutzen von eigenen Ressourcen und Handlungsspielräumen für private und berufliche Pläne. [2]

2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews

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

Vor diesem Hintergrund lassen sich die drei Grundpositionen des PZI wie folgt skizzieren: Die Problemzentrierung kennzeichnet die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung und charakterisiert die Organisation des Erkenntnis- oder Lernprozesses (Vorinterpretation): Der Interviewer nutzt die vorgängige Kenntnisnahme von objektiven Rahmenbedingungen²⁾ der untersuchten Orientierungen und Handlungen, um die Explikationen der Interviewten verstehend nachzuvollziehen und am Problem orientierte Fragen bzw. Nachfragen zu stellen. Parallel zur Produktion von breitem und differenziertem Datenmaterial arbeitet der Interviewer schon an der Interpretation der subjektiven Sichtweise der befragten Individuen und spitzt die Kommunikation immer präziser auf das Forschungsproblem zu.

Die Gegenstandsorientierung betont die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstands. Daher wurde das PZI in den Zusammenhang einer Methodenkombination gestellt, innerhalb derer das Interview das wichtigste Instrument bildet. So kann es etwa sinnvoll sein, sich auf

- Interviews mit einer neuen Forschungsthematik dahingehend vorzubereiten, dass man zunächst eine Gruppendiskussion durchführt, um einen ersten Überblick über Meinungsinhalte in der zu untersuchenden Stichprobe zu bekommen. Die biographische Methode verweist etwa auf den Aspekt der Entwicklung von Deutungsmustern im Rahmen der individuellen Auseinandersetzung mit sozialer Realität. Zuletzt lässt sich das Interview auch mit einem standardisierten Fragebogen zur Lösung von Stichprobenproblemen (als Beispiel: MÖNNICH & WITZEL 1994) und zur Kombination der mit den unterschiedlichen Verfahren gewonnenen Ergebnisse verbinden (als Beispiel ERZBERGER 1998, S.153ff). Auch die Gesprächstechniken werden flexibel eingesetzt: Den Erfordernissen des Aufbaus einer befragtenzentrierten Kommunikationssituation folgend kann der Interviewer je nach der unterschiedlich ausgeprägten Reflexivität und Eloquenz der Befragten stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren setzen.
- Die Prozessorientierung bezieht sich auf den gesamten Forschungsablauf und insbesondere auf die Vorinterpretation. Wenn der Kommunikationsprozess sensibel und akzeptierend auf die Rekonstruktion von Orientierungen und Handlungen zentriert wird, entsteht bei den Befragten Vertrauen und damit Offenheit, weil sie sich in ihrer Problemsicht ernst genommen fühlen. Dieses Vertrauensverhältnis fördert die Erinnerungsfähigkeit und motiviert zur Selbstreflexion. Indem die Befragten ihre Problemsicht "ungeschützt" in Kooperation mit dem Interviewer entfalten, entwickeln sie im Laufe des Gesprächs immer wieder neue Aspekte zum gleichen Thema, Korrekturen an vorangegangenen Aussagen, Redundanzen, und Widersprüchlichkeiten. Redundanzen sind insofern erwünscht, als sie oft interpretationserleichternde Neuformulierungen enthalten. Widersprüchlichkeiten drücken individuelle Ambivalenzen und Unentschiedenheiten aus, die thematisiert werden sollten. Ihnen liegen möglicherweise Missverständnisse des Interviewers oder Fehler und Lücken in der Erinnerung der Interviewten zugrunde, die durch Nachfragen aufgeklärt werden können. Sie können aber auch Ausdruck von Orientierungsproblemen, Interessenswidersprüchen und Entscheidungsdilemmata angesichts widersprüchlicher Handlungsanforderungen sein. Die Förderung der Gesprächsentwicklung wird gerade durch die Anwendung des PZI als biographisches Interview deutlich, wenn Erzählungen von Lebensgeschichten oder erlebten Begebenheiten angeregt werden. Als eine ursprüngliche Form der Reflexion bauen Erzählungen die Künstlichkeit der Forschungssituation ab und verhindern, dass die Befragten gezwungen sind, "isolierte Antworten auf isolierte Fragen" (BAHRDT 1975, S.13, vgl. auch BERGER 1974) geben zu müssen. Dieses z.B. in Befragungen der Meinungsforschung übliche Frage-Antwort-Spiel institutionalisiert geradezu den Verzicht auf eine systematische Entwicklung des Problemhorizonts der Befragten (CICOUREL 1974, S.97). [4]

