



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Nutzen und Schaden – der verantwortliche Umgang mit
Pränataldiagnostik

Verfasserin

Rebecca Gerdenitsch-Schwarz

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Theologie (Mag.theol.)

Wien, im Jänner 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A011

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Katholische Fachtheologie

Betreuerin:

Univ. Prof. Dr. Sigrid Müller

INHALTSVERZEICHNIS

EINLEITUNG	4
1. ERFAHRUNGEN UND WAHRNEHMUNGEN SCHWANGERER FRAUEN	8
1.1. Methodisches Vorgehen.....	8
1.2. Situation der befragten Frauen im Überblick	9
1.2.1. Frau S.	9
1.2.2. Frau G.....	10
1.2.3. Frau Sch.	10
1.2.4. Frau A.....	11
1.3. Fallrekonstruktionen im Vergleich.....	12
1.3.1. Vorüberlegungen bezüglich der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungsmöglichkeiten	12
1.3.2. PND als Mittel der Beruhigung.....	14
1.3.3. Das Beste für das Kind – Organscreening.....	15
1.3.4. Beratung, Aufklärung und Information	18
1.3.5. Amniozentese	24
1.3.6. Befundmitteilung.....	29
1.3.7. Phase des Entscheidungsprozesses für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch.....	30
1.3.8. Schwangerschaftserleben	33
1.3.9. Einstellung der Partner	39
1.3.10. Einschneidende Erfahrungen mit medizinischem Personal	41
1.3.11. Erbetene Hilfestellung.....	45
1.3.12. Reaktionen.....	46
1.4. Fazit.....	52
2. ERFAHRUNGEN UND WAHRNEHMUNGEN VON PRÄNATALDIAGNOSTIKERN.....	54
2.1. Methodisches Vorgehen.....	54
2.2. Interviews mit Pränataldiagnostikern im Vergleich.....	55
2.2.1. Erstkontakt und pränataldiagnostische Aufklärung.....	55
2.2.2. Ziel der PND	60
2.2.3. PND als Mittel zur Angstbewältigung	63
2.2.4. Einführung routinemäßiger Combined Tests zur Früherkennung chromosomaler Störungen	66
2.2.5. Befundmitteilung nach Fruchtwasserpunktion	68
2.2.6. Weiterführende Beratung nach auffälligem Befund.....	70
2.2.7. Persönliche Stellungnahmen der Pränataldiagnostiker.....	73
2.2.8. Wandel im Umgang mit PND angesichts diverser Klagen und Schadensersatzforderungen.....	75
2.2.9. Absicherung der Pränataldiagnostiker vor möglicher gerichtlicher Belangung	79
2.2.10. PND und die negative gesellschaftliche Einstellung gegenüber Behinderung	81
2.2.11. Begünstigung von Schwangerschaftsabbruch bei weniger schwerwiegendem Befund	84
Exkurs Fetozid	88
2.3. Fazit.....	90
3. WAHRNEHMUNGSPARALLELEN UND -UNTERSCHIEDE	93
3.1. Pränataldiagnostische Aufklärung	93

3.2. PND als Mittel zur Beruhigung.....	96
3.3. Befundmitteilung nach erfolgter Fruchtwasserpunktion.....	97
3.4. Weiterführende Beratung nach auffälligem Befund.....	98
3.5. Gesprächsführung	100
3.6. Fazit.....	103
4. DER VERANTWORTUNGSVOLLE UMGANG MIT PND	105
4.1. Das Arzt-Patientenverhältnis und die Rolle der Verantwortung	105
4.2. Verantwortliches Handeln in Entscheidungssituationen.....	107
4.3. Rahmenbedingungen für wertorientierte und eigenverantwortliche Entscheidungen.....	109
4.3.1. Die gelungene Kommunikation.....	109
4.3.2. Parameter Zeit	115
4.3.3. Die Rolle der Gesellschaft.....	117
RESÜMEE.....	121
LITERATURVERZEICHNIS	123
DANKSAGUNG	126
ABSTRACT	127
LEBENS LAUF	128

Einleitung

Pränataldiagnostik ist ein Thema, dem sich schwangere Frauen fast zeitgleich mit der Feststellung der Schwangerschaft gegenüber sehen. Wurde vor einigen Jahrzehnten die Möglichkeit der umfassenden vorgeburtlichen Kontrolle vorwiegend Schwangeren ab 35 Jahren angeboten, wird heute ausnahmslos jede werdende Mutter darauf verwiesen.

Im Rahmen der pränatalen Untersuchungen kann zwischen invasiver Diagnostik (mit Eingriff in den Körper der Frau) und nicht-invasiver Diagnostik entschieden werden, wobei die invasive Methode stets auch ein Fehlgeburtsrisiko in sich birgt.

Zu den nicht-invasiven Untersuchungen zählen u.a.:

- *Combined Test* (11. bis 14. Schwangerschaftswoche)
Stellt eine Wahrscheinlichkeitsberechnung einer Chromosomenveränderung dar. Kombination einer Nackenfaltenmessung, Alter der Mutter und einer speziellen mütterlichen Blutuntersuchung.
- *Triple-Test* (16. bis 18. Schwangerschaftswoche)
Spezielle Blutabnahme der Mutter, wobei das Verhältnis dreier bestimmter Hormone gemessen wird.
- *Organscreening* (20. bis 22. Schwangerschaftswoche)
Detaillierte Ultraschalluntersuchung; sowohl innere Organe als auch Extremitäten werden auf Auffälligkeiten untersucht.

Die invasive Diagnostik umfasst:

- *Chorionzottenbiopsie/Plazentabiopsie* (ab 11. Schwangerschaftswoche)
Punktion der Plazenta zur Gewinnung kindlicher Zellen. Dient der Feststellung chromosomaler Veränderungen.
- *Amniozentese/Fruchtwasserpunktion* (ab 16. Schwangerschaftswoche)
Mittels einer Hohlnadel wird durch die Bauchdecke in die Fruchtblase gestochen um Fruchtwasser zu entnehmen. Dient der Feststellung chromosomaler Veränderungen.

Aufgrund der Fülle an pränataldiagnostischem Angebot, besteht die theoretische Dringlichkeit der intensiven Auseinandersetzung mit Chancen, Risiken und Konsequenzen der jeweiligen Untersuchung. Da PND in vielen Fällen als Teil der routinemäßigen Schwangerenvorsorge

angesehen wird, bzw. Frauen eine prinzipielle gesellschaftliche Befürwortung wahrnehmen, folgt die Inanspruchnahme häufig unreflektiert. Wie zu zeigen sein wird, trägt der Erhalt eines unauffälligen Ergebnisses wesentlich zu einem entspannten Schwangerschaftsverlauf bei, während ein positiver bzw. auffälliger Befund die schwangere Frau einer enormen psychischen Belastung aussetzt. Es liegt nun an ihr, einen Entschluss über zusätzliche pränataldiagnostische Maßnahmen zu treffen, um in weiterer Folge einen Schwangerschaftsabbruch auszuschließen oder vornehmen zu lassen.

In Bezug auf PND sieht sich die Schwangere also mit vielen Entscheidungssituationen konfrontiert, die einer überlegten und reflektierten Auseinandersetzung bedürfen. Der Prozess der Entscheidungsfindung ist maßgeblich von der Frage nach „richtigen“, verantwortbaren und autonomen Handlungen geprägt. Um die Entscheidungskompetenz der sich in einer Konfliktsituation befindenden Frau zu stärken, wird die Beratung und professionelle Begleitung als überaus wichtig erachtet. Demnach finden sich in Bezug auf humangenetische Beratung und Konfliktberatung nach Feststellung eines auffälligen Befundes zahlreiche Beiträge und Modelle. So erarbeiten u.a. Lammert et al. in ihrem Praxishandbuch beispielsweise Beratungskriterien, welche auf der Grundlage der Erkenntnisse des Modellprojekts „Entwicklung von Beratungskriterien zur Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ basieren.¹ Elke Hümmeler geht in ihrer Studie vom Begriff der Erfahrung aus und unternimmt Überlegungen, ob sich dieser *„als ethischer Begriff und die Modelle von Erfahrung in einem Konfliktfeld moderner Medizin bewähren können“*.² Sie stellt die Frage, in wie weit Ratsuchende von Erfahrungen geprägt sind und diese in Konfliktsituationen eine Stärkung der Entscheidungskompetenz bewirken können. Weiters entwickeln Bitzer et al. Kriterien in Bezug auf die kommunikativen Fertigkeiten von Ärzten bei pränataler Beratung schwangerer Frauen.³

Die Entscheidungsfindung, einer in einer Konfliktsituation stehenden Schwangeren, wird neben der Art und Weise der ihr zugekommenen Beratung und Begleitung auch von weiteren Faktoren beeinflusst. Laut Beatrix Wohlfahrt stellen demnach u.a. ethisch-humanitäre Prämissen, sozialkritische Werthaltungen, ein Konzept zur Zukunftsbewältigung

¹ vgl. LAMMERT et al., Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik; Bern, Toronto, Seattle 2002

² HÜMMELE E., Erfahrung in genetischer Beratung; in: HUNOLD G., Interdisziplinäre Ethik Bd. 6; Frankfurt am Main, 1993

³ vgl. BITZER J. et al., Kommunikative Fertigkeiten bei der pränatalen Beratung schwangerer Frauen; in: HÜRLIMANN D./BAUMANN-HÖLZLE R./MÜLLER H. (Hrsg.), Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik; Bern, Berlin 2008, 121-140

sowie der persönliche Kontakt mit betroffenen Kindern, zentrale Momente der Auseinandersetzung mit möglichen Lösungswegen dar⁴.

In Bezug auf PND kommt der Beratung schwangerer Frauen, wie schon erwähnt, ein besonderer Stellenwert zu. Eine kompetente und nicht-direktive Aufklärung, sowohl im Vorfeld der Überlegungen bezüglich der generellen Inanspruchnahme, als auch nach Erhalt eines positiven Befundes, wird demnach als wertvolle Hilfestellung erachtet, um die Frauen zu reflektierten, wertorientierten und eigenverantworteten Handlungen zu motivieren. Darüber hinaus beeinflussen jedoch auch noch weitere Faktoren bzw. gesellschaftliche Bedingungen die Entscheidung Schwangerer immens.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll geklärt werden, welche allgemeinen Rahmenbedingungen vorhanden sein müssen, um in Bezug auf PND, ihre Folgen und Konsequenzen überlegte und eigenverantwortete Entscheidungen zu garantieren. Es stellt sich die Frage nach einem angemessenen Setting, innerhalb dessen es Frauen, die sich in einer emotionalen Ausnahmesituation befinden, ermöglicht wird, verantwortliche Handlungen zu setzen.

Methode

Im Rahmen der Diplomarbeit werden einerseits Interviews mit betroffenen Frauen, andererseits mit zertifizierten Pränataldiagnostikern geführt. Die Ergebnisse dieser Gespräche bilden die Grundlage der anschließend zu entwickelnden Rahmenbedingungen für einen verantwortlichen Umgang mit PND. Mein zentrales Anliegen ist es, mit Hilfe der Erfahrungsberichte die gegenwärtige Situation zu veranschaulichen, um dadurch Bereiche aufzuzeigen, in denen noch weiterer Handlungsbedarf besteht.

Die Interviews mit den betroffenen Frauen haben weitgehend narrativen Charakter. Es war mir wichtig, die Geschichte der jeweiligen Gesprächspartnerin zu hören und die individuelle Schwerpunktsetzung der Frau selbst zu überlassen. Diese Vorgehensweise erlaubte mir einen großzügigen Einblick in die damalige Situation der jungen Mutter, ihre Erfahrungen, Wahrnehmungen und Emotionen.

⁴ vgl. WOHLFAHRT B., Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down Syndroms; Osnabrück 2002

Die Interviews mit Pränataldiagnostikern wurden hingegen, zur genaueren Analyse, anhand eines einheitlichen Fragebogens geführt. Im Laufe des Gesprächs haben sich jedoch auch hier unterschiedliche, gesprächsbezogene Zusatzfragen ergeben.

1. Erfahrungen und Wahrnehmungen schwangerer Frauen

Eine Schwangerschaft stellt für Frauen eine Zeit des Übergangs in eine neue Zukunft dar. Viele Eltern möchten ihrem Kind den bestmöglichen Start ins Leben geben und Pränataldiagnostik wird oftmals als Möglichkeit gesehen diesen auch zu garantieren.

Im folgenden Kapitel sprechen Frauen, die weitreichende Erfahrungen mit pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden gemacht haben, über ihre jeweiligen Erlebnisse während der Schwangerschaft. Themen wie Erstkontakt mit PND, Gründe für und gegen eine Amniozentese, die Art und Weise der Befundmitteilung, Auswirkungen auf das Erleben der Schwangerschaft und positive und negative Erlebnisse mit medizinischem Personal werden zur Sprache gebracht.

1.1. Methodisches Vorgehen

Im Rahmen der Diplomarbeit haben sich vier Frauen für ein Gespräch zur Verfügung gestellt. Der Kontakt kam durch das Auflegen von Flyern in Arztpraxen und einem Eintrag im Forum der Homepage von „Down Syndrom Österreich“ zustande.

Während bei zwei Interviews die jeweiligen Partner zwar anwesend waren, sich aber weitgehend im Hintergrund hielten, blieben die anderen beiden dem Treffen fern.

Die Gesprächsdauer lag durchschnittlich bei 1 Stunde und 15 Minuten.

Zum Zeitpunkt der Schwangerschaft lag das Alter der befragten Frauen zwischen 26 und 35 Jahren. Drei davon haben ein Kind mit Trisomie 21, Frau S. einen Abort in der 22. SSW.

1.2. Situation der befragten Frauen im Überblick

1.2.1. Frau S.

Einige Tage nachdem ich Flyer mit meinem Anliegen in der Frauengesundheitspraxis „dieTrotula“ aufgelegt hatte, kontaktiert mich Frau S. per e-mail und stellt sich als Interviewpartnerin zur Verfügung. Nach einem kurzen Kontakt via e-mail werde ich im Oktober 2008 in die Wohnung der Familie eingeladen um ein Gespräch in häuslicher Atmosphäre zu führen. Die Mutter von zwei Kindern beginnt mit ihren Ausführungen von der ersten Schwangerschaft und erzählt sehr offen und teilweise mit viel Emotion ihre Empfindungen und unterschiedlichen Erlebnisse der drei Schwangerschaften.

Zu Beginn der ersten Schwangerschaft beschließt das Paar weitgehend auf pränataldiagnostische Untersuchungen zu verzichten. Eine geplante Hausgeburt stellt die Indikation für ein Organscreening dar, denn bei Auffälligkeiten würde der Entbindungsort in ein Klinikum mit Spezialisten vor Ort verlegt werden. Die Schwangerschaft verläuft normal und komplikationslos.

In der zweiten Schwangerschaft kommt es ab der 8. Woche zu gelegentlichen Schmierblutungen und einem Fruchtwasserabgang in der 18. Woche. Im AKH Wien wird ein Riss des Fruchtsacks diagnostiziert. Obwohl sich dieser in manchen Fällen wieder verkleben kann wird Frau S. darauf hingewiesen, dass ihr Kind mit höchster Wahrscheinlichkeit mit einer Behinderung zur Welt kommen wird, da es aufgrund der Fruchtwasserreduktion eingeengt ist und sich nicht entwickeln kann. Nach einem starken Fruchtwasserabgang und keiner Aussicht auf Verklebung wird in der 22. Woche eine 'Fehlgeburt' eingeleitet.

In der dritten Schwangerschaft herrscht bis zur 22. Woche eine nervöse Grundstimmung, das Organscreening verläuft ohne Befund und trägt maßgeblich zur Beruhigung der werdenden Eltern bei. Durch laufend auftretende Blutungen ab der 28. Woche werden Trauer, Ängste und Sorgen der zweiten Schwangerschaft wieder präsent. Das Kind kommt in der 36. Schwangerschaftswoche gesund zur Welt.

1.2.2. Frau G.

Kurz nachdem ich einen Eintrag in das Forum der „Down Syndrom Österreich Homepage“ gestellt habe, in dem ich mein Anliegen zur Sprache brachte, hat sich Frau G. per e-mail bei mir gemeldet. Sie schildert kurz ihre Situation und stellt sich als Interviewpartnerin zur Verfügung. Einige Wochen nach dem ersten Kontakt findet im Oktober 2008, im Haus der Familie am Stadtrand von Wien, ein Treffen statt.

Frau G. eröffnet ihre Ausführungen mit dem Beginn der Schwangerschaft und dokumentiert ihre Erlebnisse und Empfindungen bis einige Wochen nach der Geburt ihres Sohnes. Die junge Mutter ist zum Zeitpunkt der Schwangerschaft 35 Jahre und entschließt sich, eine Nackenfaltentransparenzmessung in Anspruch zu nehmen. Diese verringert das Risiko einer Chromosomenanomalie von 1: 400 auf 1: 2700. Im Zuge des Organscreenings wird das sog. Golfballphänomen diagnostiziert. Es handelt sich hierbei um Verdichtungen im Herzen des Ungeborenen, welche ein Hinweis auf Trisomie 21 sein können. Um definitive Gewissheit zu erlangen müsste jedoch eine Fruchtwasserpunktion durchgeführt werden. Herr und Frau G. entschließen sich dagegen, da zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft ein Abbruch keine Alternative mehr darstellt und die Wahrscheinlichkeit einer Anomalie bei 3: 6000 liegt. Trotz detaillierter und mehrfacher Untersuchungen des Herzens des Ungeborenen wird der schwere Herzfehler nicht erkannt. Bei der Geburt werden die Eltern mit der Tatsache konfrontiert, dass ihr Kind Trisomie 21 hat.

1.2.3. Frau Sch.

Frau Sch. meldet sich ebenfalls nach meinem Eintrag in das Forum der „Down Syndrom Österreich Homepage“. Nach längerem Kontakt via e-mail, findet schließlich im Jänner 2009 das erste Treffen statt.

Frau Sch. lebt mit ihrer 1 ½ jährigen Tochter und ihrem Partner in einem Haus am Stadtrand von Linz. Meine Gesprächspartnerin beginnt mit ihren Ausführungen vom Anfang ihrer Schwangerschaft und schildert mir ihre Erfahrungen bis nach der Geburt ihrer Tochter. Auf einschneidende Erlebnisse wird näher eingegangen. Die junge Mutter ist zum Zeitpunkt der Schwangerschaft 26 Jahre und verzichtet aufgrund des geringen Risikos einer Chromosomenanomalie auf Combined Test und Nackenfaltenmessung. Während des Organscreenings wird ein Herzfehler diagnostiziert, welcher auf Trisomie 21 schließen lässt.

Um Gewissheit zu erlangen beschließt das Paar eine Amniozentese vornehmen zu lassen. Nachdem die werdenden Eltern mit der Diagnose Down Syndrom konfrontiert sind, wird ein Schwangerschaftsabbruch in Erwägung gezogen. Eine Kommission beschließt gegen einen straffreien Abbruch nach der 25. Woche. Das Paar wird durch einen Arzt der Gynmed in eine Klinik nach Barcelona vermittelt, um dort eine Abtreibung vornehmen zu lassen. Kurz vor dem Eingriff entschließen sich Herr und Frau Sch. jedoch dagegen und entscheiden ihrem Kind das Leben zu schenken.

1.2.4. Frau A.

Die Begegnung mit Frau A. wird durch Frau Sch. arrangiert, da die beiden Frauen und Mütter von Kindern mit Trisomie 21 bereits seit längerem bekannt sind.

Nach der Befundmitteilung äußert Frau A. das Bedürfnis, Erfahrungsberichte betroffener Eltern zu hören und die Möglichkeit des Austausches zu haben. Die werdenden Eltern werden daraufhin von einer Ärztin an Frau Sch. und ihre Familie weitervermittelt, die ihnen einige Ängste und Sorgen nehmen kann und Hoffnung und Mut für die Zukunft macht.

Im Sommer 2009 findet, nach einem kurzen telefonischen Austausch, ein Treffen im Haus von Frau A. statt.

Zum Zeitpunkt der Schwangerschaft ist Frau A. 26 Jahre alt und beschließt, wie Frau Sch., aufgrund eines geringen Risikos auf Combined Test und Nackentransparenzmessung zu verzichten. Im Zuge des Organscreenings, dessen Indikation ein Herzfehler des Kindesvaters ist, wird ein Herzfehler des Ungeborenen diagnostiziert. Nach anschließender Fruchtwasserpunktion steht fest, dass es sich hierbei um Trisomie 21 handelt.

In der Phase der Entscheidung für oder gegen einen Abbruch sieht sich das Paar mit verschiedenen Meinungen seitens der Ärzte konfrontiert. Nach Aufklärung über die Verfahrensweise einer Abtreibung steht der Entschluss dem Kind das Leben zu schenken fest. Obwohl das Gesprächsklima durchgehend angenehm ist, vermittelt Frau A. in einigen Augenblicken ein Gefühl der Betroffenheit. Sie spricht von ihrem Schmerz normalentwickelte, gleichaltrige Kinder zu sehen und dabei die langsamen Fortschritte ihrer Tochter im Blick zu haben.

1.3. Fallrekonstruktionen im Vergleich

1.3.1. Vorüberlegungen bezüglich der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungsmöglichkeiten

Mit dem Eintritt einer Schwangerschaft, ob gewollt oder ungewollt, beginnt für die werdenden Eltern eine Zeit des Übergangs in eine neue Zukunft. Dem Paar stehen hoffnungsvolle Monate bevor, in denen Wünsche und Vorstellungen in das wachsende Leben gelegt werden. Dennoch ist es v. a. auch eine Zeit, die von vielen Entscheidungen rund um das Wohl des Kindes geprägt ist. Bereits zu Beginn der Schwangerschaft versuchen daher viele Frauen gemeinsam mit ihrem Partner über die Inanspruchnahme pränataler Untersuchungsmöglichkeiten zu entscheiden.

Diese Entscheidungen werden sehr unterschiedlich und individuell getroffen. Während manche Paare lange Gespräche führen, in denen sie ihre kontroversen Einstellungen besprechen und verschiedene Möglichkeiten abwägen, fällen andere den Entschluss für oder gegen diverse pränataldiagnostische Maßnahmen in einem relativ kurzen Zeitraum. Das Alter der werdenden Eltern, die grundsätzliche Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch und die Meinung des behandelnden Gynäkologen stellen dabei wesentliche Faktoren dar.

Frau S.: „Ganz am Anfang der Schwangerschaft hab ich mich mit meinem Mann zusammengesetzt und wir haben gemeinsam besprochen, was wollen wir denn machen an pränataler Diagnostik und er wollte im Prinzip so ziemlich alles in Anspruch nehmen was angeboten wird und ich habe mich sehr dagegen gewehrt und wir haben lange Abende darüber gesprochen und ich bin sehr froh, dass ich mich dann durchgesetzt habe, weil das mir auch sehr wichtig war, dass ich ein Vertrauen entwickeln kann und mein Kind keine Nackenfaltenmessung oder Tripeltest braucht.“

Frau S. versucht gemeinsam mit ihrem Partner in langen Gesprächen einen, für sie verantwortbaren Entschluss bezüglich der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik zu treffen. Die Schwangere sieht das Vertrauen, das sie in das wachsende Leben legt, durch die umfangreiche Kontrolle gefährdet und plädiert deshalb für ein Minimum an vorgeburtlichen Untersuchungen. Obwohl die werdende Mutter ihren Partner aktiv in die

Entscheidungsfindung mit einbeziehen möchte, versucht sie dennoch, ihn von ihren Einstellungen zu überzeugen und ist über den Entschluss gegen weitreichende pränatale Untersuchungen sichtlich erleichtert.

Frau S.: „... und ich bin sehr froh, dass ich mich dann durchgesetzt habe...“

Anders verläuft die Entscheidungsfindung bei Frau Sch. und Frau A.

Frau Sch.: „...und (wir) haben dann von Anfang an gesagt wir machen keinen Combined Test und nichts, weil mein Frauenarzt auch gesagt hat, dass wir beide noch so jung sind und was soll da großartig sein. Ich war 26 und er 27 Jahre.“

*Frau A.: „... wir haben zwar vom Frauenarzt einen Zettel bekommen mit den Untersuchungen, die man machen lassen kann. Bei der Nackenfalte haben wir gemeint ´wozu brauchen wir das, wir sind doch noch so jung´“
[...]*

„... in der Verwandtschaft keine Auffälligkeiten, in der Familie nichts, dass man sagen könnte es wäre irgendwo eine Behinderung, deswegen lassen wir das nicht machen.“

Für beide Frauen steht der Entschluss gegen weitreichende vorgeburtliche Untersuchungen bereits zu Beginn der Schwangerschaft fest. Sowohl Frau Sch. als auch Frau A. geben an, aufgrund ihres Alters keinen Bedarf an pränataldiagnostischen Maßnahmen zu sehen. Gemeinsam mit ihren Partnern und den Gynäkologen werden weiterführende Untersuchungen ausgeschlossen, da für beide ein relativ geringes Risiko einer Chromosomenanomalie besteht.

1.3.2. PND als Mittel der Beruhigung

Die ersten Wochen der Schwangerschaft sind vielfach von der Einstellung auf die neue Situation geprägt. Neben der Freude über das wachsende Leben, sehen sich viele Schwangere auch mit zahlreichen Sorgen und Ängsten konfrontiert. In dieser Zeit müssen die werdenden Eltern eine erste Entscheidung über pränataldiagnostische Maßnahmen treffen. Der Entschluss für oder gegen eine Nackenfaltentransparenzmessung wird jedoch für manche nicht mehr als solcher wahrgenommen. Wie der folgende Erzählausschnitt zeigt, wird diese vorgeburtliche Untersuchung als durchaus gängige Praxis verstanden um das Wohlbefinden der Schwangeren zu steigern. Vielfach lassen die werdenden Eltern diesen Test mit der Erwartung eines negativen Befundes durchführen und setzen sich zuvor nicht mit den möglichen Konsequenzen auseinander. Weiters wird die Tatsache, dass eine Nackenfaltentransparenzmessung eine bloße Wahrscheinlichkeitsberechnung darstellt oftmals aus den Augen verloren. Obwohl das Risiko einer Chromosomenanomalie verringert wird, bleibt es dennoch bestehen.

Frau G.: „Und ich weiß schon, dass Nackenfaltenmessung so dazugehört und man machts einfach damit man sich wohler fühlt. Es ist für die meisten keine Fehlersuche, sondern eher so eine Bestätigung, dass alles in Ordnung ist. Ich glaub die meisten denken überhaupt nicht dran, dass da was rauskommen kann, was nicht so angenehm ist. Ahh...wir auch natürlich nicht... (Pause)... und die Nackenfalte war perfekt. Sie war total okay. ‘(lacht)’ Wenn ich mit meinem Alter, ich war 35 rein geh’ und keine Untersuchung hab, ist das Risiko eingeschätzt auf 1: 400 glaub ich, ja, 1: 400. Und nach der Nackenfaltenmessung ist es auf 1: 2700 gewesen. Also hat sich extrem verbessert, war alles perfekt!“

Frau G. entschließt sich aufgrund ihres Alters – 35 Jahre – und der damit geltenden Risikoeinschätzung (1: 400) in der 12. Schwangerschaftswoche eine Nackenfaltentransparenzmessung vornehmen zu lassen. Sie macht deutlich, dass die Inanspruchnahme dieser Untersuchung weder für sie noch für ihren Partner eine Fehlersuche darstellt. Im Vordergrund steht eher das Grundvertrauen in einen positiven Schwangerschaftsverlauf zu bekräftigen und somit das Wohlbefinden der Schwangeren zu stärken.

In diesem Zusammenhang wird PND als Mittel zu Beruhigung eingesetzt, das der werdenden Mutter Sicherheit gibt .

1.3.3. Das Beste für das Kind – Organscreening

Ein Großteil der Schwangeren entscheidet sich im Laufe der Schwangerschaft das Angebot eines detaillierten Organscreenings anzunehmen. Das Bedürfnis, dem Kind einen optimalen Start ins Leben zu geben steht hierbei für die meisten Frauen an erster Stelle. Da viele werdende Eltern großes Vertrauen in die medizinischen Möglichkeiten legen gibt ihnen diese Untersuchung die Sicherheit therapierbare Auffälligkeiten zu erkennen und zeitgerecht darauf zu reagieren. Nach erfolgtem Screening mit auffälligem Befund können eventuelle lebensnotwendige operative Eingriffe im Mutterleib geplant werden bzw. wird aufgrund des Gesundheitszustandes des Ungeborenen der Entbindungsort festgelegt.

Die Gegebenheit, dass während des Organscreenings Symptome für eine Chromosomenanomalie gefunden werden können wird weitgehend außer Acht gelassen. Vielmehr steht für die Eltern die Tatsache im Vordergrund das Beste für ihr Kind getan zu haben um sich nach der Geburt keine Vorwürfe zu machen.

Frau S.: „... okay, Organscreening, ist ein nicht-invasiver Test, den kann ich machen um zu entscheiden ob ich jetzt in einem kleinen Landspital oder zuhause die Geburt haben kann oder nicht. Weil das hat für mich schon gepasst, dass ich sage okay, da will ich schon das Beste für das Kind. Wenn es einen Herzfehler hat, dann braucht es die Versorgung sofort. Dann wäre ich auch in ein hochtechnisiertes Spital gegangen, wenn ich beim Organscreening so einen Befund bekommen hätte. Weil das kann ich mir dann schon vorstellen, dass das nur schwer zu verzeihen ist, wenn ich unbedingt eine Hausgeburt durchsetzen will und dann ist eben so was. Da kann ich mir dann schon gut vorstellen, dass ich mir dann Vorwürfe machen würde. Daher hat das Organscreening für mich bei allen drei Schwangerschaften gepasst. Ich meine, wenn das Kind was braucht, will ich schon das Beste für das Kind und da kann ich meinen Wunsch auf eine natürliche Geburt zuhause zurückstecken.“

Frau S. macht deutlich, dass das Wohlergehen des Kindes für sie an erster Stelle steht. Obwohl sie von dem Wunsch bestimmt ist, das Baby zu Hause zur Welt zu bringen ist es ihr ein Anliegen, vorweg abzuklären, ob diesem auch nichts entgegensteht. Für das Paar ist es bedeutsam eventuelle physische Auffälligkeiten an ihrem ungeborenen Kind auszuschließen um den Ort der Entbindung danach bestimmen zu können. Entschieden hält sie fest dem Ungeborenen einen optimalen Start ins Leben schenken zu wollen und sie ihre eigenen Wünsche dabei zurückstellt. Das Wohlergehen und die eventuell benötigte Erstversorgung müssen dabei gewährleistet werden.

Frau A.: „Aber der A. (Herr A.) hat einen Herzfehler gehabt, auch als Baby und dann haben wir gesagt, das Organscreening lassen wir machen. Weil soll wirklich was sein, kann man in der heutigen Zeit schon so viel tun. Durch das haben wir das Organscreening machen lassen. Weil die Frauenärztin hat gesagt: „Nein, eigentlich brauchen wir das nicht.“ (Stimme ihrer Frauenärztin) sie sieht darin eigentlich keinen Bedarf, es ist alles ganz normal, sie ist ein ganz normales Kind, also entwickelt sich normal.“

Ein angeborener Herzfehler des werdenden Vaters stellt einen wesentlichen Indikator für die Inanspruchnahme des Organscreenings dar. Frau A. macht deutlich, dass ihr Vertrauen in die medizinischen Möglichkeiten sehr groß ist und ihr das Wohlergehen des Kindes am Herzen liegt.

Das Screening wird auf den ausdrücklichen Wunsch des Paares durchgeführt, da die behandelnde Gynäkologin keinen Bedarf sieht.

Weiters kann gesagt werden, dass die Inanspruchnahme dieser pränatalen Untersuchung vielfach als Routine gesehen wird bzw. der Neugierde und dem Bedürfnis der Schwangeren ihr Kind am Ultraschallgerät zu sehen nachgekommen werden kann.

Frau G.: „Es hat sich auch dann alles ganz normal entwickelt und in der 20. Woche haben wir dann ein routinemäßiges Organscreening gemacht, das hat aber nicht der Arzt gemacht sondern, da ich immer im AKH

untersucht worden bin, die machen das in so einer Spezialabteilung, in der Pränataldiagnostik.“

Frau Sch.: „Ich hab dann aber gesagt, das Organscreening möchte ich machen lassen, weil ich irgendwo mein Kind halt einfach sehen wollte. Das hat mich irgendwie von Anfang an fasziniert.

Das war dann auch die erste zusätzliche Untersuchung und da wurde dann auch der Herzfehler diagnostiziert. Das war am letzten Tag von der 24. Schwangerschaftswoche...“

Während Frau G. das Organscreening als routinemäßige, pränataldiagnostische Untersuchung betrachtet, steht für Frau Sch. die Möglichkeit im Vordergrund ihr Baby zu sehen. Weniger die Bestätigung für ein gesundes Kind, noch die Fehlersuche stellen eine Indikation für das Screening dar, sondern vielmehr das Bedürfnis der Mutter das Ungeborene am Bildschirm zu erblicken.

So nennt auch Paula Zürcher in einem Artikel von Ruth Baumann u.a. die Neugierde, das Kind zu sehen, als einen Grund pränatale Untersuchungen vornehmen zu lassen:

‘Ich ließ die Untersuchungen aus verschiedenen Gründen vornehmen:

- aus Neugier auf das sich entwickelnde menschliche Wesen. Meinem Baby fühlte ich mich durch diese Art visuellen Zugangs noch näher. Die Erinnerung an die ersten Ultraschalluntersuchungen sind glücklich und fröhlich. Meine jetzt 7jährige Tochter möchte immer wieder erzählt bekommen, wie sie so winzig klein zum Beispiel Purzelbäume schlug, boxte usw.*
- aus medizinischer und technischer Neugier*
- [...]’⁵*

⁵ Paula Zürcher aus: BAUMANN R. Ethische Überlegungen zur pränatalen Diagnostik; in: KIND et al., Behindertes Leben oder verhindertes Leben, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1993

1.3.4. Beratung, Aufklärung und Information

Aus den Erfahrungsberichten der befragten Frauen geht hervor, dass diesbezüglich zwischen angebotener Beratung bzw. Aufklärung und Information über das gesamte Angebot an pränatalen Untersuchungsmöglichkeiten und der erbrachten Beratung nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes unterschieden werden muss. Während die gebotene Beratung und Aufklärung bezüglich der verschiedenen Möglichkeiten zu Beginn der Schwangerschaft als weitgehend gering eingestuft wird, fühlen sich die Schwangeren nach festgestellter Auffälligkeit eher besser betreut.

Bei definitiver Diagnose einer Chromosomenanomalie wird jedoch den Frauen wiederum ein Gefühl der Verlassenheit und Hilflosigkeit vermittelt.

Beratung vor der Inanspruchnahme von PND

Frau S.: „Ich habe eigentlich beratungsmäßig nicht viel bekommen zu diesen Untersuchungen. Ich habe aber auch nicht danach gefragt. Also im Vorfeld war nichts. Wenn jetzt irgendwas auffällig gewesen wäre, wäre ich wahrscheinlich schon aus allen Wolken gefallen und wäre vermutlich nicht vorbereitet gewesen. Was ich gemacht habe, ich habe mich halt eingelesen. Ich war auch immer in einer Hebammenbetreuung.“

Frau S. stuft die von ihr erhaltene Beratung seitens der behandelnden Gynäkologin zu Beginn der Schwangerschaft als eher gering ein, führt dies aber auf die Tatsache zurück, dass sie nicht ausdrücklich darauf bestanden hat. Zusätzliche Informationen bezüglich bestehender pränataler Untersuchungsmöglichkeiten, sowie Vorgehensweise – invasiv, nicht-invasiv – Risiken und Aussagekraft, holt sich Frau S. aus diverser Fachliteratur. Dennoch ist sie davon überzeugt, auf eventuelle Auffälligkeiten nicht adäquat vorbereitet gewesen zu sein.

Die Entscheidung über die Inanspruchnahme von PND fällt das Paar durch gemeinsame Gespräche, welchen hauptsächlich die selbständige Informationsrecherche zugrunde liegt.

Aus folgenden Statements geht hervor, dass im Fall von Frau A. und Frau Sch. der jeweilige Frauenarzt seiner Aufklärungspflicht nicht in angemessener Weise nachgekommen ist. Als Begründung wird das Alter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft genannt, wodurch beiden

Frauen ein eher geringes Risiko ein Kind mit chromosomale Störung auszutragen zugeschrieben wird.

