



universität
wien

Dissertation

Titel der Dissertation

Die Diagnose von Cystischer Fibrose bei
Neugeborenen

- Eine empirische Untersuchung zur Identitätskonstruktion
betroffener Eltern

Verfasserin

Mag. Daniela Freitag

angestrebter akademischer Grad

Doktorin der Philosophie (Dr.phil.)

Wien, im November 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 092 122
Matrikelnummer:	0111117
Dissertationsgebiet lt. Studienblatt:	Soziologie, geisteswissenschaftlicher Studienzweig
Betreuer:	Ao.Univ.-Prof. Dr. Christian Fleck

INHALTSVERZEICHNIS

DANKSAGUNG	7
EINLEITUNG	9
TEIL A	17
1 ZUR IDENTITÄTSKONSTRUKTION	17
1.1 Die Konstruktion der Identität im Austausch mit Anderen	19
1.1.1 Meads sozialbehavioristischer Ansatz	19
1.1.2 Zur Kommunikation als bedeutenden Aspekt der Identitätsentwicklung	20
1.1.3 Die Individuen im Austausch mit dem verallgemeinerten Anderen	22
1.1.4 Die Ausbildung eines Selbst oder Selbstbewusstseins als Vorstufe der Herausbildung einer Identität	23
1.1.5 Goffmans Stigmamanagement als Konstruktion einer Identität	24
1.2 Die Konstruktion von Identität im dynamischen Verlauf	30
1.2.1 Die Konstruktion der Identität kranker Personen	31
1.2.2 Die Konstruktion der Identität genetisch Diagnostizierter	33
1.3 Zusammenfassung	37
2 GENETISCHE SCREENINGS	40
2.1 Richtlinien für genetische Screenings	40
2.2 Richtlinien zu Neugeborenen Screenings	42
2.3 Neue Methoden: Tandemmassenspektrometrie bei Neugeborenen Screenings (NBS)	43
2.4 Derzeitiger Stand der Anwendung von Neugeborenen Screenings	47
2.4.1 Deutschland	47
2.4.2 Großbritannien	50
2.5 Ethische Fragen im Kontext des Neugeborenen Screenings und der prädiktiven Tests	55
2.5.1 Neugeborenen Screening	57
2.5.2 Prädiktives genetisches Testen	60
2.6 Diskussion	63

3	DIE HERAUSFORDERUNG DER DIAGNOSE CYSTISCHE FIBROSE (CF)	66
3.1	Die Geburt eines Kindes	67
3.2	Irrwege bis zur Diagnose	71
3.2.1	Symptome werden Entwicklungsstörungen zugeschrieben	73
3.2.2	Unzählige Untersuchungen und kein Ergebnis	74
3.2.3	Die Kommunikation zwischen den betroffenen Eltern und ÄrztInnen	75
3.3	Diagnose stellt sich sofort aufgrund des NBS ein	78
3.4	Was passiert danach? Der erste Schock der Diagnose	83
3.4.1	Das Erleben eines Alptriums oder eine Hochschaubahn der Gefühle	85
3.4.2	Die aktive Aufarbeitung der Diagnose	87
3.4.3	„Ich habe das als Licht am Ende des Tunnels empfunden“-Hoffnungen, die Eltern nicht aufgeben lassen	88
3.5	Der Umgang der Partner mit der Diagnose Cystische Fibrose	92
3.6	Die Mütter tragen die anfängliche Belastung	94
3.7	Formen der Unterstützung der Partner	95
3.7.1	Mütter und Väter im Austausch über die genetische Erbkrankheit	97
3.7.2	Der Austausch der Eltern zur bevorstehenden Zukunft	98
3.8	Zusammenfassung	100
	TEIL B	102
4	ZUR METHODISCHEN VORGEHENSWEISE	102
4.1	Vorbemerkungen	102
4.2	Der Einstieg in das Untersuchungsfeld	103
4.2.1	Der erste Kontakt mit CF betreuenden ÄrztInnen	105
4.2.2	Die Zusammenarbeit mit den CF Selbsthilfegruppen Ost-Österreichs	110
4.3	Die Phase der empirischen Erhebung (Erfolge, Einschränkungen, Beschwerlichkeiten)	112
4.3.1	Zur Anwendung der narrativen Interviews	114
4.4	Die Auswertung des empirischen Materials	119
5	DIE VERWENDUNG DER DOKUMENTARISCHEN METHODE	122
5.1	Praktische Vorgehensweisen in der Auswertung des empirischen Materials der Untersuchung	124
5.1.1	Zur formulierenden Interpretation	124

5.1.2	Zur reflektierenden Interpretation	125
5.2	Zur Entwicklung von Typologien	127
5.2.1	Die Herausarbeitung eines Orientierungsrahmens	130
5.2.2	Zur Typologisierung der abstrahierten Orientierungsrahmen	135
5.2.3	Wichtige Elemente der Interpretation	140
5.3	Abschließende Bemerkungen zu den Erfolgen und Hürden in der Anwendung der dokumentarischen Methode	144
TEIL C		146
6	ZUR NUTZUNG DES PRAKTISCHEN MEDIZINISCHEN WISSENS	146
6.1	Die Orientierung an medizinischem Wissen und Fachwissen	147
6.1.1	Die Funktion des Wissens für Entscheidungen	149
6.2	Der hervorgebrachte Wissenskörper der Eltern	151
6.3	Zur differenzierten Aneignung des medizinischen Wissens	154
6.3.1	Das Wissen ist schon vor der Diagnose vorhanden	154
6.3.2	Das Wissen wird erst nach der Diagnose erworben	157
6.3.3	Die Ablehnung des Wissens zur Krankheit	168
6.4	Der Effekt des Wissens auf die Unterstützungsleistungen	169
6.4.1	Das Angebot der emotionalen Unterstützung	171
6.4.2	Die „konkreten“ Unterstützungen im Management der Erkrankung	173
6.4.3	Die Unterstützung von nahen Verwandten und Bekannten bleibt aus	177
6.5	Diskussion	179
7	ZUR HERAUSFORDERUNG REPRODUKTIVER ENTSCHEIDUNGEN	183
7.1	Die Entscheidung liegt bei den Eltern	185
7.2	Entscheidungen für weitere Kinder	186
7.2.1	Zur Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik (PND) von CF Müttern	189
7.2.2	Weitere Alternativen der Familienplanung (Präimplantationsdiagnostik im Ausland) Adoption oder Pflegekinder	193
7.3	Entscheidungen gegen weitere Kinder	194
7.4	Mütter setzen sich mit den Gefühlen der Verantwortung auseinander	199
7.5	Zusammenfassung	204

8	VERANTWORTUNG ALS KONSTITUTIVES ELEMENT DER IDENTITÄT	208
8.1	Medizinisches Wissen und deren Implikation auf die Zuschreibungen von Schuld	212
8.2	Die Konstruktion der elterlichen Identität durch die Bereitstellung der medizinischen Betreuung	215
8.2.1	Die Eigenwahrnehmung durch die Betreuung eines CF Kindes	218
8.2.2	Der Beitrag von Geschichten und Momenten des Erfolgs	220
8.3	Eine Auseinandersetzung mit den Ambivalenzen in der medizinischen Betreuung des Kindes	222
8.4	Eltern sein, über die medizinische Betreuung hinausgehend	224
8.5	Diskussion und Zusammenfassung	226
9	SCHLUSSBEMERKUNGEN	229
9.1	Ergebnisse der empirischen Untersuchung	231
10	LITERATURVERZEICHNIS	237
	TABELLENVERZEICHNIS	249
	ABBILDUNGSVERZEICHNIS	249
	GLOSSAR	250
	APPENDICES	251

Danksagung

Die abgeschlossene Dissertation bereitet mir große Freude und die Arbeit der vergangenen Jahre scheint belohnt worden zu sein. Während der Zeit der Entwicklung, Bearbeitung, Adaptierung und Umsetzung der Arbeit haben mir viele Menschen auf unterschiedlichste Art und Weise Unterstützung geboten. Nun kann ich die Gelegenheit nutzen mich bei einigen von Ihnen zu bedanken. Es bleibt sicher nicht genug Raum alle Personen einzeln zu nennen, ich hoffe diejenigen, die nicht explizit genannt werden mögen es mir verzeihen.