3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews

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

Der Kurzfragebogen dient zum einen der Ermittlung von Sozialdaten (Alter, Beruf der Eltern usw.). Das nachfolgende Interview, das eine Aushandlung der subjektiven Sichtweise der Interviewten zum Ziel hat, wird von denjenigen Fragen entlastet, die als Frage-Antwort-

Schema aufgebaut sind. Zum anderen können die in ihm enthaltenen Informationen – und insbesondere in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen. So lassen sich etwa Berufswunschangaben für eine Einleitungsfrage zum untersuchten

Seite 4 von 9

Problemfeld des Übergangs Jugendlicher von der Schule in die Ausbildung nutzen (zu beiden Aspekten siehe die folgenden Ausführungen in Abschnitt 4). [6]

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

Im Leitfaden sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Darüber hinaus sind einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn enthalten. Im Idealfall begleitet der Leitfaden den Kommunikationsprozess als eine Art Hintergrundfolie, die zur Kontrolle dient, inwieweit seine einzelnen Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind. [8]

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

4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews

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

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

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

a) Erzählungsgenerierende Kommunikationsstrategien:

Seite 5 von 9

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

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

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

b) Verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien:

Bei den spezifischen Sondierungen macht sich der Aspekt der Deduktion geltend, indem der Interviewer das vorgängige oder im Interview selbst erworbene Wissen für Frageideen nutzt: Die an die Gesprächspsychotherapie angelehnte Zurückspiegelung von Äußerungen der Befragten stützt deren Selbstreflexion und eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihre eigene Sichtweise zu behaupten und die Unterstellungen des Interviewers zu korrigieren (kommunikative Validierung). Klärende Verständnisfragen werden bei ausweichenden oder widersprüchlichen Antworten angewandt und brechen Alltagsselbstverständlichkeiten der Interviewten auf. Konfrontationen können weitere Detaillierungen von Sichtweisen der

Befragten fördern. Allerdings muss ein gutes Vertrauensverhältnis hergestellt worden sein, um keine Rechtfertigungen zu provozieren. [16]

Die Frage, wann es sinnvoll ist, von den erzählungsgenerierenden zu den verständnisgenerierenden Fragen zu wechseln, lässt sich prinzipiell an der aus der Ethnomethodologie stammenden "dokumentarischen Methode der Interpretation" (GARFINKEL 1962) verdeutlichen. Die Methode kennzeichnet einen hermeneutischen Prozess, der im Alltag die Wirklichkeitskonzeptionen der Individuen konstituiert und ihre gemeinsame Handlungspraxis ermöglicht. Sie wurde auf das sozialwissenschaftliche Anliegen, Sinnstrukturen zu ermitteln, übertragen: Die Zuordnung von Einzelaspekten der Erzählungen zu vorgängigen Mustern der Sinninterpretation, die der Interviewer in das Gespräch einbringt (Deduktion), wird ergänzt durch die Suche nach neuen Mustern für die mit diesen vorgängigen Mustern nicht zu erklärenden Einzelphänomene in den Darlegungen des Interviewten (Induktion). Konkret fördert der Interviewer Narrationen durch

Seite 6 von 9

erzählungsgenerierende Fragen und wartet dabei ab, bis einzelne Äußerungen sich zu einem Muster fügen. Umgekehrt können mit den unterschiedlichen verständnisgenerierenden Fragetechniken neue Muster des Sinnverstehens entstehen oder alte Muster durch spätere Detailäußerungen oder Kontrollen des Interviewten korrigiert werden. Diese komplexe Gesprächsstrategie (das Vorwissen für Fragen zu nutzen, ohne damit die originäre Sichtweise der Befragten zu überdecken) stellt hohe Anforderungen an den Interviewer. Der Wissenschaftler sollte deshalb die Interviews möglichst selbst durchführen und sie nicht an Hilfskräfte oder Umfrage-Institute weitergeben. [17]