Frau A.: „...wir haben zwar vom Frauenarzt einen Zettel bekommen mit den Untersuchungen...“

Frau Sch.: „... weil mein Frauenarzt auch gesagt hat, dass wir beide noch so jung sind und was soll da großartig sein...“

Anstatt ausführlicher Gespräche, in denen die Schwangeren über die Inanspruchnahme von PND aufgeklärt und über diverse Risiken informiert werden, wird lediglich ein Informationsblatt ausgehändigt. Es wird vermieden, die möglichen Konsequenzen, mit denen die werdenden Eltern nach einem auffälligen Befund konfrontiert werden anzusprechen, indem auf das geringe Risiko der Schwangeren aufgrund ihres jungen Alters verwiesen wird.

Beratung nach auffälligem Befund

Frau S.: „Wir sind dann auch gleich ins AKH gegangen. Dort war dann ein Arzt der auch wieder einen Ultraschall gemacht hat. Da hat man festgestellt, dass der Fruchtsack offen war, der war irgendwo gerissen. Die haben gesagt, dass es vorkommt, dass er sich wieder verklebt, sie warten noch und geben keine prophylaktischen Antibiotika. Ich bin dann nur liegen geblieben, es war keine Behandlung im herkömmlichen Sinn. Der Arzt war sehr hilfreich, einerseits informativ und respektvoll, andererseits hat er mich auch vorbereitet. Das war in der 18. Woche, da hat das alles angefangen. Wenn jetzt etwas ist dann hat das Kind keine Chance und wenn erst in ein paar Wochen etwas ist, dann schaut es ganz danach aus, dass es starke Behinderungen hat, Sehbehinderungen, dass die Lungen nicht voll ausgebildet sind, weil es sich nicht bewegen kann, weil es durch das geringe Fruchtwasser eingeengt ist.“

[...]

„Bei meiner zweiten Schwangerschaft wurde ich auch sehr gut informiert, was das Kind alles haben könnte. Was natürlich beängstigend ist, aber es klärt die

*Situation und das finde ich schon gut, dass man weiß, was auf einen zukommt.
Das macht es nicht leichter, aber zumindest bin ich gut informiert.“*

In der 18. SSW wird bei Frau S. ein Riss des Fruchtsacks diagnostiziert, durch den Fruchtwasser austritt. Nach der Befundmitteilung versucht der diensthabende Arzt die Eltern in einem Gespräch über die Situation, in der sie sich befinden, aufzuklären. Die junge Mutter beschreibt seine Haltung als durchwegs positiv, informativ und respektvoll. Zunächst wird dem Paar die hoffnungsvolle Möglichkeit mitgeteilt, dass sich der Fruchtsack im günstigsten Fall wieder verkleben könnte, dann jedoch die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung sehr hoch ist, da das Kind aufgrund des reduzierten Fruchtwassers eingeengt ist und sich nicht ausreichend bewegen kann. Frau S. fühlt sich durch das Gespräch sehr gut informiert, da der kritische Zustand des Kindes offen angesprochen wird.

Konkrete Informationen sind für die werdende Mutter enorm wichtig, da ihr diese helfen, sich auf die Situation einzustellen und die Grundlage für eine weitere Vorgehensweise bilden. Obwohl das Gespräch mit dem Arzt für das Paar einerseits sehr beängstigend ist, klärt es andererseits die schwierige Lage etwas auf und gibt den Eltern die Möglichkeit weiterführende Entscheidungen zu treffen.

Frau G.: „Das heißt „Golfballphänomen“ und das ist eine kleine Verdichtung im Herzen, die wie ein weißer Ball aussieht, deshalb heißt es Golfballphänomen und früher hat man das sofort in Zusammenhang mit Down Syndrom gebracht, aber jetzt ist es so, dass man das eigentlich nicht mehr sagt. Es können Kinder mit dieser Verdichtung auf die Welt kommen und die haben gar nichts. Es ist auch kein Krankheitswert, es hat überhaupt keine Bedeutung, kann aber ein Hinweis auf Down Syndrom sein. D.h. von 6000 Kindern sie so was haben, haben drei Stück davon Down Syndrom. Das ist die Wahrscheinlichkeit gewesen und trotzdem haben sie uns aber aufklären müssen und sind auch sehr ernst geworden bei dem Thema und haben dann auch noch einen Spezialisten geholt, auf den wir dort dann auch noch gewartet haben, der war auch ganz ernst und hat uns noch mal sehr gut aufgeklärt. Und natürlich waren wir dann erst mal geschockt, denn die sind plötzlich alle ernst gewesen, waren betroffen, betreten und haben aber immer gesagt, das ist ... (Pause) ... muss nicht sein, kann aber sein. Und sie

müssen uns es halt sagen. Und dann haben wir gefragt, was wir jetzt tun können, oder wie lange wir Zeit haben zu überlegen, was da jetzt weitere Schritte wären. Dann haben die gesagt übers Wochenende oder eine Woche, also ein relativ kurzer Zeitraum und dann sollten wir entscheiden ob wir eine Fruchtwasseruntersuchung machen möchten. Wir haben dann natürlich interessehalber gefragt wie das mit der Abtreibung ist. Dann hat der Arzt sehr ehrlich und sehr erstaunlicher Weise gesagt, man kann bis in die 34. Woche abtreiben, aber im AKH wird es nur bis zur 24. Woche gemacht – aus ethischen Gründen. Ja, und mit dem Befund sind wir dann heim gegangen.“

Im Zuge des Organscreenings werden kleine Verdichtungen im Herzen des ungeborenen Kindes festgestellt. Nach der Bestätigung durch einen Spezialisten werden Frau G. und ihr Partner darüber informiert, dass es sich hierbei um das sog. Golfballphänomen handelt, welches in seltenen Fällen ein Hinweis auf Trisomie 21 sein kann.

Die junge Mutter bewertet die Art und Weise der Diagnosemitteilung und die anschließende Aufklärung über den Gesundheitszustand des Kindes und den Tatsachen, mit denen das Paar nun konfrontiert wird, als durchwegs positiv. Herr und Frau G. werden darauf hingewiesen, dass ein Defekt nicht eindeutig ausgeschlossen werden kann, es sich dabei jedoch lediglich um einen Hinweis auf Down Syndrom handelt. Obwohl die Wahrscheinlichkeit eines Chromosomenfehlers äußerst gering ist, sind die Ärzte dazu verpflichtet, die werdenden Eltern über die Situation exakt aufzuklären. Als eine Art der Absicherung ihrerseits wird diese Aufklärungspflicht mehrfach betont.

Die Diagnose trifft das junge Paar völlig unerwartet. Die Betroffenheit der Ärzte und der Ernst, mit dem sie diesem Thema gegenüberstehen, macht den Eltern die schwierige Situation, in der sie sich nun befinden erst richtig deutlich. Die anwesenden Ärzte versuchen die Fragen, die sich zusammen mit dem Ergebnis der Untersuchung den werdenden Eltern nun aufdrängen, bestmöglich zu beantworten. Dieses offene Gespräch, in dem weitere Verfahrensweisen, der Hinweis auf eine Amniozentese und die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs angesprochen werden, klärt die schwierige Situation etwas auf und hilft dem jungen Paar nächste Schritte zu setzen.

Beratung nach diagnostizierter Chromosomenanomalie

Frau Sch.: „Das Einzige was uns gesagt worden ist, war der Humangenetiker. Aber in so einer Situation muss ich erst einmal der Mutter sagen, da haben wir die Psychologin, die rufen sie bitte an, oder sie ruft an, oder wie auch immer. Aber da brauchst du nun mal jemanden, der dir zur Seite steht. Nach Pfingsten waren wir dann zwei Tage hintereinander fast den ganzen Tag in der Frauenklinik, weil wir einfach rebellisch waren und noch irgendwelche Möglichkeiten haben wollten... und... einfach, dass sich jemand mit uns abgibt uns mehr erklärt, irgendwas! Und da hat man uns dann plötzlich eine Psychologin zur Verfügung gestellt, mit der wir reden konnten.“

I: „Also erst nachdem ihr darauf bestanden habt wurde euch jemand zur Seite gestellt?“

Frau Sch.: „Ja ja, erst nach dem ich hysterisch geworden bin und gesagt habe, dass wenn mir jetzt nicht sofort jemand hilft und mit mir redet und etwas tut, dann schmeiß ich eine Bombe hier rein. Und erst dann hat sich in dieser Richtung etwas getan, erst als sie gesehen haben, dass... oder hab ich gesagt, dass ich aus dem Fenster springe,...aber ich habe irgendetwas sagen müssen, weil sonst hätte sich da wahrscheinlich nie etwas getan! Und dann ist schnell eine Psychologin gekommen. Qualitativ auch nicht besonders; die war vielleicht zwei oder drei Jahre älter als wir und hat selbst keine Kinder, noch nie in dieser Situation gewesen!“

[...]

„Also ich habe mich in dieser Situation so was von alleine gefühlt. Ja, ich hab meine Familie gehabt, aber sonst. Ich mein, das ist schon sehr viel, andere haben nicht mal das! Ich bin froh, dass wir unsere Familien gehabt haben, aber so von den Institutionen her...“

Anstatt nach der Befundmitteilung das Gespräch mit einem Psychologen oder einer Beratungsstelle anzubieten, wird dem jungen Paar empfohlen einen Humangenetiker zu konsultieren, um offenen Fragen bezüglich der Diagnose Trisomie 21 zu klären. Frau Sch.

betont jedoch eindringlich, wie wichtig seelischer Beistand in dieser Situation gewesen wäre, um das Ende der bisher komplikationslosen Schwangerschaft und dem damit geplatzten Traum von einem gesunden und perfekten Kind verarbeiten zu können.

Aufgrund des niedrigen Beratungsangebots seitens des Krankenhauses ergreifen Frau Sch. und ihr Partner selbst die Initiative und bleiben zwei Tage hintereinander fast den ganzen Tag in der Frauenklinik und bestehen darauf mehr Information zu erhalten. Es ist ihnen ein Anliegen mehr über Trisomie 21 und dem Leben mit einem behinderten Kind zu erfahren bzw. über die verschiedenen Entscheidungsmöglichkeiten, die ihnen jetzt noch offen stehen. Erst nachdem die Schwangere hysterisch wird und eine Selbstmorddrohung ausspricht reagieren die Ärzte und stellen ihr eine Psychologin zur Verfügung. Die junge Mutter betont während des Gesprächs oft, wie sehr sie in der Zeit der Entscheidungsfindung seelische Unterstützung braucht und besonders das Gespräch mit Ärzten sucht, aber das Gefühl bekommt keine Dringlichkeit zu haben. Frau Sch. zeigt deutlich auf, welche Anstrengungen nötig sind, damit sich endlich jemand für sie und ihrem Partner Zeit nimmt und mit ihnen über die Diagnose Down Syndrom spricht.

Die Beratung, welche die werdenden Eltern durch die Psychologin erfahren, beschreibt Frau Sch. als „nicht besonders“. Sie fühlt sich weiterhin unverstanden und es wird ihr das Gefühl der Verlassenheit vermittelt.

In der Zeit nach der Befundmitteilung und der anschließenden Entscheidungsphase fühlt sich Frau Sch. sehr allein gelassen. In einer Situation, in der sie seelisch nicht belastbar ist, muss sie alleine mit ihrem Partner eine Entscheidung für oder gegen das Leben ihrer ungeborenen Tochter treffen und erfährt dabei seitens der Ärzte und Institutionen nicht die Unterstützung die sie gebraucht hätte. Die junge Mutter betont wie wichtig guter Rat und Beistand in dieser Zeit ist und eine Familie zu haben, denn viele - wie sie meint - können nicht einmal darauf zählen.

Frau A.: „Und zum Herzfehler haben sie in Braunau nicht genau gewusst wie und was. Sie haben mir halt immer erklärt, dass ich ein schwer behindertes Kind habe, das wahrscheinlich mal nicht gehen kann und was sicher ganz schwer behindert ist. Der Herzfehler trägt schon auch, was eigentlich nicht stimmt, aber, sie haben gesagt, durch das, dass sie einen Herzfehler hat, ist der Grad höher ausgeprägt. Nennen wir es so, also ist schwieriger. Und wir sollen uns das noch gut überlegen, denn wir waren uns noch nicht einig, ich und mein Partner.“

[...]

„In Braunau haben sie gesagt ‘Egal wie ihr euch entscheidet, es ist so und ihr braucht euch dann nicht sagen ach hätten wir doch anders. So wir ihr euch entscheidet, so ist es und mit dem müsst ihr leben.’ “

Ohne irgendeine Form der Beratung anzubieten, werden Herr und Frau A. nach der Befundmitteilung zurückgelassen. In der Phase der Entscheidungsfindung wird den werdenden Eltern ein Gefühl der Verlassenheit und der Hilflosigkeit vermittelt. Das junge Paar wird lediglich auf die schwierige Situation, in der es sich befindet, hingewiesen. Die Ärzte machen Herrn und Frau A. darauf aufmerksam, dass die Schwere des Herzfehlers auf einen höher ausgeprägten Grad der Behinderung schließen lässt. Im Fall einer Austragung müssen sie mit einem schwer behinderten Kind rechnen, welches mit hoher Wahrscheinlichkeit nie gehen lernen wird und ein aufgrund dessen körperlichen und geistigen Einschränkungen ein schwieriges Leben haben wird.

Anstatt eine adäquate medizinische und psychologische Beratung zu erhalten, sieht sich die Schwangere von den Ärzten mit dem Thema Schwangerschaftsabbruch konfrontiert, welches immer mehr zum Gegenstand der Diskussionen wird.

Nach einer detaillierten Aufklärung über die Lebenschancen und die Lebensqualität des Kindes, lassen die Ärzte das junge Paar mit der Suche nach einer Entscheidung für oder gegen ihr Kind alleine. In zahlreichen Gesprächen wurden die diversen medizinischen Möglichkeiten zur Sprache gebracht und mehrmals eindringlich auf die Schwere der Behinderung hingewiesen. Bevor sie einen Entschluss treffen, werden die Eltern seitens des Krankenhauspersonals nochmals darauf aufmerksam gemacht, dass es sich hierbei um eine endgültige Entscheidung handelt, die nicht mehr rückgängig gemacht werden kann.

Psychologischer Beistand wird dennoch nicht angeboten.

1.3.5. Amniozentese

Eine Fruchtwasserpunktion bietet den werdenden Eltern die Möglichkeit definitive Gewissheit über den Gesundheitszustand ihres Kindes zu erlangen. Da der Verdacht einer Chromosomenanomalie bestätigt oder widerlegt werden kann, sehen viele Schwangere in einer Amniozentese die einzige Chance das Gefühl der Unsicherheit zu überwinden. Für Einige steht die Tatsache im Vordergrund nicht erst bei der Geburt mit der Situation

konfrontiert zu werden, sondern sich darauf einstellen zu können bzw. nach definitiver Diagnose weitere Maßnahmen zu treffen. Die Möglichkeit die eigene Zukunft zu lenken und sich aus freien Stücken für oder gegen das Leben mit einem pflegebedürftigen Kind zu entscheiden, spielt dabei eine wichtige Rolle.

Dennoch muss der Entschluss eine Fruchtwasserpunktion vornehmen zu lassen gut durchdacht sein, da das Risiko einer Fehlgeburt um einiges höher liegt, als das Risiko einer Schwangeren ein Kind mit einem Chromosomenfehler zu erwarten.

In vielen Fällen steht der Wunsch nach Gewissheit und möglicherweise nach Widerlegung des Verdachts im Vordergrund. Vorüberlegungen, wie mit dem jeweiligen Ergebnis umgegangen wird, werden oft vernachlässigt. Umso härter werden die Eltern von der Diagnose Chromosomenanomalie getroffen, da weitere Schritte noch weitgehend offen sind. Innerhalb einer kurzen Zeitspanne müssen nun Paare das Ergebnis der Untersuchung verarbeiten und gleichzeitig Überlegungen für oder gegen einen Abbruch anstellen.

Beweggründe gegen eine Amniozentese

Frau G.: „Wir haben uns aber gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden. Wir waren uns nicht ganz einig. Für mich wäre eine Abtreibung überhaupt nicht mehr in Frage gekommen. Ich kann nicht sagen wie es zu einem anderen Zeitpunkt gewesen wäre.“

[...]

„Ich mein das kann ich nicht, da ist ein Bauch da, da spürst du das Kind! Das wäre für mich einfach absolut unmöglich gewesen. Noch dazu mit einer Nicht-Sicherheit ob etwas ist oder nicht!“

[...]

„Es war dann nur so dass wir gesagt haben, wenn wir eine Fruchtwasseruntersuchung machen würden, müssen wir wissen, was wir mit dem Ergebnis tun! Denn ansonsten braucht man keine Untersuchung machen. Sein Vater war halt dann der Meinung, dass wenn man untersucht und es ist ein positives Ergebnis, dass es für ihn dann Abtreibung heißt, sonst würde man das nicht machen.“

Wir haben dann beide gesagt, nachdem das Risiko so gering ist, dass etwas ist und das Risiko einer Fruchtwasseruntersuchung so (mit

Übertreibung gesprochen) enorm ist, haben wir gesagt, wenn wir das alles abwägen untersuchen wir nicht weiter! Beziehungsweise machen wir keine Fruchtwasseruntersuchung, weil uns das einfach zu gefährlich war. Wir haben dann auch mit den Ärzten gesprochen, die waren da auch sehr neutral und haben uns auch sehr gut aufgeklärt. Auf Fragen haben wir auch sehr gute Antworten bekommen. ... (Pause) ... Und es sterben vier gesunde Kinder um ein „krankes“ zu entdecken. Also das haben sie uns schon alles sehr deutlich gesagt.“

Nachdem beim Organscreening das sog. Golfballphänomen festgestellt wurde, beraten sich die werdenden Eltern gemeinsam über weitere Maßnahmen. Es beginnt ein Prozess der Entscheidungsfindung über die Inanspruchnahme diverser pränataldiagnostischer Untersuchungen und über die Möglichkeit einen Spätabbruch vornehmen zu lassen. Trotz des Zeitdrucks, dem sich Herr und Frau G. ausgesetzt sehen, ringen sie gemeinsam um den Entschluss für oder gegen eine Fruchtwaspunktion. Die erste Überlegung, mit der sie sich auseinandersetzen gilt der Frage wie sie mit dem jeweiligen Ergebnis weiter verfahren würden. Während Herr G. einen Abbruch als logische Konsequenz eines positiven Ergebnisses sieht, stellt dieser für Frau G. keine mögliche Lösung mehr dar.

Frau G.: „Wenn wir eine Fruchtwasseruntersuchung gemacht hätten und es wäre die Diagnose Down Syndrom herausgekommen, hat er gemeint, kann das nur Abtreibung bedeuten. Was jetzt aber nicht heißt, dass er für eine Abtreibung gewesen wäre, sondern er hat nur gesagt, wenn wir eine Fruchtwasseruntersuchung machen, dann ist für ihn klar, dass man mit einem positiven Ergebnis abtreibt. Aber er hat nicht auf eine Fruchtwasseruntersuchung gedrängt.“

Die Tatsache eine Amniozentese vornehmen zu lassen, zieht für Herrn G. einen Schwangerschaftsabbruch als logische Konsequenz eines positiven Ergebnisses nach sich. Lautet das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung „Trisomie 21“ wäre der nächste Schritt eine Abtreibung, andernfalls wäre diese Untersuchung nicht notwendig gewesen. Steht ein Spätabbruch jedoch außer Frage, kann auf eine Amniozentese verzichtet werden. Anhand einer hypothetischen Situation versuchen die werdenden Eltern, bereits vor der Inanspruchnahme weiterer Untersuchungen, ihr Handeln zu erörtern. Da ein

Schwangerschaftsabbruch keine in Frage kommende Konsequenz darstellt wird eine Punktion ausgeschlossen, damit das Ungeborene keinem Risiko ausgesetzt wird.

Frau S.: „Ich hätte mir nie im Leben eine Amnio machen lassen, bei keiner der drei Schwangerschaften. Das wäre eine absolute Überschreitung meiner Grenzen gewesen, das hätte ich sicher nicht gemacht und auch eine Überschreitung der Grenzen des Kindes. Also, das widerstrebt mir sehr. Auch wenn es... also, das kann man jetzt im Nachhinein schwer sagen. Drum wollte ich den Nackenfaltentest nicht machen lassen, weil wenn da oder beim Tripeltest irgendetwas gewesen wäre hätte ich einfach in der Partnerschaft das durchstehen müssen, dass ich sage, 'das mache ich nicht'. Ich habe mich sehr wohl mit dieser Nackenfaltenmessung und dem Tripeltest beschäftigt und habe gesehen, was da für eine Fehlerquote ist und habe gesagt das mache ich nicht, denn das verunsichert mich nur. Und dann habe ich den Verunsicherungsfaktor und dann muss ich eine Amnio machen um jetzt auch meinen Partner zu beruhigen und dann passiert irgendetwas, das würde ich mir nie verzeihen. Weil mir das Risiko einer Amnio einfach viel zu hoch ist. Drum war es für mich klar, dass ich die vorhergehenden Tests nicht mache, weil ich mit dem Ergebnis nicht arbeiten möchte, weil das ist für mich keine Basis eine Entscheidung zu treffen. Da ist es mir lieber ich weiß es nicht und ich nehme das Kind so wie es ist ... und wenn es einmal da ist, dann sieht man schon wie man tut. Dann ist sowieso alles ganz anders.“

Frau S. trifft die Entscheidung gegen eine Amniozentese bereits zu Beginn der jeweiligen Schwangerschaft. Durch eine Fruchtwasserpunktion sieht sie sowohl ihre eigenen als auch die Grenzen des Kindes als überschritten an. Weiters stellt diese Untersuchung für die werdende Mutter einen Einschnitt in die Bindung zwischen Mutter und Kind dar, indem das Grundvertrauen der Schwangeren irreparabel zerstört wird.

Frau S. erkundigt sich über Verfahrensweise und Aussagekraft vorhergehender, pränataldiagnostischer Tests und beschließt diese Ergebnisse nicht als Grundlage für weitere Entscheidungen zu nehmen. Zudem befürchtet sie durch die Inanspruchnahme dieser Untersuchungen in die Spirale der Pränataldiagnostik zu geraten, da für ihren Partner bei

auffälligem Befund eine Fruchtwasserpunktion die logische Konsequenz wäre, um Gewissheit über den Zustand des Kindes zu erlangen.

Beweggründe für eine Amniozentese

Frau Sch.: „Um auszuschließen, dass das Kind einen Chromosomenfehler hat, würden sie mir empfehlen eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen, ja, es ist meine Entscheidung und wir haben dann eigentlich sofort gemeinsam entschieden, dass wir es machen, damit wir einfach wissen was los ist.

[...]

Weil ich sage, für mich war es ein gutes Gefühl, dass ich mich entscheiden kann ob ich das Kind will oder nicht. Nicht dass ich mir das von jemanden sagen lassen muss; von irgendwelchen Ärzten, die sagen: „Okay Sie haben hier die Diagnose und Sie müssen damit leben, aus fertig!“ Und das ist auch das, wo ich heute sage, ich bin froh, dass wir selbst die Entscheidung treffen konnten.“

Frau A.: „Dann haben sie mir aber doch sehr zur Fruchtwasseruntersuchung geraten. Wie ich aber gesagt habe, ich lasse das Kind sowieso nicht mehr abtreiben, dann haben sie gesagt, es ist doch besser man kann sich darauf einstellen, als wie man weiß es nicht und dann haben wir die Fruchtwasseruntersuchung machen lassen. Naja, ich hab dann Bedenkenzeit gehabt, weil das war am 22. Dezember und über Weihnachten hat sowieso kein Labor offen...“

Beiden Frauen wird, mit der Begründung definitive Gewissheit über den Gesundheitszustand ihres Kindes zu erhalten, nahe gelegt, eine Fruchtwasserpunktion durchführen zu lassen. Sowohl Frau Sch. als auch Frau A. nehmen das Angebot der Ärzte wahr und entschließen sich rasch den Eingriff vornehmen zu lassen.

Die Möglichkeit selbst über die Zukunft zu bestimmen bewertet Frau Sch. als durchaus positiv. Die Entscheidung für oder gegen das Kind selbst treffen zu können bildet ein wichtiges Faktum in der Verarbeitung der Diagnose.

Obwohl Frau A. bereits vor der Amniozentese einen Schwangerschaftsabbruch ausschließen kann und ihrerseits eine Punktion damit überflüssig wäre, zeigen die Ärzte den werdenden Eltern weiterhin die „Vorteile“ dieser Untersuchung auf. Während Frau Sch. von sich aus den Wunsch nach Gewissheit verspürt, wird Frau A. seitens des medizinischen Personals davon überzeugt, dass es besser ist vor der Geburt Sicherheit über eine vorhandene Chromosomenanomalie zu erlangen. Die möglichen Konsequenzen, mit denen das Paar durch diesen Schritt konfrontiert wird, werden nicht zur Sprache gebracht. Weder die Eltern, noch die behandelnden Gynäkologen und Pränataldiagnostiker stellen Vorüberlegungen an, wie mit dem jeweiligen Ergebnis weiter verfahren wird.

1.3.6. Befundmitteilung

Die Art der Befundmitteilung obliegt der individuellen Handhabung des behandelnden Pränataldiagnostikers, geschieht in vielen Fällen jedoch telefonisch. Die Schwangeren werden in einem kurzen Telefonat über das Ergebnis informiert und erhalten das Angebot für ein anschließendes Beratungsgespräch. In dem Augenblick, in dem die Frauen von der Diagnose unterrichtet werden, sitzt ihnen jedoch kein Ansprechpartner gegenüber. In ihren Schilderungen betont Frau Sch. die Wichtigkeit eines Gegenübers im Moment der Befundmitteilung.

Frau Sch.: „Es war auch in der Frauenklinik so, dass ich die Diagnose erstens am Telefon erfahren habe: „Wir haben jetzt das Ergebnis vorliegen, wie wir schon vermutet haben Trisomie 21!“ Und zu uns haben sie damals gesagt wir wollen die Untersuchung machen, damit man das ausschließen kann. Aber kein Ton davon, dass genau der Herzfehler, den die D. gehabt hat ja genau typisch ist für Down Syndrom und das man da zu fast 90% sagen kann, dass sie es hat! Und dann haben sie angerufen und gesagt, dass das ja schon vermutet worden ist!

Das Einzige was uns gesagt worden ist, war der Humangenetiker.“

Frau Sch. wird telefonisch von der Diagnose Trisomie 21 in Kenntnis gesetzt. Sie beschreibt dieses Gespräch als sehr prägnant und kühl. Es wird ihr lediglich das Ergebnis der Amniozentese mitgeteilt und anschließend die Nummer eines Humangenetikers gegeben, mit der Bemerkung, er könne ihr erklären, was diese Nachricht nun für sie bedeute.

Da die werdenden Eltern mit der Auffassung in die Fruchtwasserpunktion eingewilligt haben damit eine Chromosomenanomalie auszuschließen, ist Frau Sch. über die Wortwahl „wie schon vermutet“ besonders verärgert. Weiters stellt die Art der Übermittlung der Diagnose für die junge Mutter ein großes Problem dar. Bei der Nachricht, die ihr Leben grundlegend verändert, ist kein Gegenüber da, kein Ansprechpartner für erste wichtige Fragen, niemand, der ihr die Situation, in der sie sich nun befindet, genau erklärt. Frau Sch. fühlt sich in diesem Moment von Seiten der Ärzte im Stich gelassen.

1.3.7. Phase des Entscheidungsprozesses für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

Die Befundmitteilung stellt für die werdenden Eltern einen einschneidenden Wendepunkt dar. Die Hoffnungen und Träume, die sie in dieses Kind gesetzt haben, scheinen auf einen Schlag zerstört zu sein. In den folgenden Tagen müssen sie entscheiden ob sie ihrem Kind das Leben schenken möchten oder nicht. Diese Phase der Entscheidungsfindung wird von jedem individuell verarbeitet. Die negative gesellschaftliche Bewertung von Behinderung nimmt dabei meist eine zentrale Rolle ein.

Sowohl Frau Sch. als auch Frau A. geben an sich schon bald nach der Befundmitteilung für das Kind entschieden zu haben, es ihnen zunächst jedoch noch schwer fiel, öffentlich dazu zu stehen.

Frau Sch.: Tja, ich glaube, deshalb habe ich auch nach einer anderen Möglichkeit gesucht, wo ich selbst entscheiden kann. Das war dann eben in Barcelona.

I: Wie seid ihr zu dieser Abtreibungsklinik in Barcelona gekommen?

Frau Sch.: Durch die Abtreibungsklinik in Wien. Über irgendeinen Arzt, ich weiß seinen Namen jetzt nicht mehr.

Da hätte es keine Beratung gegeben, keinen Psychologen, da hat es keine Frage gegeben warum ich das machen will. Da bin ich hingekommen, habe irgendeinen psychologischen Fragebogen ausgefüllt, dann habe ich eine Ultraschalluntersuchung gehabt und ich habe noch nie bei einer Untersuchung solche Schmerzen gehabt wie bei der. Der hat überall so hineingedrückt (kurze Pause) und daraufhin... und die Methode die die dort haben, ist echt das Brutalste, das es gibt. Ich hätte eine Narkose bekommen, ich hätte quasi nichts davon mitbekommen, dann hätte sie quasi eine Spritze bekommen ins Herz und dann hätte ich sie alleine zur Welt bringen müssen, ohne psychologische Unterstützung ohne meinen Mann und ich hätte alleine damit fertig werden müssen!

[...]

und die waren auch regelrecht entsetzt, dass wir da waren und dann nein gesagt haben. So quasi: „Warum?“ Ich hab dann das Geld hergegeben, das ich zahlen musste für irgendeinen Bluttest und dann bin ich gegangen, das war mir egal. Aber es gab keine Beratung, gar nichts!

[...]

Ich bin froh, dass... also ich hab es im Endeffekt schon vorher gewusst, ich bin in der Nacht davor schon aufgewacht und hab gesagt: „Nein, ich kann das nicht, das geht nicht!“

[...]

Ich sage auch heute, dass die Beziehung sicher auseinander gebrochen wäre, wenn wir sie nicht bekommen hätten. Ich weiß nicht, ich wäre selber nicht mehr da glaube ich!“

Nachdem eine Kommission gegen einen straffreien Schwangerschaftsabbruch entschieden hat, sieht sich Frau Sch. in ihrer Entscheidungsfreiheit stark eingeschränkt. Ein Arzt aus Wien vermittelt sie an eine Klinik in Barcelona weiter, die den Abbruch durchführen soll. Während der dortigen Untersuchungen nimmt die junge Mutter eine enorme Kälte und Gefühllosigkeit wahr. Die vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft wird ohne Angabe von Beweggründen und ohne psychologische Beratung bis kurz vor die Geburt vorgenommen.

Nachdem den werdenden Eltern näher gebracht wird, auf welche Weise der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wird, entschließen sich Frau Sch. und ihr Partner gegen eine Abtreibung und damit für ein Leben mit ihrer Tochter. Die Reaktion des Krankenhauspersonals auf diesen Entschluss zeigt noch einmal deutlich auf, welche Stumpfheit dieser Thematik gegenüber in der Klinik herrscht. Wird zuvor die Frage nach den Gründen für einen Abbruch nicht gestellt, sehen sich die werdenden Eltern nun mit dem Entsetzen und einem unterschwellig gestellten „Warum“ konfrontiert. Die Möglichkeit sich selbst für ihre Tochter zu entschließen, war für Frau Sch. dennoch ein wichtiger Faktor um das Leben mit einem behinderten Kind eingehen zu können.

Frau A.: „Ja, dann waren wir in Linz und dann haben wir Gott sei Dank eine Ärztin erwischt. Also zuerst die Untersuchungen gehabt, Ultraschall und dann die Ärztin, die gesagt hat, sie kann das sowieso nicht tun. Sie hat einen Kollegen, der das macht, aber sie bringt das nicht übers Herz. Aber sie hat eine Cousine, die auch Trisomie 21 hat und die ist jetzt mittlerweile 25 oder so und die ist jetzt in eine WG gezogen und dann bei der Geburt habe ich dann auch wieder diese Ärztin gehabt und dann hat sie mir erzählt, dass ihre Cousine letztes Wochenende geheiratet hat. Und wir brauchen keine Angst haben. A. und mir ist es nur darum gegangen, dass du die Kinder halt ein Leben lang da hast... und ... dann hat die Ärztin gesagt, das stimmt nicht, die (Cousine der Ärztin) ist in eine WG gezogen und uns muss klar sein, S. wird sicher lebendig zur Welt kommen, also sie lebt wenn sie geboren wird und sie muss alles tun dafür, dass sie überlebt. Und das war dann für den A., wo er gesagt hat: ‘Nein, wirklich nicht, sie bekommt die ganze Chance!’“

Im Blick auf die Zukunft mit ihrer Tochter sehen sich Herr und Frau A. mitunter auch mit dem Mehraufwand an Pflege, den ihr Kind benötigen wird, konfrontiert. In der Phase der Entscheidungsfindung ist v. a. ein Gespräch mit einer Ärztin der Linzer Frauenklinik besonders hilfreich. Im Gegensatz zu den bisherigen Meinungen, mit denen das junge Paar belastet wurde, versucht die Medizinerin den Eltern einen Teil ihrer Ängste zu nehmen, indem sie von ihrer Cousine erzählt, die trotz Trisomie 21 ein erfülltes Leben hat. Nachdem Herr und Frau A. über den genauen Ablauf des Schwangerschaftsabbruchs aufgeklärt wurden, kommen sie zu dem definitiven Entschluss ihrer Tochter die ganze Chance und damit den bestmöglichen Start ins Leben zu geben.

1.3.8. Schwangerschaftserleben

Jede Frau erlebt die Zeit einer Schwangerschaft individuell und geht mit diversen Diagnosen und unvorhersehbaren Momenten verschieden um. Während es einige als Segen betrachten nicht schon vor der Geburt mit dem Thema Chromosomendefekt oder Behinderung konfrontiert zu werden, sind andere dankbar sich auf die kommende Situation einstellen zu können. Das Wohlbefinden in der Schwangerschaft hängt vielfach davon ab, inwieweit eine werdende Mutter die Lage, in der sie sich befindet, verarbeitet hat. Steht sie dem Kind und ihrer gemeinsamen Zukunft mit einer positiven Einstellung gegenüber und hat sie die Gewissheit, dass ihr Partner zu ihr steht, so kann sie auch die restlichen Wochen der Schwangerschaft genießen und sich auf die Geburt und die Zeit danach angemessen vorbereiten.

Nicht nur die Diagnose eines genetischen Defekts kann das Schwangerschaftserleben trüben, sondern auch einschneidende, negative Erfahrungen aus vorangegangenen Schwangerschaften. Frauen sind, im Gegenteil zum männlichen Elternteil, von Grund auf verunsicherter und kleine Abweichungen werden sorgvoller wahrgenommen.

Frau G. hat sich gemeinsam mit ihrem Mann gegen eine Fruchtwasserpunktion entschieden und damit in Kauf genommen, erst bei der Geburt des Kindes mit Sicherheit von einer Chromosomenanomalie zu erfahren. Die junge Mutter ist mit diesem Entschluss sehr zufrieden, da sie es dadurch vermieden hat, sich in der Schwangerschaft mit gravierenden Entscheidungen und deren Konsequenzen zu konfrontieren und sich somit eine für sie angenehme Zeit bewahrt hat.

Frau G.: „... Ich muss dazu sagen, er hat einen schweren Herzfehler ... (kurze Pause) ... gehabt, den man sehen hätte können, fast sehen hätte müssen und hätte man ihn gefunden, wäre es eindeutig Down Syndrom gewesen. Weil es ein Herzfehler ist, den 60% aller Down Syndrom Kinder haben aber fast niemand aus der normalen Bevölkerung. Das wäre ein nächster so deutlicher Hinweis gewesen, aber den hat man nicht gesehen, obwohl sie das Herz ganz genau untersucht haben. Also das ist nach wie vor ein Rätsel. Uns ist es aber sehr recht gewesen. Denn so haben wir wirklich eine unbeschwerte Schwangerschaft gehabt, weil nichts war, was irgendwie ... wir haben schon

gewusst, dass wir es dann bei der Geburt sicher wissen, aber wir sind eigentlich nicht davon ausgegangen!“

[...]

„...ich hab so ein Buch – ich weiß gar nicht mehr wie es heißt – gelesen, indem die Stadien der Schwangerschaft beschrieben sind. Das Kapitel über Down Syndrom habe ich aber immer überblättert. Ich wollte davon nichts wissen. Das schon.

Ich habe die Untersuchungen wie in einer normalen Schwangerschaft erlebt. Ich habe mich wie jede werdende Mutter darauf gefreut das Kind bei der Ultraschalluntersuchung zu sehen. Ich hatte eine wirklich schöne Schwangerschaft, mit ganz normalen Ängsten.