Zuallererst möchte ich Bernhard Wieser nennen. Im Wesentlichen ist es ihm zu verdanken, dass ich die Chance ergreifen konnte an einer Dissertation zu arbeiten. Während des Forschungsprozesses waren es unzählige gemeinsame Gespräche, Diskussionen und Gedankenanstöße die zum fortwährenden Arbeitsprozess sehr positiv beigetragen haben.

Sandra Karner und Wilhelm Berger als KollegInnen des Forschungsprojekts, möchte ich für die aufmunternden Worte und den inhaltlichen Diskussionen während des Entstehungsprozesses der Arbeit danken.

Unter meinen KollegInnen möchte ich auch jene herausstreichen, die ein sensibles Gespür bewiesen und mir immer wieder die Gelegenheit gaben mich auf die Dissertation zu konzentrieren. Vielen Dank an Anita Thaler, Christine Wächter und Birgit Hofstätter.

An der Karl-Franzens-Universität Graz konnte ich auf die Unterstützung von Ao.Univ-Prof.Dr. Christian Fleck zurückgreifen, der mir im kleinen Kreis die Möglichkeit geboten hat die Dissertation zu präsentieren bzw. zu diskutieren. Seine laufenden Feedbacks haben bedeutend zum Fortschritt der Dissertation beigetragen. Ein Dankeschön gilt auch Christian Dayé, Johanna Muckenhuber, Matthias Revers, Werner Reichmann, Markus Schweiger und Philipp Korom. Am Institut für Soziologie der Universität Wien hat Ao.Univ.-Prof.Dr. Anselm Eder dankenswerterweise die Zweitbeurteilung der Dissertation übernommen.

Einen nicht unwesentlichen Beitrag zur Bearbeitung meiner Dissertation haben meine Eltern Christa und Peter Freitag geleistet. Ein Universitätsstudium bzw. ein Doktoratsstudium wäre ohne ihre Unterstützung nicht möglich gewesen. Darüber hinaus bin ich mir bewusst welche Bedeutung sie diesem Abschluss beimessen. Jürgen Bamberger danke ich für die vielen aufmunternden Worte während der vergangenen Jahre. Christian Zanini, hat mir als wertvoller Partner die notwendigen Momente des Ausgleichs, des Spaßes aber auch der gemeinsamen inhaltlichen Diskussionen geschenkt.

Abschließend möchte ich mich noch bei meinen FreundInnen für die Geduld, das Interesse und die Unterstützung, die Ihr mir in der Vergangenheit entgegen gebracht habt bedanken. Ein riesiges Dankeschön an Andreas Hübler, Barbara Leichtenmüller, Christina Öffl, David Kasper, Dietmar Maicz, Doris Stockhammer, Eva Klein, Katrin Mundschtz, Mario Dobernig, Petra Tomaschitz, Petra Retscher und Silvia Höllmüller.

Einleitung

Die Intention der vorliegenden Arbeit liegt in der Analyse der Implikationen genetischer Untersuchungen auf die beteiligten Individuen sowie ihrem sozialen Umfeld. In den vergangenen Jahrzehnten haben Untersuchungen auf genetische Erkrankungen in den verschiedensten Fachbereichen der medizinischen Praxis Einzug gefunden. Hier können je nach Zeitpunkt und Ziel der Untersuchungen, pränatale von postnatalen (darunter fallen auch prädiktive Tests) unterschieden werden. So können bei Ungeborenen eine Überprüfung auf organische Fehlbildungen oder chromosomale Veränderungen bzw. bei Menschen im Neugeborenen- oder Erwachsenenalter eine Analyse des genetischen Erbmaterials stattfinden. Die Anwendung solcher medizinischen Tests unterliegt ethischen und rechtlichen Bestimmungen, die von nationalen bzw. internationalen Institutionen entwickelt wurden. Die Auseinandersetzungen in der wissenschaftlichen Literatur fokussieren einerseits auf den zugrunde liegenden Richtlinien und Anwendungsformen derartiger medizinischer Untersuchungen (Wertz et al. 2003; Kerruish et al. 2005; Godard et al. 2003 a,b) sowie andererseits auf deren Auswirkungen auf die beteiligten Personen in den konkreten Settings genetischer Tests (Chapman 2002; Arribas-Ayllon et al. 2008; Downing 2005; Forrest et al. 2005). Die vorliegende Arbeit behandelt den spezifischen Aspekt der sozialen Konstruktion der Identität von Personen, die Träger einer bestimmten genetischen Mutation sind.

Themenwahl und Problembegründung

In den bisherigen Diskussionen der sozialwissenschaftlichen und medizinsoziologischen Beiträge wurden bereits verschiedenste Fragestellungen zu den ethischen, sozialen und rechtlichen Aspekten bei Inanspruchnahme genetischer Tests erörtert. Dazu gehören die entsprechenden Bedingungen, unter denen die jeweiligen Untersuchungen stattfinden sollen. Hier wird prinzipiell zwischen dem Prozedere der informierten Einwilligung („informed consent“) bzw. der Ablehnung („opt-out“) vor der Durchführung der Diagnose auf Veränderungen der Erbanlage unterschieden. Die Anwendungspraktiken sind de facto in unterschiedliche nationale Kontexte der Gesundheitssysteme insgesamt und der klinischen medizinischen Praxis im Speziellen eingegliedert. Jene Diskussionen, die sich mit den einzelnen Betroffenen, also den PatientInnen mit einer genetischen Mutation, sowie den TrägerInnen einer genetischen Veränderung beschäftigen, untersuchen insbesondere deren Umgang mit dem eigenen genetischen Status. Je nach Diagnose kann es sich um die absichernde Feststellung des Verdachts auf eine genetische Mutation handeln bzw.

um die Überprüfung auf Trägerschaft respektive um die Kalkulation einer möglichen Risikowahrscheinlichkeit des Auftretens einer Erkrankung. Für Letzteres kann als Beispiel die Untersuchung auf eine vererbte Form des Brust- und Eierstockkrebses bzw. auf die klassische monogenetische, spät manifestierende Erbkrankheit Chorea Huntington¹ genannt werden. Da eine Feststellung der Veränderung des genetischen Status nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für deren Familienmitglieder in der Folge Entscheidungen zur Inanspruchnahme weiterer Tests mit sich bringen kann, werden beispielsweise die Effekte der Kommunikationsprozesse in diesen Familien analysiert (vgl. dazu. Claes et al. 2003; d'Agincourt-Canning 2001; Coates et al. 2007; Dillard 2007).

Ausgehend von der Involvierung einzelner Personen in bestimmte medizinische Testsettings, liegt in dieser Arbeit das Interesse vorrangig auf den Effekten der Feststellung einer genetischen Mutation für den Umgang mit dem eigenen genetischen Status als TrägerIn („Carrier“) einer Erbkrankheit. In der Literatur wurde zwar bereits auf diskursanalytischer Ebene die These einer Genetisierung angeführt, bei der anzunehmen sei, dass die (menschlichen) Organismen zunehmend in Begriffen der Genetik beschrieben werden. Lippman entwirft dabei ein reduktionistisches, deterministisches Konzept des menschlichen Organismus, das mit mehr Kontrolle über den Körper, mit der Individualisierung von gesundheitlichen Problemen und mit der Erklärung der individuellen Verfasstheit durch die genetische Konstitution verbunden werden kann (vgl. Lippman 1991). In kritischer Haltung steht Hedgecoe (1998) dem gegenüber, indem er darauf hinweist, dass die Genetisierung als ein selbstverständlicher Prozess dargestellt wird, in dem der genetische Status des Menschen als Carrier bzw. Betroffener automatisch die individuelle Selbstwahrnehmung der eigenen Identität beeinflusst. Der Autor merkt an, dass hierfür Beweise fehlen würden und die Rückschlüsse zu der Herausbildung einer genetischen Identität betreffend in Diskursen auf der Makroebene getroffen werden. Aus diesem Grund plädiert Hedgecoe für empirische Untersuchungen auf der Ebene der Individuen, um einen realitätsnahen, empirischen Beitrag in der Genetisierungsdebatte zu leisten. Die vorliegende Dissertation beschäftigt sich genau mit der Relevanz der Feststellung einer genetischen Mutation innerhalb von Familien und untersucht welchen Beitrag der eigene Status als TrägerIn einer genetischen Mutation auf Handlungen und Entscheidungen und der Interaktion mit dem Umfeld ausübt.