5. Auswertung des problemzentrierten Interviews

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

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

Diese Markierungen können auch Grundlage der Entwicklung eines Codierasters für den Aufbau einer Textdatenbank sein, die als elektronisches Fundstellenregister mit komplexen Zugriffsmöglichkeiten genutzt werden kann. Mithilfe von "Retrievals", d.h. über eine Datenbank hergestellte Verknüpfungen von Schlagwörtern ("Codes") oder Variablen (wie Geschlecht, Beruf) mit Textpassagen (vgl. PREIN 1996), lassen sich dann unter

verschiedenartigsten Aspekten Originaltextstellen finden oder Querverbindungen zwischen unterschiedlichen Textstellen und Einzelfällen herstellen (KÜHN & WITZEL 1999). [20]

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

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

Das Dossier bzw. die Fallbewertung enthält einen Kommentar des Auswerterers über die Beschaffenheit des vorliegenden Interviewmaterials, die Besonderheiten des Falls, interpretative Unsicherheiten, außergewöhnliche Ereignisabläufe und methodische Fehler. [23]

Aus: Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (2001). Psychosoziale Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft. URL unter: http://www.ta-swiss.ch/www-remain/reports_archive/publications/2001/bericht_ultraschall.pdf

Seite 101 von 186

schnittstichprobe die Angaben aller Studienteilnehmerinnen zu den einzelnen Messzeitpunkten repräsentiert werden.

7.3.7 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

- Vor der klärenden US-Untersuchung am Zentrum (T1) besteht bei den Frauen eine gegenüber den Normierungsstichproben **signifikant erhöhte Angst** (State Anxiety) **und Depressivität**, wenngleich die Depressivität mehrheitlich nicht im klinisch auffälligen Bereich liegt. Die Frauen fühlen sich in der Situation, in welcher die Verdachtsdiagnose ungeklärt im Raum steht, stark belastet und machen sich grosse Sorgen um ihr Kind.
- **Erhöhte T1-Angst** geht einher mit der **Anwesenheit des Partners** bei der bevorstehenden US-Untersuchung, einer **erhöhten dispositionellen Ängstlichkeit** (Trait Anxiety), einem **gering ausgeprägten Gefühl, dass das Kind gesund sei**, einer **kurzen Wartedauer** zwischen der Äusserung der Verdachtsdiagnose und deren Abklärung und schliesslich mit der **Unzufriedenheit betreffend die ärztlichen Erklärungen zur Überweisung** an das Ultraschallzentrum. Für höhere T1- Ausprägung an Depressivität dient lediglich erhöhte Trait Anxiety als Prädiktor.
- Im **Umgang mit der Verdachtsdiagnose** wird am **häufigsten** deren **Akzeptanz**, der **Versuch, die Situation positiv umzudeuten** und das **Holen von emotionaler Unterstützung** angegeben. Dabei zeigt sich, dass die Akzeptanz der gegenwärtigen Situation mit besserem psychischem Befinden zusammenhängt.

Im Allgemeinen setzen die Frauen angesichts der Verdachtsdiagnose weniger Bewältigungsstrategien ein (situatives Coping), als sie angeben, üblicherweise verfügbar zu haben (dispositionelles Coping).

Zwischen T1 und T2 findet die Abklärung am US-Zentrum und die Stellung der Diagnose mit der Einschätzung des Schweregrades der unter Umständen festgestellten Entwicklungsstörung statt.