Was vielleicht schon war, ich hatte hin und wieder schon so Gedanken ´Was ist wenn?`“

Trotz vieler und detaillierter Ultraschalluntersuchungen kann der schwere Herzfehler des Kindes nicht festgestellt werden. Diese Tatsache stellt für Herrn und Frau G. einen Glücksfall dar, da sie auf diese Weise eine sorglose Schwangerschaft erleben, mit normalen Freuden und Ängsten werdender Eltern. Die junge Mutter und ihr Partner sind überaus erleichtert nicht schon vor der Geburt definitiv von dem Chromosomendefekt ihres Sohnes gewusst zu haben. Das Wissen ein Kind mit Trisomie 21 auszutragen hätte wahrscheinlich negative Auswirkungen auf das Schwangerschaftserleben gehabt, so Frau G. Durch die häufigen Ultraschallkontrollen und den Gesprächen mit Ärzten wird Frau G. zwar immer wieder beruhigt, dennoch bleibt der Gedanke „Was ist wenn?“ stets zurück. Obwohl keine weiteren Hinweise auf Trisomie 21 zu finden sind, flackert der Gedanke daran im Bewusstsein von Frau G. auf. Sie versucht sich in der Schwangerschaft bewusst nicht mit dem Thema Down Syndrom auseinander zusetzen: *„Das Kapitel über Down Syndrom habe ich aber immer überblättert. Ich wollte nichts davon wissen.“* um sich so eine angenehme Schwangerschaft zu bewahren.

Im Folgenden schildern Frau Sch. und Frau A. inwieweit die Befundmitteilung ihr Schwangerschaftserleben beeinflusst hat.

Frau Sch.: „Ich hab die Schwangerschaft schon noch genießen können. Es gab eine Phase von drei Wochen, wo wir in der Entscheidungsphase waren, also das war eine Katastrophe. Ich hab generell nicht so einen, also ich hab schon einen Bauch gehabt, aber keinen überdrüber Bauch. Ab der 24. Woche war er dann wieder wie weg. Als wir nach Barcelona geflogen sind hab ich fast gar keinen Bauch gehabt und wie wir wieder zurückgekommen sind dann war er auf einmal wieder da. Das waren drei Wochen in denen ich die Schwangerschaft absolut nicht genießen konnte, weil ich nicht gewusst habe, was ich tun soll und Hin und Her, aber von da an hab ich es wieder genießen können und hab mich auch gefreut auf sie. Und wir haben auch von der Ärztin die damals das Organscreening gemacht hat bei uns so eine Art Geschenk bekommen. Sie hat uns einen 4D-Ultraschall von der D. gemacht, so ein Video, das war Ende Juni. Das hat mir total gut getan, weil ich einfach gesehen habe, es geht ihr gut und wie sie aussieht ein bisschen und sie hat dann wirklich als sie zur Welt gekommen ist so ausgeschaut wie ich sie mir vorgestellt habe.

Natürlich war bei jeder Untersuchung auch der Gedanke dabei hoffentlich kommt nicht noch irgendetwas dazu. Wie wird sie ausschauen, Down Syndrom Kinder schauen nun mal anders aus als andere, aber sie ist jetzt für uns gesehen das schönste Kind der Welt, wie es halt für jede Mutter so ist.“

Die Zeit in der das Paar um eine Entscheidung für oder gegen einen Abbruch ringt, schildert Frau Sch. als besonders belastend, als persönliche Katastrophe. In jenen drei Wochen, in denen die Eltern den schwersten Entschluss ihres Lebens treffen müssen, ist es Frau Sch. nicht möglich ihre Schwangerschaft zu genießen. Sah man zuvor schon einen kleinen Schwangerschaftsbauch, kann man nun nicht mehr erkennen, dass Frau Sch. bereits in der 24. Woche schwanger ist. In der Phase in der das Paar gemeinsam nach einer Entscheidung sucht, sieht die junge Mutter ihren Schwangerschaftsbauch als praktisch nicht mehr vorhanden. Erst nachdem der Druck eine Entscheidung zu treffen abgefallen ist, wird auch der Bauch wieder sichtbar. Frau Sch. beginnt ihr Kind wieder bewusst zu spüren und gemeinsam mit ihrem Partner freut sie sich auf die Geburt und die Zukunft mit ihrer Tochter. Die weiteren Ultraschalluntersuchungen zeigen den relativ guten Gesundheitszustand des Kindes. Die Schwangere wird aber dennoch von der ständigen Angst beherrscht, die Ärzte könnten noch weitere Defekte bzw. Erkrankungen erkennen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Diagnose „Down Syndrom“ das Schwangerschaftserleben nur geringfügig beeinträchtigt. Wie von Frau Sch. mehrfach betont, kann sie ihre Schwangerschaft ausschließlich in der Entscheidungsphase nicht genießen. Nachdem der Entschluss das Kind zu behalten feststeht, freut sich Frau Sch., wie jede werdende Mutter, auf ein gemeinsames Leben mit ihrer Tochter.

Während die Diagnose Trisomie 21 das Schwangerschaftserleben von Frau Sch. nur kurze Zeit trübt, fällt es Frau A. schwer sich in der neuen Situation zurecht zu finden.

*Frau A.: „Es war schon gut, dass ich es vorher gewusst habe, weil ich doch geschockt war und weil es mir so schlecht gegangen ist. Du kannst dich anders einstellen, als wenn du es nicht weißt. Aber es war keine schöne Zeit und die Schwangerschaft war dann nicht mehr so (Pause 6), man geht nicht mehr so strahlend durch die Welt. Und das muss ich ganz ehrlich sagen, das habe ich heute auch noch nicht, dass es so ist wie vorher, so unbekümmert. Natürlich tut es mir weh wenn,... es sind doch viele Kinder von meinen Freundinnen auch so alt wie sie und natürlich tut es mir weh, wenn ich sie sehe und die laufen schon und können schon was weiß ich wie viele Sachen und wir sind noch nicht einmal beim Krabbeln und die haben 10, 12 Kilo.“
[...]*

Frau A.: „Aber das ändert nicht, so wie es ist, so ist es. Weil ich weiß, mir geht es mit ihr weit besser. Weil wer weiß wie es gewesen wäre.“

Frau A. ist erleichtert bereits vor der Geburt von der Chromosomenanomalie ihrer Tochter zu wissen, da es ihr sehr schwer fällt diesen Schock zu verarbeiten und ihr dadurch die Möglichkeit geboten wird, sich auf ein Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 vorzubereiten. Mit der Befundmitteilung endet für Frau A. jedoch auch eine bis dahin sorglose Schwangerschaft. Sie spricht davon ihr Strahlen verloren zu haben und sich nicht mehr unbekümmert auf die bevorstehende Geburt freuen zu können. Stattdessen ist die restliche Schwangerschaft von Zukunftsängsten und Sorgen geprägt. Frau A. spricht davon, dass es ihr in vielen Situationen, selbst ein Jahr nach der Geburt ihrer Tochter, noch schwer fällt sich mit der Tatsache der nur langsamfortschreitenden Entwicklung, bedingt durch Trisomie 21, abzufinden. Immer wieder erwähnt sie wie schmerzvoll der Anblick

gleichaltriger, normalentwickelter Kinder für sie und ihren Mann ist. Die Kinder ihrer Freunde, welche in der Entwicklung weit voraus sind lassen Frau A. die Behinderung ihrer Tochter jedes mal wieder erkennen.

Trotz aller Schwierigkeiten sind Herr und Frau A. über die bewusste Entscheidung ihrer Tochter das Leben zu schenken sehr glücklich. Frau A. ist davon überzeugt, dass ein Schwangerschaftsabbruch ihr Leben auf radikale und negative Weise verändert hätte.

Im Folgenden zeigt Frau S. inwieweit einschneidende, negative Erfahrungen vorangegangener Schwangerschaften sich im Bewusstsein festsetzen und Folgeschwangerschaften beeinträchtigen können.

Frau S.: „Die dritte Schwangerschaft ist dann entstanden ungefähr ein Jahr nach der Fehlgeburt. Auch eine Wunschwangerschaft und da war natürlich die Grundstimmung ein bisschen nervöser. Da habe ich sehr lange gewartet bis ich überhaupt das erste Mal zur Frauenärztin gegangen bin... ah... da war sie beeindruckt, dass ich es solange ausgehalten habe nicht zu kommen. Aber ich wollte das ganze einmal setzen lassen, von mir her ein Vertrauen aufbauen.“

[...]

„Spannend war dann noch der Zeitrahmen, in dem die Schwierigkeiten bei der zweiten Schwangerschaft waren. Bis dahin war dann eine Grundspannung da, ich habe die Schwangerschaft schon immer mehr genießen können, aber der Zeitraum in dem die Fehlgeburt war, war einfach wichtig über den drüber zu kommen. Das war in der 22. Woche, die Fehlgeburt, und in der 28. Woche habe ich dann plötzlich Blutungen bekommen, in der dritten Schwangerschaft. Bis dahin habe ich nur die Mutter-Kind-Pass Kontrollen gehabt und das Organscreening. In diesem Fall war das Organscreening wahnsinnig erleichternd. Bei der ersten Schwangerschaft hat mich das jetzt nicht wirklich vom Hocker gerissen, aber in diesem Fall war es sehr erleichternd, weil ja von Grund auf eine gewisse Spannung da war.“

Ein Jahr nach der Fehlgeburt tritt eine erneute Schwangerschaft ein. Aufgrund der Erlebnisse in der zweiten Schwangerschaft herrschen deutliche Anspannung und Nervosität vor. Frau S.

versucht zunächst ein natürliches Vertrauen und eine Bindung zum Ungeborenen aufzubauen, ehe sie erste Untersuchungen durch die Gynäkologin vornehmen lässt.

Für das junge Paar stellt der Zeitraum in dem in der vorangegangenen Schwangerschaft die Fehlgeburt durchgeführt wurde, eine enorme Hürde dar. Obwohl sich vorläufig alles normal entwickelt nimmt die Anspannung bis zu diesem Zeitpunkt weiter zu, da die vergangenen Erlebnisse wieder präsent werden.

Das Organscreening bringt im Unterschied zur ersten Schwangerschaft eine große Erleichterung. Das Screening trägt diesmal wesentlich zur Beruhigung und zur Entspannung aller bei, während es in der ersten Schwangerschaft keine außergewöhnliche Beachtung erhielt.

Frau S.: „Die zweite Schwangerschaft war aber bei jeder Untersuchung im Hinterkopf dabei, weil es einfach die Trauer und die Sorge wieder aktiviert hat. (Pause)

Es war schwankend. Manchmal habe ich den Bedarf gehabt, dass ich nervös war und mich dann beruhigt gefühlt habe und manchmal war ich entspannt und habe mir dann gedacht ´Eben, ich habe es gewusst!`“

[...]

„Also ich würde jetzt mal sagen Halbe Halbe. Das war abhängig von der Tagesverfassung und auch wie lange die letzte Blutung zurückliegt. Wenn jetzt eine Woche keine Blutung war, dann war ich entspannt, wenn jetzt gerade am Vortag was war, dann war ich nicht entspannt.“

Besonders nach häufig auftretenden Blutungen ab der 28. Woche spielen die einschneidenden Erfahrungen der zweiten Schwangerschaft eine bedeutende Rolle. Die Sorge, Trauer und v. a. die Angst um ihr ungeborenes Kind belasten Frau S. immens.

Die junge Mutter beschreibt die Gefühle, mit denen sie zu den jeweiligen Untersuchungen gegangen ist als schwankend. Abhängig von ihrer Tagesverfassung und dem Zurückliegen der letzten Blutung ist sie eher nervös bzw. entspannt. Einige Ultraschallkontrollen tragen wesentlich zu erneuter Beruhigung bei, nach anderen sieht sich die werdende Mutter in ihrer Gewissheit, dass es dem Kind gut geht, bestätigt.

1.3.9. Einstellung der Partner

Ähnlich wie schwangere Frauen gehen auch die werdenden Väter mit der Diagnose Trisomie 21 individuell um. Alle befragten Frauen vertrauen während und nach der jeweiligen Entscheidungssituation auf den Rückhalt ihres Partners und treffen den definitiven Entschluss für oder gegen eine Amniozentese bzw. für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach gemeinsamer Absprache.

Die folgenden Statements zeigen wie unterschiedlich diese Diagnose verarbeitet werden kann und welche Sorgen und Ängste die Väter bestimmen.

Frau G.: „Nachdem wir entschieden haben, wir machen keine Fruchtwasseruntersuchung und machen ganz normale Untersuchungen weiter, habe ich schon versucht mit meinem Mann zu reden. Denn wir haben gewusst in einem theoretischen Fall wäre er für eine Abtreibung. Ich habe gefragt: „Du was ist wenn da aber doch Down Syndrom rauskommt? Sollten wir da nicht mal darüber sprechen?“ und er hat nur gesagt, nein er will nicht darüber sprechen. Das habe ich akzeptiert, aber es war nicht sehr einfach. Er hat aber gemeint, da kann man nicht darüber sprechen, es hat für ihn keinen Sinn. Weil wenn es ist, dann ist es. Jetzt im Nachhinein habe ich ihm noch mal gesagt, dass das ganz furchtbar war für mich, dass er nicht drüber sprechen wollte, aber so hat er das gar nicht gesehen. Er hat nicht gesagt er will nicht darüber sprechen, sondern er hat sich einfach nur gedacht: „Du kannst nicht im Vorhinein wissen, wie du reagierst wenn du die Diagnose Down Syndrom hast.“ Deshalb konnte er auch nicht darüber sprechen, weil er ja nicht wusste, was da dann in ihm vorgehen wird.“

Herr G. meidet Gespräche über Trisomie 21 zu führen. Mit dem Entschluss gegen eine Fruchtwasserpunktion steht für ihn fest dieses Kind anzunehmen so wie es ist. Versuche seiner Frau den Verdacht auf Down Syndrom zu besprechen und mögliche Folgen für die Zukunft zu erörtern wehrt er ab. Der werdende Vater kann in diesem Augenblick nicht darüber reden, da er seine künftige Situation nicht einschätzen kann. Er weiß nicht, was in ihm vorgehen wird, sollte sein Sohn tatsächlich mit Trisomie 21 zur Welt kommen. Dennoch steht für ihn fest: „Wenn es ist, dann ist es!“ und wie sich ihr Leben dann ändern wird, wird

sich zeigen. Diese Dinge theoretisch zu erörtern macht für Herrn G. keinen Sinn, da er die Situation vom jetzigen Zeitpunkt aus nicht beurteilen kann.

Herr A. weiß bereits vor der Geburt seiner Tochter von deren Chromosomenanomalie und wird in der Zeit der Entscheidungsfindung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch von verschiedenen Ängsten beherrscht.

Frau A.: „Ja, der A. hat das halt immer nur gesehen mit der Pflege und er hat dann gemeint er weiß nicht, ob er mit dem umgehen kann auch von der Liebe her, die Liebe zu so einem Kind; ob er sich nicht schämt. Ich mein, als Baby hat er kein Problem, weil als Baby kennt man es nicht so, aber je älter sie werden desto mehr fallen diese Kinder halt auf; also vom Aussehen alleine schon her und er weiß nicht ob er da auf die Straße gehen kann und, und, und. Da war ich mir aber schon sicher. Für den A. und für mich war das kein Wunschkind. Ich muss ehrlich sagen die S. war voll der Unfall ´(lacht)`. Der A. wollte eigentlich schon lange Kinder, wir sind jetzt 12 Jahre zusammen. Für ihn war das die totale Freude und ich weiß er mag Kinder und zudem habe ich gewusst, wenn er sie sieht oder wenn er sie als Baby mag, dann quasi, die Liebe die vergeht ja nicht!“

In Bezug auf die Zukunft mit einem Down Syndrom Kind steht für die Eltern zunächst der Mehraufwand an Pflege, welchen ihre Tochter benötigen wird, im Zentrum der Überlegungen. Die durchaus gängige Meinung, dass Kinder mit dieser Chromosomenanomalie kein von den Eltern unabhängiges Leben führen können, setzt sich auch in den Gedanken des jungen Paares fest und bildet damit den Nährboden für weitere Ängste. Je länger um einen Entschluss gerungen wird, desto mehr beginnt Herr A. die Liebe zu seinem Kind in Frage zu stellen. Diese Phase ist v. a. von der Sorge um die Scham in gewöhnlichen Alltagssituationen geprägt. Er wird von der Angst gequält er könne nicht genug Liebe aufbringen um über ihre Behinderung hinwegzusehen. Im Lauf des Gesprächs macht Frau A. deutlich, dass sie auch nach der Befundmitteilung und v. a. in der Phase der Entscheidungsfindung nie an ihrem Mann gezweifelt hat. Die junge Mutter ist zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft davon ausgegangen, dass Herr A. dieses Kind vom ersten Augenblick an lieben wird und die Liebe zum eigenen Kind nicht vergeht.

1.3.10. Einschneidende Erfahrungen mit medizinischem Personal

In Folge berichten die befragten Frauen von Erlebnissen mit Ärzten bzw. Hebammen, welche ihnen in besonderer Erinnerung geblieben sind.

Frau S.: „In der Früh wollte ich dann zu meiner Ärztin gehen, die war natürlich auf Urlaub. Bin dann zu einem anderen, einem anthroposophischen Gynäkologen gegangen, der... ah... hat eben auch gesagt, dem Kinderl geht es gut, alles Bestens, was mich aber zu diesem Zeitpunkt nicht mehr beruhigt hat, weil ich mir einfach Sorgen gemacht habe. Was dann interessant war, der hat ohne mich zu fragen eine Nackenfaltenuntersuchung gemacht. Der ist dort gesessen, der hat eine tolle Ultraschallausrüstung gehabt und ich bin noch auf diesem Stuhl und plötzlich sagt er: „Ja, die Nackenfalte passt auch!“ (Stimme des Arztes) Und ich: „was?“. In diesem Moment habe ich dann nichts gesagt, aber im Nachhinein habe ich mir dann gedacht: „Da gehe ich sicher nicht mehr hin!“. Meine Frauenärztin hat mich dann gefragt wie dieser Arzt war und ob sie ihn weiterempfehlen kann. Ich habe gemeint: „ja, er war ganz okay und nett aber das habe ich nicht in Ordnung gefunden. Was ist, wenn da was gewesen wäre, was hätte er denn dann gesagt?“ Und das ist einfach etwas, was dann nicht mehr rückgängig machbar ist. So etwas darf nicht passieren, dass das ein Arzt ohne zu fragen macht. Das ist für mich ein Einschnitt in die Schwangerschaft, das geht nicht, noch dazu dass ich überzeugt war, dass ich das nicht will. Das beschäftigt mich im Nachhinein sehr und ich rate anderen Frauen sehr, dass da nicht irgendetwas passiert was sie nicht wollen. Weil das war so wie ein Nebenbeigespräch.“

Frau S. berichtet von einem starken Ausfluss in der 13. bzw. 14. Schwangerschaftswoche. Da ihre Frauenärztin zu dem Zeitpunkt keine Ordination hat, konsultiert sie einen anthroposophischen Gynäkologen. Im Zuge der Untersuchung nimmt der Arzt eine Nackentransparenzmessung vor, ohne dies im Vorfeld mit der Schwangeren abzuklären. Frau S. wird dadurch mit dem Ergebnis eines Tests konfrontiert, welchen sie überzeugt war auszuschließen, da sie diesen Befund nicht als Grundlage für weitere Entscheidungen nehmen möchte. Durch das eigenmächtige Handeln des Arztes fühlt sich die werdende Mutter in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt. Sie wird in ihrem festen Entschluss gegen diese

Untersuchung durch das autoritative Handeln des Arztes übergangen und erfährt somit ein Gefühl der Machtlosigkeit. Frau S. überlegt noch lange Zeit nach diesem Vorfall, wie der Gynäkologe ihr ein auffälliges Ergebnis mitgeteilt hätte, welche Worte er gewählt hätte und wie er sein eigenmächtiges Tun gerechtfertigt hätte. Die Tatsache, dass der Nackenfaltentest ohne ihre Einwilligung durchgeführt wurde, stellt für die werdende Mutter einen Einschnitt in die Schwangerschaft dar. Eindringlich betont sie ihren Rat an andere schwangere Frauen nur jene Untersuchungen vornehmen zu lassen, die auch ausdrücklich erwünscht werden.

Frau S.: „Wieder mit neuer Hoffnung ins Spital und dann war ein ganz fürchterlicher Arzt in der Ambulanz im AKH, das war wirklich die schlimmste Erfahrung, die ich je gemacht habe. Ich war hoffnungsfroh, komme dort hin, die Assistenten machen die Kontrolle und dann warten wir auf den Arzt. Dr. L. kommt und sagt statt einem „Grüß Gott“ „An ihrer Stelle würde ich sowieso abtreiben!“ Nach einer Woche der Hoffnung sammeln war das das erste was er gesagt hat. Und ich frage ihn „Wieso, der andere Arzt hat gesagt, das kann sich wieder verkleben und wieso denn“. Ich habe richtig gespürt wie der Hass in mir hochsteigt. Ich war völlig aufgeregt. Er hat dann noch gemeint,: „Naja, wir werden sehen, vielleicht schafft es das Kind ja noch, aber das wird sowieso ein Kaiserschnitt, denn das ist eine Plazenta praevia.“ Das hatte mir bis zu diesem Zeitpunkt niemand gesagt. Er meinte aber es schaut schon so aus, machen wir gleich einen Termin zum Organscreening aus. Aber ich hatte schon einen Termin im Fetomed ausgemacht, aber Dr. L. meinte nur: „na machen wir es gleich, kostet Ihnen ja nichts!“ So von wegen er tut mir einen Gefallen wenn das gleich im AKH gemacht wird, denn wo anders muss man dann extra dafür zahlen.

Dann bin ich dort gesessen, sowieso schon völlig zerstört und habe mir gedacht: „Na gut dann machen wir halt“. Dann bin ich in den nächsten Raum gegangen zum Organscreening, das war dann wieder ein anderer Arzt und eine medizintechnische Mitarbeiterin. Die waren sehr angenehm, alle beide und haben gesagt: „Plazenta praevia, so ein Blödsinn!“ `(lacht)` und ich habe geantwortet: „Der Typ vor einer Viertelstunde hat mir das gesagt“ Sie haben dann schon bestätigt, dass das Fruchtwasser reduziert ist, dass es zwar nachproduziert wird, aber man weiß nicht wie das weitergeht. Aber sie

haben ganz einfach das, was der Arzt vorhin gesagt nicht bestätigt. Und ich habe so einen Zorn gehabt! (spricht aggressiv) Es war emotional einfach ein irrsinniges Hoch und Tief!“

In der 18. Schwangerschaftswoche wird bei Frau S. ein Riss des Fruchtsacks diagnostiziert, durch den vermehrtes Fruchtwasser austritt. In Folge wird das Ungeborene eingeengt und kann sich nicht ausreichend entwickeln. Der jungen Mutter wird zu vermehrten Kontrolluntersuchungen im AKH Wien geraten. Einer dieser Termine bleibt Frau S. in besonderer Erinnerung, da ihr von dem diensthabendem Arzt anstelle einer Begrüßung ein Schwangerschaftsabbruch nahe gelegt wird. Die Hoffnungen, welche die werdenden Eltern in den vergangenen Tagen aufgebaut haben, werden durch diesen Satz auf einen Schlag zerstört. Anstatt das junge Paar objektiv über den Zustand des Ungeborenen aufzuklären und weitere Informationen mitzuteilen, wird es gleich zu Beginn des Gespräches mit der persönlichen Meinung des Arztes konfrontiert. Im weiteren Verlauf spricht der Arzt abfällig über die Lebenschancen des Kindes und erbringt dem Ernst der Situation nicht den gebührenden Respekt. Weiters schlägt Dr. L. vor im Anschluss gleich ein Organscreening durchzuführen. Frau S. betont, dass sie hierfür bereits einen Termin im Fetomed ausgemacht hat und sie diesen auch wahrnehmen möchte. Durch die Reaktion des Arztes „*na machen wir es gleich, kostet Ihnen ja nichts*“ fühlen sich die werdenden Eltern ihrer Selbstbestimmung beraubt. Erneut werden sie von Dr. L. mit dessen Meinung konfrontiert, willigen diesmal jedoch ein. Beim Organscreening kann die von Dr. L. gestellte Diagnose einer Plazenta praevia nicht verifiziert werden, wodurch sich Frau S. einer emotionalen Achterbahnfahrt ausgesetzt sieht.

Frau A.: „Und ja, es ist schon, auch wenn nicht direkt gesagt wird „Lasst es abtreiben“ aber es wird schon sehr hinübergeredet, dass du dich auskennst. Also,... dass... die Kinder nicht so leben sollen... weil sie (ihre Tochter) wahrscheinlich (holt tief Luft und spricht mit etwas zittriger Stimme) schwer behindert ist und nicht gehen kann und, und, und. Also, dabei bist du so eine liebe Maus (spricht mit lieblicher Stimme zu ihrer Tochter) Ja, ich weiß nicht wie ich sagen soll, es gibt dann auch nette Ärzte, aber sie sind teilweise auch selbst so hilflos.“

Obwohl ein Schwangerschaftsabbruch seitens der Ärzte nie direkt angesprochen wird, sieht sich Frau A. im Laufe der Überlegungen immer stärker damit konfrontiert. Der eindringliche Hinweis auf die schwere Behinderung ihrer Tochter und Äußerungen über „nichtlebenswerte“ Kinder sind der jungen Mutter in schmerzlicher Erinnerung geblieben. Frau A. gibt zu verstehen, dass viele dem Thema Trisomie 21 bzw. Behinderung mit einer gewissen Hilflosigkeit gegenüberstehen.

Frau A.: „Ich habe dann gesagt, ich möchte so ein Baby sehen. Ich kenne zwar Erwachsene oder so um die zwanzig Jahre, aber ich kenne kein Baby mit Down Syndrom. Ich möchte mit jemandem reden, der... (Erfahrung hat). Und dann war da in Braunau eine Hebamme, der ihr Bub war aber 24, der ist dann zu uns gekommen, aber sie hat dann auch gesagt so, ihr Kind war aber organisch komplett gesund.

[...]

Sie wüsste nicht, was sie tun würde, weil sie eben den Herzfehler hat und das doch ein starker Herzfehler ist. Obwohl die in Braunau gar nicht genau gewusst haben, welchen Herzfehler sie hat, auf gut Deutsch.

Das war dann schon sehr... obwohl, ich muss sagen ich war da schon in einer eigenen... ich hab der gar nicht so genau zugehört, so ich mein, weil ich da mit mir selbst so viel... weil ich mir vorgekommen bin, als ob sie mir das Kind nehmen möchten und ich selbst in meiner eigenen Welt war.“

Nachdem sich das Paar für ein Leben mit ihrem Kind entschlossen hat, äußert Frau A. den Wunsch ein Kind mit Trisomie 21 kennen zu lernen. Als Reaktion darauf wird seitens des Krankenhauses ein Treffen mit einer Hebamme und ihrem 24 jährigen Sohn, der diese Chromosomenanomalie hat, für die werdenden Eltern arrangiert. Dieses Gespräch verläuft jedoch nicht zur Zufriedenheit der werdenden Eltern, da die Hebamme mehrmals darauf verweist, dass ihr Sohn ohne Herzfehler zur Welt gekommen ist und sie zum heutigen Zeitpunkt nicht sagen könne, wie sie im Fall einer zusätzlichen physischen Auffälligkeit gehandelt hätte. Die werdende Mutter beschließt dem Erfahrungsbericht nicht weiter zu folgen da sie das Gefühl hat, als wolle man sie überzeugen das Kind nicht auszutragen.

1.3.11. Erbetene Hilfestellung

Sowohl Frau Sch. als auch Frau A. wird nach der Befundmitteilung das Gefühl der Verlassenheit vermittelt. Obwohl die Ärzte versuchen, vom medizinischen Standpunkt aus bestmögliche Informationen zu geben, fühlen sich die Eltern in dieser Situation unverstanden. Es wird daher v. a. in der Zeit des Ringens um eine Entscheidung als besonders hilfreich angesehen Erfahrungsberichte anderer betroffener Eltern zu hören und einen Austausch zu ermöglichen.

Frau Sch.: „Es müsste in den Krankenhäusern viel mehr Information geben: Was ist Down Syndrom! Nicht das man den Eltern das so erklärt: Extreme Behinderung und man weiß nicht wie sich das Kind entwickelt, sondern man müsste viel positiver an die Sache herangehen und auch mehr Hintergrundwissen über Down Syndrom haben.

[...]

Es gibt zwar in Oberösterreich den Verein „Leben mit Down Syndrom“, aber da gibt es keine Hotline oder so, sondern du musst privat bei dieser Frau anrufen. Das ist nicht irgendwie jedermanns Sache. Sondern da gehört jemand vom Krankenhaus zur Verfügung gestellt oder gefragt: „Brauchen Sie etwas?“ Aber bei uns ist da nichts gekommen!

[...]

Und ich bin jetzt mit einer Mutter in Kontakt, da war die Kleine jetzt im Dezember zwei Jahre; da sind wir jetzt gerade dabei ein bisschen etwas auf die Beine zu stellen, dass eben Eltern für Eltern im Spital da sind.“

Frau Sch. fühlt sich mit der Diagnose alleine und sich selbst überlassen. Von Seiten des Spitals wird ihr niemand zur Verfügung gestellt, der mit ihr spricht, ihr erklären kann, was genau auf sie zukommen wird, wenn sie sich für das Kind entscheidet und welche psychischen Auswirkungen ein Abbruch haben könnte. Weiters kritisiert sie die Art und Weise wie die Diagnose Trisomie 21 erklärt worden ist, als extreme Behinderung und man wisse nicht wie sich das Kind überhaupt entwickeln wird. Frau Sch. betont, dass es sehr wohl Vereine geben würde, bei denen sie sich Informationen dieser Art holen könnte, aber als werdende Mutter in dieser Situation hätte sie einen direkten Ansprechpartner im Krankenhaus gebraucht. Jemand, der positiver und mit mehr Hintergrundwissen über Trisomie 21 spricht,

der sie bereits vor der Fruchtwasseruntersuchung über die eventuellen Diagnosen aufklärt. Hilfe dieser Art hat das junge Paar aber nicht erhalten.

Aufgrund dieser Erfahrung ist es Frau Sch. nun ein Anliegen, anderen werdenden Eltern, die in der gleichen belastenden Situation sind, Hilfestellungen und Informationen zu geben.

Frau A.: „Und was uns wirklich noch geholfen hat, das hat auch die eine Ärztin gemacht, weil wir gesagt haben, wir haben immer noch kein Baby gesehen; da haben sie uns diesen alten Buben gezeigt und dann haben wir die Adresse bekommen von der B. (Frau Sch.). Weil dann hat sie gesagt: „Wir haben jetzt genau den selben Fall gehabt, ist erst kürzlich geboren, geht’s ganz gut, ist schon operiert, ist alles Spitze und die Mutter möchte auch Kontakt“. Die haben wir dann auch mal besucht, das nächste Mal als wir beim Herzultraschall waren in Linz. Dann hat der A. die D. gesehen und hat nur gemeint: „Wenn unsere Tochter so wird, dann passt alles“ also, dann ist alles gut ‘(lacht)’“

Nachdem die Entscheidung das Kind zu behalten getroffen ist, wird Frau A. von dem Bedürfnis bestimmt Kontakt zu anderen betroffenen Eltern aufzunehmen. Da das Gespräch mit einer Hebamme und ihrem Sohn für das Ehepaar wenig zufriedenstellend verläuft, äußert Frau A. ihren Wunsch erneut und wird an Frau Sch. weitervermittelt. Durch die Bekanntschaft mit Frau Sch. und ihrer Familie werden Herr und Frau A. in ihrer Entscheidung für das Kind bestärkt und können neue Hoffnung schöpfen. Die Begegnung der beiden Familien bietet die Möglichkeit zum Austausch und das Ehepaar A. kann dadurch einige Zukunftsängste abbauen.

1.3.12. Reaktionen

Mit der Diagnose einer Chromosomenanomalie endet für werdende Eltern eine normal verlaufende, komplikationslose Schwangerschaft. In den folgenden Wochen müssen sie sich über weitere Maßnahmen einig werden und schlussendlich die Entscheidung für oder gegen einen Abbruch treffen. In dieser schwierigen Zeit des Ringens um einen Entschluss wird das Paar häufig mit diversen Meinungen aus dem Umfeld belastet. Es fällt auf, dass das Thema Trisomie 21 bzw. Behinderung sowohl im familiären Kreis, als auch seitens einiger Ärzte Berührungsängste hervorruft. Innerhalb der Gesellschaft wird Behinderung oft als ein

vermeidbares Übel gesehen. Eltern, die sich bewusst auf ein Leben mit Down Syndrom einlassen, sehen sich mit Vorurteilen und Unverständnis konfrontiert.

Der folgende Teil widmet sich den unterschiedlichen Reaktionen und Meinungen auf die Diagnose Trisomie 21.

Frau Sch.: „Als wir aus Barcelona nach Hause gekommen sind, da haben uns seine Eltern abgeholt. Da war mal vollkommene Stille und das Verhältnis ist jetzt auch noch so, dass es... ja... doch angespannt ist. Ja, sie akzeptieren es und sehen die D. alle paar Wochen für eine Stunde oder zwei, aber mehr nicht. Meine Mutter war am Anfang auch sehr schockiert, aber nur aus dem Grund, dass sie irgendwo Angst gehabt hat, dass ich quasi jetzt mein Leben aufgeben muss. Sie hat halt Angst um ihre Tochter gehabt, was ich auch durchaus nachvollziehen kann. Aber sie lieben die D. heiß und würden auch oft gerne bei uns einziehen, glaube ich. Und mein Vater hat gesagt, dass er immer an mich geglaubt hat und gewusst hat, dass ich mich für das Kind entscheide. Sie sind auch wahnsinnig stolz auf uns, dass wir uns für D. entschieden haben.

[...]

Heute würde ich mit niemanden mehr darüber reden außer mit meinem Partner; weil man sich das so merkt. Also bei mir hat sich das so eingeprägt wer was gesagt hat. Und es gibt auch Leute, die haben zu mir gesagt, dass sie es nicht verstehen, warum wir nicht gleich ins Ausland fahren und dort quasi einen Abbruch machen lassen. Zu diesen Leuten haben wir heute keinen Kontakt mehr, denn das brauchen wir echt nicht.“

Frau Sch's Schwiegereltern beginnen sich zu distanzieren und stehen der Schwangerschaft nun eher skeptisch gegenüber. Aufgrund dessen ist ihr Verhältnis selbst 1 ½ Jahre nach D's Geburt sehr angespannt.

Die Eltern von Frau Sch. nehmen die Diagnose zwar schockiert zur Kenntnis, hoffen aber, dass sich ihre Tochter für das Kind entscheidet. Frau Sch. betont wie stolz ihre Eltern auf ihren Entschluss sind, D. das Leben zu schenken.

Außerhalb der Familie macht Frau Sch. durchaus auch negative Erfahrungen, die sie nicht mehr vergessen kann. Hierzu zählt der Rat sofort ins Ausland zu fahren und einen Abbruch durchführen zu lassen. Zu denjenigen Leuten, die sich mit missfälligen Äußerungen der

Schwangerschaft und dem Kind gegenüber abwertend verhalten haben, haben Frau Sch. und ihr Partner den Kontakt abgebrochen.

Rückblickend würde Frau Sch. nur mehr mit ihrem Partner über die Diagnose und die darausfolgende Situation sprechen, da sich die diversen Meinungen zu sehr eingepägt haben.

Frau A.: „Meine Eltern sind sehr christlich (Pause 6) sagen wir so, sie haben es bis zur letzten Minute nicht geglaubt. [...] Und sie sagten doch immer „Nein“, und „das kann sich ja noch ändern“ und „ich sag euch sie hat das nicht, wie oft täuschen sich die Ärzte“ und hin und her. Und doch, als wir überlegt haben Abtreibung oder nicht, da waren sie so richtig geschockt, so, dass wir das überhaupt überlegen wollen.

[...]

Seine Mama war doch dann, ja, (Pause 8) ja, doch dann mehr für eine Abtreibung. Seine Schwester hat gesagt, wieso nicht, das ist euer Kind, also, es ist ja trotzdem dein Kind, auch wenn es einen Herzfehler hat, auch wenn es Trisomie 21 hat; es sind doch nette Kinder, aus denen kann man schon auch etwas machen.

Und meine Geschwister, ja, mein Bruder und meine Schwester waren doch auch mehr dafür, dass wir sie bekommen aber trotzdem auch mit Respekt, wenn wir uns anders entscheiden sollten.

[...]

Die anderen Freunde haben dann im Jänner gesagt: „Ja, was ist mit euch los, euch sieht man gar nicht mehr! Wollt ihr leicht mit uns nichts mehr zu tun haben?“ Und dann haben wir gesagt: „Nein, S. hat das Down Syndrom und wir waren da im Krankenhaus“. Dann war da eine Totenstille und dann haben sie gesagt, das haben sie nicht gewusst.