¹ Bei Chorea Huntington oder Huntingtons Disease handelt es sich um eine spätauftretende, progressive und degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems. Eine etwas ausführlichere Beschreibung findet sich dazu in Kapitel 1, vgl. Harper et al. 2000.

Fragestellung und methodische Vorgehensweise

Ein zentrales Anliegen dieser Forschungsarbeit ist es herauszufinden, welchen Effekt die Diagnose einer schweren Erbkrankheit auf die Konstruktion und Entwicklung der Identität von beteiligten Individuen ausübt. Auf empirischer Basis kann analysiert werden, inwiefern der eigene genetische Status das individuelle Verständnis prägt. Daher ist es besonders interessant darzustellen, ob die These der Genetisierung auch in der empirischen Realität nachvollziehbar wird. Folgt man der eingangs beschriebenen theoretischen Annahme, treffen die Individuen ihre Entscheidungen bzw. verfolgen Handlungen entsprechend ihrer genetischen Konstitution. Die vorliegende Arbeit kann Aufschluss darüber geben, in welchen Bereichen die Menschen aufgrund ihrer genetischen Basis vor besonderen Herausforderungen stehen und ihre Entscheidungen an deren Wissen zum genetischen Status orientieren. Zusätzlich zur Darstellung der relevanten Entscheidungs- und Handlungsaspekte der involvierten Personen liegt der Analyse von Implikationen für die Entwicklung der Identität ein bestimmter theoretischer Zugang zugrunde.

Um die Konstruktion und Herstellung der Identität von Individuen untersuchen zu können, bedarf es in der Soziologie einer detaillierten Darstellung bezüglich der Wahl des (theoretischen) Zugangs, um sich auch von den benachbarten Fachdisziplinen mit ähnlichen Fragestellungen zu differenzieren. Die Entwicklung des Interesses am Identitätsbegriff geschah unter Bezugnahme auf das bekannte Werk Erving Goffmans ‚Stigma - Notes on the management of spoiled identity‘ (1967). Darin befasste er sich mit den Handlungen bzw. Interaktionen von Personen mit sichtbaren oder unsichtbaren Stigmata. Anzumerken ist allerdings, dass der Begriff Stigma zumeist in Zusammenhang mit Geisteskrankheiten bzw. Süchten (beispielsweise Alkohol) oder anderen körperlichen Erscheinungen verwendet wurde. Jene Menschen, deren Stigmata für die Umgebung nicht sichtbar waren, wandten unterschiedliche Strategien an, um diese vor Fremden (weiterhin) zu verbergen. Dazu zählt auch das Täuschen, einen „Deckmantel“ für ein Stigma zu verwenden, Zeichen zur Relativierung des Stigmas zu setzen und abzuwägen, welche Personen über das Stigma informiert werden sollen (Goffman 1967: 116f). Das Wissen über eine genetische Erbkrankheit verursacht bei den Betroffenen selbst mitunter sichtbare Stigmata, also Symptome eines Krankheitsbildes. Bei den TrägerInnen einer genetischen Mutation, – um diese Personengruppe dreht sich die vorliegende Arbeit –, kann man von Diskreditierbaren sprechen, deren Stigma ihnen selbst zwar bewusst ist, für Fremde aber nicht sichtbar ist. Als Stigma kann in diesem Fall das Wissen hinsichtlich der vorhandenen genetischen Mutation des eigenen Erbmaterials betrachtet werden. Vor diesem Hintergrund hat es sich als besonders lohnend herausgestellt, diesen

theoretischen Ansatz auch auf Menschen mit genetischen Mutationen anzuwenden, um herauszufinden, wie diese Personen mit nicht sichtbaren Stigmata umgehen.

Im Unterschied zu den ursprünglich von Goffman beschriebenen Geisteskrankheiten weisen genetische Krankheiten folgende Bedingungen auf. TrägerInnen einer genetischen Veränderung im Erbmateriale sind sich nicht nur über ihr eigenes Stigma bewusst, sondern erkennen auch die Risiken, dieses an zukünftige Nachkommen weiterzuvererben. Angesichts des medizinischen Wissens zum Erbgang einer Krankheit, also ob eine Veränderung im Erbmateriale von Seiten eines Elternteiles (autosomal-dominant) oder zwingend von beiden Elternteilen an das zukünftige Kind weiter vererbt wird (autosomal-rezessiv), können diese Risikofaktoren in weitere Entscheidungen der Familienplanung einfließen. Ein zweiter Aspekt stellt die Relevanz der Feststellung der Mutation nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für Familienmitglieder dar. Diese können sich in der weiteren Folge entweder für oder gegen die Inanspruchnahme genetischer Tests entscheiden. Wie diese Arbeit zeigen wird, sind nach der Feststellung einer Veränderung des Erbmateriale nicht nur die unmittelbar Beteiligten betroffen. Auch das Wissen um eine genetische Erbkrankheit in der eigenen Familie beeinflusst die Interaktionen und Handlungsweisen ihrer Mitglieder.

Die zugrunde liegenden Fragestellungen lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- 1.) Welche Relevanz übt das Wissen über den eigenen genetischen Status als TrägerIn einer genetischen Mutation auf die soziale Konstruktion und Entwicklung der eigenen Identität aus? Inwiefern werden Handlungen und Entscheidungen durch das medizinische Wissen um die Vererbungsfolge geprägt?
- 2.) In welchen Bereichen (Familien- und Lebensplanung, Arbeit, Freizeit, finanzielle Angelegenheiten, Freundschaften usw.) stehen die beteiligten Personen vor besonderen Herausforderungen? Wie stellen sich die Individuen den relevanten Fragen und auf welche Art und Weise entwickeln sie ihre Handlungs- und Entscheidungsstrategien?

Bei dem analysierten Forschungsfeld handelt es sich um die größte Anwendungsform genetischer Untersuchungen in der medizinischen Praxis. Das Screening an Neugeborenen dient der Diagnose angeborener Erbkrankheiten. Die Implementierung eines solchen Screenings hat in den verschiedenen Staaten auf unterschiedliche Weise stattgefunden und orientiert sich zumeist an den vorhandenen Prinzipien der Gesundheitspolitik. In Österreich handelt es sich um eine flächendeckende Untersuchung (fast) aller Neugeborenen auf nunmehr 24 Erbkrankheiten, zumeist Stoffwechselerkrankungen (Bodamer et al. 2007; Stöckler-Ipsiroglu et al. 2002). Die weitere Vorgehensweise bedurfte der Auswahl einer angeborenen Erbkrankheit, welche in Österreich innerhalb des Screenings an Neugeborenen diagnostiziert wird. Zusätzlich wurde bei der Festlegung der Erbkrankheit darauf geachtet, dass diese in Österreich eine möglichst hohe Inzidenz aufweist, um auch genügend GesprächspartnerInnen für das Sample zur Verfügung zu haben. Die Feststellung der Cystischen Fibrose (CF) findet seit etwas mehr als zehn Jahren im Rahmen des Screenings statt. Bei der Cystischen Fibrose handelt es sich um eine Stoffwechselkrankheit, die mehrere Organe betreffen kann und chronisch verläuft. Die Beeinträchtigung betrifft insbesondere die Lunge bzw. die Bauchspeicheldrüse. Bei der Lunge äußert sich dies in einer Störung des Sekretabtransports durch eine Ansammlung von zähem Schleim. Die Sekretanhäufung kann zu einer erhöhten Bakterienansiedlung bzw. in weiterer Folge zu einer chronischen Lungenentzündung führen. Ein Großteil der PatientInnen weist eine Bauchspeicheldrüseninsuffizienz, also Unterfunktion auf, bei der es zu einer Verdauungsstörung von Fett, Eiweiß und Kohlenhydraten kommt. Daher ist bei den Betroffenen auf eine hochkalorische Ernährung und der Hinzugabe von Verdauungsenzymen zur Verbesserung der Nahrungsauswertung zu achten. Gleichzeitig erfolgt eine Lungentherapie, die der *„Infektionsbekämpfung, Sekretentfernung und Entzündungshemmung“* (S9) dient (Focus Patient 2007). Die sofortigen Therapiemaßnahmen tragen zu einem positiveren Krankheitsverlauf bei, der sich zunehmend in der kontinuierlich verbesserten Prognose der CF-PatientInnen niederschlägt. Noch vor der Implementierung des Screeningverfahrens waren Wochen bzw. sogar Monate vergangen, bis die angeborene Lungenerkrankung festgestellt werden konnte. Für die Analyse der Forschungsfragen ist es auch von Bedeutung, dass nach der Geburt bei einigen Neugeborenen erste Lungenveränderungen auftreten, diese aber bei manchen Betroffenen erst viel später klinisch manifest werden (Eichler/Stöckler-Ipsiroglu 2001).