- Bei den Kindern von **53 Frauen (61.6%) wurde der Verdacht auf eine Entwicklungsstörung ausgeräumt**, bei 33 Kindern resultierte aus der US-Abklärung am Zentrum die Diagnose einer Entwicklungsstörung. Diese wurde bei **23 Kindern (26.7%) als leicht** und bei **10 (11.6%) als schwerwiegend** eingestuft.
- Unabhängig davon, ob **keine** oder eine **leichte Entwicklungsstörung** festgestellt wurde, nimmt die **Angst und das Ausmass der subjektiv empfundenen Belastung** nach der klärenden US-Untersuchung **signifikant ab**. Dabei empfin-

den allerdings die Frauen, bei deren Kind eine leichte Entwicklungsstörung vorliegt, zu beiden Messzeitpunkten signifikant mehr Angst als die Frauen, bei deren Kindern keine Entwicklungsstörung festgestellt wurde. In der Depressivität gibt es für diese beiden Subgruppen keine signifikanten T1-T2-Veränderungen.

- **5 Frauen**, bei deren Kind eine **schwere Entwicklungsstörung** vorlag, **führten die Schwangerschaft fort**. Ihre **Angst, Depressivität** und ihr **Gefühl der Belastung** nehmen **von T1 auf T2 trotz positiver Diagnose ab**, so dass sie vergleichbar sind mit den Werten der Frauen, deren Kind eine leichte Entwicklungsstörung haben.
- **5 Frauen entschlossen** sich aufgrund der schwerwiegenden Entwicklungsstörung ihres Kindes, die **Schwangerschaft zu beenden**. Bei diesen Frauen **stieg die Angst von T1 auf T2 stark an**, wobei sich **starke interindividuelle Unterschiede** zeigen. Mehrheitlich sind diese Frauen in klinisch manifester Weise depressiv. Sie fühlen sich von allen an der Studie teilnehmenden Frauen am stärksten belastet.
- Sowohl wenn **keine** wie auch wenn eine **leichte Entwicklungsstörung** festgestellt wurde, **sinkt die Sorge um die Gesundheit des Kindes** nach der USAbklärung am Zentrum **signifikant ab**. Frauen, bei deren Kind eine leichte Störung vorliegt, sorgen sich aber sowohl zu T1 als auch zu T2 signifikant mehr als Frauen, bei deren Kind die Verdachtsdiagnose ausgeräumt wurde. In beiden Gruppen **steigt** von T1 auf T2 **das Gefühl, das Kind sei gesund**, signifikant an. Wieder liegt insofern ein Gruppeneffekt vor, als Frauen, bei deren Kind keine Entwicklungsstörung gefunden wurde, stärker von der Gesundheit ihres Kindes überzeugt sind, als Frauen, deren Kinder leichte Entwicklungsstörungen hatten.
- Bei **vier der fünf Frauen**, die die **Schwangerschaft frühzeitig beenden liessen**, ist zu T2 das **Gefühl, dass das Kind gesund sei, verschwunden**. Im Vergleich dazu schätzen Frauen, die trotz der schweren kindlichen Entwicklungsstörung die **Schwangerschaft fortführen**, die Gesundheit ihres Kindes als **weniger schlecht** ein. Unabhängig vom Entscheid hinsichtlich der Schwangerschaftsfortführung ist bei den Frauen, deren Kind eine schwerwiegende Diagnose erhalten hat, die Sorge um die Gesundheit des Kindes hoch.
- Das **Gefühl der Verbundenheit mit dem Kind**, welches in der vorliegenden Studie als Indikator für die Mutter-Kind-Beziehung dient, bleibt bei Frauen, deren Kinder **keine Entwicklungsstörung** haben, **unbeeinflusst** von der USUntersuchung am Zentrum. In der Gruppe mit **leichten kindlichen Entwicklungsstörungen** nimmt das **Gefühl leicht**, jedoch nicht signifikant **zu**.