Dann als sie geboren ist, waren da sehr viele neugierige Leute, also einfach wie schaut so ein Kind aus. Von der Nachbarschaft und so, das ist gewaltig gewesen.“

Die Eltern von Frau A. wollen sich mit der Diagnose Down Syndrom bis zur Geburt des Kindes nicht abfinden und sind bis zuletzt von einem Irrtum der Ärzte überzeugt. Obwohl sie die Chromosomenanomalie nicht wahrhaben wollen und auf eine Abänderung der Diagnose

hoffen, sind sie schockiert, als ihre Tochter einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung zieht.

Während für die Eltern von Frau A. eine Abtreibung ausgeschlossen ist, plädiert die Mutter von Herrn A. dazu diese Möglichkeit zumindest in Betracht zu ziehen. Die Geschwister der werdenden Eltern sehen in der Diagnose Trisomie 21 keinen Grund für einen Abbruch. Die Schwester von Herrn A. ist der Meinung, dass es sich noch immer um das Kind von Herrn und Frau A. handelt und es immer ihr Kind bleiben wird, mit oder ohne Herzfehler, mit oder ohne Chromosomenanomalie. Alle Geschwister plädieren für das Kind und gegen einen Schwangerschaftsabbruch, versichern aber jede Entscheidung des Paares zu respektieren. Im engsten Freundeskreis wird auf die Nachricht von Trisomie 21 mit betretener Stille und Ahnungslosigkeit reagiert. Aus Angst einer unangemessenen Reaktion bringt man den werdenden Eltern mitleidige Blicke und Schweigen entgegen.

Nach der Geburt von S. wird Frau A. mit den neugierigen Blicken der Menschen, v. a. aus der Nachbarschaft konfrontiert. In einer Zeit, in der sie sich erst an den neuen Alltag und an das Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 gewöhnen muss, empfindet sie diese Neugier als enorme zusätzliche Belastung.

Frau G.: „Wir haben es nicht allen gesagt, sind aber relativ offen damit umgegangen. [...] Dieser Golfball ist dann weggegangen [...] Und wie uns die Ärzte gesagt haben er ist jetzt nicht mehr zu sehen hat seine Mutter dann eben gesagt: „Ja Gott sei Dank, ja Gott sei Dank!“ (Stimme der Schwiegermutter) und ich habe mir nur gedacht: „Ich weiß nicht wie oft ich ihr jetzt noch erklären muss, dass das gar keinen Einfluss hat“; [...] Sie hat aber immer gesagt: „Na Gott sei Dank, wirst sehen, da wird alles in Ordnung sein!“ (Stimme der Schwiegermutter) Da habe ich mir gedacht, ich werde gar nichts sehen, denn ich habe mir nicht gedacht das jetzt alles in Ordnung ist. [...] Das mit meiner Schwiegermutter war im Nachhinein eher noch ein Problem. Weil die hat, wie der Kleine noch im Spital war, wegen der Herzoperation noch gesagt: „Und da hätte man nicht vorher schon was wissen können?“ oder „Das hätte man doch viel früher sehen können!“ (Stimme der Schwiegermutter) Denn sie hat da mit dem und dem gesprochen. Da habe ich mir gedacht, die hat nicht verstanden, dass wir das nicht wollten. [...]

Was mich während der Schwangerschaft geärgert hat ist – und das haben einige Leute gesagt – ist dieses „Wirst sehen, es ist alles in Ordnung“. Da habe ich mir immer gedacht, wieso sagen die so etwas. Das ist richtig dämlich so etwas zu sagen, weil das weiß man bei keiner Schwangerschaft, das weiß man bei keinem Kind.“

Herr und Frau G. gehen relativ offen mit dem Ergebnis des Organscreenings um. Mit der ersten bedeutsamen Reaktion innerhalb der Familie wird Frau G. konfrontiert, als die Verdichtungen im Herzen des Kindes nicht mehr zu sehen sind. Die Schwiegermutter von Frau G. ist darüber sichtlich erleichtert und bringt dies auch deutlich zum Ausdruck. Um sich selbst zu beruhigen spricht sie mehrmals offen aus, dass nun alles in Ordnung sei und sich alles zum Guten wenden wird: *„Na Gott sei Dank, wirst sehen, da wird alles in Ordnung sein!“*. Obwohl Herr und Frau G. mehrmals und mit Nachdruck darauf hingewiesen haben, dass die Sichtbarkeit des Golfballes nichts an seiner Bedeutsamkeit ändert, sieht sich die Mutter von Herrn G. in ihrer Meinung bestärkt und möchte nicht mit der Wahrheit konfrontiert werden. Nachdem der Golfball nicht mehr zu sehen ist, ärgern Äußerungen wie *„da wird jetzt alles in Ordnung sein“* Frau G. zusehends. Die Verdichtungen im Herzen sind kein Krankheitswert, sondern können lediglich ein Hinweis auf einen Chromosomenfehler sein und diesen Hinweis nimmt sie im Gegensatz zu ihrem Umfeld sehr ernst.

Herr und Frau G. haben sich bewusst dagegen entschieden alle Untersuchungen an ihrem ungeborenen Sohn in Anspruch zu nehmen und haben damit darauf verzichtet schon vor dessen Geburt definitiv von seinem Defekt zu wissen. Sie haben sich gemeinsam dazu entschlossen das Kind anzunehmen, wie es ist. Die Diagnose Trisomie 21 schon während der Schwangerschaft zu erfahren hätte also nichts an ihrer Entscheidung geändert.

Umso mehr schmerzen deshalb Aussagen wie: *„Das hätte man doch viel früher sehen können!“*. Dem Kind das Leben zu schenken war ein bewusst getroffener Entschluss seiner Eltern, die durch solche Äußerungen diesen in Frage gestellt sehen.

Frau G. ärgert sich während ihrer Schwangerschaft grundsätzlich über Aussagen wie *„Wirst sehen, es ist alles in Ordnung!“*. Den meisten Leuten geht dieser Satz leicht und schnell von den Lippen und er wird ausgesprochen ohne viel nachzudenken. Die junge Mutter aber sieht die Problematik die hinter diesem Satz steht, denn man kann bei keinem Kind und keiner Schwangerschaft davon ausgehen, dass alles in Ordnung ist. Jedes Kind kann Überraschungen für seine Eltern bereithalten.

Frau G.: „Menschen haben ja Vorurteile gegenüber Down Syndrom, genauso Ärzte. Und ich weiß eben, der bekannte Arzt, unser Gynäkologe, der hat ein Riesenproblem auch nachher, also jetzt. Der kann das gar nicht fassen, der hat totale Berührungsängste gehabt. Vielleicht auch dass wir sagen könnten, dass man schon während der Schwangerschaft etwas hätte sehen können – das kann ich aber nur vermuten, weil wir nicht darüber gesprochen haben. Er hat nicht genau gewusst wie er reagieren soll. Wir haben nur gesagt, wir sind total glücklich und er hat nur gemeint, ja, das hört er immer wieder aber er kann es nicht ganz verstehen. Was ich auch nachvollziehen kann, weil man das erst verstehen kann, wenn man es erlebt. Solange man nicht in der Situation ist weiß man überhaupt nicht was das bedeutet oder wie das aussieht.

[...]

Ich würde niemandem einen Vorwurf machen. Ich bin so dankbar, dass es so war wie es war.

Was ich ganz komisch gefunden habe, der eine Spezialist, der Pränataldiagnostiker der mich immer untersucht hat, da kann ich jetzt aber auch nur mutmaßen. Mein Mann war bei den Untersuchungen immer dabei und hat nach der Geburt diesen Arzt am Gang gesehen und hat ihm gesagt, dass wir ein Kind mit Down Syndrom haben und wir sehr glücklich sind. Und der hat ihn ganz komisch angeschaut – ich weiß eben nicht ob er ihn nicht erkannt hat, was ich aber nicht glauben kann, oder ob er nicht damit umgehen konnte – und nur gemeint „Ah ja, ja, hab ich schon gehört,...“ Also der hat ganz komisch reagiert. Mein Mann wollte ihn mit der Nachricht, dass wir trotzdem sehr glücklich sind ein Stückweit entlasten, aber na ja.

Was ich auch noch weiß, ist dass sich unser Gynäkologe nach der Diagnose dann noch mal mit den anderen Ärzten zusammengesetzt hat um zu schauen ob sie was sehen hätten können.“

Der Gynäkologe von Frau G. reagiert auf die Diagnose Trisomie 21 ebenfalls mit Fassungslosigkeit. Selbst ein Jahr danach stellt das Down Syndrom für ihn noch ein großes Problem dar und er hat nach wie vor Berührungsängste.

Frau G. sieht den Grund für dieses Verhalten in der Tatsache, dass der Herzfehler und damit die Chromosomenanomalie schon während der Schwangerschaft diagnostiziert werden hätte können.

Herr und Frau G. machen dem Frauenarzt deutlich, wie glücklich sie mit ihrem Kind sind, er aber zeigt offen sein Unverständnis dafür. Obwohl er dies oft von Eltern mit Down Syndrom Kindern hört, kann er es nicht verstehen.

Der Pränataldiagnostiker, der Frau G. während der Schwangerschaft untersucht hat, reagiert äußert kurz und sehr distanziert. Herr G. möchte dem Arzt mitteilen, dass ihr Sohn zwar einen Chromosomenfehler hat, sie dennoch eine glückliche kleine Familie sind. Er will ihm verständlich machen, dass sie liebende Eltern sind und nicht auf der Suche nach einem Schuldigen. Der Arzt vermeidet es aber sich in ein Gespräch verwickeln zu lassen, gibt ein kurzes „Ah ja, ja, hab ich schon gehört,...“ zur Antwort und geht beschäftigt weiter.

Im Fall von Frau G. ist deutlich zu erkennen, dass nach wie vor noch große Berührungsängste in Bezug auf Trisomie 21 vorhanden sind.

1.4. Fazit

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass PND unter den befragten Schwangeren einen je unterschiedlichen Stellenwert einnimmt. Während in Bezug auf das Organscreening weitgehend Einigkeit herrscht, wird die Amniozentese kontrovers beurteilt. Für viele Frauen stellt die Tatsache therapierbare Auffälligkeiten zu entdecken einen wichtigen Grund dar, das Organscreening in Anspruch zu nehmen. Die frühe Erkennung und zeitgerechte medizinische Versorgung spielen bei einigen Missbildungen und Anomalien eine bedeutende Rolle, dem Kind ein normales Leben zu ermöglichen. werdende Eltern ergreifen diese Chance oftmals um sich vor Selbstvorwürfen zu schützen.

Eine Fruchtwasserpunktion birgt das verhältnismäßig enorme Risiko einer Fehlgeburt in sich, welches viele schwangere Frauen nicht bereit sind einzugehen. Ein unsicherer Befund bezüglich einer Chromosomenanomalie, kann jedoch durch eine Amniozentese verifiziert werden. Um eine anschließende Doppelbelastung zu vermeiden, ist es dennoch besonders wichtig bereits vor der Punktion zu wissen, wie mit dem jeweiligen Ergebnis weiter verfahren wird.

In Bezug auf Beratung und Aufklärung haben die Frauen sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Während die angebotene Beratung im Vorfeld der Untersuchungen als gering bewertet wird, sehen sich die Schwangeren nach einem auffälligen Befund eher besser beraten. Von Seiten der Ärzte wird mehrmals die geltende Aufklärungspflicht betont, was darauf schließen lässt, sich gegen diverse Schadensersatzforderungen bzw. Klagen abzusichern. Im Fall einer gesicherten Diagnose Trisomie 21 wird den Frauen jedoch ein

Gefühl der Verlassenheit und Hilflosigkeit vermittelt. Anstatt Verständnis für ihre Lage nehmen die jungen Mütter die Berührungsängste und Vorurteile anderer Menschen wahr. In diesem Zusammenhang stellt sich weiters die Frage wie eindringlich auf die vorliegende Behinderung hingewiesen werden soll bzw. muss. In der Phase, in der sich die Eltern für oder gegen einen Abbruch entscheiden, ist es für die Ärzte enorm wichtig die richtige Wortwahl zu finden. Eigene Meinungen bezüglich Behinderung und die persönliche Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch dürfen in Gesprächen mit den Eltern keinen Platz finden⁶. Um dem Gefühl der Verlassenheit entgegenzuwirken muss einem Paar, welches sich in dieser Situation befindet, mit Mitgefühl und Verständnis begegnet werden. In der Zeit der Entscheidungsfindung sollten etwaige Fragen der Eltern informativ und ausführlich beantwortet werden, ohne das Gefühl zu vermitteln, den Entschluss in eine bestimmte Richtung beeinflussen zu wollen.

⁶ vgl. MAIER B., Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe; Berlin, Heidelberg, New York, 2000

2. Erfahrungen und Wahrnehmungen von Pränataldiagnostikern⁷

Gynäkologen bzw. Pränataldiagnostiker, die Frauen in der Zeit ihrer Schwangerschaft begleiten sind vielfach dem Druck ausgesetzt, den werdenden Eltern gute Nachrichten zu überbringen. Ein negativer Befund trägt wesentlich zur Beruhigung der Schwangeren bei und ermöglicht vielen die restlichen Monate vor der Geburt als angenehme und besondere Zeit zu erleben.

Während in 97 % aller Schwangerschaften der Pränataldiagnostiker in der Lage ist den Eltern den gewünschten Befund mitzuteilen⁸, werden in 3% der Fälle Abweichungen bzw. Defekte oder Fehlbildungen festgestellt. Mit der Diagnosemitteilung werden oftmals alle Hoffnungen und Wünsche der Eltern auf ein gesundes und perfektes Kind zerstört.

Im folgenden Kapitel sprechen Pränataldiagnostiker über ihre Erfahrungen, ihren persönlichen Umgang mit PND, den Zielen und dem Wandel im Umgang mit PND angesichts zahlreicher Klagen und Schadensersatzforderungen.

2.1. Methodisches Vorgehen

Im Rahmen der Diplomarbeit wurde mit 5 Pränataldiagnostikern aus dem Raum Wien, Niederösterreich, Burgenland Kontakt aufgenommen. Die Ärzte nahmen anhand eines einheitlichen Fragebogens, mit je unterschiedlichen tiefer gehenden Fragen, zum Thema PND Stellung. Die Gesprächsdauer lag, je nach Interviewpartner, zwischen 35 Minuten und einer Stunde.

⁷ Hierbei handelt es sich um Gynäkologen mit zertifizierten Zusatzqualifikationen für die Anwendung pränataldiagnostischer Maßnahmen wie z. B. Comined Test, Organscreening usw.

vgl. FELDHAUS-PLUMIN E., Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik: Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit; Göttingen 2005, 52f

⁸ vgl. HILDT E., Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik; in: DÜWELL/MIETH (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik; Tübingen, Basel, 2000

2.2. Interviews mit Pränataldiagnostikern im Vergleich

2.2.1. Erstkontakt und pränataldiagnostische Aufklärung

In unserer westlichen Welt wird eine Frau mit dem Eintritt einer Schwangerschaft unweigerlich mit dem Thema PND konfrontiert, da im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen zumindest zwei Ultraschalluntersuchungen angeboten werden, darüber hinaus zwei Laboruntersuchungen verpflichtend wahrzunehmen sind⁹. Wie aus nachstehenden Statements hervorgeht, nimmt jedoch eine Vielzahl der werdenden Mütter auch weiterführende pränataldiagnostische Maßnahmen (Combined Test, Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasserpunktion, usw.) in Anspruch.

Dr. D.: „Also mittlerweile ist das sehr, sehr hoch geworden. Der Prozentsatz ist schwierig zu sagen, weil ich ja nur die sehe, die zu mir kommen. Aber nachdem man die Zahlen der Geburten in Wien kennt und die Zahlen die in mein Institut kommen zur Nackenfaltenmessung kann man davon ausgehen, dass das sicher mehr als 95 % der Frauen sind. Das Wissen um die Möglichkeit ist mittlerweile sehr weit verbreitet, auch in der Bevölkerung, also nicht nur bei den Ärzten, sondern die Leute wissen, dass man das machen kann.“

Dr. Be.: „So richtig informiert sind die meisten nicht. Die glauben halt es gehört dazu so wie das Pickerl beim Auto, das machen wir halt, weil es wird eh alles in Ordnung sein und sind dann völlig überrollt von Situationen, wo etwas nicht in Ordnung ist und wo etwas als auffällig befundet wird. Wenn ich aber vorher schon weiß was rauskommen kann, dann stehe ich einer Situation vielleicht gelassener oder informierter gegenüber, als wenn ich mich hinlege und glaub es wird eh alles passen und dann passts nicht.“

⁹ Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen: Ultraschalluntersuchungen. 18.-22. Schwangerschaftswoche und 30.-34. Schwangerschaftswoche. Vorgeschriebene Laboruntersuchungen, als Voraussetzung für die Gewährung des Kinderbetreuungsgeldes: bis 16. Schwangerschaftswoche und zwischen 25. und 28. Schwangerschaftswoche vgl. Mutter-Kind-Pass der Republik Österreich

Das Wissen um die Möglichkeit weitreichender pränataldiagnostischer Untersuchungen ist, wie Dr. D. festhält, unter der Bevölkerung bereits verbreitet und wird in den meisten Fällen auch angenommen. Viele Schwangere sehen PND als Teil der Schwangerschaftsvorsorge und nehmen daher das Angebot oft unreflektiert wahr. Aufgrund des großen Vertrauens in einen positiven Schwangerschaftsverlauf werden mögliche Konsequenzen ausgeblendet, wodurch ein auffälliger Befund die werdenden Mütter umso unerwarteter trifft.

Im Folgenden sprechen Pränataldiagnostiker über ihre persönliche Art und Weise, die Schwangeren mit der Thematik zu konfrontieren und zu weiterführenden Überlegungen anzuregen.

Dr. D.: „Also wenn der Schwangerschaftstest positiv ist rede ich mal nicht über PND, sondern gratuliere einmal den Frauen zur Schwangerschaft und freue mich, dass die Herzaktion zu sehen ist am Ultraschall und mache einen Termin wieder aus, der vor der 11. Woche liegt, damit wir dann in Ruhe alles noch besprechen können. Also möglichst nicht mit der Tür ins Haus fallen. Und zwischen 11. und 14. Woche, wo dann der erste wichtige Schritt der PND stattfinden kann, da wird dann die Nackenfaltenmessung und der Combined Test durchgeführt. Die Frauen werden darüber informiert, dass die Möglichkeit besteht einmal nichts zu tun, das ist einmal immer das Wichtige, auch dass die Möglichkeit besteht, dass man mit der Nackenfaltenmessung ein erhöhtes Risiko finden kann, nicht nur für Down Syndrom – obwohl das im Vordergrund steht, weil das am häufigsten ist – sondern die Möglichkeit besteht mittels Ultraschall und Combined Test ein erhöhtes Risiko in der Schwangerschaft überhaupt zu entdecken; weil es gibt ja auch Fälle wo die Nackenfalte vergrößert ist und die Chromosomen normal sind und dann muss man schauen ob ein Herzfehler dahinter steckt.“

Dr. Be.: „Also die erste pränatale Diagnostik findet statt, wenn man mit Ultraschall feststellt ob das Kind überhaupt da ist. Also die Regel bleibt aus, die Frau macht einen Schwangerschaftstest und dann sollte man schon einen Ultraschall machen um zu sehen ob die Schwangerschaft intrauterin oder extrauterin liegt, ob die Herzaktion positiv ist oder negativ und das findet statt

zwischen der 6. und der 8. Woche. Und die typische Beratungssituation aus pränataldiagnostischer Sicht sollte eigentlich schon vor Beginn der Nackenfaltenmessung stattfinden, weil die Nackenfaltenmessung als ein Screeninginstrument dient um die Wahrscheinlichkeit von Trisomie 21 festzustellen. Und da muss die Patientin schon mal vorher äußern ob sie diese Untersuchung überhaupt will oder ob sie weiß was da passiert.“

Dr. Fa.: „Also grundsätzlich ist es mal so, dass man im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen diese pränataldiagnostische Aufklärung durchführt. Das kann man machen, wenn die Frauen das erste Mal kommen, wobei das halt die Frage ist welcher Zeitpunkt das ist. Wenn sie z. B. in der 6. Woche kommen, wenn man gerademal das Herz schlagen sieht, dann lässt man ihnen mal die Freude und sagt wir schauen in zwei, drei Wochen noch mal ob eh alles in Ordnung ist und kann ihnen in der Zwischenzeit einen Aufklärungsbogen mitgeben, wo sie sich das zuhause durchlesen können oder man gibt ihn dann so mit 8, 9 Wochen mit, weil der erste Schritt der Pränataldiagnostik ist erst der Combined Test oder die Nackentransparenzmessung. Das ist erst ab 11 Wochen, da haben sie dann noch Zeit zu überlegen.“

Im Vordergrund der ersten ärztlichen Untersuchung nach positivem Schwangerschaftstest, stehen zunächst die Bestätigung der Schwangerschaft und die Feststellung einer Herzaktion. Es wird vermieden die Schwangeren sofort mit allen Konsequenzen der PND zu konfrontieren und gleich zu Beginn der Schwangerschaft mit schwerwiegenden Entscheidungen zu belasten. Die Formulierung „*Nur nicht mit der Tür ins Haus fallen*“ zeigt deutlich, mit welcher Sensibilität diesbezüglich vorgegangen werden muss. Einerseits ist es den Ärzten ein Anliegen den Frauen die Freude über das wachsende Leben nicht zu nehmen, andererseits muss vor der 11. Schwangerschaftswoche ein detailliertes Aufklärungsgespräch stattgefunden haben, nach welchem der werdenden Mutter genügend Zeit bleibt die Argumente für und gegen eine Nackentransparenzmessung und einen Combined Test abzuwägen und zu einem, für sie tragbarem Ergebnis zu kommen.

Dr. Fa. nimmt die Möglichkeit in Anspruch, den schwangeren Frauen nach Feststellung der Schwangerschaft einen Aufklärungsbogen bezüglich PND mitzugeben, um die Entscheidung

für oder gegen diverse Untersuchungen zu erleichtern. Inwieweit dieser von anderen Ärzten als sinnvoll erachtet wird zeigt folgendes Statement.

Dr. Bu.: „Zu mir kommen sie erst, wenn sie schon die erste Beratung haben durch den niedergelassenen Gynäkologen/Gynäkologin. Es sollte klarerweise sein mit dem ersten Kontakt, das wird so sein 8., 9., 10. Woche und dort sollten sie mal informiert werden was es gibt. Da gibt es so einen eigenen Bogen von der österreichischen Gesellschaft für Gyn und Geburtshilfe, der wird ihnen oft ausgehändigt, das ist natürlich wahnsinnig vielsagend (mit Übertreibung gesprochen) was es gibt. Bei dem Bogen geht's eher darum, dass sie wissen, dass es keine Kassenleistung ist, sondern dass sie es zahlen müssen und unterschiedlich nach den Niedergelassenen (Gynäkologen) wie engagiert die sind, kommen die Leute dann informiert oder nicht-informiert zu mir und bei mir ist eigentlich der erste Telefonkontakt schon nachdem sie sich mit den Niedergelassenen unterhalten haben ob das für sie in Frage kommt oder nicht.“

Schwangere Frauen, die Dr. Bu. in seiner Praxis für pränatale Diagnostik aufsuchen, sollten bereits eine erste Aufklärung bezüglich PND durch ihren Gynäkologen erfahren haben und werden mit dem Anliegen zur Durchführung der gewünschten Untersuchung an ihn weiter verwiesen. Je nach Qualität dieses Beratungsgesprächs konsultieren die werdenden Mütter Dr. Bu. mit ihrem jeweiligen Wissensstand.

Eine Aufklärung mittels des Bogens der österreichischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe erachtet Dr. Bu. als nicht sinnvoll, da seiner Meinung nach bedeutsame Informationen außer Acht gelassen werden und das detaillierte Beratungsgespräch nicht ersetzt werden kann.

Unter den interviewten Pränataldiagnostikern herrscht weitgehend Einigkeit über die Tatsache, dass eine Schwangere vor der Inanspruchnahme einer Nackentransparenzmessung vollständig über die Aussagekraft und eventuelle weitergreifende Konsequenzen aufgeklärt sein muss und diesbezüglich über alle relevanten Informationen in Kenntnis gesetzt werden muss. Dennoch erleben die Ärzte in ihrem Alltag immer wieder Frauen, die keine adäquate

Aufklärung durch ihren Gynäkologen erfahren haben und aufgrund mangelnder Informationen einen Combined Test vornehmen lassen möchten.

Dr. Be.: „Und die meisten werden vom Frauenarzt in die Klinik oder in ein Spezialinstitut geschickt und wissen gar nicht, was da jetzt für eine Untersuchung kommt. Und eine Frau, die nicht weiß was kommt, weiß auch nicht wie sie reagiert, wenn die Untersuchung in die eine oder in die andere Richtung ihr Ergebnis hat. D. h. lege artis sollte vor jeder Untersuchung eine entsprechende Aufklärung über die Untersuchung und die möglichen Ergebnisse der Untersuchung passieren.

Wird natürlich oft nicht gemacht. Aber es sollte gemacht werden. Ich mache es immer bevor ich eine Patientin zur Untersuchung hinlege, sage ich: „ Wissen Sie was wir da überhaupt machen und wollen Sie das?“. Die meisten sagen ´ja sie wollen es`, aber dann gibt es immer wieder welche, die sagen „nein, dass das so ist habe ich gar nicht gewusst, weil eigentlich will ich das nicht“. Ist aber die Ausnahme. Die Ausnahme ist, das die Patientin völlig verwundert zurücktritt und sagt: „nein, die Untersuchung will ich gar nicht“.“

Dr. Bu.: „Wenn die Leute bei mir anrufen wollen sie schon einen Termin. Ob sie dann schon genau wissen was sie haben wollen bezweifle ich oft. Zuerst der Telefonkontakt, da frage ich sie eigentlich schon ob sie wissen worum es geht, besonders beim Combined Test. Dann ah... sage ich worum es geht, dass es eine Entscheidungshilfe ist für oder gegen eine Fruchtwasserpunktion, dann habe ich einen eigenen Einverständniserklärungszettel dabei und wenn sie dann zu mir kommen, bespreche ich es mit ihnen noch mal durch. Also sie sollten, bevor ich zum Schallkopf greife schon ziemlich genau wissen: was ist der Combined Test, wozu gibt's den und welche Konsequenzen hat der auch, was für eine Aussagekraft hat der.“

I.: Ist es schon vorgekommen, dass sich Schwangere nach diesem Gespräch gegen eine Untersuchung entschieden haben?

Dr. Bu.: „Ja! Also, wenn das relativ flott war, die Aufklärung von den Niedergelassenen und sie relativ ah... ich sage jetzt mal das nicht gut durchgelesen haben oder sich nicht damit konfrontieren wollten oder der Gynäkologe/die Gynäkologien haben gesagt ´das ist gut für Sie, das tuns`, die sitzen dann da und im Gespräch kommen wir drauf, dass eine Fruchtwasserpunktion für sie auf keinen Fall in Frage kommt oder Chorionzottenbiopsie und dann ist das Ergebnis, dass der Combined Test unsinnig ist [...] aber es kommt doch durchaus immer wieder vor und ich bin eigentlich sehr froh darüber“

Ihr Arbeitsalltag zeigt den Pränataldiagnostikern immer wieder, dass die Aufklärung durch die niedergelassenen Gynäkologen oft mangelhaft ist und sich Frauen teilweise aus falschen Gründen oder aus Unwissenheit zu einem Combined Test entschließen ohne dabei die in Frage kommenden Konsequenzen zu bedenken. Viele wissen weder worum genau es bei der Untersuchung geht, noch wie sie mit dem Ergebnis umgehen werden.

Sowohl Dr. Be. als auch Dr. Bu. versuchen sich deshalb in einem weiteren Beratungsgespräch ein Bild über den Informationsstand der Schwangeren zu machen und zu prüfen, ob hinter ihrem Wunsch eine überlegte Entscheidung steht. Den Pränataldiagnostikern ist es ein dringendes Anliegen, dass eine schwangere Frau vor der gewünschten Untersuchung weiß, worauf sie sich einlässt, welche Aussagekraft der Test hat, welche möglichen Konsequenzen sich ergeben können und welche Folgeuntersuchungen eventuell in Betracht gezogen werden müssen.

Beide Ärzte bestätigen Fälle in denen werdende Mütter nach informativem und tiefgehendem Aufklärungsgespräch auf eine pränataldiagnostische Untersuchung verzichten, da diverse Folgeuntersuchungen wie z. B. eine Fruchtwasserpunktion keine Option darstellen.

2.2.2. Ziel der PND

Vorrangiges Ziel der Pränataldiagnostiker ist es, den Kindern einen optimalen Start ins Leben zu ermöglichen und den werdenden Eltern zu verhelfen die Schwangerschaft als angenehme und wunderbare Zeit zu erleben. In erster Linie ist es den Ärzten ein Anliegen den Eltern die Gewissheit zu übermitteln, dass sich ihr Nachwuchs normal entwickelt und keine Auffälligkeiten oder Fehlbildungen festzustellen sind.

Je nach Betrachtungsweise kann das Ziel der PND jedoch unterschiedlich formuliert werden und reicht von einer „Gesundenuntersuchung für Kinder“ bis hin zu einer „Rasterfahndung nach behindertem Leben“.

Die folgenden Kommentare zeigen diese divergenten Sichtweisen der Pränataldiagnostiker deutlich auf.

Dr. D.: „Das Ziel der PND ist es einmal gute Nachrichten zu haben um den Eltern dazu zu verhelfen, dass sie die Schwangerschaft ganz entspannt genießen können“

Dr. Fa.: „Einfach um das Beste für das Kind herauszuholen. Ich kläre dann an sich darüber auf, wenn sie das wissen möchten, das ist ja auch nicht bei allen Frauen so, das ich sag ´dieses und jenes hat Ihr Kind`, wenn was Auffälliges ist [...] dass sich die Eltern dann darauf einstellen können – was mit ihrem Kind sein wird, was bei der Geburt zu erwarten ist. Dass sie dann nicht auf ein gesundes Kind hoffen und dann hat das Kind Probleme.“

Als primäres Ziel der PND nennen Dr. D. und Dr. Fa. für das Wohlergehen des Kindes zu sorgen. Weiters wird die Möglichkeit den werdenden Eltern durch die Überbringung guter Nachrichten zu einer entspannten und beruhigten Schwangerschaft zu verhelfen als durchaus positiv bewertet. Im Fall einer Auffälligkeit können Eltern, dank der frühen Diagnose, während der Schwangerschaft intervenieren bzw. können sie die Geburt in eine Klinik verlegen, welche für die Bedürfnisse des Neugeborenen ausgestattet ist. PND bewahrt somit Eltern vor Überraschungen nach der Geburt und ermöglicht ihnen, sich bereits während der Schwangerschaft auf die veränderte Situation einzustellen.

Im Folgenden kann diese enorme Reichweite des Ziels der PND noch deutlicher herauskristallisiert werden.

Dr. Fe.: „Es geht sicher nicht darum eine „Mongolidentreibjagd“ zu veranstalten und diese, für mich, lieben und sympathischen Menschen auszumerzen. Ich habe mongolide Mitmenschen kennen und schätzen gelernt [...]

Die PND hat erstens zur Aufgabe nichtlebensfähige Veränderungen frühzeitig zu erkennen und der Frau, so sie das wünscht, unnötige Schwangerschaftswochen, Monate und eine unnötige (in Sinne keine Chance auf ein Kind, Sohn/Tochter, die heranwächst, die man ins Leben begleitet) Geburt zu ersparen.“

Dr. Bu.: „Die Pränataldiagnostik ist nicht dazu da um zu schauen ob man Kinder abtreiben soll oder nicht, weil das ist eine ureigene Entscheidung der Eltern, das ist nicht mein Job auch nicht in irgendeine Richtung dazu zu empfehlen. [...]

Also im ersten Teil, im Combined Test geht's darum zu schauen, wie groß das Risiko einer Frau ist, wenn sie es wissen möchte, ob ihr Kind von den Erbanlagen her eine Auffälligkeit hat im Vergleich zum Risiko einer Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie.

Beim Organscreening geht es darum, dass man Krankheiten oder Fehlbildungen erkennt und die schon möglichst im Mutterleib optimal behandelt bzw. dann bei der Geburt das optimale Umfeld fürs Kind bekommt. Also ich nenn das immer „Gesundenuntersuchung für Kinder“. Es kommt zwar meistens nichts raus, doch wenn man was entdeckt, ist es gut dass man es weiß. Es gibt Herzfehler, wenn die irgendwo in der Peripherie auf die Welt kommen, sterben die Kinder, haben ganz schlechte Chancen. Wenn die in einem Zentrum auf die Welt kommen, schon vorbehandelt sind haben sie sehr gute Chancen. Also die rauszubekommen, diese Fälle, dass man den Kindern den optimalen Start ermöglicht.“

In den Aussagen der beiden Pränataldiagnostiker herrscht zunächst Einigkeit über die Tatsache, dass es nicht das Ziel von PND ist Gründe für einen Schwangerschaftsabbruch zu bieten, denn es handelt sich hierbei nicht um eine „Treibjagd“ nach behindertem Leben. In weiterer Folge entfernen sich die Meinungen der Ärzte jedoch voneinander.

Dr. Fe. formuliert als Ziel nichtlebensfähige Formen von Trisomien herauszufiltern um eine frühzeitige Beendigung durchzuführen und damit der Frau eine Schwangerschaft ohne Aussicht auf eine Zukunft mit ihrem Kind zu ersparen.

Die vorausgehenden Statements zeigen, dass es den Ärzten durchaus ein großes Anliegen ist auf die Bedürfnisse der Eltern einzugehen. So verhilft PND den werdenden Müttern einerseits zu einer entspannten Schwangerschaft, andererseits ermöglicht eine frühzeitige Erkennung eine „Schwangerschaft ohne Aussicht“ zu verhindern.

Dr. Bu. beschreibt als vorrangiges Ziel der PND den Kindern einen optimalen Start ins Leben zu ermöglichen. Während es im ersten Drittel der Schwangerschaft darum geht die Erbanlagen des Kindes zu überprüfen, verlagert sich das Ziel in der zweiten Hälfte hin zu einer „Gesundenuntersuchung für Kinder“. Mit Hilfe der PND soll Kindern mit einem Herzfehler oder sonstigen therapierbaren Fehlbildungen die bestmögliche Betreuung bei der Geburt und damit die Chance auf ein weitgehend normales Leben gewährleistet werden.

Dr. Be. legt das Ziel der PND nicht eindeutig fest, sondern verweist darauf, dass die jeweilige Betrachtungsweise ein je anderes Ziel intendiert.

Dr. Be.: „Wenn das Glas halb leer getrunken ist könnte einer sagen „Das Glas ist halb voll“ und der andere sagt „Das Glas ist halb leer“. Jetzt kann man sagen die PND ist Ausrottung behinderten Lebens oder Ausrottung von Menschen mit besonderen Bedürfnissen wie man euphemistisch sagt. Genauso gut könnte man sagen „PND ist searching for the normal“. Und in 98 Fällen sehe ich normale Dinge und nur in 2% sehe ich nicht normale Dinge. Die Freunde der PND sagen man sucht, dass alles normal ist und um die Mutter zu beruhigen. Die Feinde nennen PND „Rasterfahndung nach behindertem Leben“. Je nachdem wie die Betrachtungsweise ist.“

2.2.3. PND als Mittel zur Angstbewältigung

In den ersten Wochen einer Schwangerschaft, in denen zunächst die Freude über das beginnende Leben überwiegt, muss eine schwangere Frau bereits wichtige Entscheidungen über pränataldiagnostische Schritte treffen und wird dabei mit möglichen Ängsten konfrontiert. Obwohl eine Vielzahl der werdenden Mütter großes Vertrauen in die normal verlaufende Schwangerschaft hegt, herrscht bei den meisten unterbewusst dennoch eine gewisse Nervosität vor, die es zu beruhigen gilt. Ein Großteil der schwangeren Frauen bevorzugt es bereits vor der Geburt Gewissheit über den Gesundheitszustand ihres

ungeborenen Kindes zu erhalten und willigt in den allermeisten Fällen ein pränataldiagnostische Tests durchführen zu lassen.

Viele Frauen sind dabei von der Unauffälligkeit der jeweiligen Untersuchung fest überzeugt und setzen sich daher vor der Inanspruchnahme dieser nicht mit den eventuellen Konsequenzen auseinander.