Zur Beantwortung der zuvor formulierten Forschungsfragen wurde das Erhebungsinstrument des narrativen Interviews ausgewählt. Die qualitativen Interviews

wurden mit den betroffenen Eltern, deren Kinder in den vergangenen Jahren mit der Stoffwechselkrankheit der Cystischen Fibrose diagnostiziert wurden, durchgeführt. Die Kontaktaufnahme mit den beteiligten Elternteilen hatte mittels Aushang über spezialisierte Behandlungszentren in den Kliniken bzw. Ambulanzen und über die Ansprache von PatientInnengruppen im östlichen Österreich stattgefunden. Gerade für die Beantwortung einer Forschungsfrage zu den Aspekten der Identität und des Managements einer Erbkrankheit hatte es sich als vorteilhaft erwiesen, eine möglichst offene Interviewform zu wählen, um den Befragten selbst die Gewichtung der Relevanz ihrer „Themen“ zu ermöglichen. Darüber hinaus wurde für die Analyse des empirischen Materials auf die dokumentarische Methode von Ralf Bohnsack zurückgegriffen, die sich hervorragend zur Analyse von narrativem Interviewmaterial eignet und, ihrem Ziel entsprechend, zu einer Herausbildung von soziogenetischen Typen führt.

Gliederung der Arbeit

Die vorliegende empirische Arbeit wurde in drei Teile gegliedert. Der erste Teil A umfasst die notwendigen Hintergrundinformationen in Form einer theoretischen Auseinandersetzung sowie eine erste Darstellung des empirischen Materials. *Kapitel 1* dient der relevanten Erörterung des verwendeten Identitätsbegriffs, der sich in vier grundlegende Aspekte unterteilen lässt. In erster Linie wird die Identität so verstanden, dass sie sich durch Handlungen und Interaktionsformen mit anderen Personen konstruiert. Darüber hinaus wird die Identität angesichts bestimmter Lebensereignisse adaptiert und entwickelt sich, der verwendeten, theoretischen Annahme folgend, nicht nur in der Adoleszenzphase, sondern über den ganzen Lebensverlauf hin aus. Hinzu kommen abschließende Ausführungen zur Konstruktion der Identität chronisch kranker Personen, da sich hier in vielen Bereichen Parallelen zur Lebenssituation genetisch diagnostizierter Betroffener identifizieren lassen.

In *Kapitel 2* werden die Implementierung und Anwendung von Neugeborenen Screenings erörtert, um die LeserInnen mit dem Setting eines flächendeckenden Testverfahrens vertraut zu machen. Hier werden auch die voraussetzenden Richtlinien und Bestimmungen angeführt, welche für die erfolgreiche Implementierung eines Screenings in die medizinische Praxis erfüllt werden müssen. Da im Forschungsbereich der Technik und Wissenschaftsforschung auch die Einführung neuer Technologien eine Rolle spielt, behandelt ein Teil dieses Kapitels die Ausweitung des Umfangs eines Screenings mithilfe der Verwendung eines neuen Diagnoseinstruments (der Tandemmassenspektrometrie). Der Blick richtet sich gegen Ende des Kapitels auf den derzeitigen Stand der

Durchführung von Neugeborenenenscreeningprogrammen in zwei ausgewählten Ländern und behandelt zudem die ethischen Fragen, die im Zusammenhang mit der Anwendung solcher genetischer Testverfahren zu klären sind.

Mit dem *Kapitel 3* mündet der erste Teil dieser Arbeit in einer Zusammenfassung, in der eine erste empirische Auswertung des Interviewmaterials zur Phase der Herausforderung an die Eltern durch Feststellung einer Stoffwechselkrankheit CF innerhalb ihrer Familie stattfindet. Dabei werden die Phasen des Diagnoseverlaufs noch vor bzw. nach der Durchführung des Screenings auf CF dargestellt. Zusätzlich wird den ersten Strategien im Management der Erkrankung betroffener Eltern Raum gegeben.

Das *Kapitel 4* als Auftakt des zweiten Teils der Arbeit (Teil B) befasst sich mit einer sehr allgemeinen Darstellung der methodischen Vorgehensweise, insbesondere des Zugangs zum Forschungsfeld, und den Herausforderungen bei der sozialwissenschaftlichen Feldforschung im medizinischen Bereich. Daran anschließend wird die Verwendung narrativer Interviews in der empirischen Erhebung mit ersten Ausführungen zur Auswertung dieses Materials angeführt.

Kapitel 5 kann als unmittelbare Anknüpfung an das vorangegangene Kapitel betrachtet werden. Der Fokus dieses Abschnitts der Arbeit richtet sich auf die ausführliche deskriptive Darstellung der Heranziehung der dokumentarischen Methode nach Ralf Bohnsack. Dabei wird auf die Interpretationsschritte, die Herausarbeitung des dahinter liegenden Orientierungsrahmens bis hin zur soziogenetischen Typenbildung näher eingegangen.

Teil C dient der ausführlichen Argumentation der empirischen Befunde dieser qualitativen Untersuchung. *Kapitel 6* beginnt mit den inhaltlichen Ausführungen zur soziogenetischen Typenbildung. Die empirische Analyse führte zu dem Schluss, dass sich die Elternteile vermehrt auf ihr angeeignetes Wissen berufen. Nun wird eine detailreiche Darstellung dieses hybriden Wissenskörpers vorgenommen, der aus dem medizinischen Wissen/Fachwissen und dem praktischen Wissen/Erfahrungswissen gebildet wurde. Zugleich werden die verschiedenen Ressourcen der Aneignung eines solchen Wissens angeführt. Wie ein Ergebnis der Auswertung gezeigt hat, werden die Effekte der Verwendung eines solchen Wissens auf die unterschiedliche Ausprägung der Unterstützungsleistungen im Umfeld der Elternteile untersucht.

Ein zentrales Element der Auswertung des Interviewmaterials bildete der Einfluss des genetischen Status als TrägerIn der Mutation auf die Entscheidungen zur weiteren Familienplanung. Aus diesem Grund widmet sich das *Kapitel 7* den Fragen, die sich

Elternteile im Zusammenhang mit der Erweiterung der Familie stellen. Bereits in diesem Zusammenhang lässt sich festhalten, dass ganz besonders die Mütter verantwortungsvolle Entscheidungen treffen möchten, da sie zu diesem Zeitpunkt die möglichen Auswirkungen auf ihre zukünftige Familienkonstellation abwägen.

Die narrativen Ausführungen der Eltern werden in einem hohen Maße von ihrer Identität als medizinisch betreuende Personen ihres Kindes geprägt. Daher widmet sich das (letzte) *Kapitel 8* des empirischen Teils dieser Arbeit der Verantwortung als zentrales, konstitutives Element der Identität. Die Eltern definieren sich in ihren Entscheidungen als verantwortlich handelnde Personen, die gerade in der Betreuungssituation von Kindern mit einer angeborenen Stoffwechselkrankheit immer wieder ambivalenten Herausforderungen gegenüberstehen. In diesem Kapitel wird auch deutlich, dass die Orientierung, ‚verantwortungsvoll‘ zu handeln, nicht nur von den Eltern selbst, sondern auch durch ihr soziales Umfeld maßgeblich gesteuert wird.

Eine inhaltliche Rückschau auf die empirische Untersuchung wird in den *Schlussbemerkungen* geboten. Darin werden weiters die zentralen Ergebnisse der Forschungsarbeit für die interessierte Leserschaft zusammengefasst.