Zusammenfassung

Thema der Diplomarbeit ist das Erleben von Frauen, die sich aufgrund der Diagnose Down-Syndrom nach pränataler Diagnostik für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, in der Zeit der Schwangerschaft von der Entscheidung für ihr Kind mit Down-Syndrom bis hin zur Geburt. Der Fokus liegt hierbei auf der Mutter-Kind-Beziehung und der Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Im ersten Teil der Arbeit werden für den empirischen Teil relevante Aspekte theoretisch erarbeitet: Dazu zählen die Darstellung pränataldiagnostischer Verfahren, die Auseinandersetzung mit dem Schwangerschaftserleben von Frauen, die Beschäftigung mit der Entscheidungsfindung für oder gegen die Geburt eines Kindes mit Behinderung sowie die Darstellung theoretischer Konzepte zum Thema Bewältigung bzw. Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Im zweiten Teil der Arbeit werden Interviews von Müttern, die sich nach einem Hinweis oder positiven Befund für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden haben, analysiert, um Aussagen über die Mutter-Kind-Beziehung und die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, zu erhalten. Als Erhebungstechnik dient das „problemzentrierte Interview“ nach Witzel (2000). Das dadurch erhaltene Material wird mit der Methode der „Qualitativen Inhaltsanalyse“ nach Mayring (2002) ausgewertet. Die (Weiter-)Entwicklung der Mutter-Kind-Beziehung wird in den Aussagen der Frauen über Vorstellungen und Bilder der Frauen bezüglich des Aussehens, der Eigenschaften und der gemeinsamen Zukunft mit ihrem ungeborenen Kind mit Down-Syndrom deutlich. Die Auseinandersetzung mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, wird von den interviewten Frauen ganz unterschiedlich dargestellt: Wie diese Auseinandersetzung erlebt wird bzw. wie die Frauen mit der neuen Situation, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, umgehen, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab.

Abstract

The subject of this thesis is the experience of women who have decided to keep their babies after finding out through prenatal diagnosis that the babies suffer from Down Syndrome, from the time of pregnancy via the decision process for the baby to giving birth. The focus is on the mother-child relationship and on getting used to the new situation of having a child with Down Syndrome.

In the first part of the thesis the focus lies on the empiric parts and on elaborating the relevant aspects theoretically. This includes the introduction of all prenatal diagnostic methods, the altercation with the pregnancy experience of women and the decision process for or against a child with a disability. It also presents the theoretical concepts of coming to terms with, as well as altercation with, the new situation of having a baby with Down Syndrome. The second part of the thesis analysis interviews with mothers who have made the decision for a child with Down Syndrome. To elate these results the „problemzentrierte Interview“ technique by Witzel (2000) has been used. The results of these interviews have been evaluated by using the „Qualitative Inhaltsanalyse“ by Mayring (2002).

The (further) development of the mother-child relationship becomes apparent through the womens ideas and visions about the kids' appearances, characteristics and the joint future with their unborn child with Down Syndrome. The altercation of getting used to the idea of life with a child with Down Syndrome, is described very differently by the interviewed women. This depends on various factors.

Lebenslauf

Name: Marlies Gaiswinkler
Geburtsdatum: 2. Dezember 1983
Geburtsort: Wien
Email: marlies.gaiswinkler@chello.at
Familienstand: verheiratet (geb. Scharner)

Ausbildung

10/2008 – 11/ 2008 Lehrgang „Lebensschutzpädagogik“ der *aktion leben*
Seit 09/2007: Universitätslehrgang Psychotherapeutisches Propädeutikum
Seit 03/2003: Pädagogik Studium an der Universität Wien
Schwerpunkte: Heil- und Integrative Pädagogik
Psychoanalytische Pädagogik
09/2002 – 02/2003: Medienmanagement FH St. Pölten
09/1996 – 06/2002: Neusprachliches Gymnasium (GRG I Stubenbastei)
09/1994 – 06/1996: Neusprachliches Gymnasium (Wien XVIII)

Universitäre Praktika und Aktivitäten

09/2008: Teilnahme an der Tagung „Pränataldiagnostik durchgecheckt“
(Prenet)
05/2008: Mitarbeit am 17. Internationalen Heilpädagogischen Kongress 2008
Wien
08/2007: Praktikum in einem Kriseninterventionszentrum der MAG 11
10/2006: Praktikum in einer betreuten Wohngemeinschaft der MAG 11
03/2006 – 06/2006: wissenschaftliches Praktikum in der Präsenzbibliothek
Bildungswissenschaft
10/2005 – 03/2006: Praktikum als Beraterin in der Präsenzbibliothek
Bildungswissenschaft
10/2005 – 09/2007: Mandatarin der Studienvertretung Pädagogik
10/ 2004 – 03/2008: Mitglied der Institutsgruppe Pädagogik