*Dr. D.: „Eine gewisse Grundangst besteht immer in der Schwangerschaft
‘Hoffentlich ist alles in Ordnung.’ Und insofern ist das auch, nachdem ich fast
immer gute Nachrichten habe, natürlich auch ein Mittel dazu, um der Frau und
den Eltern zu einem entspannten Schwangerschaftsverlauf zu verhelfen.
Also in den allermeisten Fällen ist Wissen besser als Nichtwissen. Sowohl im
positiven als auch im negativen Sinn.“*

Eine Schwangerschaft einzugehen bedeutet für werdende Eltern zunächst auch, sich ein Stück weit auf etwas Unantastbares einzulassen. Das wachsende Leben liegt noch im Verborgenen und es ist uns nicht möglich, es mit bloßem Auge zu erkennen. Die schwangere Frau jedoch nimmt erste Veränderungen ihres Körpers wahr und damit wächst auch ihr Vertrauen in einen positiven Verlauf. Trotz allem wird in den meisten Fällen die Bestätigung des Arztes eingeholt um sich davon zu überzeugen, dass sich das Kind normal und altersgerecht entwickelt.

Für Dr. D. gilt es in erster Linie diese Grundangst zu beruhigen und einem Paar damit eine entspannte Zeit zu ermöglichen. In diesem Zusammenhang plädiert er insofern für PND, da sie den werdenden Eltern dazu verhilft frühzeitig Gewissheit über das Befinden ihres Kindes zu erlangen und sich dadurch besser auf veränderte Situationen einstellen zu können.

Nachdem der Verdacht auf eine Auffälligkeit besteht, bietet sich dem untersuchenden Arzt eine völlig andere Situation. Die Schwangere ist in ihrem Grundvertrauen erschüttert und es erfordert ein enormes Einfühlungsvermögen des Pränataldiagnostikers um die Schwangere während der Untersuchung nicht fortwährend aufzuwühlen, wie Dr. Be. im Folgenden deutlich macht.

*Dr. Be.: „Das Vertrauen der Mutter auf die Unauffälligkeit der Untersuchung
ist so groß, dass die wenigsten damit rechnen, das etwas nicht in Ordnung ist.
Ganz anders ist es, wenn sie schon mit einer Zuweisung zu mir kommen und*

*irgendein anderer Arzt eine Auffälligkeit gesehen hat. Da ist die Situation eine andere. Da wird der Untersucher ganz genau angeschaut, jede mimische Regung von mir oder jedes länger Hinschauen wird als besonders schlimm erachtet. Also da liest die Patientin, die Patientin versucht in meinem Gesicht Informationen herauszulesen bevor ich mit ihr besprochen habe was ich gesehen habe. Jede mimische Regung wird da interpretiert. Und ich sage den Frauen immer, dass ich als Mann nicht untersuchen, denken und reden auf einmal kann, sondern ich kann zuerst untersuchen, dann denken und dann reden. Das sage ich immer vorher. Da hole ich mir quasi einen Zeitvorsprung um die Patientin nicht auf die Folter zu spannen. Wenn ich ihr sage „passen Sie auf, ich muss mir das selbst mal in Ruhe anschauen und ein Bild machen und dann kann ich Ihnen erst sagen“. Sonst möchte die immer gleich wissen: „Und was sehen Sie da und ist das normal, ist das nicht normal und was heißt das?“. Also man muss sich selbst Ruhe gönnen, um es genau anschauen zu können.
[...]*

Vielen geht's dann besser, weil... oft kommt ja bei der Untersuchung raus es ist alles in Ordnung oder es schaut unauffällig aus und die Erbanlagen sind normal; das kommt öfter raus als umgekehrt. Bei den Fällen wo ein Verdacht bestätigt wird, wo sich also zeigt, das Kind hat eine chromosomale Auffälligkeit, hat eine schwere Fehlbildung, sind die Mütter nicht froh, aber sie wissen dann das es so ist. Es ist keine Mutter froh wenn etwas bewiesen ist, es ist halt der letzte Funke Hoffnung, dass sich der zuweisende Facharzt geirrt hat verschwunden und sie sind dann mit der Gewissheit der veränderten Situation konfrontiert.“

Die Äußerung eines Gynäkologen im Zuge einer Untersuchung eine Fehlbildung des Ungeborenen gefunden zu haben, erschüttert die Schwangere in ihrem Vertrauen auf einen positiven Schwangerschaftsverlauf und sie wird mit Sorgen und Zukunftsängsten konfrontiert. Aufgrund der Ungewissheit und der Beunruhigung versuchen viele Mimik und Gestik des behandelnden Arztes während der Untersuchung zu deuten, wodurch ihre Verunsicherung meist zunimmt, da der Pränataldiagnostiker in diesem Moment noch keine konkrete Diagnose stellen kann. Wie Dr. Be. in seinen Aussagen deutlich macht bedarf es daher viel Sensibilität und Einfühlungsvermögen um der werdenden Mutter die Lage in der sie sich befindet informativ und ruhig mitzuteilen.

Seiner Erfahrung nach bringt eine definitive Diagnose den Frauen eine gewisse Erleichterung. Die belastende Frage „Was wäre wenn?“ fällt weg und die Eltern können sich der tatsächlichen Situation zuwenden. Die frühzeitige Erkennung gibt ihnen die Möglichkeit sich einzustellen, was von vielen Paaren als positiv bewertet wird.

2.2.4. Einführung routinemäßiger Combined Tests zur Früherkennung chromosomaler Störungen

Die Risikoberechnung des Combined Test bietet in vielen Fällen einen Hinweis darauf, ob eine Chromosomenanomalie vorliegt und gilt daher auch als wesentliche Entscheidungshilfe für oder gegen eine Fruchtwasserpunktion. Um eine möglichst frühe Erkennung zu gewährleisten wurde in den Interviews eine routinemäßige Einführung dieses Tests angedacht.

Dr. Bu.: „Ein routinemäßiger Combined Test ist gar nicht sinnvoll, weil das immer von den Eltern abhängt, ob sie es wissen wollen, ob es in ihr Lebenskonzept passt und welche Konsequenzen sie daraus ziehen. [...] Also eine generelle Einführung des Combined Tests würde mir unsinnig erscheinen.“

Dr. Be.: „Das ist ein Instrument, wo man ohne Eingriffsrisiko relativ gut eine Vorhersage treffen kann und wenn das beratene Paar so eine Untersuchung will dann ist es sinnvoll. Dass man das über alle drüberstülpt, ohne dass sie wissen was da passiert, ist schlecht. Aber wenn man jetzt auf risikolosem Weg eine gute Aussage haben will, dann ist der Combined Test ein gutes Instrument.“

Dr. D.: „Das muss jeder für sich selber entscheiden ob er das haben will oder nicht. Das ist nicht meine Aufgabe das zu beurteilen. [...]“

Aber Tatsache ist, dass es sehr gerne angenommen wird weil man eine Entscheidungshilfe dafür bekommt, ob eine Fruchtwasserpunktion sinnvoll wäre.“

Trotz der zahlreichen Vorteile des Combined Tests sprechen sich alle oben zitierten Pränataldiagnostiker gegen eine generelle Einführung aus. Es obliegt der Verantwortung der Eltern sich mit den Konsequenzen dieses Tests auseinanderzusetzen und diesbezüglich eine überlegte Entscheidung zu treffen. Ein routinemäßig durchgeführter Combined Test würde Paare in ihrem Recht auf Nichtwissen einschränken, von welchem einige durchaus bewusst Gebrauch machen.

Nichts desto trotz wird dieses Angebot vermehrt wahrgenommen. Vielen Schwangeren gibt es die nötige Sicherheit die restlichen Monate beruhigt genießen zu können, für andere stellt der Test eine Entscheidungshilfe für oder gegen eine Fruchtwasserpunktion dar.

Die folgenden Statements streichen noch einmal deutlich Gründe für einen Combined Test heraus.

Dr. Fa.: „Sinnvoll ist es sicher, einfach um die Planung anschließend besser zu ermöglichen. Oder auch dass man zusätzliche Informationen hat. Wenn man z. b. ein Organscreening macht und irgendetwas nicht ganz klar ist, man sieht aber der Combined Test war unauffällig, tut man sich auch ein bisschen leichter.“

Dr. Fe.: „Eine routinemäßige Nackentransparenzmessung ist insofern sinnvoll um sich vor jurisdischer Verfolgung zu schützen, weil wenn man das nicht erklärt und nicht empfiehlt und die Frau bekommt ein behindertes Kind, chromosomenmäßig oder Herzfehler oder irgendetwas, dann kann sie einem klagen, auf Schadensersatz und Unterhaltskosten für das Kind.“

Der Combined Test ermöglicht durch zusätzliche Informationen eine bessere und einfachere Planung weiterer pränataldiagnostischer Maßnahmen. Dr. Fe. Spricht den wesentlichen Punkt drohender Klagen und Schadensersatzforderungen bei nicht diagnostizierten chromosomalen Störungen an und plädiert dahingehend für eine routinemäßige Nackentransparenzmessung.

2.2.5. Befundmitteilung nach Fruchtwasserpunktion

Die Mitteilung eines auffälligen Befundes trifft werdende Eltern, trotz vorangegangener Aufklärung und Auseinandersetzung mit möglichen Ergebnissen, in den meisten Fällen unerwartet. Der Traum von einem „perfekten“ Kind wird innerhalb weniger Sekunden zerstört, die Schwangerschaft in Frage gestellt. Erneut bedarf es ein Maximum an Einfühlungsvermögen seitens des Arztes die lebensverändernde Diagnose einem hoffnungsvollen Paar mitzuteilen.

Im Folgenden schildern Pränataldiagnostiker ihre persönliche Vorgehensweise der Befundmitteilung nach erfolgter Fruchtwasserpunktion.

Dr. D.: „Wenn es ein unauffälliger Befund ist, dann ist das ganz unkompliziert, gute Nachrichten sind immer leicht zu überbringen. Wenn es aber ein auffälliger Befund ist dann ist das immer im Beisein einer Psychologin und dann wird das immer so gemacht, das die Optionen – die möglichen – angesprochen werden. Die Optionen sind immer nichts tun, d. h. Fortsetzen der Schwangerschaft oder wenn es im Rahmen des Gestationsalters noch möglich ist eine Beendigung der Schwangerschaft anzubieten. Wir empfehlen nie etwas, wir bieten nur an.“

I.: „Erfolgt die Befundmitteilung telefonisch?“

Dr. D.: „Nein, niemals. Auch nicht bei guten Befunden.“

Dr. Be.: „Das hängt davon ab ob es in der Klinik gemacht wurde oder im privaten Bereich. In der Klinik wird jede Patientin zu einer Befundbesprechung einberufen auch wenn der Befund unauffällig ist. Und im privaten Bereich gibt es individuelle Lösungen wie das gemacht wird. In jedem Fall wird bei einem auffälligen Befund immer das persönliche Gespräch gesucht und nicht telefonisch.

Ich rufe die Patientin an und sage wir müssen uns treffen, weil bei der Untersuchung ist etwas herausgekommen, was es zu besprechen gilt. Na da

wissen eh schon die meisten was los ist, aber ich gebe keine Informationen übers Telefon bei einem auffälligen Befund, sondern schaue, dass ich mit ihr Auge in Auge reden kann.“

Dr. Fe.: „Befundmitteilung erfolgt dann so, dass man die Patientin anruft und sagt „der Befund ist da, es ist zu besprechen“. „D. h. es hat was oder es ist was“, ja, sonst könnte man ja auch sagen es ist alles bestens. Dann wird die Patientin eingeladen zur Befundbesprechung zu kommen, am besten gemeinsam mit dem Mann. [...]

Und dann wird das in einem persönlichen Gespräch mitgeteilt und Zukunftspläne gemacht, wie geht's jetzt weiter, was macht das Paar weiter. Denn es ist natürlich eine Entscheidung des Paares was so eine Diagnose für Konsequenzen hat.“

Dr. Fa.: „Also wir schicken das Fruchtwasser nach Wien, bekommen dann den Befund gefaxt und sobald wir das Fax haben rufen wir die Frauen an und teilen ihnen das Ergebnis mit. Es gibt auch die Möglichkeit, dass das Institut in Wien den Frauen den Befund auch zuschickt.“

I.: „Wird anschließend die Möglichkeit zu einem persönlichen Gespräch geboten?“

Dr. Fa.: „Wenn es unauffällig ist nicht. Da sind die Frauen an sich erleichtert und nehmen das zur Kenntnis, da will eigentlich keine mehr ein Gespräch, wenn es auffällig ist, dann müssen sie sowieso kommen. Dann auch deklarieren, wie sie weitermachen möchten.“

Mit Hilfe der Stellungnahmen der Pränataldiagnostiker kann gezeigt werden, dass sich die Art und Weise der Befundmitteilung in einer Klinik von jener in einer Ordination unterscheidet. Während es in der Klinik üblich ist Schwangeren das Ergebnis einer Fruchtwasserpunktion in einem persönlichen Gespräch mitzuteilen, wird im privaten Bereich oftmals der Weg einer telefonischen Befundbesprechung gewählt. Dennoch bedarf es

diesbezüglich einer sensiblen Handhabung, die Eltern über die diagnostizierte Chromosomenanomalie aufzuklären. Frauen mit einem auffälligen Befund wird in den meisten Fällen ein ausführliches, persönliches Beratungsgespräch nahegelegt, dessen Hauptaugenmerk auf der weiteren Vorgehensweise liegt.

2.2.6. Weiterführende Beratung nach auffälligem Befund

Das positive Ergebnis einer Fruchtwasserpunktion gibt den werdenden Eltern definitive Gewissheit über eine vorliegende chromosomale Störung ihres ungeborenen Kindes. Nach Aufklärung über mögliche Maßnahmen liegt es an ihnen, einen folgeschweren Entschluss zu treffen. Um Eltern in dieser Zeit der Entscheidungsfindung optimal zu betreuen und damit dem Gefühl der Verlassenheit entgegenzuwirken, bedarf es einer weiterführenden Betreuung und Ansprechpartner, welche den verzweifelte Eltern zur Verfügung stehen.

Im Folgenden geben Pränataldiagnostiker Auskunft über das bestehende Angebot einer anschließenden Beratung nach diagnostizierter Chromosomenanomalie.

Dr. D.: „Wir haben mehrere Psychologen in der Klinik, die mit uns gemeinsam die Patienten betreuen. Je nach Ergebnis und je nach Schwangerschaftsalter wird immer wieder angeboten die Möglichkeit der Fortsetzung der Schwangerschaft, das ist der erste Punkt, den wir ansprechen. Und die zweite Möglichkeit, wenn es eine schwere Auffälligkeit ist auch die Möglichkeit der Beendigung der Schwangerschaft, wenn es noch früh genug ist vom Gestationsalter her. Es wird den Eltern die Möglichkeit gegeben, sich viele Informationen zu holen und möglichst auch nicht unter Zeitdruck, das ist ganz wichtig. Zeit ist ein ganz wichtiger Parameter für die Entscheidungsfindung. Manchmal sind wir halt leider in der 22., 23. Woche, am Beginn der Lebensfähigkeit, da ist der Zeitdruck natürlich größer weil wir dann sagen ´wir haben nur mehr bis dahin die Möglichkeit uns frei zu entscheiden für eine Schwangerschaftsbeendigung oder gegen eine Schwangerschaftsbeendigung`. Aber ansonsten wenn das frühzeitig diagnostiziert wird dann werden alle Möglichkeiten angeboten, die uns zur Verfügung stehen.“

Dr. Be.: „Ja, dass die Frau einmal die Möglichkeit bekommt mit betroffenen Eltern, die ein Kind mit Chromosomenstörung X bekommen haben, Kontakt zu haben. Dann wird auch der Weg zu Selbsthilfegruppen aufgezeigt, dass es das auch gibt und dann wird die medizinische Indikation, die theoretisch vorliegt, zur Beendigung der Schwangerschaft auch in den Raum gestellt und in die Diskussion mit aufgenommen. Dann müssen drei Tage vergehen bis die Mutter sich entscheidet, also drei Tage Bedenkzeit. Und erst nach drei Tagen kann die Mutter sagen sie hat sich in diese oder jene Richtung entschieden.“

Dr. Fe.: „Dass man Gespräche führt, das erklärt, auch sagt, was das fürs Kind bedeutet. Für das Leben, für das Überleben, die Prognose. Wenn es eine Missbildung, Fehlbildung ist, ob man das operieren kann wie die Lebensqualität nach so einer Reparatur ist, wie die Lebenserwartung einzuschätzen ist. Dann natürlich auch der Hinweis auf Selbsthilfegruppen, wo dann das Paar weiß, das ist kein anderer Doktor, keine andere Ärztin, sondern das sind andere Eltern, die ein Kind haben, die Tag und Nacht seit Monaten, seit Jahren Erfahrung mit so einem Kind haben und die können aus dem Leben greifbar berichten und raten.“

I.: „Wie wichtig halten Sie den Kontakt zu betroffenen Eltern für die Entscheidungsfindung?“

Dr. Fe.: „Sehr wichtig, weil alleine das mit einer Diagnose Alleingelassensein ein Wahnsinn ist. Man bekommt sozusagen mit dem Hammer eines am Kopf und dann steht man halb betäubt, halb Schmerz, halb hilflos, gelähmt, alleine da und was jetzt. Und dann ist es wichtig, dass die Eltern wissen ´da haben wir einen Ansprechpartner, da können wir kommen, wenn uns noch etwas einfällt, da können wir anrufen, da können wir noch mal vorbeikommen und fragen`. Das ist sicher sehr wichtig um dann gemeinsam einen Weg zu finden oder Information holen und dies und das noch beantworten lassen.“

Nach der Befundbesprechung, in der die Eltern über den Chromosomendefekt ihres Kindes informiert wurden und ihnen alle medizinischen Fakten genannt wurden, werden sie nun über alle in Frage kommenden Wege aufgeklärt. In diesem Zusammenhang nennen Pränataldiagnostiker die Möglichkeit der Fortsetzung der Schwangerschaft und auch die Möglichkeit die Schwangerschaft frühzeitig zu beenden.

Die Vorgehensweise einer weiterführenden Betreuung ist nicht einheitlich festgelegt, daher liegt es in der Verantwortung des Arztes bzw. des Krankenhauses diese optimal zu gewährleisten. Zum Teil wird den Eltern seitens des Krankenhauses ein Psychologe zur Verfügung gestellt, der ihnen während dieser Phase unterstützend zur Seite steht und ihnen hilft zu einer Entscheidung zu kommen. Neben den Gesprächen mit Ärzten, in denen Fragen zum Grad der Behinderung, Lebensqualität und Prognosen besprochen werden, verweisen einige Gynäkologen auf Selbsthilfegruppen oder vermitteln den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern. Dies erachten viele als besonders hilfreich, da dem Gefühl der Verlassenheit und des „Alleineseins“ entgegengewirkt werden kann. Verzweifelte Eltern bekommen einerseits einen Einblick in das Leben mit einem behinderten Kind, können aus dem Erfahrungsschatz anderer schöpfen, andererseits erkennen sie, dass sie nicht alleine sind und auch andere Eltern diese Phase durchlebt haben. Dem betroffenen Paar bietet sich dadurch die Chance ihr Kind nicht ausschließlich von seinen Defiziten her zu bewerten, sondern es von seinen Möglichkeiten her wahrzunehmen.¹⁰

Andere Ärzte hingegen verstehen als weiterführende Beratung die Vermittlung medizinischer Fakten, anhand derer Eltern einen Entschluss treffen können.

Dr. Fa.: „Ja, die Frauen kommen dann, werden aufgeklärt über die Erkrankung an sich, was zu erwarten ist an dem Kind, wenn man es austrägt und ja... anhand dessen entscheiden sie sich dann. Viele kennen z. B. auch Eltern mit einem mongoliden Kind, wobei es da ja auch unterschiedliche Entwicklungsfortschritte gibt.“

I.. „Wird auf Beratungsstellen verwiesen? Wird der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern vermittelt?“

¹⁰ Maier B., Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe: Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele; Berlin, Heidelberg 2000

Dr. Fa.: „Das wird an sich nicht gefordert. Also direkt hinweisen tun wir nicht.“

Dr. Fa. beschränkt sich darauf alle relevanten medizinischen Fakten mit den Eltern zu besprechen, was zu erwarten ist, wie sich die Anomalie auswirken wird. Es wird weder auf diverser Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen verwiesen, noch wird der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern vermittelt.

2.2.7. Persönliche Stellungnahmen der Pränataldiagnostiker

Nach Feststellung eines auffälligen Befundes sehen sich die werdenden Eltern einem enormen Druck ausgesetzt. Es liegt nun an ihnen zu entscheiden ob sie ihrem Kind das Leben ermöglichen und sich somit auch auf einen finanziellen und behinderungsbedingten Mehraufwand einlassen, oder ob sie die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs wählen. In den meisten Fällen wird der Arzt als erster Ansprechpartner wahrgenommen und seine fachliche Meinung nimmt einen hohen Stellenwert ein. Aus diesem Grund werden Pränataldiagnostiker immer wieder von Eltern, die sich in dieser Lage befinden, zu persönlichen Stellungnahmen aufgefordert.

Dr. D.: „Immer wieder, gebe ich aber nie ab. Bemühe mich sehr zurückzunehmen. Das ist nicht meine Schwangerschaft, nicht mein Kind, nicht mein sozialer, nicht mein religiöser Hintergrund und die Frage gilt nicht was ich machen würde.“

Dr. Be.: „Sehr oft. Dann sage ich aber es zählt nicht was ich denke, weil ich bin nicht normal. Weil ich sehe den ganzen Tag so viele kranke Kinder, dass ich nicht normal denken kann. „Was ich mache ist für Sie nicht ausschlaggebend“ sage ich immer.“

Dr. Fa.: „Ja, eigentlich von allen. Ich sage ihnen immer ich kann ihnen nicht sagen, das ist besser oder das. Das ist auch eine Frage der persönlichen

Lebenseinstellung, ob man sich ein Leben mit einem Kind vorstellen kann, das eine Behinderung hat oder nicht.“

Dr. Bu.: „Natürlich, immer. Ich gebe aber keine Auskunft. Ich erkläre das aber auch immer, da habe ich den Vorteil, dass ich selber psychotherapeutisch auch unterwegs bin und da kann ich mich dann distanzieren und sage ihnen dann ganz einfach, dass ich nicht an ihrer Stelle bin und dass ich viele Paare kenne, die individuell entscheiden, ich nicht für sie entscheiden kann, sondern ich ihnen nur die Facts sagen kann, die medizinischen, die ich weiß. ‘Was würden Sie an meiner Stelle tun` dann sage ich also meistens drauf ‘Ich bin nicht an Ihrer Stelle und aus diesen und jenen Gründen kann ich das nicht sagen und will es Ihnen auch nicht sagen`, weil das eben ganz persönliche Entscheidungen sind und die Frauen und Paare nehmen das immer gut auf. Wenn ich sagen würde, was ich an ihrer Stelle tun würde, dann würden sie das zwischen der persönlichen Stellungnahme und einer medizinische ärztlichen Stellungnahme nicht auseinanderhalten können und das dann als medizinische Stellungnahme sehen und nicht als persönliche von M. Bu., sondern vom Arzt.“

Dr. Fe.: „...wenn die Frau fragt: „Was würden Sie jetzt an meiner Stelle tun, was würden Sie ihrer Frau raten?“ Dann würde ich sagen „Ein bisschen vorverlegen, was sowieso unausweichlich ist und die Schwangerschaft halt beenden“

I.: „Auf Wunsch geben Sie eine persönliche Stellungnahme zur Situation ab?“

Dr. Fe.: „Natürlich, ja. Aber das ist meine private Meinung. Ich würde das für mich beenden, wenn ich weiß das Kind stirbt spätestens nach der Geburt, dann würde ich meiner Frau oder mir mögliche Komplikationen, Beschwerden ersparen, indem ich sage, das Ende ist sowieso vorprogrammiert, ich verlege es nur ein bisschen vor und dann ist das für mich kein Eingriff in die Schöpfung.“

Vier von fünf Pränataldiagnostikern vermeiden es eine persönliche Stellungnahme zur Situation abzugeben. Dabei wird darauf verwiesen, dass sich der soziale und religiöse

Hintergrund der Eltern von dem des behandelnden Arztes unterscheidet und diese Entscheidung auf persönlichen Prinzipien und der individuellen Lebenseinstellung basiert. Laut Dr. Bu. besteht außerdem die Gefahr der Verwechslung seiner Meinung als Privatperson mit seiner Meinung als Arzt.

Dr. Fe. hingegen gibt seine persönliche Stellungnahme auf Wunsch der Eltern preis. Liegt eine nichtlebensfähige Form einer Trisomie vor plädiert er für einen Abbruch, um der Frau weitere Schwangerschaftsmonate und mögliche Komplikationen zu ersparen.

2.2.8. Wandel im Umgang mit PND angesichts diverser Klagen und Schadensersatzforderungen

2008 klagen die Eltern eines behinderten Kindes ein Kärntner Krankenhaus auf Erstattung des finanziellen Mehraufwandes und lebenslangen Unterhalt. Der oberste Gerichtshof entscheidet zu Gunsten der Kläger, da die vorliegende Meningomyelozele (MMC) im Rahmen der vorgenommenen pränatalen Diagnostik zu erkennen gewesen wäre und die Eltern in diesem Fall die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs wahrgenommen hätten.¹¹

Vor dem Gesichtspunkt einer drohenden Klage und der damit einhergehenden Schadenersatzforderungen, geraten Pränataldiagnostiker unter zunehmenden Druck selbst kleinste Veränderungen frühestmöglich zu erkennen. Angesichts einiger Urteile gegen Ärzte und Krankenhäuser kann in den vergangenen Jahren ein Wandel im Umgang mit PND verzeichnet werden.

Dr. Bu.: „Es fürchten sich alle. Früher haben alle gedacht sie können es – ich sag das jetzt sehr plakativ und flapsig – was natürlich auch ein, ein... ja...eine finanzielle Geschichte ist. Jetzt fürchten sich alle und die Eltern werden eher dazu angeleitet eher so dem Arzt die Schuld zu geben wenn nicht ihr Traumkind herauskommt. Bisschen Schuld auch vom Staat, weil wenn... ah... ein Kind wirklich behindert ist und die einzige Chance Geld z. B. zu bekommen für den Umbau vom Haus, Grundstück ist über die Haftpflichtversicherung vom Privatvermögen vom Arzt. Also ich denke mir da geht's eher weniger um

¹¹ <http://diepresse.com/home/recht/rechtallgemein/367150/index.do>

irgendwelche Rachefeldzüge, sondern schauen, dass man ans Geld kommt – was ja auch verständlich ist in dem Fall. Aber ich halte diese Urteile für sehr unglücklich. Salzburg wo es der Arzt dezidiert gesagt hat und die Frau hat gesagt sie hat es nicht verstanden, das ist also vollkommen gegen alle,... also gegen die Dinge die wir aus der Kommunikationswissenschaft kennen. Das hat sich schon verändert. [...]

Also ich bin mehr denn je gezwungen sehr seriös zu arbeiten, alles zu dokumentieren und ah... da ist wahrscheinlich die Pränataldiagnostik einer der ganz wenigen Bereiche, wo es extrem auf Qualitätssicherung geht. Also die Stufe II Leute werden immer wieder überprüft und müssen auch dokumentieren für Qualitätssicherung. Nackenfaltenmessung ist so mühsam, man muss jedes Jahr ein Audit einschicken, wo wieder frisch zertifiziert wird. Mit den Ergebnissen, mit den Bildern also Qualitätsnachweis muss erbracht werden.“

Dr. Be.: „Es hat sich so verändert, dass die Ärzte einmal gewissen Qualitätskontrollen unterliegen. Es kann nicht jeder eine Nackenfaltenmessung machen, weil das, obwohl es einfach klingt, gar nicht so einfach ist. Und jeder muss sich gewissen Kontrollmechanismen unterziehen, d. h. auch ich muss jedes Jahr 3 oder 5 Bilder von Nackenfaltenmessungen an eine Zentralstelle in London schicken, die dann beurteilt: ist das technisch richtig durchgeführt – diese Messung - und wenn ja, dann wird meine Lizenz für dieses Computerrechenprogramm verlängert. Wenn nein, dann kann ich das gar nicht mehr rechnen, also kann ich gar keine Untersuchung machen. [...]

Und man muss v. a. der Mutter erklären... sie kommt jetzt in die Ordination zum Doktor und der sagt er macht einen Ultraschall, dann muss der Doktor erklären was für einen Ultraschall er macht. Ob er nur einen Ultraschall macht, wo man schaut lebt das Kind, wie groß ist der Kopf, wie groß ist der Bauch, in welcher SSW sind sie oder ob man einen ganz genauen Organultraschall macht oder ob man eine Risikoberechnung mit der Nackenfaltenmessung durchführt. Das ist jetzt gesetzlich genau geregelt, dass die Frau vorher genau wissen muss, was für eine Untersuchung jetzt kommt. [...]

Wenn es richtig gemacht werden soll, dann muss vorher genau erklärt werden, was für ein Ultraschall da jetzt gemacht wird. Das war vor diesen Urteilen nicht.“

Der Wandel im Umgang mit PND zeigt sich besonders in den geltenden Qualitätsbestimmungen. Während noch vor einigen Jahren diverse pränataldiagnostische Maßnahmen von vielen Gynäkologen durchgeführt wurden, nimmt heute nur mehr ein ausgewählter Kreis diese Untersuchungen vor, da Ärzte auf diesem Gebiet strengen Qualitätskontrollen unterliegen. Neben einer ständigen Dokumentation ihrer Arbeit müssen Pränataldiagnostiker, zur Verlängerung ihres Zertifikats, jährlich Bildnachweise an eine Zentralstelle in London schicken. Wie Dr. Bu. festhält, sind Ärzte im Bereich der PND mehr denn je gezwungen sehr seriös zu arbeiten, um im Fall einer Klage abgesichert zu sein. Im Bezug auf gerichtliche Verfahren spricht Dr. Bu. die finanzielle Absicherung von Eltern und Kind an, die durch eine erfolgreiche Klage gewährleistet ist. Seiner Meinung nach geht es prozessierenden Eltern nicht um Rachefeldzüge. Vielmehr basieren Schadenersatzforderungen auf der Angst die zusätzlichen Kosten, die durch einen behindertengerechten Umbau des Hauses, den Pflegeaufwand und den nötigen Therapien entstehen, nicht bewältigen zu können. Eine weitere wesentliche Veränderung betrifft die Aufklärungspflicht der Ärzte.

Dr. D.: „Sehr, sehr hat sich das geändert, weil das sind Millionenklagen mittlerweile von Frauen durchgegangen. In Kärnten z. B. glaube ich haben sie 3 Mio. € oder so wegen einer übersehenen spina bifida bekommen. Und d. h. der Anspruch der Frauen, sie wollen möglichst keine Pränatalmedizin haben aber ein gesundes Kind wollen sie haben, das ist halt die Schwierigkeit, das geht halt leider nicht. Und das Zweite ist, wir Ärzte sind gezwungen alle Frauen aufzuklären ob wir es wollen oder nicht. Es ist ja im Mutter-Kind-Pass eine Rubrik drinnen ´Aufklärung über das Organscreening erfolgt`. Das ist das Traurige an dem. Das Gute an dem Ganzen ist, dass es jetzt eine Ehrlichkeit gibt, dass die Frauen erfahren können, dass es verschiedene Qualitäten gibt bei Ultraschalldiagnostik, in der Pränatalmedizin. Früher hat einfach der Doktor irgendetwas grau-schwarz geschaut ´so ein schönes Kind` und das war es dann und heute wissen aber die Frauen, dass es durchaus eine qualitätsvollere Medizin gibt als das.“

Dr. Fe.: „Es wird allgemein und generell alles empfohlen. Schauen Sie, das gibt es, das und das kann es und das kann es nicht. Das ist freiwillig, damit keiner den Eindruck hat ´das muss ich machen, und das muss ich zahlen`. [...] Also es ist freiwillig, ich muss, weil ich Informationspflicht habe, erklären das gibt es, das kann die Untersuchung, dafür und dafür kann das ein Vorteil sein, es ist aber kein Beweis für 100 % alles in Ordnung und 100 % Unversehrtheit.“

Dr. Fa.: „Naja, Aufklärung, Aufklärung, Aufklärung. Unterschrift, Formular zum Durchlesen, zum Unterschreiben überall der Hinweis, auf 100prozentige Aufklärung.“

Es gehört zu den Aufgaben des behandelnden Gynäkologen, die schwangere Frau bereits zu Beginn der Schwangerschaft über alle zur Verfügung stehenden pränataldiagnostischen Maßnahmen aufzuklären. Dieses erste Beratungsgespräch muss informativ, sachlich und aussagekräftig sein um für die werdenden Eltern eine Entscheidungshilfe darzustellen, wobei zu verstehen gegeben werden muss, dass es sich hierbei um freiwillige Zusatzuntersuchungen handelt. Weiters muss jede Schwangere über die Art der folgenden Untersuchung aufgeklärt werden. Bevor der Pränataldiagnostiker zum Schallkopf greift muss die schwangere Frau über die Art der Ultraschalluntersuchung informiert sein. In einem vorangegangenen Gespräch muss der Arzt sicherstellen, dass die werdende Mutter weiß, worum es sich handelt und diesbezüglich ihr Einverständnis gibt.

Neben regelmäßigen Qualitätskontrollen und laufenden Aufklärungsgesprächen kann Dr. D. auch eine positive Veränderung hin zu einer gewissen Ehrlichkeit feststellen. Der Zugang zu PND ist ein Leichterer geworden und Frauen bzw. werdende Eltern können zwischen verschiedenen Qualitäten von Ultraschalldiagnostik bzw. pränataler Diagnostik wählen.

2.2.9. Absicherung der Pränataldiagnostiker vor möglicher gerichtlicher Belangung

Aufgrund gerichtlicher Urteile der vergangenen Jahre sind Ärzte, die im Bereich der PND tätig sind, gezwungen ihre Arbeit laufend zu dokumentieren um gegebenenfalls einen Nachweis erbringen zu können. Die Form der Absicherung wird gesetzlich nicht einheitlich geregelt, es obliegt daher der Eigenverantwortung jedes Arztes sich gegen eventuelle Klagen wegen nicht oder zu spät erkannten Fehlbildungen bzw. chromosomalen Störungen abzusichern.

Dr. Bu.: „...dann habe ich einen eigenen Einverständniserklärungszettel dabei und wenn sie dann zu mir kommen, bespreche ich es mit ihnen noch mal durch. Also sie sollten, bevor ich zum Schallkopf greife schon ziemlich genau wissen: was ist der Combined Test, wozu gibt's den und welche Konsequenzen hat der...“

Dr. Fa.: „Ich hoffe. Ich tue alles dazu um das zu dokumentieren. Die Frage ist dann nur wie die Juristen das sehen, letztendlich. Weil irgendwas kann man dann sicher vorwerfen, was man dann doch nicht gemacht hat. Da müsste man das Gespräch schon aufzeichnen, dass man sagt, man hat auf alles hingewiesen. Ich will die Frauen ja auch nicht aufklären bis ins letzte Detail, weil da würde man so viele verunsichern, aber man schaut halt, dass man den Mittelweg findet. Nicht zuviel und nicht zu wenig, aber doch auch darauf hinweist, dass man nicht alles sehen kann, auch wenn die Amniozentese unauffällig ist oder die Chorionzottenbiopsie, dass das Kind trotzdem noch eine schwere Erkrankung haben kann, die man halt durch keine Untersuchung in der Schwangerschaft feststellen kann.“

Dr. D.: „Wenn ich Schwangere informiere dann immer vor Zeugen. Ich halte diese Information auch schriftlich schlagwortartig fest. Ob es ausreichend ist, das weiß man nie 100prozentig. Das entscheidet oft der Richter viele Jahre später.“

Dr. Be.: „Ja einerseits Formulare, aber das ist ja nicht genug. Weil auch wenn Sie ein ganz ausgefeiltes Formular unterschreiben lassen sagt die Patientin dann im Schadensfall „Das habe ich zwar unterschrieben, aber ich habe mich nicht ausgekannt, weil der hat mir das gar nicht erklärt“. Also egal was für ein Formular die unterschreibt, das zählt nicht. Das ist völlig irr, aber es ist so. Die Patientin kann sagen sie war in einer Ausnahmesituation, sie war nervös, sie hat gar keine Zeit gehabt das durchzulesen, sie hat es schnell unterschrieben. In jedem anderen Geschäftsbereich, ob Sie ein Haus kaufen, ob Sie ein Auto kaufen egal was und Sie am Vertrag eine Unterschrift haben, dann pickt das. Aber in der Medizin hat man immer die Möglichkeit, dass man sich da herausschwindelt, von Patientenseite her. Idealerweise sollte man am Aufklärungsbogen händische Vermerke machen oder Skizzen dazu oder Dinge die beweisen, dass Sie mit der Frau wirklich gesprochen haben. Vom Gesetz her ist die Aufklärung nicht definiert wie die sein soll, sie muss nur stattgefunden haben. Aber Sie tun sich vor Gericht viel leichter, wenn Sie ein Blatt Papier oder einen Aufklärungsbogen vorlegen wo zusätzlich noch handschriftliche Bemerkungen oder Skizzen oder irgendwas... also alles was mehr als eine Unterschrift ist ist gut. Und v. a. Ultraschallbefund, wenn Sie über eine gefundene Veränderung schreiben, sollte das möglichst mit erklärenden Textpassagen versehen sein. Da zählt jedes Wort.“

Viele Pränataldiagnostiker bitten Schwangere vor der jeweiligen Untersuchung eine Einverständniserklärung zu unterschreiben, in welcher festgehalten wird, dass der Arzt seiner Aufklärungspflicht nachgekommen ist und Fragen ausführlich beantwortet hat. In dem, der Untersuchung vorangegangenen Beratungsgespräch wird versucht die Frauen bestmöglich über alle Eventualitäten zu informieren ohne dabei eine Beunruhigung hervorzurufen. Dr. Be. weist jedoch daraufhin, dass die Unterschrift auf einem Formular im Ernstfall nicht ausreichend sein wird, da es im Bereich der Medizin ein Leichtes ist diese als nichtig zu erklären. Idealerweise sollten daher handschriftliche Vermerke und Skizzen am Aufklärungsbogen verzeichnet sein. Im Fall eines gerichtlichen Verfahrens muss es dem Arzt möglich sein nachweisen zu können mit der Patientin gesprochen zu haben und ihr die Lage in der sie sich befindet genau erklärt zu haben. Trotz diverser erfolgreicher Klagen gegen Ärzte und Krankenhäuser verzichtet Dr. Fe. dennoch auf Einverständniserklärungen und

Unterschriften und legt stattdessen ein gewisses Maß an Vertrauen in seine Mitmenschen, wie folgendes Statement zeigt.