Teil A

1 Zur Identitätskonstruktion

Diese Arbeit beruht auf einem dynamischen Identitätsbegriff. Im Laufe des Lebens stellen sich Individuen bei dem Erleben bestimmter Ereignisse Fragen zur eigenen Identität. Daher stellen herausfordernde Momente, wie es genetische Untersuchungen sind, Menschen vor die Frage nach der eigenen Position in der Gesellschaft und nach dem eigenen Empfinden über sich selbst. Die Konstruktion einer Identität von Individuen entsteht durch die Handlungen und Reaktionen beteiligter Personen auf diese. Ein theoretischer Ansatz, der diese Formen der gegenseitigen Beeinflussung von Individuen beschreibt, ist der Symbolische Interaktionismus (SI). Diese Denkrichtung lässt sich auf die Begründung der Chicagoer Schule in den 1930er Jahren Amerikas durch bedeutende PhilosophInnen und SoziologInnen des Department of Sociology in Chicago zurückführen.² Dieses Kapitel möchte zuerst die Verwendung eines interaktionistischen und dynamischen Begriffs der Identität näher darstellen und zu diesem Zweck die theoretischen Ansätze dieser Denkweise skizzieren, um mögliche Handlungsstrategien betroffener Individuen im Ablauf genetischer Untersuchungen verstehen zu können.

Einleitend können die spezifischen Vorteile der Auswahl eines interaktionistischen Begriffs der Identitätsentwicklung genannt werden. In erster Linie erscheint es sinnvoll Fragen nach der eigenen Identität im unmittelbaren Handlungskontext und den Interaktionen mit anderen Personen zu klären. Erst durch den Austausch mit Personen des Umfelds ist es möglich ein Selbstbewusstsein, eine Identität zu entwickeln und damit die Grundlage für weitere Entscheidungen und Handlungen zu bilden. Für die Herausarbeitung der Effekte

² Zwei bedeutende Denkrichtungen zeichnen die anfänglichen Entwicklungen des SI aus. Erstens der Pragmatismus, der mit drei amerikanischen Philosophen Charles Sanders Peirce, William James und John Dewey verbunden werden kann. Prinzipiell können Handlungen so beschrieben werden, dass sie durch die Wahrheit jenes Denkens von Individuen legitimiert werden. Es handelt sich um Wahrheiten, die Menschen aufgrund ihrer Erfahrungen für ihr Handeln als relevant erachten und in ihrem eigenen Verhalten einsetzen - „Alltagswahrheiten“. Zweitens ist der Behaviorismus mit den Anfängen des SI zu verknüpfen. Als der Begründer des Behaviorismus gilt John B. Watson, der davon ausging, dass Handlungen nicht mit dem Blick in die Seele und mit dem Prozess des Lebens erklärt werden sollen, sondern an den konkreten Handlungen mit Daten gemessen werden. Mead führt diese Ideen weiter aus und fügt noch einen verstehenden Ansatz hinzu, indem er die offensichtlichen äußeren und die verborgenen inneren Handlungen zugleich analysieren möchte. Für ihn ist es relevant, die Handlungen der Individuen durch deren gemeinsame Aktivitäten in einem größeren Handlungszusammenhang zu studieren. Er begründet damit den „Sozialbehaviorismus“ (Helle 2001: 44ff).

einer Interaktion des Individuums mit ihrem sozialen, gesellschaftlichen Umfeld auf die Herausarbeitung einer Identität leistet Mead (1979) einen wertvollen Beitrag. Darüber hinaus bieten Goffmans Ausführungen zu den Techniken der Bewältigung beschädigter Identitäten in Stigma (1967) eine Standardleseart zur Analyse der Forschungsfragen nach der Konstruktion einer Identität von CF-Eltern. Mehrere Voraussetzungen des Goffmanschen Identitätsentwurf werden am konkreten empirischen Fall erfüllt, aber zugleich gibt es abweichende Punkte die dem ursprünglichen Theoriekonzept nicht vollständig entsprechen. Bei dem Sample der betroffenen Elternteile handelt es sich um eine diskreditierbare Personengruppe, die mit Strategien der Informationskontrolle und vielleicht auch des Täuschens ihre normale Identität aufrechterhalten wollen. Zugleich handelt es sich jedoch nicht um TrägerInnen eines Stigmas an sich, sondern sie werden herausgefordert als ÜberträgerIn einer genetischen Mutation Stigmamanagement für ihre Nachkommen zu betreiben. Im Rahmen der empirischen Untersuchung stellte es keine Option dar die jungen CF-PatientInnen selbst zu deren Stigmamanagement zu befragen, daher findet eine Auswertung der Übernahme dieser Funktion durch die betroffenen Eltern statt. Ab der absichernden Diagnose des eigenen Kindes auf CF werden von den Müttern und Vätern Entscheidungen getroffen ob und auf welche Art und Weise mit den Personen der Umgebung das Auftreten der Erbkrankheit in der eigenen Familie zur Bewahrung einer unbeschädigten Identität des Kindes thematisiert wird.

Für die Entwicklung einer elterlichen Identität sollen daher zwei wesentliche Merkmale der soeben genannten theoretischen Zugänge hervorgehoben werden: Erstens entwickeln Individuen ihre Identität im Austausch mit anderen beteiligten Personen und zweitens wird diese nicht im Sinne Eriksons in der Adoleszenzphase vollständig ausgebildet (Erikson 1975), sondern von Individuen im Laufe des Lebens immer wieder neu konstruiert. Diese Herausarbeitung der Identität von Menschen findet in sozialen Interaktionen der einzelnen Personen mit der Umgebung statt. Eine Komponente dieses Austausches zwischen Individuen bildet die Kommunikationsstruktur. Hier entscheiden sich Individuen, wie sie die Information über ihren genetischen Status verwenden, um ihre Identität zu entwickeln und zu bewahren. Zusätzlich beeinflussen weitere Faktoren, wie Gefühle der Verantwortung und Verpflichtung, welche Familienmitglieder über den genetischen Status informiert werden (Hallowell et al. 2003). Außerdem spielt der Faktor der Stigmatisierung und Diskriminierung von beteiligten Personen möglicherweise eine große Rolle, um zu erkennen, wie Personen mit dem Wissen einer genetischen Mutation umgehen. In diesem Kapitel möchte ich die Relevanz der zwei Komponenten der Kommunikationsstrukturen

und der Diskriminierung bzw. Stigmatisierung von Individuen für die Konstruktion einer Identität diagnostizierter Personen hervorheben.

1.1 Die Konstruktion der Identität im Austausch mit Anderen

1.1.1 Meads sozialbehavioristischer Ansatz

Bevor nun im folgenden Abschnitt auf Meads Vorstellung der Identitätsentwicklung (Mead 1979) des Individuums Bezug genommen wird, möchte ich hier kurz auf die intellektuellen Umstände eingehen, unter denen die Forschung Meads stattfand. Den größten Teil seiner wissenschaftlichen Tätigkeit ab dem Jahr 1894 verbrachte er an der Universität von Chicago, in der er einen Lehrstuhl für Philosophie und Sozialpsychologie innehatte. Mead lehrte zwar in einer Nachbarsdisziplin der Soziologie, jedoch hatte er durch seine Lehrtätigkeit in einem Kurs der Sozialpsychologie für SoziologInnen mehr Einfluss auf diese Gruppe gewonnen. Seine eigenen theoretischen Zugänge fasste er unter dem Begriff des Sozialbehaviorismus zusammen. In seinem Verständnis zur Konstruktion einer Identität versuchte er sich von der vorherrschenden Theorie des Behaviorismus Watsons abzugrenzen. Watson beschrieb das menschliche Verhalten als eine konsequente Reaktion auf äußere Reize in der Umwelt. Daher könne man das Handeln auch regulieren, wenn man einfach die äußeren Bedingungen dafür verändert (Abels 1998: 13). Als Umwelt der Menschen bezeichnet Mead die wechselseitigen Reaktionen der Individuen. Dem strengen Behaviorismus stellte er entgegen, dass Individuen nicht mehr als passiv auf seine Umwelt zu reagierende Subjekte, sondern eher als aktiv handelnde, denkende Personen verstanden werden sollen (Abels 2006). Im Unterschied zu Watson war für Mead eben nicht nur dieses von Außen erkennbare Handeln von Relevanz, sondern er interessierte sich auch für die geistigen Prozesse der Individuen, die erst die Erklärung eines Handelns verständlich machen würden. Daher sei der Geist für Mead eine spezifische menschliche Fähigkeit, die das Handeln steuert. Abels erkannte weiters Meads Abgrenzung zur Psychoanalyse, denn er war nicht von einer Determiniertheit des Handelns durch unbewusste seelische Vorgänge überzeugt. Er meinte das Bewusstsein von Individuen wird durch deren objektives, sichtbares Verhalten in konkreten sozialen Prozessen sichtbar. (Abels 1998: 13f).