Dr. Fe.: „Nein. Ist vielleicht fahrlässig in Zeiten wie diesen. Ich schreibe im Mutter-Kind-Pass hinein Info Nackentransparenzmessung, Info Organscreening, rechne auch aus den Zeitraum in welchem die Nackentransparenzmessung gemacht werden soll wenn man das will und in welchen Zeitraum das Organscreening gemacht werden soll, wenn sie das will. Ich bilde mir ein, dass ich damit genug dokumentiert habe, dass ich darüber gesprochen habe. Ich kann natürlich auch meine Frau, die Ordinationshilfe ist, als Zeugin heranziehen, die weiß wie lange ich darüber rede.[...] Aber derzeit verlange ich keine Unterschrift, dass diese Aufklärung erfolgt ist und verstanden wurde. Nein. Noch vertraue ich ein bisschen in die Mitmenschen. Kann natürlich ins Auge gehen, aber dann lebe ich von der Hand in den Mund.“

2.2.10. PND und die negative gesellschaftliche Einstellung gegenüber Behinderung

PND gibt werdenden Eltern die Möglichkeit bereits während der Schwangerschaft über diverse Fehlbildungen bzw. Anomalien ihres Kindes bescheid zu wissen. Diese Tatsache bringt eine anschließende Entscheidungssituation mit sich, welche vor der Inanspruchnahme meist nicht mitbedacht wird.

Bezüglich Schwangerschaftsabbrüchen nach diagnostizierten Chromosomendefekten, wie z. B. Trisomie 21 (Down Syndrom), liegen in Österreich bis auf weiteres keine Statistiken vor. Aus den Gesprächen mit Pränataldiagnostikern geht jedoch hervor, dass die Diagnose Down Syndrom in den meisten Fällen eine Abtreibung nach sich zieht.

Dr. D.: „Die meisten Frauen wollen das haben, ja. Also der Beginn der Lebensfähigkeit ist die 24. Woche. 22 Wochen, ab dann ist es kritisch, weil dann könnte das Kind noch leben und dann habe ich zusätzlich zum Down Syndrom

noch die Frühgeburt vielleicht auch noch. Wenn man sich früher entscheiden kann ist es besser, wenn man sich dafür entscheiden möchte.“

Dr. Fa.: „Also ich kann nur sagen, von denen, die durch meine Hände gehen und ein mongolides Kind haben, werden es sicher 80% sein, die die Schwangerschaft abbrechen, wenn sie diese ganzen Schritte eben gemacht haben. Das geht ja schon in diese Richtung, dass sie das schon wissen wollen, weil es für sie eine Konsequenz haben könnte.“

Dr. Fe.: „Würden sie das nicht wissen, würden sicher mehr mongolide Kinder zur Welt kommen. Da sind sicher mehr Abbrüche. Aber die fahren dann dort hin, wo das gemacht wird.“

Die befragten Pränataldiagnostiker sind davon überzeugt, dass die Diagnose Down Syndrom in den meisten Fällen einen Schwangerschaftsabbruch zur Konsequenz hat. Diese Tatsache lässt auf eine weitgehend negative gesellschaftliche Einstellung in Bezug auf Behinderung schließen. Es scheint als würde in unserer westlichen, materialistischen Welt kein Platz mehr für Menschen mit besonderen Bedürfnissen sein. Aufgrund der frühzeitigen Erkennung und der Verfügbarkeit medizinischer Mittel, wird Behinderung vielerorts als ein vermeidbares Übel gesehen.

Inwieweit PND diese Einstellung, nach Meinung der Mediziner, unterstützt zeigen folgenden Kommentare.

Dr. Be.: „Das denke ich schon. Das glaube ich schon. Weil jede Mutter die mit einem „Mongal“ im Kinderwagen fährt, fragen sich die anderen „Na is die deppad, hat die das nicht gewusst“. In Österreich ist das sicher so. In Italien ist das anders. In Italien sieht man viele mongolide Kinder im Familienverband beschützt, aber in Österreich nicht so.“

Dr. Fe.: „Ich glaube schon, dass viele Menschen das als Mittel zur Vermeidung von Übel sehen. Irgendwie als Versicherung, dass das Kind eh gesund ist. So zu

sagen eine kleine Garantie auf ein gesundes Kind, was es natürlich nicht gibt, weil der Ultraschall nicht alles sehen kann. [...]

Der Ultraschall kann nicht alles sehen und er kann auch nicht vorhersehen was sich noch alles entwickelt. Die wollen aber immer nur eines hören: alles in Ordnung. Das ist schwierig! Die wollen nur hören 1000prozentig gesundes, perfektes Kind. [...]

Das wird sicher auch noch verschärft durch die Tatsache, heutzutage bekommt man ein, zwei Kinder und die müssen passen. [...]

Und darum ist der Anspruch auf Unversehrtheit, auf Vollkommenheit sicherlich viel größer als früher.“

Dr. D.: „Jeder verantwortungsvolle Pränatalmediziner wird da entgegenwirken, das ist ganz klar und es wird auch niemand aussprechen, dass das so ist. Aber Tatsache ist, dass unser Anspruchsdenken eines ist... jede Frau bekommt 1,3 Kinder in Österreich – ungefähr – und dieses eine Kind muss natürlich perfekt sein und gesund sein oder wie auch immer. Und umgekehrt ist es auch so, dass... z. B. meine drei Kinder sind alle drei in eine integrative Schule gegangen, denn wenn meine Kinder nicht, welche denn dann? Also es ist unsere Aufgabe als Pränatalmediziner dem entgegenzuwirken klarerweise. Nur die gesellschaftliche Veränderung wird nicht durch die PND bewirkt, sondern durch das Anspruchsdenken der Menschen. Alles was machbar ist muss gemacht werden. Aus.“

Dr. Bu.: „Nein. Ich glaube nicht, dass die PND dazu beiträgt, ich glaube aber dass das so ist. Dass also Behinderung ein vermeidbares, vielleicht als vermeidbares Übel gesehen wird und wenn eine Frau sich entscheidet, dass sie ein Kind mit einer Behinderung – geistig oder körperlich – auf die Welt bringt, dass dann sicher die Nachbarn denken ´warum tut sie sich das an`. Aber das ist glaube ich ein Gesellschaftsphänomen und hat nichts mit der PND zu tun.“

Der Wunsch nach einem gesunden und perfekten Kind steht für jedes werdende Elternpaar in den Monaten der Schwangerschaft an vorrangiger Stelle. Da in Österreich eine Frau statistisch gesehen im Durchschnitt etwa 1,4 Kinder zur Welt bringt¹², wird dieser Anspruch auf Vollkommenheit umso bedeutsamer. PND unterstützt diese abwertende Haltung gegenüber Behinderung insofern, dass sie eine möglichst frühe Erkennung gewährleistet. Mit Hilfe pränataler Diagnostik weiß fast jede Mutter eines behinderten Kindes bereits vor der Geburt über dessen chromosomale Störung Bescheid und hat sich in Folge bewusst dafür entschieden dem Baby das Leben zu schenken. Dieser bewusste Schritt ist für Menschen, die diese Entscheidungssituation nicht durchlebt haben, oft nicht nachvollziehbar.

Vielfach wird PND als Instrument gesehen, die Zukunft eigenständig zu gestalten. Sie bietet einer schwangeren Frau die Möglichkeit selbst über ihr weiteres Leben zu entscheiden, ohne dabei ihrem Schicksal ausgeliefert zu sein. Ein behindertes Kind muss daher nicht mehr unweigerlich in das Lebenskonzept eines jungen Paares passen.

Dr. Bu. und Dr. D. sehen darin ein Gesellschaftsphänomen, welches jedoch nicht durch die PND begünstigt wird, sondern vom Anspruchdenken der Menschen bestimmt ist.

Laut Dr. Fa. trägt PND nicht zu einer negativen gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Behinderung bei. Sie verweist vielmehr auf das eher schlechte Image, das der PND zur Zeit anhaftet.

Dr. Fa.: „Also den Eindruck habe ich nicht, aber die PND wird negativ eingestuft. Also alle die PND hören glauben wir sind Ärzte, die untersuchen, damit man jetzt das Kind umbringen könne. Aber nicht, dass man schaut, dass man den optimalen Weg weitergehen kann.

Also das Image der PND ist momentan eher ein Schlechtes.“

2.2.11.Begünstigung von Schwangerschaftsabbruch bei weniger schwerwiegendem Befund

Zertifizierten Pränataldiagnostikern ist es möglich aufgrund der laufend präzisiert werdenden Technik bereits zu einem immer früheren Zeitpunkt der Schwangerschaft auch kleinere

¹² Quelle: Grafik Statistik Austria http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/geburten/022163.html

Abweichungen zu diagnostizieren. Es stellt sich daher die Frage, ob dadurch ein Abbruch auch bei einem weniger schwerwiegenden Befund begünstigt werden könnte. Aus den Gesprächen mit Ärzten lässt sich eine enorme Reichweite ihrer Antworten feststellen. Während für Dr. Fa. und Dr. Bu. in den meisten Fällen doch immer eine medizinische Indikation vorliegt, besteht für Dr. Be., Dr. D. und Dr. Fe. durchaus eine gewisse Gefahr in Einzelfällen einen Abbruch bei weniger schwerwiegendem Befund zu begünstigen.

Dr. Fa.: „Nein, es gibt immer eine medizinische Indikation für einen Abbruch. Ja, ich glaub jetzt nicht, dass Eltern einen Abbruch durchführen lassen würden, wenn ein Kind jetzt einen sechsten Finger hat oder ein Finger fehlt oder zwei Finger zusammengewachsen sind oder das Kind gestaute Nieren hat. In der Richtung würde man auch niemals aufklären, dass man sagt ´da hätten Sie jetzt einen Grund`“

Dr. Bu.: „Glaube ich nicht, weil ah... in der Frühschwangerschaft, wo ein Schwangerschaftsabbruch noch sehr leicht sein kann. Da gibt's nur die Möglichkeit wegen Chromosomen zu unterbrechen und jeder von uns, der einen Verdacht hat auf eine Fehlbildung, auf eine schwerwiegende, in der Frühschwangerschaft, wird sich immer von jemand anderen eine zweite Meinung holen und es ist schon so, das bevor ein Abbruch gemacht wird, das zumindest zwei qualifizierte, zumindest Stufe II Ultraschaller draufschauen. Also das glaube ich nicht, dass das begünstigt wird. Aber die Begehrlichkeiten nach dem Designerkind JA!“

Dr. Be. beantwortet diese Frage vor dem Hintergrund eines möglichen Rechtsstreits mit einer Patientin, bei welcher nach zahlreicher IVF-Versuchen und vorangegangenen Hodenpunktionen des Mannes eine Zwillingschwangerschaft eintrat. Im Rahmen pränataldiagnostischer Untersuchungen wurde bei einem der Kinder ein Neuralrohrdefekt festgestellt und auf Wunsch der Eltern sollte ein selektiver Abbruch vorgenommen werden. Um das Risiko für das zweite, gesunde Kind so gering wie möglich zu halten entschlossen sich die Ärzte dieses Vorhaben nicht bereits in der 20. Schwangerschaftswoche durchzuführen, sondern erst ab der 30. Woche zu planen. Im Verlauf dieser 10 Wochen haben

sich die Veränderungen des betroffenen Kindes als nicht so schwer weiterentwickelt als befürchtet, sodass von keiner schwerwiegenden Veränderung im Sinn einer Querschnittslähmung ausgegangen werden musste. Folglich wurde dem Wunsch der Eltern nicht mehr stattgegeben und das Kind kam mit der richtig diagnostizierten Veränderung zur Welt. Bei einer Operation nach der Geburt dürfte, laut Dr. Be., „*möglicherweise etwas nicht so geklappt haben*“¹³, sodass das Kind jetzt doch schwerer betroffen ist als ursprünglich angenommen. In einem Brief ihres Anwalts fordert die Mutter 30.000 € und lebenslangen Unterhalt von Dr. Be., da er, trotz Wunsch der Eltern, keinen selektiven Abbruch durchgeführt hat. Ob der Streit vor Gericht geht bleibt abzuwarten. Auf die Frage ob die Gefahr besteht einen Schwangerschaftsabbruch auch bei weniger schwerwiegendem Befund zu begünstigen, antwortet er wie folgt.

Dr. Be.: „Das kann schon sein. Also angenommen ich würde da jetzt verurteilt werden, bei diesem noch nicht sicher bestehenden aber theoretisch erwachsenden Rechtsstreit, dann würde ich in Zukunft wahrscheinlich nicht mehr bei unerwartet günstigem Verlauf einer Veränderung sagen ‘es schaut besser aus’, sodass man also dann im Bezug auf seine Beratung eher auf der noch sichereren Seite steht, weil Sie werden nicht geklagt wenn... also wenn die Mutter sagt sie möchte ein behindertes Kind nicht und sie bringen es um auch wenn es nicht so arg behindert wäre, dann werden Sie sicher nicht deswegen geklagt. D. h. dass es theoretisch sein könnte, dass man aus Vorsicht um selbst nicht geklagt zu werden eher wahrscheinlich leichtere Veränderungen zum Abbruch berät als früher. Das kann sicher nicht ausgeschlossen werden. Wenn sich diese Spirale zwischen Rechtsanwälten und Richtern gegen Ärzte, wenn die immer schneller wird, muss der Arzt reagieren, indem er immer vorsichtiger wird. Wäre ja Selbstmörder, Sie können sich vielleicht einen Prozess leisten wo sie verlieren, das zahlt Ihre Versicherung, aber dann steigt die Versicherung aus ‘Ja, wunderbar wir haben Sie bis hierher begleitet, aber jetzt begleiten wir Sie nicht mehr und Sie können gerne einen anderen Vertrag abschließen’, der wird dann aber so teuer, dass Sie es nicht mehr zahlen können. Das ist alles im Bereich des Möglichen.“

¹³ Transskript Interview Dr. Be. (August 2010) S. 11

Vor dem Hintergrund einer möglichen Klage sieht Dr. Be. durchaus eine gewisse Gefahr der Begünstigung eines Abbruchs bei weniger schwerwiegenden Befunden. Im Fall einer Verurteilung würde er in Zukunft sein Handeln überdenken und auch bei günstigerem Verlauf einer diagnostizierten Veränderung dem Wunsch der Eltern nachkommen und einen Abbruch durchführen. Aus Vorsicht und um sich vor einer Klage und den daraus entstehenden Konsequenzen zu schützen, erachtet es Dr. Be. als wesentlich sich bestmöglich abzusichern. Er argumentiert damit, dass es finanziell nicht leistbar ist mehrere Prozesse zu verlieren und ein Arzt somit in manchen Fällen gezwungen sei dem Wunsch der Eltern nachzugeben und einen Abbruch vorzunehmen, obwohl dieser aus medizinischer Sicht nicht zwingend notwendig wäre. Laut Dr. Be. besteht durchaus die Wahrscheinlichkeit Abtreibungen zu begünstigen um dadurch einer möglichen Klage zu entgehen.

Ähnlich wie Dr. Be. sieht auch Dr. D. eine potentielle Gefahr Abbrüche bei weniger schwerwiegenden Befunden zu begünstigen, plädiert jedoch dafür jeden Fall einzeln genau zu prüfen. Die Anamnese der Mutter und die Entwicklungsprognose des Ungeborenen tragen für ihn wesentlich zu einer Entscheidung bei.

Dr. D.: „Natürlich besteht die Möglichkeit. Es gibt z. B. eine Geschichte im AKH. Da war eine Frau, da war das Innenohr taub und die hat ein Kind bekommen, das auch das Gleiche hat und das Kind ist x-mal operiert worden und künstliche Implantate usw. und da war die Frage, wie sie wieder schwanger geworden ist... da hat sie gesagt „Ich weiß, es gibt eine pränatale Diagnostik für diese Erkrankung“ und da haben wir lange diskutiert, ob eine Innenohrtaubheit eine Indikation sein könnte für einen Schwangerschaftsabbruch. Wir sind mehrheitlich zu der Auffassung gekommen, dass es nicht so ist, aber in dem Fall ist eine Ausnahme gemacht worden aufgrund der Vorgeschichte. Sie selber hat gelitten, sie hat irrsinnig viel mitgemacht mit ihrem Kind, das ist eine andere Geschichte. Das muss man in jedem Fall einzeln sehen. Aber z. B. eine fehlende Hand wäre für uns nie eine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch aber irgendwo auf der Welt bekommt man das immer für Geld.“

Laut Dr. Fe. besteht durchaus die potentielle Gefahr einen Abbruch bei weniger schwerwiegenden Befunden zu begünstigen. Passt eine diagnostizierte Veränderung unmöglich in das Lebenskonzept der Mutter, gibt es sicher Mittel und Wege ihrem Wunsch dennoch nachzukommen.

Dr. Fe.: „Ja, weil z. B. Klumpfüßchen. Wenn die Frau sagt, das will ich nicht, auch wenn Sie mir erklärt haben das kann man durch umgipsen und umgipsen und umgipsen oder Operation wieder hinbekommen, ganz normal kann mir das keiner garantieren und das will ich dem Kind ersparen. Da wird sie irgendwo den Abbruch machen können mit der Begründung „angeborene Klumpfüßchen“ und ab und dann wird das nächste perfekt und wenn nicht, dann probieren wir es eben noch mal. Ist in Österreich sicher möglich. Nicht überall, bei uns nicht. Ein Kind mit Klumpfüßen umzubringen, da würde ich eine Kündigung riskieren. Das würde ich nicht machen.“

Exkurs Fetozyd

Als Fetozyd wird das vorsätzliche Töten eines prinzipiell lebensfähigen Kindes im Mutterleib bezeichnet. Dabei wird dem Kind eine muskellähmende Substanz in das Herz injiziert, woraufhin dieses seine Tätigkeit einstellt. Im Anschluss wird ein Spätabbruch mittels einer eingeleiteten Geburt durchgeführt. Der Fetozyd kommt nach diagnostizierten schweren Fehlbildungen, die mit dem Leben nicht oder nur schwer vereinbar sind oder in bestimmten Einzelfällen zur Anwendung.

Im Folgenden sprechen zwei Ärzte, welche am Wiener AKH Fetozyde vornehmen, über ihre Gründe diesen Schritt zu tätigen, ihre Erfahrungen und ihren persönlichen Umgang in der psychologischen Verarbeitung.

Dr. D.: „Was die Fetozyde betrifft, werde ich immer einen Kinderarzt, einen Verantwortlichen involvieren. Und wenn der Kinderarzt – der Anwalt des Kindes ist – dafür ist, dass eine Schwangerschaftsbeendigung durchgeführt wird, dann kann ich das mittragen diese Entscheidung. Ich bemühe mich auch

immer irgendwie das Umfeld mit zu sehen. Da war nämlich voriges Jahr eine Familie da mit 8 Kindern und sie ist wieder schwanger gewesen in der 25. Woche und hat ein Down Syndrom. Man muss sich strenge Regeln auflegen, diese Regeln sind aber dazu da um im Einzelfall vielleicht gebrochen zu werden. Fälle wo z. B. eine Fehlbildung im Gehirn entdeckt wurde, in Salzburg, und die lange nicht gewusst haben was das ist und dann kommt sie in der 26. Woche voller Verzweiflung zu mir her und wir haben eine Magnetresonanzuntersuchung gemacht und haben gesehen, dass das eine schwere, schwere Gehirnfehlbildung ist, die zwar mit dem Leben vereinbar ist aber nur ein Leben ohne Intellekt, das Kind würde nur liegen und könnte nichts machen usw. Und dann habe ich mit dem Kinderarzt gemeinsam beschlossen nach der 24. Woche einen Fetozyd durchzuführen. Diese Grenzen sind für mich festgeschrieben um sie wie gesagt im Einzelfall zu durchbrechen. Wie ich selber damit umgehe? Ich gehe dann laufen um mich irgendwie wieder zu erholen von dem Ganzen, ich versuche jede Entscheidung auf eine breite Basis zu stellen und sie nicht im stillen Kämmerlein zu treffen, damit ich nicht zu sehr persönlich involviert bin. Und das Problem ist natürlich, es gibt immer einen Grad zwischen mitleiden und Distanz. Habe ich nur Distanz, dann bin ich kalt und entscheide wie Maschinen und das ist nicht gut. Habe ich nur Mitleid dann bin ich selber bald tot. Und diesen Grad muss man halt immer wieder versuchen zu beschreiten und nicht hinunterzufallen links oder rechts.“

Dr. Be.: „Das ist schwer. Also währenddessen ist es nicht schwer, weil da überlegt man sich gar nicht was man macht, da möchte man es nur technisch gut in kurzer Zeit machen. Da ist man von technischen Schwierigkeiten so abgelenkt, dass man gar nicht weiß was man im Moment macht. Das kommt dann erst im Nachhinein, was man da jetzt gemacht hat und das kann man dann diskutieren in der Klinik mit gewissen Leuten oder zuhause mit der Frau in meinem Fall, weil meine Frau auch im selben Fachgebiet ist aber sonst bräuchte es eigentlich eine spezielle Supervision, die man sicher irgendwo bekommen könnte.

Aber v. a. wie die Eltern einem dankbar sind, das ist wirklich grotesk.

Sie machen etwas was eigentlich ärztlichem Handeln total widerspricht und christlich sozialem Handeln. [...]

Es hat schon Fälle gegeben wo die totgeborenen Kinder die Hand genau beim Einstich gehabt haben und die Mutter hat gesagt „Schau, er haltet sich da noch her, weil es ihm so weh getan hat“. Das ist schon arg. Oder manchmal sieht man am Ultraschall wie das Kind schaut... also man sieht die Schmerzreaktion des Kindes wenn man mit der Nadel da rein sticht. Also ja, die spüren sicher etwas. Manchmal geben wir ein Schlafmittel vorher in die Nabelschnur oder der Mutter eine Prämedikation, also die Mutter kann vorher eine Injektion bekommen, dass sie das nicht so bewusst miterlebt und durch diese Medikation wird das Kind auch betäubt. Aber in den allermeisten Fällen geht das so schnell, in der Sekunde. Ich steche mit der Nadel hinein und dann wird gleich das Medikament gespritzt und das Herz blockiert sofort. Dann ist es vorbei. Aber zum Glück ist das nicht so oft im Jahr. Im Jahr 2009 war es glaube ich... 13 mal in unserem Spital und im SMZ-Ost auch 13 mal. Und sonst wird es in Wien nirgends gemacht und es machen in der Klinik drei Ärzte. Die anderen machen das einfach nicht, der sagt „Nein, das kann ich nicht“ und es darf ja keiner einen Nachteil erfahren, wenn er es nicht macht. Da gibt es ein gesetzliches Diskriminationsverbot, dass keiner, wenn er einen Eingriff nicht macht, einen Nachteil erfahren darf dadurch.“

2.3. Fazit

Der Eintritt einer Schwangerschaft bringt für ein Paar eine große Veränderung mit sich. Das im Verborgenen heranwachsende Leben wird zum Mittelpunkt und Eltern beginnen ihre Hoffnungen, Träume und Wünsche in dieses Kind zu legen. Trotz des mütterlichen Vertrauens in einen positiven Verlauf der Schwangerschaft besteht in den meisten Fällen dennoch eine gewisse Grundangst, die es zu beseitigen gilt. Da das Wissen um die Möglichkeit pränataler Untersuchungen unter der Bevölkerung bereits weit verbreitet ist, erfreut sich die PND eines großen Zulaufs. Es liegt nun in der Verantwortung des behandelnden Pränataldiagnostikers den schwangeren Frauen, nach Bestätigung der Schwangerschaft, die Möglichkeiten der PND und ihre eventuellen Konsequenzen näher zu bringen, ohne die Patientin zu beunruhigen. Dieses erste Beratungsgespräch muss zeitlich so

angelegt werden, dass der Schwangeren noch genügend Zeit bleibt eine überlegte Entscheidung bezüglich der Inanspruchnahme zu treffen.

Das der PND zugrunde liegende Ziel kann je nach Betrachtungsweise unterschiedlich formuliert werden und reicht von „Gesundenuntersuchung für Kinder“ und „searching for the normal“ bis hin zu „Rasterfahndung nach behindertem Leben“ und „Mongolidentreibjagd“.

Dem Kind den bestmöglichen Start ins Leben zu garantieren und während der Schwangerschaft für das Wohlergehen von Mutter und Kind zu sorgen, steht für die Mediziner an primärer Stelle. PND wird dabei als ein Instrument gesehen Gewissheit über den Gesundheitszustand eines Kindes zu erlangen um eventuelle Vorkehrungen zu treffen bzw. die frühzeitige Beendigung der Schwangerschaft in Betracht zu ziehen.

Die Mitteilung eines auffälligen Befundes erfolgt auf verschiedenen Wegen, abhängig davon, ob die Diagnose in einer Klinik oder einer privaten Ordination gestellt wird. In jedem Fall wird die betreffende Frau nach Befundmitteilung zu einem persönlichen Gespräch geladen, um weitere Maßnahmen zu besprechen. Die folgende Beratung beschränkt sich vielfach auf medizinische Fakten und Prognosen, wobei in einer Klinik die Möglichkeit besteht, eine psychologische Beratung in Anspruch zu nehmen. Einige der interviewten Pränataldiagnostiker erachten den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern in diesem Fall als besonders hilfreich und bieten daher auch an diesen zu vermitteln.

Alle Gesprächspartner bestätigen in solchen Situationen immer zu persönlichen Stellungnahmen aufgefordert zu werden, diese aber aus den zuvor genannten Gründen nicht abgeben. Um Eltern in solch einer Lage nicht ein Gefühl der Verlassenheit zu vermitteln, bedarf es neben einer weiterführenden Betreuung auch ein gewisses Maß an Einfühlungsvermögen seitens des behandelnden Gynäkologen. Dr. Bu. verweist auf eigene Regeln der Gesprächsführung, die sich von jenen anderer medizinischer Gespräche unterscheiden, da der Pränataldiagnostiker in jeder Situation erneut den Weg zwischen Distanz und Mitleiden finden muss.

Dr. Bu.: „Überhaupt die Kommunikation, die ärztliche Kommunikation in der Pränataldiagnostik ist ein ganz eigenes Kapitel, weil da die Regeln für andere medizinische Gespräche nicht gelten. Da gelten ganz eigene Regel und das ist die Falle und da sind halt etliche nicht wahnsinnig geschickt dabei. Also ein Chirurg bei einer Blinddarmentzündung muss eine andere Gesprächsführung haben wie... auch wenn die total ergebnisoffen ist... wie ein Arzt oder Ärztin die in der PND tätig ist.“

Angesichts einiger Prozesse gegen Ärzte und Krankenhäuser kann in den vergangenen Jahren ein Wandel im Umgang mit PND verzeichnet werden. Ärzte die auf diesem Gebiet tätig sind unterliegen strikten Qualitätskontrollen, welche eine jährliche Rezertifizierung beinhalten.

Trotz aller Kontrollen, Bestimmungen und Richtlinien muss in der PND jeder Fall für sich selbst betrachtet werden. Pränataldiagnostiker stehen den Eltern beratend zur Seite und versuchen Entscheidungshilfen zu geben. Der definitive Entschluss aber liegt in der Verantwortung der Eltern.

Dr. Be.: „PND ist ein sehr interessantes aber sehr arges Kapitel... speziell in Österreich und Deutschland. Weil in England und in Israel hat es keinen Hitler gegeben, dort ist die PND noch viel schärfer als bei uns. Also in Israel ist z. B. die prozentuelle Möglichkeit einer schweren Schädigung viel geringer um eine Schwangerschaft abubrechen, da braucht man nur 20 % Wahrscheinlichkeit auf ein neurologisches Defizit haben und die medizinische Indikation ist gegeben. In England ist es auch so, dass man viel später in der Schwangerschaft einen Abbruch machen kann als bei uns. Also die haben eine Spur andere ethisch moralische Bedenken als wir, weil in Österreich und Deutschland muss man sich immer vor Augen halten, dass ja bei uns in Kinderheimen, in Hartheim die Nazi behindertes Leben umgebracht haben und die Pränataldiagnostiker machen... also... wir beraten die Eltern und die entscheiden sich für oder gegen das Weiterleben. Es sagt ja kein Arzt in Österreich „Ihr Kind hat das und deswegen muss es jetzt umgebracht werden“. Wir geben die Mittel um den Eltern die Entscheidung zu ermöglichen. Aber es ist nicht einfach.“

3. Wahrnehmungsparallelen und -unterschiede

In den beiden vorangegangenen Kapiteln wurde PND aus zwei divergenten Sichtweisen betrachtet. Einerseits berichteten Mütter über ihre Erlebnisse und Wahrnehmungen rund um vorgeburtliche Diagnostik, andererseits bezogen Pränataldiagnostiker zur Thematik Stellung. In einem weiteren Schritt wird nun der Versuch unternommen die Eindrücke und Wahrnehmungen der Frauen jenen der Ärzte gegenüberzustellen, um dadurch Unterschiede und etwaige Missinterpretationen bzw. Verständigungsschwierigkeiten herauszuarbeiten.

3.1. Pränataldiagnostische Aufklärung

In den letzten Jahrzehnten ist es zu einem verstärkten Wandel unserer Gesellschaft und ihren Werten gekommen. Wir Menschen versuchen unsere Zukunft verstärkt selbst zu gestalten um damit nichts bzw. nur wenig dem Schicksal zu überlassen. In diesem Sinne sind junge Paare vermehrt darum bemüht den Zeitpunkt, sowie den Verlauf einer Schwangerschaft zu planen. Mittels Internet kann sich jede Frau, die sich dazu entschließt eine Schwangerschaft einzugehen, bereits frühzeitig über Schwangerschaft, Geburt, Risiken, PND uvm. informieren. Das Wissen um die Möglichkeit pränataler Untersuchungen ist daher unter der Bevölkerung weit verbreitet und wird in den meisten Fällen auch angenommen, da PND oftmals als Instrument zur erfolgreichen Planung des Schwangerschaftsverlaufs gesehen wird. Wie aus den vorangegangenen Berichten der Pränataldiagnostiker hervorgeht, machen diese in ihrem Arbeitsalltag immer wieder die Erfahrung, dass Frauen zwar über die prinzipielle Möglichkeit der Inanspruchnahme diverser Tests verfügen, das Hintergrundwissen bezüglich Aussagekraft und damit zusammenhängenden Entscheidungen aber eher gering ist. Aufgrund mangelhafter Aufklärung durch niedergelassene Gynäkologen entschließen sich Schwangere häufig aus falschen Gründen, zu einer pränataldiagnostischen Maßnahme, wie folgender Ausschnitt zeigt:

Frau G.: „Und ich weiß schon, dass Nackenfaltenmessung so dazugehört und man machts einfach damit man sich wohler fühlt.“

Um eine überlegte und autonome Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen zu gewährleisten, bedarf es eines detaillierten Aufklärungsgesprächs zu Beginn der Schwangerschaft. Der Zeitpunkt dieses Gesprächs variiert zwischen der 6. und der 10. Woche, wobei sich Gynäkologen und Pränataldiagnostiker hierbei in einem Dilemma wieder finden. Einerseits wird versucht die Schwangere nicht gleich mit wichtigen medizinischen Entscheidungen zu belasten, sondern die Freude über das wachsende Leben in den Vordergrund zu stellen. *Also möglichst nicht mit der Tür ins Haus fallen.*¹⁴ Andererseits muss hinsichtlich des Combined Tests, als der ersten wichtigen pränataldiagnostischen Maßnahme zwischen 11. und 14. Schwangerschaftswoche, der Zeitpunkt des Beratungsgesprächs so gewählt werden, dass der Schwangeren genügend Zeit bleibt Argumente abzuwägen und somit zu einem für sie tragbarem Entschluss zu kommen. Unter den interviewten Ärzten herrscht weitgehend Einigkeit darüber, dass sich eine schwangere Frau vor jeder pränataldiagnostischen Untersuchung genau über Vorgehensweise – invasiv, nicht invasiv – mögliche Ergebnisse und die sich daraus ergebenden Konsequenzen bewusst sein muss.

Dr. Be.: „D. h. lege artis sollte vor jeder Untersuchung eine entsprechende Aufklärung über die Untersuchung und die möglichen Ergebnisse der Untersuchung passieren.“

Dr. Bu.: „Also sie sollten, bevor ich zum Schallkopf greife schon ziemlich genau wissen: was ist der Combined Test, wozu gibt’s den und welche Konsequenzen hat der auch, was für eine Aussagekraft hat der.“

Im Alltag bietet sich jedoch ein abweichendes Bild dieses Ideals. Immer wieder kommen Frauenärzte ihrer Aufklärungspflicht nur bedingt nach, indem sie lediglich auftretende Fragen der Schwangeren beantworten oder einen Aufklärungsbogen zum Selbststudium aushändigen, welcher ein detailliertes Beratungsgespräch dennoch nicht ersetzen kann.

Frau S.: „Ich habe eigentlich beratungsmäßig nicht viel bekommen zu diesen Untersuchungen. Ich habe aber auch nicht danach gefragt. Also im Vorfeld war nichts. Wenn jetzt irgendwas auffällig gewesen wäre, wäre ich wahrscheinlich

¹⁴ Transskript Interview Dr. D. (August 2010)

schon aus allen Wolken gefallen und wäre vermutlich nicht vorbereitet gewesen.“

Frau A.: „...wir haben zwar vom Frauenarzt einen Zettel bekommen mit den Untersuchungen...“

Den Mangel an erbrachten Informationen seitens des behandelnden Gynäkologen versuchen einige Frauen durch selbstständige Recherche in Fachliteratur oder via Internet zu kompensieren, um im Folgenden schwerwiegende Entscheidungen treffen zu können. Weiters zeigt die Erfahrung der unerwünschten Nackentransparenzmessung von Frau S. deutliche Missstände in der Praxis auf. Das eigenmächtige Handeln des Arztes beschränkt die Schwangere in ihrer Autonomie und vermittelt ein Gefühl der Machtlosigkeit und des Ausgeliefertseins. Ohne vorhergehende Aufklärung und ohne das Einverständnis von Frau S. einzuholen, trifft der Gynäkologe anstelle der werdenden Mutter eine Entscheidung, welche mitunter weitreichende Konsequenzen nach sich hätte ziehen können.

*Frau S.: „Was ist wenn da was gewesen wäre, was hätte er denn dann gesagt?“
Und das ist einfach etwas, was dann nicht mehr rückgängig machbar ist. So etwas darf nicht passieren, dass das ein Arzt ohne zu fragen macht. Das ist für mich ein Einschnitt in die Schwangerschaft...“*

Aufgrund der geltenden Rechtslage ist jeder Gynäkologe verpflichtet eine schwangere Frau, die sich in seiner Behandlung befindet, über zur Verfügung stehende pränataldiagnostische Untersuchungen, Risiken und Folgen aufzuklären. Während die Aufklärungspflicht gesetzlich festgelegt ist, bestehen hinsichtlich der Durchführung eines Beratungsgesprächs zu Beginn der Schwangerschaft keinerlei, den befragten Pränataldiagnostikern bekannte Richtlinien. Es obliegt nun der Verantwortung des behandelnden Arztes alle medizinischen Fakten zu nennen, Konsequenzen und Risiken diverser Tests aufzuzeigen, um der Frau somit eine Entscheidung für oder gegen weitere pränataldiagnostische Maßnahmen zu ermöglichen. Die Art und Weise der Durchführung eines Beratungsgesprächs erfolgt individuell und ist von Arzt zu Arzt unterschiedlich. In vielen Fällen wird lediglich ein Aufklärungsbogen ausgehändigt, einige Gynäkologen streifen das Thema in einigen Sätzen und gehen nur auf Fragen der Schwangeren näher ein. Den Idealfall stellt jedoch ein ausführliches Gespräch dar, indem den Frauen alle nötigen Informationen geboten werden. Eine bewusste Entscheidung

für die Inanspruchnahme von PND kann nur getroffen werden, wenn der Schwangeren bewusst ist, wofür sie sich entscheidet und welche Konsequenzen damit verbunden sind.¹⁵ Wie bereits ausreichend dargestellt bietet sich im Arbeitsalltag oftmals ein anderes Bild.