Das Identitätsverständnis, welches von George Herbert Mead entwickelt wurde, geht davon aus, dass die Identität von Personen sich erst im Laufe des Lebens konstruiert. Kurz gefasst bedeutet dieses, dass eine Identität nicht von Geburt an vorhanden ist. Nach Mead entsteht diese *„erst innerhalb des gesellschaftlichen Erfahrungs- und Tätigkeitsprozesses, das heißt im jeweiligen Individuum als Ergebnis seiner Beziehungen*

zu diesem Prozeß als Ganzem und zu anderen Individuen innerhalb dieses Prozesses.“ (Mead 1979: 177).

Um zu dem Bewusstsein ihrer Identität zu gelangen, müssen die Menschen selbst zu einem Objekt werden. Dazu ist es notwendig, dass sich die Individuen an einen gesellschaftlichen Verhaltensprozess halten, indem sie nicht nur deren eigene Erfahrungen objektiv wahrnehmen (Bewusstsein), sondern auch ihr eigenes Verhalten in den Erfahrungsbereich der anderen Personen bringen, um eine Identität entwickeln zu können. Daher kann ein Individuum erst dann eine intelligente oder rationale Handlung setzen, wenn es gegenüber sich selbst eine unpersönliche, objektive Haltung einnimmt (ders. 180). Dies geschieht durch indirekte Erfahrungen, welche die Individuen aufgrund der besonderen Sicht anderer Personen der gleichen Gruppe oder aus der verallgemeinerten Sicht der Gesamtgesellschaft sammeln.

1.1.2 Zur Kommunikation als bedeutenden Aspekt der Identitätsentwicklung

Kommunikation ermöglicht laut Mead, dass die Individuen mit einer Handlung auf andere Individuen reagieren bzw. damit auch das eigene Gesagte im Verhältnis zu sich selbst reflektieren. Daher liefert das gesellschaftliche Verhalten von Individuen die Grundlage für eine Identität. Dieser Prozess der Identitätsentwicklung kann so verstanden werden, dass die Menschen auf das Verhalten anderer und ihrer selbst reagieren sowie innerhalb der Kommunikation das Gesagte Anderer bewusst erkennen und dessen Verständnis dazu nützen, ihre weitere Rede darauf hin abzustimmen (ders. 182). Mead nennt mehrere Faktoren, die zu einem Entstehen der Identität beitragen. In erster Linie ist es für ihn die Verwendung der Gestik in der Kommunikation zwischen den Individuen, die es ermöglicht, auf die Handlungen von Organismen zu reagieren. Infolgedessen können die Menschen unmittelbar die Wirkung des Gesagten erkennen und werden sich ihres Verhaltens bewusst. Dieses persönliche Bewusstsein der Handlung zeichnet für Mead eine sinnvolle Sprache in der Form aus, *„dass die Wirkung auf den Einzelnen Teil der intelligenten Abwicklung des Gesprächs mit anderen ist.“ (ders. 183).*

Die gesellschaftliche Erfahrung bestimmt, in welchem Ausmaß die Identität in die Kommunikation einfließt. Mead möchte damit herausstreichen, dass es Teile der Identität gibt, die in Gesprächen mit Anderen keinen Platz finden. Die Menschen spalten sich demnach in viele Identitäten auf, wenn sie mit anderen Personen sprechen. Beispielsweise wählen Menschen aus, mit wem sie über Politik, Religion etc. diskutieren wollen. Diese vielen Identitäten sind demnach den gesellschaftlichen Reaktionen entsprechend angepasst und

aufgrund dessen kann nur der gesellschaftliche Prozess zur Entwicklung einer Identität beitragen (ders. 184). Der Autor geht davon aus, dass eine gewisse mehrschichtige Persönlichkeit akzeptierbar ist, dass aber zur Organisation einer Identität im Hinblick auf die Gesamtgesellschaft von einer einheitlichen Identität der Individuen ausgegangen werden muss (ders. 185). Wie bereits zuvor erwähnt, erscheint die Norm in einer Gesellschaft die Herausbildung einer einheitlichen Identität zu sein. Jedoch stellen die verschiedenen Aspekte einer Identität die Einheit und Struktur der Gesellschaft als Ganzes dar. So sind für Mead die Zusammensetzung und Organisation einer Gruppe auch mit der Vereinheitlichung der einzelnen Identitäten verknüpft, die durch den gesellschaftlichen Entstehungsprozess dieser Gruppe konstruiert werden (ders. 186).

Die Sprache ist für Mead besonders bedeutend, da diese mithilfe der Gestik die gleichen Reaktionen im Individuum selbst sowie bei anderen beteiligten Personen auslöst. In den Kommunikationsprozessen ermöglicht die Sprache eine Reaktion des Gegenübers und dadurch können die Menschen einen Sinn im Gesagten erkennen (ders. 187). Um bei den Individuen eine Reaktion auf das Verhalten anderer Menschen hervorzurufen, ist es relevant, auf Symbole hinzuweisen. Mead geht davon aus, dass Denken immer mithilfe von gewissen Symbolen stattfindet. Symbole sind für ihn Allgemeinbegriffe, die beim Gegenüber die gleichen Reaktionen hervorrufen wie im handelnden Individuum selbst. Mead greift hier auf das Denken über den Sinn eines Stuhls zurück. D.h., wenn Personen über den Stuhl nachdenken, greifen sie auf Symbole zurück, die einen Sinn für das Objekt ergeben und dieselben Reaktionen bei anderen Personen hervorrufen. Aus diesem Grund sind die Symbole für den Autor mit Allgemeinbegriffen verbunden, da diese ebenso in den Erfahrungen der anderen Menschen existieren müssen, um gleiche Reaktionen hervorzurufen. Mead nennt jene Symbole, welche die gleichen Verständnisse von handelnden Individuen über Bedingungen und Reaktionen auslösen, signifikante Symbole (ders. 189). Würden diese signifikanten Symbole bei den Menschen nicht ausgebildet sein, könnte eine Kommunikation zwischen Personen durchaus zu unterschiedlichen Interpretationen des Gesagten führen (Abels 1998: 18).

Zusätzlich trägt für ihn das Spielen, wie es in der Entwicklung von Kindern bei der Schaffung eines in der Phantasie existierenden Spielgefährten stattfindet, zu der Konstruktion einer Identität bei. Dieser Prozess des Spielens lässt sich, Mead folgend, in mehrere Phasen unterteilen. Erstens räumt das nachahmende Spiel (*play* oder *Rollenspiel*) den Kindern die Möglichkeit ein, in verschiedene Rollen, beispielsweise PolizistInnen oder LehrerInnen, zu schlüpfen. Diese Kinder entwickeln dabei eine Identität, indem sie in ihrer ausgewählten Rolle Reize in sich selbst und in anderen

Personen auslösen. Sie reagieren damit auf diese Impulse und beginnen, diese im Spiel zu organisieren, wenn sie beispielsweise in die Rolle des Verkäufers treten, um Waren anzubieten. Aus diesem Grund entwickeln die Kinder in sich selbst und in der anderen antwortenden Identität eine organisierte Struktur, die sich mittels Gesten in einem Dialog befinden (ders. 193). Das Kind handelt und denkt also aus dem bestimmten Standpunkt der Rolle heraus. Wenn das Kind aber mit weiteren Kindern in Kontakt gerät, dann übernimmt es nicht mehr alleine eine Rolle, sondern muss sich an bestimmte existierende Regeln halten (Abels 2006: 262). Diese entscheidende Weiterentwicklung zur Konstruktion der Identität beim Spielen kann Mead in der Form des Wettspiels (*game*) feststellen. Hier geht es nicht mehr darum, dass Kinder einfach eine Rolle die von ihnen erwartet wird richtig erfüllen, sondern sie müssen sich gleichzeitig in die Rolle aller Anderen am Spiel beteiligten hineinversetzen. So nehmen die Kinder nicht nur die eigene Perspektive ein, orientieren sich vielmehr an den möglichen Handlungen und Perspektiven aller (ders. 262). In diesem Wettspiel ist es notwendig, dass die Kinder die Rollen organisieren, jedoch kann hier, laut Mead, nur von einem „*Übergang von der spielerischen Übernahme der Rolle anderer zur organisierten Rolle, die für das Identitätsbewusstsein im vollen Wortsinn entscheidend ist*“ (Mead 1979: 194), gesprochen werden.

1.1.3 Die Individuen im Austausch mit dem verallgemeinerten Anderen

Zusammenfassend entsteht für Mead Identität durch die Reaktion einer organisierten Gemeinschaft oder gesellschaftlichen Gruppe auf das Verhalten einzelner Individuen. Die Individuen nutzen diesen Erfahrungsbereich der Reaktionen auf ihr Verhalten. Dies trägt entscheidend zur Konstruktion einer Identität von Individuen bei (ders. 189f). Ein Identitätsbewusstsein kann sich erst dann entwickeln, wenn die Personen nicht nur ein Bewusstsein gegenüber ihren Handlungen besitzen, sondern auch Haltungen gegenüber sich selbst einnehmen. Mead konstatiert daher, dass sich erst durch die Entwicklung von Identitäten und Bewusstsein diese Erfahrungen der Individuen mit einer Identität verknüpfen lassen. Hierbei ist es notwendig, zwischen dem „Bewusstsein“ und dem „Identitätsbewusstsein“ zu unterscheiden: Jene Handlungen, die als bewusst bezeichnet werden können, sind welche, die Individuen im Hinblick auf sich selbst bzw. auch angesichts anderer Personen tätigen. Ein Identitätsbewusstsein entwickelt sich dadurch, dass die Individuen „*dank der gesellschaftlichen Beziehungen zu anderen für seine eigene Identität zum Objekt werden*“ (Mead 1979: 215). Das Selbstbewusstsein stellt für Mead den Kern der Identität dar. Grundlegend für die Identität ist die menschliche Fähigkeit des Denkens. „*Es liegt in der nach innen verlegten Übermittlung von Gesten, die das Denken*

ausmacht oder in deren Rahmen Denken oder Reflexion abläuft. Daher ist der Ursprung und die Grundlage der Identität ebenso wie die des Denkens gesellschaftlicher Natur“ (ders. 216).

Jene gesellschaftliche Gruppe oder organisierte Gemeinde, die zu einer Konstruktion der Identität von Individuen beitragen, nennt Mead das „*verallgemeinerte Andere*“ (vgl. Mead 1979: 196). Bei diesem verallgemeinerten Anderen handelt es sich durchaus nicht nur um menschliche Organismen, sondern hier sind ebenso lebendige, nicht lebendige, aber auch tierische Objekte bzw. Gruppen von Objekten gemeint. Solange die Menschen im Hinblick dieses Objekts gesellschaftlich handeln oder darauf reagieren, kann es als verallgemeinertes Anderes angesehen werden. Als Voraussetzung der vollständigen Entwicklung einer Identität spricht Mead von jenen Individuen, die nicht nur eine Haltung gegenüber sich selbst und den anderen Individuen einnehmen, sondern die ihre Haltung gegenüber der jeweiligen gesellschaftlichen Tätigkeit, die sie gerade ausführen, ausrichten. Damit ist es aber auch notwendig, nicht nur auf die momentanen Handlungen und individuellen Erfahrungen zu reagieren, sondern auch die Handlungen aller anderen Personen bei gemeinschaftlichen Tätigkeiten in die persönlichen Erfahrungen zu integrieren. D.h. laut Mead ist es das generalisierte Andere, welches die Handlungen der Individuen bedeutend beeinflusst und als Gemeinschaft eine gewisse Kontrolle über das Verhalten ausübt (ders. 196ff). Das generalisierte Andere kann auch als ein gemeinsamer Pool aller Vorstellungen verstanden werden, wie jemand gewöhnlich in einer bestimmten Situation handelt und welche Handlungen man daher auch von anderen Personen unter denselben Umständen erwarten kann (Abels 2006: 262). Um als Individuum eine eigene Identität entwickeln zu können, ist es eine Voraussetzung, der Gesellschaft bzw. gesellschaftlichen Gruppen anzugehören, denn die Struktur der Identität ergibt sich durch die gemeinsame Reaktion aller. Diese Reaktionen sind als Haltungen der Individuen gegenüber ihren Mitmenschen und damit auch gegenüber sich selbst zu verstehen. Für Mead können dies gemeinsame Vorstellungen von Eigentum, der Kindererziehung usw. sein (ders. 204f).

1.1.4 Die Ausbildung eines Selbst oder Selbstbewusstseins als Vorstufe der Herausbildung einer Identität

An dieser Stelle ist es sinnvoll den beschriebenen Identitätsbegriff von den Begriffen der Entwicklung eines Selbst bzw. Selbstbildes zu unterscheiden. Die Auseinandersetzung mit dem „Selbst“ in Verbindung mit dem Selbstwertgefühl, dem Selbstbewusstsein, dem Selbstkonzept und der Präsentation des Selbst hatte in den zentralen interaktionistischen Werken von James, Cooley und Mead stattgefunden (Fine 1993). Mead verstand das

Selbst als eine Entwicklung des „verallgemeinerten Anderen“, d.h. die Menschen erlangen durch die Verinnerlichung von gesellschaftlichen Regeln ein Selbstbewusstsein (Jungwirth 2007: 124). Die Bildung eines Selbstbewusstseins und damit eine Vorstellung von der eigenen Person zu bekommen kann erst durch den Bezug des einzelnen auf andere stattfinden. Die Fähigkeit des Denkens ermächtigt Individuen ein Bewusstsein ihrer eigenen Handlungen zu bekommen. Das Bewusstsein zeichnet sich durch den Aspekt aus im eigenen Handeln bei dem Gegenüber etwas bezwecken zu wollen und seine bzw. ihre Reaktionen in die weiteren beabsichtigten Schritte einzubeziehen. Vor diesem Hintergrund wird das Selbstbewusstsein als eine Voraussetzung der Identität verstanden (Abels 2006: 260). Geht man nun im Verständnis der menschlichen Interaktionen einen Schritt weiter ist die Entwicklung einer Identität möglich. In Prozessen der Auseinandersetzung mit anderen Personen versetzen sich die Individuen in die Situation der anderen und führen eine Reflexion über ihr eigenes Verhalten durch. In einem vorangegangenen Absatz dieses Kapitels wurde dieser folgende Entwicklungsschritt als die objektiviert Betrachtung der eigenen Person genannt. Erst mit der Einbeziehung aller vorhandenen generellen Vorstellungen und Haltungen der beteiligten Personen passen Individuen ihr Verhalten an, um die Entwicklung einer eigenen Identität zu ermöglichen. Die Aufmerksamkeit der empirischen Untersuchung der Herausarbeitung einer elterlichen Identität wird sich genau auf die Bereiche konzentrieren, die Mütter und Väter von CF Kindern dazu veranlasst ihr Verhalten an die Vorstellungen und Perspektiven der Personen ihrer Umgebung zu orientieren. Darunter fallen Ausführungen zum ersten Umgang mit der Feststellung der Erkrankung, des Managements der angeborenen Stoffwechselkrankheit und der Auseinandersetzung mit reproduktiven Entscheidungen. Darüber hinaus findet eine Analyse des individuellen Bewusstseins der Elternteile zu ihren Handlungen und Interaktionen statt, welches für sie oft mit ganz spezifischen Anforderungen der Umgebung an die Adaption ihres Verhaltens verbunden ist. Die Erwartungen bzw. Vorstellungen der Anderen orientieren sich hauptsächlich aber nicht einzig und allein an der Rolle der befragten Individuen als Mutter und Vater eines diagnostizierten CF-Kindes.

1.1.5 Goffmans Stigmamanagement als Konstruktion einer Identität

Goffman entwirft ein sehr aufschlussreiches Konzept der Identitätsentwicklung in seinem Werk „Stigma - Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identitäten“, dass er im Jahre 1963 erstmals im englischen Original „Stigma - Notes on the management of

spoiled identity“ veröffentlicht hat. Prinzipiell versucht Goffman³ hier aufzuzeigen, wie Personen mit offensichtlichen bzw. nicht offensichtlichen Stigmata eine Identität entwickeln und welche Strategien sie in ihren Handlungen anwenden, um ihre eigene Identität zu konstruieren.