3.2. PND als Mittel zur Beruhigung

In den ersten Tagen nach Feststellung der eingetretenen Schwangerschaft überwiegt meist die Freude über das wachsende Leben. In den folgenden Wochen baut die schwangere Frau eine starke Bindung zu ihrem ungeborenen Kind auf und hegt ein tiefes Vertrauen in einen positiven und unauffälligen Verlauf ihrer Schwangerschaft. Eine Vielzahl der Schwangeren wird trotz ihres starken mütterlichen Vertrauens, von einer gewissen Grundangst beherrscht, die sie mittels PND zu beruhigen versuchen. Diese extreme Beunruhigung über den Gesundheitszustand des Fetus und die Angst vor einem Gendefekt werden immer häufiger als Indikation für pränatale Diagnostik genannt.¹⁶ Irmgard Nippert gibt an, dass bereits jeder zehnten, in der BRD durchgeführten PND eine psychologische Indikation zugrunde liegt.¹⁷ Daraus folgernd kann gesagt werden, dass die Bestätigung der normalen und unauffälligen Entwicklung des Fötus zu einer wesentlichen Stärkung des Wohlbefindens der Frau und im Weiteren zu einer entspannten Schwangerschaft beiträgt – wie auch das nachstehendes Statement beweist:

Frau G.: „...und man machts einfach damit man sich wohler fühlt. Es ist für die meisten keine Fehlersuche, sondern eher so eine Bestätigung, dass alles in Ordnung ist. Ich glaub die meisten denken überhaupt nicht dran, dass da was rauskommen kann, was nicht so angenehm ist. Ahh...wir auch natürlich nicht...“

Aufgrund der Tatsache, dass 95% aller Schwangerschaften ohne Auffälligkeiten verlaufen sieht Dr. D. PND unter anderem auch als ein Instrument werdenden Eltern zu einer ruhigen und entspannten Zeit zu verhelfen.

¹⁵ vgl. FRIEDRICH H. et al., Eine unmögliche Entscheidung; Berlin 1998, 24-26

¹⁶ vgl. WIEDEBUSCH S., Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik; in: PETERMANN F., et al., Perspektiven der Humangenetik; Paderborn 1997, 127-148

¹⁷ vgl. NIPPERT I., Gesellschaftliche Folgeproblematiken der diagnostischen Möglichkeiten der Humangenetik; in: ZERRES/RÜDEL (Hrsg.), Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog – Erwartungen und Befürchtungen; Stuttgart 1993, 137-146

Dr. D.: „Und insofern ist das auch, nachdem ich fast immer gute Nachrichten habe, natürlich auch ein Mittel dazu, um der Frau und den Eltern zu verhelfen zu einem entspannten Schwangerschaftsverlauf.“

Im Fall der erbetenen Verifizierung eines Verdachts durch den Pränataldiagnostiker, dieser aber nicht bestätigt wird, trägt PND wiederum maßgeblich zur Beruhigung der werdenden Eltern bei, wie Dr. Be. festhält.

Dr. Be.: „Vielen geht’s dann besser, weil... oft kommt ja bei der Untersuchung raus es ist alles in Ordnung oder es schaut unauffällig aus und die Erbanlagen sind normal; das kommt öfter raus als umgekehrt.“

PND wird durchaus als Mittel zur Beruhigung gesehen und als dieses auch in Anspruch genommen. Frauen erhoffen sich dadurch das Vertrauen, welches sie in den positiven Verlauf der Schwangerschaft gelegt haben, bestätigt zu wissen. Da pränataldiagnostische Tests in den meisten Fällen einen negativen Befund aufweisen, tragen diese wesentlich zu einer entspannten und beruhigten Zeit bei.

3.3. Befundmitteilung nach erfolgter Fruchtwasserpunktion

Wie bereits unter Punkt 2.2.5. ausführlich erarbeitet besteht ein wesentlicher Unterschied darin, ob die Fruchtwasserpunktion in einer Klinik oder einer privaten Ordination durchgeführt wurde. Während in einer Klinik das jeweilige Ergebnis meist in einem persönlichen Gespräch mitgeteilt wird, müssen im privaten Bereich individuelle Lösungen gefunden werden, wobei in einem ersten Schritt meist der telefonische Weg gesucht wird um im Folgenden zu einem persönlichen Gespräch zu laden. Drei von fünf befragten Ärzten schließen die telefonische Mitteilung, insbesondere eines auffälligen Befundes, aus, um im Anschluss sofort beratend zur Seite zu stehen und gemeinsam die zur Auswahl stehenden Optionen zu erörtern.

Dr. D.: „Nein, niemals. Auch nicht bei guten Befunden.“

Dr. Be.: „...aber ich gebe keine Informationen übers Telefon bei einem auffälligen Befund, sondern schaue, dass ich mit der Auge in Auge reden kann.“

Dr. Fe.: „...dann wird das in einem persönlichen Gespräch mitgeteilt und Zukunftspläne gemacht, wie geht's jetzt weiter, was macht das Paar weiter.“

Die telefonische Befundmitteilung der Fruchtwasserpunktion kritisiert Frau Sch. in ihren Ausführungen aufs Schärfste, da sie in dem Augenblick, der ihr Leben komplett veränderte keinen kompetenten Ansprechpartner hat.

Frau Sch.: „Es war auch in der Frauenklinik so, dass ich die Diagnose erstens am Telefon erfahren habe ‘Wir haben jetzt das Ergebnis vorliegen, wie wir schon vermutet haben Trisomie 21!’“

In einem prägnanten und kühlen Telefonat wird ihr die Diagnose Trisomie 21 mitgeteilt, für auftretende Fragen wird sie an einen Humangenetiker weiterverwiesen. Dieses Gespräch und die Tatsache, dass es sich als schwierig erweist einen kurzfristigen Termin bei dem ihr genannten Humangenetiker zu bekommen, geben Frau Sch. das Gefühl keine Dringlichkeit zu haben. Anstatt zu einem persönlichen Gespräch geladen zu werden um Fragen zu klären und Optionen zu erörtern, wie dies die interviewten Ärzte handhaben, wird die junge Mutter an eine dritte Person verwiesen.

3.4. Weiterführende Beratung nach auffälligem Befund

Die Mitteilung eines auffälligen Befundes und die oftmals damit einhergehende Gewissheit einer chromosomalen Störung ihres Kindes, zerstören jegliche Zukunftspläne werdender Eltern. Die Vorstellung an ein Leben mit einem behinderten und pflegeintensiven Kind macht vielen Paaren Angst. In der Phase der Entscheidung über Leben und Tod des Ungeborenen ist eine konsequente und optimale Betreuung der Schwangeren und ihres Partners daher enorm wichtig. Um einem Gefühl der Verlassenheit entgegenzuwirken bedarf es kompetenter Ansprechpartner, welche mit Informationen und Hintergrundwissen unterstützend zur Seite stehen können.

Frauen, die während der Schwangerschaft mit der Diagnose Down Syndrom konfrontiert wurden, geben den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern als besondere Hilfestellung in der Phase der Entscheidung an.

Frau A.: „Und was uns wirklich noch geholfen hat, das hat auch die eine Ärztin gemacht, weil wir gesagt haben, wir haben immer noch kein Baby gesehen; [...] und dann haben wir die Adresse bekommen von der B. (Frau Sch.). Weil dann hat sie gesagt: „Wir haben jetzt genau den selben Fall gehabt, ist erst kürzlich geboren, geht's ganz gut, ist schon operiert, ist alles Spitze und die Mutter möchte auch Kontakt“.“

Frau Sch.: „Es müsste in den Krankenhäusern viel mehr Information geben: Was ist Down Syndrom! Nicht dass man den Eltern das so erklärt: Extreme Behinderung und man weiß nicht wie sich das Kind entwickelt, sondern man müsste viel positiver an die Sache herangehen und auch mehr Hintergrundwissen über Down Syndrom haben. [...] Sondern da gehört jemand vom Krankenhaus zur Verfügung gestellt oder gefragt: „Brauchen Sie etwas?“ Aber bei uns ist da nichts gekommen! [...] Und ich bin jetzt mit einer Mutter in Kontakt, da war die Kleine jetzt im Dezember zwei Jahre; da sind wir jetzt gerade dabei ein bisschen etwas auf die Beine zu stellen, dass eben Eltern für Eltern im Spital da sind.“

Anstatt bloßer medizinischer Fakten und Prognosen erhalten die werdenden Eltern dadurch die Möglichkeit, Berichte direkt aus dem Leben mit einem behinderten Kind zu erfahren, um dadurch das eigene Kind nicht nur aufgrund seiner Defizite zu bewerten. Die Diagnose bekommt ein Gesicht und Eltern erhalten durch die lebensnahe Erfahrung eine Vorstellung davon, wie ihr Leben aussehen könnte, ob sie damit zurecht kommen könnten oder nicht. Die befragten Frauen halten die Vermittlung solcher Kontakte in der Phase der Entscheidung für oder gegen ein Kind mit besonderen Bedürfnissen als wesentlich. Aus ihrer Erfahrung wird dieser jedoch selten bzw. nur auf ausdrücklichem Wunsch hergestellt.

Aus Sicht der befragten Pränataldiagnostiker beinhaltet eine optimale Betreuung nach diagnostizierter Chromosomenanomalie ein ausführliches Beratungsgespräch, in dem alle medizinisch relevanten Informationen und v. a. alle möglichen Optionen angesprochen

werden. Dr. D. nennt Information und Zeit als zwei wesentliche Parameter um eine überlegte Entscheidung treffen zu können. Weiters wird versucht psychologischen Beistand und den Hinweis auf Selbsthilfegruppen zu bieten.

Dr. D.: „Wir haben mehrere Psychologen in der Klinik, die mit uns gemeinsam die Patienten betreuen...“

Dr. Fe.: „Dass man Gespräche führt, das erklärt, auch sagt, was das fürs Kind bedeutet. Für das Leben, für das Überleben, die Prognose. [...]“

Dann natürlich auch der Hinweis auf Selbsthilfegruppen, wo dann das Paar weiß, dass ist kein anderer Doktor, keine andere Ärztin, sondern das sind andere Eltern, die ein Kind haben, die Tag und Nacht seit Monaten, seit Jahren Erfahrung mit so einem Kind haben und die können aus dem Leben greifbar berichten und raten.“

Vereinzelt wird bereits die Möglichkeit geboten andere Eltern, welche ein Kind mit derselben Chromosomenstörung haben, zu kontaktieren, um dadurch einen Einblick in das Leben mit einem behinderten Kind zu erhalten und in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen.

Dr. Be.: „Ja, dass die Frau einmal die Möglichkeit bekommt mit betroffenen Eltern, die ein Kind mit Chromosomenstörung X bekommen haben, Kontakt zu haben. Dann wird auch der Weg zu Selbsthilfegruppen aufgezeigt, dass es das auch gibt und dann wird die medizinische Indikation, die theoretisch vorliegt, zur Beendigung der Schwangerschaft auch in den Raum gestellt...“

3.5. Gesprächsführung

Adäquate Gesprächsführung nimmt – wie bereits erwähnt – innerhalb der PND einen besonders hohen Stellenwert ein. Beginnend beim ersten Beratungsgespräch muss der Mediziner die gesamte Schwangerschaft hindurch, den Grad zwischen notwendiger Aufklärung und Verängstigung beschreiten. Unter den befragten Pränataldiagnostikern herrscht weitgehend Einigkeit darüber, dass Aufmerksamkeit und Einfühlungsvermögen

seitens des behandelnden Arztes hierbei eine wesentliche Rolle spielen. Der Diagnostiker muss einerseits in der Lage sein der Schwangeren Gehör für Fragen, Sorgen und Ängste zu schenken, andererseits sollte er zum Selbstschutz dennoch eine gewisse Distanz wahren.

Dr. D.: „Und das Problem ist natürlich, es gibt immer einen Grad zwischen mitleiden und Distanz. Habe ich nur Distanz, dann bin ich kalt und entscheide wie Maschinen und das ist nicht gut. Habe ich nur Mitleid dann bin ich selber bald tot.“

Die fachliche Meinung des behandelnden Arztes nimmt bei vielen werdenden Eltern einen hohen Stellenwert ein. Pränataldiagnostiker machen daher immer wieder die Erfahrung, nach diagnostizierten Anomalien bzw. Fehlbildungen, um ihrer persönlichen Meinung bezüglich der weiteren Vorgehensweise gebeten zu werden. Trotz der eindringlichen Bitte verzweifelter Eltern kommen 4 von 5 befragten Ärzten dieser nicht nach, da sonst der Eindruck entstehen könnte, eine bestimmte Richtung vorzugeben.

Nach Feststellung des Golfballphänomens fühlt sich Frau G. seitens der Ärzte sehr gut beraten. Mit gebührendem Respekt wird dem Paar die Lage, in der es sich befindet erklärt und zur Verfügung stehende Optionen erwähnt. Frau G. bewertet die Art und Weise der Diagnosemitteilung als durchaus positiv, da sie genügend wertvolle Informationen erhält um weitere Schritte setzen zu können.

Ähnlich positiv bewertet Frau S. die erhaltene Beratung nach Feststellung eines Risses des Fruchtsacks in der 18. SSW.:

Frau S.: „Bei meiner zweiten Schwangerschaft wurde ich auch sehr gut informiert, was das Kind alles haben könnte. Was natürlich beängstigend ist, aber es klärt die Situation...“

Anders verhält es sich während einer Kontrolluntersuchung im AKH Wien. Anstatt einer Begrüßung sieht sich Frau S. sofort mit der persönlichen Meinung des diensthabenden Arztes konfrontiert.

Frau S.: „...Dr. L. kommt und sagt statt einem ´Grüß Gott`, ´An ihrer Stelle würde ich sowieso abtreiben!`...“

Weiters plädiert Dr. L. auf ein sofortiges Organscreening, mit der Begründung: *„na machen wir es gleich, kostet Ihnen ja nichts!“*

Anstatt die Eltern objektiv über den Gesundheitszustand des Kindes, Prognose und eventuelle Lebensqualität zu unterrichten, überfordert er das junge Paar mit seiner persönlichen Meinung, welche er ungefragt kundtut.

Obwohl Frau A. nicht direkt mit der persönlichen Meinung der Ärzte konfrontiert wird, hat sie dennoch das Gefühl in eine bestimmte Richtung gedrängt zu werden.

Frau A.: „Und ja, es ist schon, auch wenn nicht direkt gesagt wir „Lasst es abtreiben“ aber es wird schon sehr hinübergeredet, dass du dich auskennst.“

Die Darstellung der massiven Defizite ihrer Tochter und Äußerungen über „nichtlebenswerte“ Kinder beeinflussen zunehmend die Überlegungen der werdenden Eltern und stellen ein großes Problem bezüglich der Entscheidungsfindung dar.

Nachdem das junge Paar die Entscheidung ihrem Kind das Leben zu schenken getroffen hat, wird ein Gespräch mit einer Hebamme arrangiert, welche einen 24jährigen Sohn mit Trisomie 21 hat. Dieses verläuft aber nicht zur Zufriedenheit der werdenden Eltern, da diese mehrmals darauf hinweist, dass ihr Sohn ohne sonstigen physischen Auffälligkeiten zur Welt gekommen ist und sie nicht wüsste, wie sie im Fall der Familie A. entscheiden würde. Anstatt Zuspruch zu finden, vermittelt die Hebamme der werdenden Mutter das Gefühl eine falsche Entscheidung getroffen zu haben.

Ein weiteres Beispiel unpassender bzw. missverständlicher Gesprächsführung findet sich bei Frau Sch., welche nach diagnostiziertem Herzfehler in der Frauenklinik Linz eine Fruchtwasserpunktion vornehmen lässt. Das junge Paar willigt in dem Glauben in die Untersuchung ein, dass es sich hierbei um die Ausschließung des Verdachts auf eine Chromosomenanomalie handelt. Im Zuge der Befundmitteilung verwendet der Überbringer der Diagnose Trisomie 21 jedoch die Wörter *„wie schon vermutet“*, wodurch ein ohnehin lebensveränderndes Telefongespräch für Frau Sch. eine noch dramatischere Wendung nimmt.

Frau Sch.: „Und zu uns haben sie damals gesagt wir wollen die Untersuchung machen, damit man das ausschließen kann. Aber kein Ton davon, dass genau

der Herzfehler, den die D. gehabt hat ja genau typisch ist für Down Syndrom und das man da zu fast 90% sagen kann, dass sie es hat!“

Aufgrund mangelnder Aufklärung seitens des Klinikpersonals sind Frau Sch. und ihr Partner auf die Diagnose Trisomie 21 nicht vorbereitet und wussten im Vorfeld auch nicht exakt über eventuelle Untersuchungsergebnisse und deren Konsequenzen bescheid.

3.6. Fazit

Die Gegenüberstellung der Erfahrungsberichte der Frauen jenen der Pränataldiagnostikern, hat gezeigt, dass zwischen Theorie und Praxis in vielen Bereichen nach wie vor Handlungsbedarf besteht. Während die Ärzte in ihren Ausführungen die Dringlichkeit einer informierten Zustimmung in Bezug auf pränatale Maßnahmen jeglicher Art – invasiv, nicht invasiv - zum Ausdruck bringen, berichten die befragten Frauen darüber nur wenig bis gar keine pränataldiagnostische Aufklärung seitens ihres behandelnden Gynäkologen erhalten zu haben.

Ungeachtet der Tatsache, dass drei von fünf befragten Pränataldiagnostikern die telefonische Mitteilung eines auffälligen Befundes nach erfolgter Fruchtwasserpunktion ausschließen, dürfte es dennoch die gängige Praxis sein. Meiner Interviewpartnerin Frau Sch. wird in einem prägnanten und reserviertem Telefonat die Diagnose Trisomie 21 übermittelt, die sie völlig unerwartet trifft. In gleicher Weise berichtet Marion Baldus über die Erfahrung ihrer Gesprächspartnerin Frau Clemens, welcher die Diagnose Down Syndrom in einer kurzen telefonischen Benachrichtigung mit anschließender Einladung zum persönlichen Gespräch, mitgeteilt wird.¹⁸ Die Art und Weise der Befundmitteilung kritisieren beide Frauen aufs Schärfste, da durch diese Vorgehensweise eine unterstützende und situationsangepasste Kommunikation weitgehend unmöglich ist. Die Frauen *sind zunächst auf ihre Rolle als Empfängerin einer 'Hiobs-Botschaft' festgelegt.*¹⁹ Raum und Zeit sich aufdrängende Fragen zu klären müssen bis zum persönlichen Gespräch mit dem behandelnden Arzt vertagt werden. Weiters erachten vier von fünf Medizinerinnen den Kontakt zu betroffenen Familien in der Phase der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch als besondere Hilfestellung. Die vorangegangenen Erfahrungsberichte zeigen jedoch ein diesem Ideal abweichendes Bild,

¹⁸ vgl. BALDUS M., Von der Diagnose zur Entscheidung; Bad Heilbrunn 2006, 83-85

¹⁹ BALDUS M., Von der Diagnose zur Entscheidung; Bad Heilbrunn 2006, 85

womit die Frage offen bleiben muss inwieweit der Kontakt im Bedarfsfall tatsächlich vermittelt wird.

Im Hinblick auf eine allgemeine Gesprächsführung in pränataldiagnostischem Setting, welche von Seiten der Mediziner als möglichst einfühlsam und vorsichtig, aber dennoch klar und deutlich beschrieben wird – und auch in der Literatur so dargestellt wird²⁰ – weisen diverse Erfahrungen der befragten Frauen weitere Divergenzen auf.²¹ Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des *Forschungsprojekts Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action* im Auftrag des interuniversitären Forschungszentrums (IFZ) nennen des weiteren Sensibilität als wesentliche Qualität der Arzt-Patienten Beziehung. Demnach trägt eine unsensible Kommunikation und direktive Beratung vorwiegend dazu bei, den behandelnden Arzt zu wechseln.²² Die interviewten Pränataldiagnostiker stimmen mit den Berichten der Frauen weitgehend überein, dass sich im Alltag ein dem Ideal abweichendes Bild zeigt und dahingehend weiterhin enormer Handlungsbedarf besteht.

Die Entscheidung bezüglich der grundsätzlichen Inanspruchnahme von PND und in weiterer Folge der Entschluss für oder gegen vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft nach diagnostiziertem auffälligem Befund, ist und bleibt die ureigene Entscheidung der schwangeren Frau (und ihres Partners). Um jedoch einer willkürlichen Selektion vorzubeugen muss sichergestellt werden, dass die jeweiligen Handlungen reflektiert, wertorientiert und verantwortungsvoll gesetzt werden.

²⁰ vgl. ²⁰ HERBERHOLD M., Um sicher zu gehen, dass alles in Ordnung ist?; in: INGENSIEP/REHBOCK (Hrsg.), Die rechten Worte finden...; Würzburg 2009, 309-321

²¹ vgl. Frau S. und ihr negatives Erlebnis mit Dr. L. während einer Kontrolluntersuchung im AKH Wien oder die Äußerungen über „nichtlebenswerte“ Kinder gegenüber Frau A.

²² vgl. WIESER B. et al., Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen; Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojekts Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action; im Auftrag des interuniversitären Forschungszentrum (IFZ)

4. Der verantwortungsvolle Umgang mit PND

Vorgeburtliche Diagnostik steht vielfach unter der Kritik Fluch und Segen gleichermaßen zu repräsentieren. Auf der einen Seite steht das Wohlergehen des Kindes und die oberste Priorität dieses sicherzustellen, andererseits besteht die Gefahr der Selektion und damit des Missbrauchs der PND als Instrument persönlicher Lebensplanung. Barbara Katz-Rothman prägt dahingehend die Bezeichnung „Schwangerschaft auf Abruf“. Die mütterliche Bindung zu ihrem ungeborenen Kind äußert sich zunächst eher zurückhaltend, da durch die Inanspruchnahme invasiver pränataler Diagnostik stets auch die frühzeitige Beendigung der Schwangerschaft, der Abbruch, als mögliche Option in den Blick genommen wird.²³

Im Folgenden stellt sich nun die Frage wie ein verantwortungsvoller Umgang mit PND zu realisieren ist. Welche Rahmenbedingungen und Voraussetzungen gegeben sein müssen, um fundierte und eigenverantwortliche Entscheidungen treffen zu können. In diesem Zusammenhang gilt es zunächst zu klären, wie Verantwortung hier zu verstehen ist. Vor wem und für wen trägt die Schwangere bzw. der Arzt Verantwortung? Inwieweit werden eigenverantwortliche Entscheidungen betroffener Eltern durch das vorhandene Arzt-Patientenverhältnis geprägt?

4.1. Das Arzt-Patientenverhältnis und die Rolle der Verantwortung

Die Beziehung zwischen Arzt und Patient ist in hohem Maße vom Prinzip der Patientenautonomie und Selbstbestimmung geprägt. Den Patienten bzw. schwangeren Frauen wird damit das Recht eingeräumt über alle medizinischen Vorgehensweisen bescheid zu wissen und ihre Zustimmung oder Ablehnung bezüglich diagnostischer oder therapeutischer Eingriffe zu erteilen. Um als Laie innerhalb der Medizin ausgewogene und reflektierte Entscheidungen zu treffen, bedarf es einer ausgiebigen, vorangegangenen Vermittlung notwendiger Fakten, welche im Aufgabenbereich des behandelnden Arztes liegt.²⁴ Die

²³ vgl. KATZ-ROTHMAN B., Schwangerschaft auf Abruf; Metropolis, Marburg, 1989

²⁴ vgl. GRAF A., Ärztliche Verantwortung und Aufklärung in Frauenheilkunde und Geburtshilfe, in: HARRER/GRAF (Hrsg.), Ärztliche Verantwortung und Aufklärung; Wien 1999, 97f

Freiheit zur Selbstbestimmung umfasst jedoch, mit zunehmender Dringlichkeit, die Aufforderung Verantwortung für sich und andere zu übernehmen.²⁵

In Bezug auf pränatale Diagnostik, ihre Anwendung und die sich daraus ergebenden Folgen und Konsequenzen, haben m. E. drei Instanzen einen wesentlichen Anteil an der Verantwortung für einen moralisch vertretbaren Umgang.

Elisabeth Hildt legt nahe, dass die Verfügbarkeit vorgeburtlicher Diagnostik neue Handlungsoptionen mit sich bringt, wodurch *Eltern* in besonderer Weise Verantwortung für ihre Kinder übernehmen²⁶ (müssen). Für die Dauer einer Schwangerschaft nehmen Selbstsorge und Fürsorge eine besondere Stellung ein, womit auch in Bezug auf die Verantwortung eine unvergleichliche Situation gegeben ist²⁷. Einerseits kreisen die Ängste und Sorgen einer schwangeren Frau um die persönliche Lebensplanung, die Zukunft und die eigene Gesundheit, andererseits sorgt sie sich um das heranwachsende Leben, um das eigene Kind, dessen Wohlergehen und Schutz an primärer Stelle stehen.

Babara Maier versteht Verantwortung in diesem Zusammenhang als nicht voneinander zu trennende VOR- und FÜR-Verantwortung.²⁸ In Anbetracht der Bereitschaft bzw. der Verweigerung zur Übernahme von Konsequenzen, sind schwangere Frauen bei allen Entscheidungen die pränatale Diagnostik betreffend, gleichermaßen vor sich und für sich, sowie vor dem Kind und für das Kind verantwortlich.

Die zweite Instanz, welche wesentlich als Verantwortungsträger fungiert, stellt die Gruppe der behandelnden *Gynäkologen bzw. Pränataldiagnostiker* dar. Durch den, mit der Schwangeren geschlossenen Behandlungsvertrag, liegt es in der Pflicht des Arztes die Frau während der gesamten Schwangerschaft zu betreuen und ihr beratend zur Seite zu stehen. Gleichzeitig obliegt der Fötus seiner besonderen Fürsorge, dessen Lebensrecht mit fortschreitender Schwangerschaft zunimmt, während das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren abnimmt. Ebenso wie für die werdende Mutter selbst, gilt auch für den Mediziner das Prinzip der VOR- und FÜR-Verantwortung nach Barbara Maier: *‘Der Arzt ist vor der schwangeren Frau und für die Schwangere, er ist vor ihrem Kind und für ihr Kind verantwortlich.’*²⁹, wodurch die komplexe Verantwortungssituation, in der sich Arzt und Schwangere befinden, nochmals verdeutlicht wird.

²⁵ vgl. MAIER B., Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe; Berlin, Heidelberg 2000, 14ff

²⁶ vgl. HILDT E., Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik; in: DÜWELL/MIETH (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik; Tübingen, Basel 1998, 209f

²⁷ vgl. HAKER H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik; Paderborn 2002, 255-263

²⁸ vgl. MAIER B., Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe; Berlin, Heidelberg 2000, 18f

²⁹ MAIER B., Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe; Berlin, Heidelberg 2000, 18

Als dritte und zugleich letzte Instanz möchte ich die Gesellschaft bzw. die allgemeine gesellschaftliche Einstellung in Bezug auf Behinderung nennen. Das Anspruchsdenken der Menschen steigt, Karriere und Lebensqualität stehen im Vordergrund, gekennzeichnet durch den Aufschub des Kinderwunsches und der damit zu verzeichnenden sinkenden Geburtenrate. Aufgrund dieses gesellschaftlichen Phänomens geraten schwangere Frauen zunehmend unter Druck ein gesundes und perfektes Baby zur Welt zu bringen. Einhergehend mit der Angst vor sozialem Abstieg durch zusätzliche finanzielle Belastung und der gesellschaftlichen Ausgrenzung, werden daher alle Möglichkeiten der Vorsorge genutzt, um im Fall eines auffälligen Befundes rechtzeitig intervenieren zu können. Es obliegt nun der Verantwortung unserer Gesellschaft positive Rahmenbedingungen zu schaffen und betroffenen Eltern dadurch ein Gefühl des „Willkommenseins“ zu vermitteln.

Der verantwortungsvolle Umgang mit PND resultiert aus dem verantwortungsvollen Zusammenspiel aller drei Instanzen. Sowohl Schwangere und Ärzte, als auch die Gesellschaft müssen dazu bereit sein Verantwortung zu übernehmen und gemäß ihrer spezifischen Rechte und moralischen Pflichten zu handeln.

4.2. Verantwortliches Handeln in Entscheidungssituationen

Wie bereits ausführlich dargestellt, bringt der Entschluss eine Schwangerschaft einzugehen viele Entscheidungssituationen mit sich. Bereits in den ersten Wochen nach der Zeugung muss über eine generelle Inanspruchnahme bzw. Unterlassung invasiver bzw. nicht invasiver pränataler Untersuchungsmöglichkeiten entschieden werden. In weiterer Folge wird diese Frage nach einem auffälligen Ultraschallbefund erneut aufgeworfen und überdacht, da nun im Vordergrund steht definitive Gewissheit über den (genetischen) Gesundheitszustand des Ungeborenen zu erlangen.

Als Grundlage für Entscheidungen gelten sowohl die eigenen Prinzipien und Werte, als auch die Wünsche und Hoffnungen, welche jeder Mensch bestrebt ist zu verwirklichen. Wie aus den vorangegangenen Gesprächen mit jungen Müttern hervorgeht, nehmen bezüglich der Inanspruchnahme von PND und der Konfliktsituation nach auffälligem Befund, selbstbestimmte und autonom getroffene Entscheidungen einen wesentlichen Bestandteil ein. Dieser Entschluss betrifft schließlich hauptsächlich das Leben der schwangeren Frau und ihres Partners, da sie es sind, die mit den jeweiligen Konsequenzen leben müssen. Autonomes Handeln im Bezug auf pränatale Diagnostik bedeutet Informationen, Fakten und Prognosen in

dem Maße einzuholen, um aktiv an diversen Entscheidungen teilnehmen zu können. Es liegt daher auch in der Verantwortung der Schwangeren aus der Passivität herauszutreten, aktiv zu werden, um dadurch selbstbestimmte Handlungen sicher zu stellen. Angesichts der Fülle an vorhandenem pränataldiagnostischem Angebot, fällt vielen eine eigenverantwortete Entscheidung sichtlich schwer. Geleitet von familiärem oder gesellschaftlichem Druck wird PND oft unreflektiert in Anspruch genommen. Durch Vermeidung einer intensiven Auseinandersetzung mit Konsequenzen, Risiken und möglichen Ergebnissen, verbleibt die Frau in der Passivität, verzichtet damit auf ihr Recht bzw. ihre Pflicht aktiv zu handeln. Da unser Menschsein jedoch wesentlich durch unser Handeln und unsere Entscheidungen charakterisiert wird, ist es eigentlich nicht möglich sich nicht zu entscheiden. Laut Barbara Maier bleiben auch passiv getroffene Entscheidungen dennoch Entscheidungen, *‘nämlich sie nicht fällen zu wollen oder nicht fällen zu können’*.³⁰

V. a. diese fundamentalen Fragen ungeborenes Leben betreffend, machen den Ruf nach Maßstäben richtigen Handelns deutlich. Welche Entscheidung ist die Richtige? Wie entscheiden und handeln wir verantwortlich?

Immanuel Kant gibt in den Formeln seines kategorischen Imperativs eine Richtschnur vor, die unser Handeln in den jeweiligen Situationen zu leiten vermag. Im Bezug auf pränatale Diagnostik möchte ich zwei Formeln Kants herausstreichen:

Die Formel des allgemeinen Gesetzes:

„Handle nur nach derjenigen Maxime, durch die du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“

In dieser Formulierung wird deutlich, dass der subjektive Grundsatz (Maxime), auf welchem die jeweilige Handlung basiert, jederzeit zugleich als allgemein gültiges Gesetz anerkannt bzw. gewollt werden muss.

Die Formel der Menschenachtung:

„Handle so, dass du die Menschheit sowohl in deiner Person als in der Person eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchst.“

³⁰ MAIER B., Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe; Berlin, Heidelberg 2000, 108

Walter Bicheroux bewertet in seiner Dissertation den Begriff 'Menschheit' in diesem Zusammenhang als Eigenschaft des Menschseins, als sein Wesensmerkmal, womit 'Menschheit' eher für Persönlichkeit und Würde steht.³¹ Kant wendet sich mit dieser Formulierung also gegen die Instrumentalisierung des Menschen. In allen Handlungen muss der Mensch als Zweck an sich selbst und niemals bloß als Mittel betrachtet werden.

Verantwortliches und selbstbestimmtes Handeln nehmen, wie bereits ausführlich dargestellt, innerhalb der pränatalen Diagnostik einen besonderen Stellenwert ein, wobei die Frage nach den Maßstäben 'richtigen' Entscheidens laut wird. Kants kategorischer Imperativ gibt diesbezüglich eine Richtschnur vor, die als Hilfestellung gesehen werden kann. Um die Verwirklichung der Grundsätze nach Kant in Bezug auf PND auch tatsächlich zu ermöglichen, bedarf es jedoch besonderer Rahmenbedingungen, die im Folgenden erarbeitet werden.

4.3. Rahmenbedingungen für wertorientierte und eigenverantwortliche Entscheidungen

In einem letzten Schritt werden nun, anhand der vorangegangenen Erkenntnisse, Rahmenbedingungen für den Umgang mit PND erstellt. Es gilt die entscheidende Frage nach einem angemessenen Setting zu klären, innerhalb dessen der schwangeren Frau die Möglichkeit geboten wird, überlegte, wertorientierte und eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen.

4.3.1. Die gelungene Kommunikation

Das Verhältnis zwischen Arzt und Patientin bzw. schwangerer Frau orientiert sich, wie in Punkt 4.1. dargestellt, am Prinzip der Patientenautonomie. Darüber hinaus besteht jedoch ein gewisses Machtungleichgewicht, welches sich aus der gesellschaftlichen Stellung des Arztes, dessen Fachwissen und Kenntnis persönlicher Details seiner Patientin ergibt.³²

Unterschiedliche Zugänge und Voraussetzungen führen oftmals zu Missinterpretationen und

³¹ vgl. BICHEROUX W., Geltung und Aktualität des kategorischen Imperativs; Bonn 1997, 17

³² vgl. HERBERHOLD M., Um sicher zu gehen, dass alles in Ordnung ist?; in: INGENSIEP/REHBOCK (Hrsg.), Die rechten Worte finden...; Würzburg 2009, 314

Missverständnissen. Im Rahmen der PND gilt es diese Barriere mittels einer deutlichen und zugleich einfühlsamen Gesprächsführung zu überwinden, um dadurch überlegte und eigenverantwortete Entscheidungen der Schwangeren überhaupt erst zu ermöglichen. Dabei obliegt es der Verantwortung des behandelnden Gynäkologen, seiner Patientin bzw. Klientin, durch Nennung relevanter Informationen, die nötigen Voraussetzungen für selbstbestimmtes und durchdachtes Handeln zu schaffen.³³ In diesem Zusammenhang muss bedacht werden, dass nur die wenigsten Frauen aus einem medizinischen Setting kommen und daher keinerlei fachspezifische Vorbildung haben. Der Mediziner muss sich, will er eine gelungene Kommunikation gewährleisten, im Verstehenshorizont der Schwangeren bewegen. Hierfür ist es in erster Linie bedeutsam möglichst wenige Fachausdrücke zu verwenden bzw. diese in geeigneter Weise, in eine der Frau verständlichen Alltagssprache zu übersetzen. D. h. wird von einem „positivem Befund“ gesprochen muss deutlich gemacht werden, dass es sich hierbei um die Feststellung einer Auffälligkeit oder Fehlbildung handelt³⁴, andernfalls wird der Schwangeren ein falsches Bild suggeriert. Jemandem, der nicht exakt weiß worum es geht, liegt es fern autonome und überlegte Entscheidungen zu treffen. Mechthild Herberhold macht darauf aufmerksam, dass v. a. dort Missverständnisse provoziert werden, wo Begriffe ident, deren Inhalte jedoch verschieden sind. Drückt der Begriff 'Risiko' im medizinischen Bereich lediglich eine höhere Wahrscheinlichkeit für diese oder jene Erkrankung oder Fehlbildung aus, wird er im Alltagsgebrauch mit 'Gefahr' gleichgesetzt.³⁵ Der behandelnde Arzt muss sich in seiner Gesprächsführung diesen unterschiedlichen Auffassungen von Begrifflichkeiten und den individuellen Zugängen zur Thematik stets bewusst sein. Es liegt zunächst in seiner Verantwortung der Schwangeren das nötige Fachwissen in einer verständlichen Art und Weise zur Verfügung zu stellen, damit sie in weiterer Folge von diesem Wissen Gebrauch machen kann. Eine gelungene Kommunikation wird v. a. durch eigenverantwortete und gewissenhaft abgewogene Handlungen und durchgehaltene Entscheidungen der Schwangeren bzw. des Paares charakterisiert. In diesem Zusammenhang ist es Aufgabe des Mediziners, die Frau zu eigenständigen Überlegungen zu motivieren und aufkommende Fragestellungen zufriedenstellend zu beantworten. Wie eingangs erwähnt, finden sich in der Literatur diverse Beiträge zu humangenetischer Beratung und Konfliktberatung nach Feststellung eines auffälligen Befundes. Im Folgenden

³³ vgl. GRAF A., Ärztliche Verantwortung und Aufklärung in Frauenheilkunde und Geburtshilfe, in: HARRER/GRAF (Hrsg.), Ärztliche Verantwortung und Aufklärung; Wien 1999, 97ff

³⁴ vgl. HERBERHOLD M., Um sicher zu gehen, dass alles in Ordnung ist?; in: INGENSIEP/REHBOCK (Hrsg.), Die rechten Worte finden...; Würzburg 2009, 314

³⁵ vgl. HERBERHOLD M., Um sicher zu gehen, dass alles in Ordnung ist?; in: INGENSIEP/REHBOCK (Hrsg.), Die rechten Worte finden...; Würzburg 2009, 315f

werden drei richtungsweisende Gesprächssituationen und Kriterien zu deren Gelingung vorgestellt.

Das Aufklärungsgespräch

Wie aus den Gesprächen mit Pränataldiagnostikern hervorgeht, gibt es keine einheitlichen Richtlinien bezüglich der Durchführung eines Beratungsgesprächs zu Beginn der Schwangerschaft. Es obliegt daher dem behandelnden Gynäkologen dieses in gewissenhafter Weise abzuhalten und auf die für ihn relevanten Fakten zu verweisen. Unter den interviewten Medizinerinnen herrscht weitgehend Einigkeit darüber, dass eine schwangere Frau vor der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik genauestens informiert sein muss und dies keine vorschnelle und unüberlegte Entscheidung sein sollte. Aufgrund der Tatsache, dass sich im Alltag häufig ein diesem Ideal abweichendes Bild bietet, ergibt sich die Notwendigkeit eines beratenden Gesprächs zu Beginn der Schwangerschaft. Diesbezüglich berichten die befragten Pränataldiagnostikerinnen von einem Dilemma, in welchem sie sich wiederfinden. Ihr Argument, zunächst die Freude über die eingetretene Schwangerschaft in den Vordergrund zu stellen, hat durchaus ihre Berechtigung, darf jedoch die Dringlichkeit eines ausführlichen Beratungsgesprächs nicht verschleiern. Angesichts der Tatsache, dass der Combined Test, der eine erste Wahrscheinlichkeitsberechnung für eine Chromosomenaberration darstellt und als Entscheidungshilfe für oder gegen eine Fruchtwasserpunktion angesehen wird, bereits in der 11. SSW durchgeführt wird, sollte möglichst bald nach Bestätigung der Schwangerschaft eine ausführliche Beratung mit ausreichend Bedenkzeit stattfinden. In einer einfühlsamen und zugleich klaren und verständlichen Formulierung muss geklärt werden, was die jeweilige Untersuchung leisten kann und mit welchen Risiken sie verbunden ist. Dabei muss darauf verwiesen werden, dass die Schwangere in jedem Fall auch ihr „Recht auf Nichtwissen“ geltend machen kann. In dem von Bitzer et al. vorgestellten Modell wird in Bezug auf den Beratungsprozess zunächst die Klärung der Erwartungen und des Auftrags angeführt.³⁶ Diesbezüglich werden drei mögliche Ansätze genannt, die ich im Folgenden kurz darstellen werde:

³⁶ vgl. BITZER J. et al., Kommunikative Fertigkeiten bei der pränatalen Beratung schwangerer Frauen; in: HÜRLIMANN D./BAUMANN-HÖLZLE R./MÜLLER H. (Hrsg.), Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik; Bern, Berlin 2008, 125-126

a) *Befragung der Patientin:*

Mit welchen Erwartungen und Befürchtungen steht sie der pränatalen Diagnostik gegenüber?

b) *Aktive Klärung durch den Arzt selbst:*

Vermittlung des Basiswissens steht im Zentrum des Gesprächs.

c) *Erklärung des Auftrags durch gemeinsames Verhandeln:*

Darstellung der je eigenen Vorstellungen, Ziele und Bedürfnisse, um im Anschluss einen gemeinsamen Weg festzulegen.

In jedem Fall muss der schwangeren Frau im Laufe des Gesprächs das nötige Basiswissen verständlich vermittelt werden, um in weiterer Folge eine reflektierte Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND zu treffen.

Befundmitteilung nach erfolgter Fruchtwasserpunktion

Im Gegensatz zum Thema der humangenetischen Beratung, zu welchem sich in der Literatur diverse Kriterien und Modelle finden, werden in Bezug auf die Mitteilung eines auffälligen Befundes wenige konkrete Lösungsansätze geboten. Obwohl die Diagnosemitteilung einen wesentlichen Moment der pränatalen Diagnostik darstellt und die Notwendigkeit der sensiblen Vorgehensweise außer Frage steht, bietet sich auch hier im Alltag wiederum ein abweichendes Bild. Frauen berichten, wie oben erörtert, von prägnavanten und kühlen Telefonaten, in welchen sie lediglich über die Diagnose informiert und zu einem humangenetischen Beratungsgespräch geladen werden. In der sich anschließenden Schocksituation werden die Schwangeren sich selbst überlassen und sich aufdrängende, erste Fragen müssen bis zum vereinbarten Beratungstermin vertagt werden. Aus den Erfahrungsberichten geht hervor, dass auf diesem Gebiet noch weiterer Handlungs- bzw. Verbesserungsbedarf besteht. Nach Marion Baldus braucht es dahingehend eine *‘sorgfältige Erarbeitung von Qualitätsstandards und deren Umsetzung in der Praxis’*.³⁷ Mit den von ihr entwickelten Eckpunkten zur Entwicklung solcher Standards gehe ich weitgehend konform. So nennt sie u. a. die Vermeidung prädominanter Situationen, die jedoch durch eine telefonische Mitteilung gegeben sind, die Forderung der Anwesenheit beider Partner und eine geeignete Gesprächssituation, welche eine einfühlsame und verständliche Diagnosemitteilung

³⁷ BALDUS M., Von der Diagnose zur Entscheidung; Bad Heilbrunn 2006, 310

ermöglicht. Den Verweis auf die Inanspruchnahme einer psychosozialen Beratung als sinnvolle Entscheidungshilfe und die Weitergabe der Kontaktdaten von Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen werden ebenfalls als wesentliche Eckpunkte einer, der Situation entsprechenden, angemessenen Handlungsweise erachtet.³⁸

Weiterführende Beratung nach auffälligem Befund

Schwangere Frauen bzw. Paare, welche mit der Diagnose einer vorliegenden Fehlbildung oder Chromosomenanomalie ihres Kindes konfrontiert werden, nehmen innerhalb der Beratungs- und Begleitungssituation eine außergewöhnliche Stellung ein. Müssen im Anschluss an das, zu Beginn der Schwangerschaft geführte Aufklärungsgespräch lediglich hypothetische Überlegungen angedacht werden, besteht nun die Notwendigkeit realer und dauerhafter Entscheidungen. Trotz des meist bestehenden Zeitdrucks aufgrund fortgeschrittener Gravidität, muss eine kompetente und ausgiebige Beratung gewährleistet werden, um vorschnellen und unüberlegten Handlungen entgegenzuwirken.

Neben der Vermittlung von medizinischen Fakten und Prognosen wird eine zusätzliche psychosoziale Beratung als wesentlich erachtet, da diese, laut Lammert & Dewald einerseits die Entscheidungskompetenz der Schwangeren stärkt und andererseits die schwangere Frau zum Tragen einer getroffenen Entscheidung und ihren Konsequenzen befähigt.³⁹

Im Rahmen einer weiterführenden Beratung nach auffälligem Befund besteht alsdann auch die Dringlichkeit einer interdisziplinären Kooperation. Bereits Dr. D. verweist im Laufe des Gesprächs auf seine persönliche Handhabung schwerwiegende Entscheidungen den Fetozyd betreffend, auf breiter Basis zu treffen. So nimmt v. a. die Meinung des Kinderarztes bezüglich der Lebenschancen und Prognosen eine zentrale Stellung ein.

Dr. D.: „...ich versuche jede Entscheidung auf eine breite Basis zu stellen und sie nicht im stillen Kämmerlein zu treffen, damit ich nicht zu sehr persönlich involviert bin.“

Um der schwangeren Frau eine autonome und eigenverantwortete Entscheidung zu ermöglichen, bedarf es neben der Kooperation und Hinzuziehung anderer medizinischer

³⁸ vgl. BALDUS M., Von der Diagnose zur Entscheidung; Bad Heilbrunn 2006, 309-311

³⁹ vgl. LAMMERT Ch. & DEWALD A., Problemstellung; in: LAMMERT et al., Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik; Bern, Toronto, Seattle 2002, 22

Fachrichtungen, jedoch auch die Vernetzung mit anderen Berufsgruppen und Einrichtungen.⁴⁰ Cramer & Beckers nennen u. a. die Kooperation mit niedergelassen Hebammen, Schwangerenberatungsstellen, Beratungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen oder Bildungseinrichtungen. Die Wichtigkeit der Vernetzung mit Selbsthilfegruppen, insbesondere in der Entscheidungsphase für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch, wird auch aus den Erfahrungsberichten der befragten Frauen ersichtlich.

Frau Sch.: „...dass eben Eltern für Eltern im Spital da sind.“

Frau A.: „Und was uns wirklich noch geholfen hat, [...]dann haben wir die Adresse bekommen von der B. (Frau Sch.).“

Nach der Diagnosemitteilung ist es den Eltern ein Anliegen, sich ein Bild über ihre eventuell zu erwartende Zukunft zu machen. Dabei steht v. a. das existentielle Wissen über das Leben mit einem pflegebedürftigen Kind im Vordergrund. Anders als im medizinischen Setting ist es hier möglich, das Kind nicht nur von seinen Defiziten her zu bewerten, sondern das Leben mit einem behinderten Kind auch von einer positiven und bereichernden Seite zu erleben. Im Gespräch mit der Kontaktperson einer Kärntner Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Trisomie 21 wird mir zu verstehen gegeben, dass der Beratungsbedarf, welcher über medizinische Fakten hinausreicht, seitens der Ärzte durchaus wahrgenommen wird. Der Kontakt zwischen Selbsthilfegruppe und Krankenhaus besteht zwar, aber unbedingt verbesserungswürdig ist, denn nach wie vor obliegt es dem diensthabenden Arzt, ob und in welcher Weise auf die Selbsthilfegruppe verwiesen wird. Da in vielen Fällen, praktisch kommentarlos, lediglich eine Broschüre ausgehändigt wird, ohne ärztliche Empfehlung dieses Angebot anzunehmen, kann und wird der Kontakt mit anderen betroffenen Eltern als Entscheidungshilfe selten bis gar nicht wahrgenommen. Obwohl die interviewten Pränataldiagnostiker den Verweis auf Selbsthilfegruppen weitgehend als positiv bis unbedingt notwendig erachten, scheint sich im Alltag ein anders Bild zu bieten, was wiederum auf die Dringlichkeit verweist, Mediziner für die Bedürfnisse der Schwangeren zu sensibilisieren. Wird von der schwangeren Frau etwas nicht eindringlich verlangt, bedeutet dies nicht, dass es für ihre Entscheidungsfindung keine Relevanz hätte.

Sowohl Frau Sch. als auch Frau A. geben an, die Beratung der behandelnden Ärzte als direktiv wahrgenommen zu haben. Während sich Frau Sch. dazu gedrängt sieht das Kind zu

⁴⁰ vgl. CRAMER E. & BECKERS U., Kooperation und Vernetzung; in: LAMMERT et al., Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik; Bern, Toronto, Seattle 2002, 101-118

behalten, wird Frau A. – indirekt, durch Bemerkungen und beiläufige Aussagen der Ärzte – ein Abbruch nahegelegt.

Damit der Anspruch auf autonome und eigenverantwortete Handlungen und Entscheidungen der Schwangeren im Konfliktfall auch durchgesetzt werden kann, sollte eine nicht-direktive Beratung gewährleistet werden. Im Rahmen dieser nicht-direktiven Beratung muss sichergestellt werden, dass *‘diese zwar als Hilfestellung für die Lebensgestaltung und Entscheidungsprozesse der Klienten, jedoch nicht als Instrument angesehen wird, um für die Klienten Entscheidungen zu treffen’*.⁴¹ Die Aufgabe der beratenden Person besteht durchaus darin Raum zu schaffen und Hilfestellungen zu geben, welche eine Stärkung der Entscheidungskompetenz der Schwangeren zum Ziel hat. Eigene Wertvorstellungen sind dabei in jedem Fall irrelevant und auch nonverbal durchzuhalten.⁴² Die Verweigerung der Preisgabe persönlicher Stellungnahmen, wie sie aus den Gesprächen mit Pränataldiagnostikern hervorgeht, erhält somit durchaus ihre Berechtigung.

*‘Die Vermittlung von Werten bzw. die Beeinflussung von Wertvorstellungen als professionelle Aktivität in der Beratungssituation gehört nicht zum ärztlichen Handeln, sondern ist den Vertretern von Kirchen und lebensanschaulichen Richtungen vorbehalten.’*⁴³

4.3.2. Parameter Zeit

Aus den geführten Interviews geht hervor, dass der Schwangeren in allen Entscheidungssituationen rund um vorgeburtliche Diagnostik nur ein kleines Zeitfenster offen steht. Dies gilt sowohl für die Deklaration weiterer pränataldiagnostischer Maßnahmen aufgrund des bestehenden Verdachts einer Fehlbildung bzw. Chromosomenanomalie, wie auch für die anschließende Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch. Da in vielen Fällen eine definitive Diagnose erst wenige Wochen vor Beginn der Lebensfähigkeit des Fötus gestellt wird, steigt der Druck auf die Schwangere möglichst bald zu einem Entschluss zu kommen. In der Zeit nach der Befundmitteilung steht die Frau damit unter enormer psychischer Belastung, da es nun an ihr liegt eine Entscheidung über Leben und Tod zu treffen. In Bezug auf die Beratungssituation muss dahingehend sichergestellt

⁴¹ HAKER H., Genetische Beratung und moralische Entscheidungsfindung; in: DÜWELL M.&MIETH D. (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik; Tübingen, Basel 2000, 239

⁴² vgl. MAIER B., Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe; Berlin, Heidelberg 2000, 134

⁴³ LUNSHOF J., Genetische Beratung: Zwischen Nichtdirektivität und moralischem Diskurs, in: DÜWELL M.&MIETH D. (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik; Tübingen, Basel 2000, 236

werden, keine unüberlegten und unreflektierten Schritte zu setzen, um dadurch dem Drang nach Druckentlastung vorschnell nachzukommen.

Bevor die Schwangere in der Lage ist eine eigenverantwortete Entscheidung zu treffen, wird sie von unterschiedlichen Gefühlen bestimmt. Dem anfänglichen Schockzustand nach Diagnosemitteilung können Emotionen wie *´Unglaube, Verzweiflung, Hadern mit dem Schicksal, Neid auf andere, Wut und Aggression, tiefe Trauer und Depression´*⁴⁴ folgen. Es obliegt dem Aufgabenbereich der beratenden Person, der Schwangern Raum und Zeit zur Verfügung zu stellen, um diesen Ausdruck zu verleihen. Dabei muss der Berater negative Gefühle aushalten und von vorschnellen Tröstungsversuchen Abstand nehmen.⁴⁵

Josef Römelt spricht in diesem Zusammenhang von Rückgewinnungsprozessen persönlicher Lebensbejahung, welche Voraussetzung dafür ist, in weiterer Folge auch das eigene Kind zu akzeptieren:

*„Wenn die irrationalen Abgründe unserer Lebensangst angenommen werden, wenn sie ausgesprochen werden und so in ihrer lähmenden Unheimlichkeit ans Licht kommen dürfen, können sie ihre zerstörerische Kraft verlieren. Wenn der im Schwangerschaftskonflikt Stehende mit seiner tatsächlichen realen Verquickung von eigenem Versagen, Enttäuschung durch Mitmenschen, sozialer Vereinsamung usw. irgendwo als Ganzer erscheinen kann, wenn er in dieser Situation, mit all ihrer Ambivalenz zwischen Angst und Hoffnung, Zwang und Freiheit unverkürzt zur Geltung kommen und sich mitteilen kann, nur dann vermag er zu erleben, dass er mitten in diesem Konflikt eine Menschenwürde besitzt. Und nur der, dem diese Erfahrung für sich selbst zugänglich bleibt, hat die Kraft, den destruktiven Kräften des Lebens ein aktives ´Ja zum Leben` entgegenzusetzen. [...]
Die Schwierigkeit dabei ist freilich, dass es für solche Rückgewinnungsprozesse persönlicher Lebensbejahung sowie personaler Entscheidungs- und Verantwortungsfähigkeit oft sehr viel Zeit braucht.“*⁴⁶

⁴⁴ BITZER J. et al, Kommunikative Fertigkeiten bei der pränatalen Beratung schwangerer Frauen; in: HÜRLIMANN D./BAUMANN-HÖLZLE R./MÜLLER H. (Hrsg.), Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik; Bern, Berlin 2008, 138

⁴⁵ vgl. BITZER J. et al, Kommunikative Fertigkeiten bei der pränatalen Beratung schwangerer Frauen; in: HÜRLIMANN D./BAUMANN-HÖLZLE R./MÜLLER H. (Hrsg.), Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik; Bern, Berlin 2008, 138

⁴⁶ RÖMELT J., Schwangerschaftskonflikte und Menschenwürde; in: RÖMELT (Hrsg.), Verantwortung für das Leben; Innsbruck 1993, 106

Römelts plädiert dafür, allen, das Individuum bestimmenden Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Dem Ärger über die Situation muss „Luft gemacht werden“, er muss benannt werden, um dadurch zu sich selbst zurück zu finden und sich selbst in der neuen Situation zu akzeptieren. In weiterer Folge ist es wiederum möglich klare und reflektierte Entscheidungen zu treffen und dadurch ein aktives „Ja zum ungeborenen Leben“ auszusprechen. Leider benötigen Rückgewinnungsprozesse dieser Art viel Zeit, die in der pränatalen Diagnostik meist nicht zur Verfügung steht.

4.3.3. Die Rolle der Gesellschaft

Seit den letzten Jahrzehnten steigt für eine schwangere Frau der Druck stetig an, ein perfektes Kind zur Welt zu bringen. Die herausragenden Möglichkeiten der Medizin werden überbetont, was wiederum die „Machbarkeit“ eines gesunden Kindes suggeriert.

Aufgrund der gegenwärtigen gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Behinderung, werden Menschen mit besonderen Bedürfnissen hauptsächlich von ihren Defiziten her bestimmt. So wird auch, wie Frau A. deutlich macht, im Rahmen der medizinischen Aufklärung nach diagnostizierter Chromosomenanomalie durch PND mehrmals darauf verwiesen.

Frau A.: „Sie haben mir halt immer erklärt, dass ich ein schwer behindertes Kind habe, das wahrscheinlich mal nicht gehen kann und was sicher ganz schwer behindert ist.“

Diese negative Einstellung wird jedoch bereits in der Sprache, mit welcher wir Behinderung und die daraus resultierenden Lebensumstände benennen, grundgelegt. So sprechen wir in diesem Zusammenhang von „Fehl-“ und „Missbildungen“, von „Chromosomenstörungen“ und „Chromosomenanomalien“. Das Leben mit einem behinderten Kind wird dahingehend auch als „Zumutung“ und „Belastung“ gesehen.⁴⁷ Es ist ein gesellschaftliches Phänomen, dass jemand der nicht der Norm entspricht an seinem „Andersein“ festgemacht und durch seine vermeintlichen Beeinträchtigungen charakterisiert wird. Dabei wird oftmals

⁴⁷ vgl. HERBERHOLD M., Um sicher zu gehen, dass alles in Ordnung ist?; in: INGENSIEP/REHBOCK (Hrsg.), Die rechten Worte finden...; Würzburg 2009, 312

verabsäumt die je eigenen Ressourcen und Möglichkeiten, die Person selbst in den Blick zu nehmen.

Wie aus den Erfahrungsberichten der befragten Frauen hervorgeht, wird Behinderung, dank der Verfügbarkeit pränataler Diagnostik, zunehmend als ein zu vermeidendes Übel betrachtet. Als Beispiele hierfür gelten der Rat im Ausland eine Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen, wie es Frau Sch. erlebt hat,

Frau Sch.: „Und es gibt auch Leute, die haben zu mir gesagt, dass sie es nicht verstehen warum wir nicht gleich ins Ausland fahren und dort quasi einen Abbruch machen lassen.“

oder der Vorwurf „das hätte man doch viel früher sehen können“, dem sich Frau G. nach ihrer bewusst getroffenen Entscheidung gegen zusätzliche pränataldiagnostische Maßnahmen gegenüber sieht.

Weiters wird diese negative gesellschaftliche Einstellung in Bezug auf Behinderung in den Gesprächen mit den Pränataldiagnostikern deutlich.

Dr. Fa.: „Also ich kann nur sagen, von denen, die durch meine Hände gehen und ein mongolides Kind haben, werden es sicher 80% sein, die die Schwangerschaft abbrechen.“

Dr. D.: „Die meisten Frauen wollen das haben, ja.“

Dr. Fe.: „Würden sie das nicht wissen, würden sicher mehr mongolide Kinder zur Welt kommen.“

Wurde die Geburt eines behinderten Kindes vor einigen Jahrzehnten noch als Schicksalsschlag hingenommen und den betroffenen Eltern Mitgefühl entgegengebracht, stoßen heute schwangere Frauen, die sich bewusst für dieses Kind entscheiden, vielfach auf Unverständnis und Ablehnung. Wodurch die Befürchtung sich vor der Gesellschaft für das Dasein des Kindes rechtfertigen zu müssen, durchaus ihre Berechtigung erhält.⁴⁸

⁴⁸ vgl. SCHOCKENHOFF E., Ethik des Lebens; Freiburg, Basel, Wien 2009, 366

Der Aufschub des Kinderwunsches und die damit zu verzeichnende, sinkende Geburtenrate, führen unweigerlich zu einem gestiegenen Anspruch auf Unversehrtheit des eigenen Nachwuchses, nicht zuletzt auch aufgrund der Verfügbarkeit vorgeburtlicher Diagnostik. In einer klinischen Studie der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) unter der Leitung von Irmgard Nippert in den Jahren 1991-1993, geht hervor, dass 77,1% aller Frauen, die PND in Anspruch nehmen, angeben, die Geburt eines behinderten Kindes als unzumutbare Beeinträchtigung ihrer individuellen Lebensplanung zu empfinden. 41,6% befürchten eine soziale Isolation der Familie und 34,5 % sehen ihre finanzielle Situation gefährdet.⁴⁹ Angesichts dieser Zahlen muss sowohl die von Cramer & Beckers empfohlene Kooperation mit integrativen und heilpädagogischen Kindergärten als auch die Vernetzung mit familienunterstützenden Diensten m.E. besondere Bedeutung beigemessen werden.

Als letzten wichtigen Punkt ist es mir ein Anliegen hervorzuheben, dass der gegenwärtige Umgang mit PND eine Tendenz zur Defensivmedizin aufweist. Trotz zahlreicher Qualitätskontrollen und jährlicher Rezertifizierungen, welchen Pränataldiagnostiker unterliegen, sehen sich die Mediziner zu einem enormen Dokumentationsaufwand ihrer Arbeit gezwungen. Aus diesem ständigen Druck nach Absicherung erwächst die potentielle Gefahr Abbrüche auch bei weniger schwerwiegenden Befunden zu begünstigen.

Dr. Be.: „Also angenommen ich würde da jetzt verurteilt werden, bei diesem noch nicht sicher bestehenden aber theoretisch erwachsenden Rechtsstreit, dann würde ich in Zukunft wahrscheinlich nicht mehr bei unerwartet günstigem Verlauf einer Veränderung sagen ´es schaut besser aus`“

Pickler sieht in der Klagemöglichkeit der „wrongful birth“ die Gefahr, „dass eine solche Haftungsbedrohung die Ärzte mehr oder minder schnell und verbreitet dazu veranlassen wird, schon im Zweifelsfall, und d.h. in der Realität: schon im Normalfall die Abtreibung zu empfehlen“.⁵⁰

D.h. aus Selbstschutz und aus Vorsicht vor gerichtlicher Belangung legt der Arzt den Schwerpunkt seiner Beratung auf die Defizite und Beeinträchtigungen mit denen das Kind

⁴⁹ zit. nach NIPPERT I, Psychosoziale Folgen der PND am Beispiel der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie; in: PETERMANN F. et al., Perspektiven der Humangenetik; Paderborn 1997, 117

⁵⁰ SCHOCKENHOFF E., Ethik des Lebens; Freiburg, Basel, Wien 2009, 360f; zit. nach PICKER E., Schadensersatz für das unerwünschte eigene Leben. „Wrongful life“, Tübingen 1995, 10

möglicherweise zur Welt kommen wird. In diesem Fall erachte ich das Prinzip der nicht-direktiven Beratung als gefährdet, wodurch der Schwangeren eine objektive, reflektierte und eigenverantwortete Entscheidung erschwert wird.

Resümee

Die eingangs gestellte Frage nach einem angemessenen Setting, welches verantwortliche Entscheidungen in Bezug auf PND ermöglicht, kann nun wie folgt beantwortet werden.

Den Erfahrungsberichten betroffener Frauen und Pränataldiagnostikern ist ein nach wie vor bestehender Unterschied zwischen Theorie und Praxis zu entnehmen. Wird beispielsweise die pränataldiagnostische Aufklärung und Beratung als unverzichtbarer Teil der vorgeburtlichen Diagnostik angesehen, kommen viele niedergelassene Gynäkologen dieser nur bedingt nach. Die befragten Frauen geben großteils an, im Vorfeld keine adäquate Beratung erfahren zu haben, weiters wird die Begleitung in Konfliktsituationen als direktiv bzw. qualitativ gering eingestuft. Entscheidungen müssen aufgrund medizinischer Fakten, Wahrscheinlichkeitsberechnungen und Prognosen getroffen werden, wobei sich die befragten Frauen einem zeitlichen und gesellschaftlichen Druck ausgesetzt sehen.

Um in dieser emotionalen Ausnahmesituation dennoch reflektierte und eigenverantwortliche Entscheidungen gewährleisten zu können, bedarf es gewisser Voraussetzungen bzw. Rahmenbedingungen.

Zunächst muss sichergestellt werden, dass sich die Schwangere darüber im Klaren ist, in welcher Konfliktsituation sie sich befindet, was es zu entscheiden gilt und welche Konsequenzen damit verbunden sein können. In Bezug auf ihre Gesprächsführung müssen Ärzte dahingehend sensibilisiert werden, einerseits auf die situationsbezogenen Bedürfnisse der Frau einzugehen, die Lage in der sie sich befindet einfühlsam und rücksichtsvoll erklären. Zwecks genauer Informationsvermittlung muss ihre Formulierung jedoch auch klar, eindeutig und verständlich gewählt sein.

Damit vorschnelle und überstürzte Handlungen nach Erhalt eines auffälligen Befundes vermieden werden und die Schwangere trotz des meist bestehenden Zeitdrucks zu überlegten Entscheidungen motiviert wird, bedarf es desweiteren einer interdisziplinären Kooperation. V.a. die Vermittlung zu Selbsthilfegruppen und anderen betroffenen Familien, wird als wertvolle Hilfestellung angesehen. Trotz des bereits teilweise vorhandenen Kontakts zwischen Krankenhaus/Klinik und Selbsthilfegruppen wird dieser als überaus verbesserungswürdig angesehen.

Weiters muss sich die negative gesellschaftliche Einstellung in Bezug auf Behinderung ändern, um Frauen mit der pränatalen Diagnose einer chromosomalen Störung, eine reale

Entscheidungssituation ermöglichen. Die Tatsache, dass Behinderung als vermeidbares Übel angesehen und die Geburt eines behinderten Kindes mit Leid assoziiert wird, bekräftigt ihre Angst vor sozialer Ausgrenzung.

Darüber hinaus trägt diese Einstellung dazu bei, dass PND als Mittel zur Vermeidung „unnötigen“ Leids angesehen wird. Pränataldiagnostiker werden dahingehend verpflichtet bereits geringe Auffälligkeiten zu entdecken. Durch die Klagemöglichkeit betroffener Eltern im Fall einer „wrongful birth“, geraten Mediziner zunehmend unter Druck sich bestmöglich abzusichern, was wiederum zur Entwicklung einer Defensivmedizin beiträgt.

Der verantwortliche Umgang mit PND und die Vermeidung von Selektion aufgrund spezifischer Defizite, betrifft also sowohl schwangere Frauen und Pränataldiagnostiker, als auch - zu einem großen Teil - unsere Gesellschaft.

Es muss alles dafür getan werden, *‘um Menschen mit einer Behinderung ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Es kann kein Zweifel bestehen, dass diesbezüglich noch vieles zu tun ist.*’⁵¹

⁵¹ GROND J., Eltern haben zu entscheiden; in: KIND et al., Behindertes Leben oder verhindertes Leben; Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1993, 78

Literaturverzeichnis

- BALDUS M., Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom; Bad Heilbrunn 2006
- BECK-GERNSHEIM E.; Welche Gesundheit woll(t)en wir? Neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten bringen auch neue Kontrollen, Entscheidungszwänge und -konflikte; in: SCHÄFER/FREWER/SCHOCKENHOFF/WETZSTEIN (Hrsg.), Gesundheitskonzepte im Wandel. Geschichte, Ethik und Gesellschaft; Stuttgart, 2008
- BICHEROUX W., Geltung und Aktualität des Kategorischen Imperativs. Zur Kriterienfunktion von Kants oberstem Sittengesetz und seiner Relevanz für den Umgang mit ungeborenem Leben; Bonn 1997
- BITZER J. et al., Kommunikative Fertigkeiten bei der pränatalen Beratung schwangerer Frauen; in: HÜRLIMANN/BAUMANN-HÖLZLE/MÜLLER (Hrsg.), Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik; Bern, Berlin, Bruxelles 2008
- FELDHAUS-PLUMIN., Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit; Göttingen 2005
- FRIEDRICH H. et al., Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen; Berlin 1998
- GRAF A., Ärztliche Verantwortung und Aufklärung in Frauenheilkunde und Geburtshilfe, in: HARRER/GRAF (Hrsg.), Ärztliche Verantwortung und Aufklärung; Wien 1999
- HAKER H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens; Paderborn, 2002
- HERBERHOLD M., „Um sicherzugehen, dass alles in Ordnung ist“? Ethische Anmerkungen zu einem verantwortungsvollen Sprachgebrauch im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik; in: INGENSIEP/REHBOCK (Hrsg.), „Die rechten Worte finden...“. Sprache und Sinn in Grenzsituationen des Lebens; Würzburg 2009
- HILDT E., Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik; in: DÜWELL/MIETH (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive; Tübingen, Basel, 2000
- HÜMMELER E., Erfahrung in der genetischen Beratung; in: HUNOLD G., Interdisziplinäre Ethik Bd. 6; Frankfurt am Main, 1993

- KATZ-ROTHMAN B., Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft; Metropolis, Marburg, 1989
- KIND et. al., Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung; Bern 1993
- LAMMERT et al, Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch; Göttingen, 2002
- LUNSHOF J., Genetische Beratung: Zwischen Nichtdirektivität und moralischen Diskurs; in: DÜWELL/MIETH (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive; Tübingen, Basel, 2000
- MAIER B.; Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele; Berlin, Heidelberg, New York, 2000
- NIPPERT I., Psychosoziale Folgen der Pränataldiagnostik am Beispiel der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie; in: PETERMANN/WIEDEBUSCH/QUANTE (Hrsg.), Perspektiven der Humangenetik; Paderborn, München, Wien, Zürich, 1997
- NIPPERT I., Gesellschaftliche Folgeproblematiken der diagnostischen Möglichkeiten der Humangenetik; in: ZERRES/RÜDEL (Hrsg.), Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog – Erwartungen und Befürchtungen; Stuttgart 1993
- RÖMELT J., Schwangerschaftskonflikte und Menschenwürde. Konfliktberatung und Rechtskultur als Dimensionen ethischer Bewältigung; in RÖMELT (Hrsg.), Verantwortung für das Leben. Ethik, Technik, Lebensschutz, Krisenintervention; Innsbruck 1993
- SCHOCKENHOFF E., Ethik des Lebens, Grundlagen und neue Herausforderungen; Freiburg im Breisgau 2009
- WIEDEBUSCH S., Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik; in: PETERMANN/WIEDEBUSCH/QUANTE (Hrsg.), Perspektiven der Humangenetik; Paderborn, München, Wien, Zürich, 1997
- WIESER B. et al. Pränataldiagnostik aus der Sicht untersuchter Frauen; Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojekts Prenatal Testing: Individuel Decision or Distributes Action; Im Auftrag des interuniversitären Forschungszentrum (IFZ) (Das IFZ ist der Grazer Standort des Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Universität Klagenfurt)
- WOLFF G.; Über den Anspruch von Nichtdirektivität in der genetischen Beratung; in: KETTNER (Hrsg.), Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft; Frankfurt, New York, 1998

WOHLFAHRT B., Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der
Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms; Osnabrück, 2002
WÜSTNER K., Genetische Beratung. Risiken und Chancen; Bonn 2000

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt allen Frauen und Pränataldiagnostikern, die mir ihre Zeit zur Verfügung gestellt und sich zu einem Gespräch bereit erklärt haben. Sie haben mich an ihren persönlichen Erfahrungen teilhaben lassen und so diese Arbeit erst möglich gemacht.

Danken möchte ich auch meiner Betreuerin Univ. Prof. Dr. Sigrid Müller für ihre verständnisvolle Betreuung.

Ein großes Dankeschön gilt meinen Eltern Franz und Maria Schwarz, die mir mein Studium möglich gemacht und mich stets tatkräftig unterstützt haben.

Ein ganz besonderer Dank gilt meiner Großmutter Maria Waldherr und meiner Schwiegermutter Renate Gerdenitsch, die in Form der Kinderbetreuung wesentlich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Zuletzt bedanke ich mich bei meinem Mann und meinen beiden Söhnen, die mich oft entbehren mussten, mich aber stets verständnisvoll unterstützt haben.

Abstract

Die vorliegende Diplomarbeit befasst sich mit der Fragestellung nach Rahmenbedingungen für einen reflektierten und verantwortungsvollen Umgang mit PND. Anhand Interviews mit betroffenen Frauen und zertifizierten Pränataldiagnostikern werden individuelle Erfahrungen dokumentiert und auf bestehende Wahrnehmungsunterschiede untersucht.

In einem weiteren Schritt werden auf Grundlage dieser Erfahrungsberichte Rahmenbedingungen entwickelt, welche es ermöglichen, Frauen in Konfliktsituationen überlegte Entscheidungen zu treffen.

Es stellt sich die Frage nach einem angemessenen Setting, innerhalb dessen verantwortliche Handlungen, trotz bestehendem zeitlichen, gesellschaftlichen und persönlichen Druck, sichergestellt werden können.

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Rebecca Gerdenitsch-Schwarz

Geburtsdatum: 03. Mai 1984

Staatsbürgerschaft: Österreich

Familienstand: verheiratet

2 Kinder

Religionsbekenntnis: röm.-kath.

Ausbildung

1990 – 1994 Volksschule Thernberg

1994 – 2002 Klemens Maria Hofbauer Gymnasium Katzelsdorf

2003 – 2011 Studium der Katholischen Fachtheologie, Universität Wien

Praktika/Berufliche Tätigkeit:

August 2004 Tätigkeit im Internetreferat der Diözese Gurk – Klagenfurt

Februar 2006 Zweiwöchiges Praktikum im Landesjugendheim Pottenstein

September 2006 Praxis im kath. Bildungshaus St. Georgen am Längsee

September 2008-März 2009 Regionalstellenleiterin der kath. Jugend und Jungschar
Burgenland (Region Mitte)