Heinz Abels geht davon aus, dass Stigmata als sichtbare bzw. soziale Merkmale, mit denen man Individuen von den normalen Menschen der Gesellschaft ausgrenzt, beschrieben werden können. Als Beispiel für ein sichtbares Stigma wird eine auffällige Behinderung bzw. für ein soziales Stigma der Beruf der Prostituierten genannt. Obwohl diese Stigmata sich zwischen den verschiedenen Gesellschaften unterscheiden, sind sie mit einer Diskriminierung der Betroffenen verbunden (Abels 1998: 171). Prinzipiell lassen sich laut Goffman drei Arten von Stigmata unterscheiden. Erstens die „Abscheulichkeiten des Körpers“ (physische Deformationen), zweitens die „individuelle[n] Charakterfehler“, die als Willensschwäche, beherrschende oder unnatürliche Leidenschaften, tückische, starre Meinungen und Unehrenhaftigkeit wahrgenommen werden. Diese können sich infolge von Geistesverwirrung, Gefängnishaft, Sucht, Alkoholismus usw. entwickeln. Drittens spricht er von „polygenetischen Merkmalen“, wie Rasse, Nation und Religion (vgl. Goffman 1967: 12). In seinem Werk beschreibt Goffman den Umgang von Personen mit sichtbaren bzw. unsichtbaren Stigmata und den „normalen“ Menschen, die über keinerlei Beeinträchtigung verfügen. Er erkennt dabei gewisse Strategien, die jene Individuen mit äußerlich sichtbaren bzw. unsichtbaren Stigmata anwenden, um in sozialen Situationen ihre Identität als normale Menschen zu wahren. In diesen konkreten Situationen müssen Personen mit einem Stigma häufig höhere Aufwendungen betreiben, um diesen Anspruch

³ Im sozialwissenschaftlichen Diskurs stellt sich immer wieder die Frage, ob Erving Goffman als ein Vertreter des Symbolischen Interaktionismus (SI) angesehen werden kann. Aus dem Interview zwischen Josef Verhoeven, einem Soziologen an der Katholischen Universität Leuven in Belgien, und Erving Goffman aus dem Jahr 1980 kann dazu Informationen entnommen werden. Auf die Frage, ob er sich selbst dem SI zuordnen würde, spricht er sich gegen die Einführung eines Etiketts für eine Denkrichtung aus. Er sieht sich als einen Angehörigen des Symbolischen Interaktionismus, wie es jede andere Person auch sein könnte, und im traditionellen Sinne könnte er sich sogar als Strukturfunktionalist einordnen. Des Weiteren führt er an „und was ich noch bis vor wenigen Jahren machte, bevor ich mich etwas mehr für die Soziolinguistik zu interessieren begann, war eine Art von städtischer Ethnographie mit Meadscher Sozialpsychologie (übers.d.Verf., Goffman und Verhoeven 1993 in: Helle 2001: 160). In Anlehnung an seine Differenzierung spricht Goffman davon, dass Soziologen zwar prinzipiell von einer sozialen Konstruktion der Realität ausgehen, er aber sich folgendermaßen von der strukturfunktionalistischen Schule abgrenzt. Obwohl Goffman auch davon ausgeht, dass die soziale Umwelt mehrheitlich sozial konstruiert wird, sind für ihn doch biologische Faktoren hinzuzufügen. Des Weiteren glaubt er weniger an die Konstruktion der Realität durch Individuen, als dass sie in eine Welt hineingebracht werden, die mehr oder weniger schon festgelegt ist (ders. 163).

der Normalität gerecht zu werden (ders. 22). In den anfänglichen Kapiteln beschäftigt sich der Autor primär mit den Handlungsstrategien von diskreditierten Personen. Das sind jene Menschen, deren Stigma auf den ersten Blick erkennbar ist bzw. über deren Stigma die beteiligten Individuen Bescheid wissen (ders. 12). Die stigmatisierten Personen werden dazu möglicherweise auf drei von Goffman skizzierte Weisen reagieren. Manche Individuen werden versuchen, sofern es ihnen möglich ist, ihr Stigma zu korrigieren. Dies wäre etwa dann der Fall, wenn sich eine physisch deformierte Person einer plastischen Operation unterzieht oder eine blinde Person sich für eine Augenoperation entscheidet. Mit der möglichen Reparatur dieses Makels kann nicht die Identität eines normalen Individuums wieder hergestellt werden, aber die Transformation des Ichs führt zu dem Selbstverständnis, dass der Makel korrigiert wurde. Goffman weist hier auch auf die extremen Handlungstendenzen dieser Individuen hin, indem sie möglicherweise auf Betrügereien hereinfallen, nur um ihren Makel zu verändern.⁴ Eine weitere Strategie von Individuen ist die indirekte Korrektur von Stigmata, indem sie sich besonderen Tätigkeiten widmen, die normalerweise für diese Personen kaum oder sehr schlecht zu bewältigen sind. Darunter fallen für den Autor beispielsweise blinde Personen, die eine Sportart ausüben, oder gelähmte Menschen, die zu schwimmen beginnen. Die letzte Bewältigungsstrategie bringt Individuen dazu, dass sie sich von der normalen Realität entfernen und sich eine neue, eher ungewöhnliche Identität zurechtlegen. Den Ausführungen Goffmans folgend, sind dies Individuen, die ihr Stigma als ein Glück im Unglück betrachten oder die Grenzen zwischen den normalen und den stigmatisierten Personen neu definieren. Diese Personen erreichen dies dadurch, indem sie den benachteiligten Status ihrer Person als ein geringeres Übel im Vergleich zu dramatischeren Ereignissen skizzieren (ders. 18f). Die folgenden, soeben genannten Handlungsstrategien beziehen sich auf solche Personen, deren Stigma für beteiligte Personen erkennbar ist und deren Andersartigkeit unmittelbar wahrnehmbar ist. In diesem Fall spricht Goffman von *diskreditierten* Personen. Den weitaus größeren Teil seiner Arbeit zur Stigmabewältigung legt er auf die Personengruppe der *Diskreditierbaren*. Dies sind jene Individuen, deren Stigma für die anderen beteiligten Menschen nicht sichtbar und daher für sie nicht unmittelbar wahrnehmbar ist.

⁴ „Sie ist ein Resultat des Ausgeliefertseins der stigmatisierten Personen an betrügerische Helfer, die Sprachkorrektur verkaufen, Hautbleichmittel (für Farbige), Körpvergrößerungsgeräte, Jugendwiederhersteller (wie bei der Behandlung von befruchtetem Eidotter), Gesundbeten und innere Ausgeglichenheit in der Konversation“ (Goffman 1967: 18).

Zur Personengruppe der Diskreditierbaren bei genetischen Untersuchungen

Für die vorliegende Arbeit zur Konstruktion einer Identität von betroffenen Personen bei genetischen Untersuchungen sind der Diskreditierbare und das Phänomen der Diskreditierbarkeit von besonderer Bedeutung. Bei den Diskreditierbaren handelt es sich um jene Individuen, die für den Laien keine bzw. kaum sichtbare Symptome aufweisen und sich einer genetischen Untersuchung unterziehen, um angesichts des Verdachts auf Vorliegen einer Mutation eine absichernde Feststellung erhalten. Für die beteiligten Personen, die eine negative Diagnose gestellt bekommen, hat die genetische Untersuchung in den meisten Fällen keinen weiteren Einfluss auf ihr Leben. Mit einer nur sehr geringen Fehlerwahrscheinlichkeit kann darauf geschlossen werden, dass keine genetische Mutation im Erbmateriale der untersuchten Person vorliegt. Eine positive Diagnose hat hingegen relevante Auswirkungen für das Leben der betroffenen Individuen. Wenn Personen aufgrund einer Familienanamnese eine genetische Untersuchung durchführen lassen, haben sie in den meisten Fällen bereits Erfahrungen mit erkrankten Familienmitgliedern in ihrer Familie gesammelt und das Krankheitsbild ist in ihrer Familienanamnese nachvollziehbar. Eine positive Diagnose bringt daher für sie die Gewissheit, dass sie ebenso an einer genetischen Mutation leiden und möglicherweise von derselben Erkrankung mehr oder weniger stark betroffen sein werden. Jedoch stehen die einzelnen Personen vor der Herausforderung, ob sie sich dieser genetischen Untersuchung unterziehen wollen und noch vor dem Auftreten der Erkrankung über ihre genetische Veranlagung Bescheid wissen wollen. Infolge eines solchen Testresultats wird z.B. auch die Frage aufgeworfen, wer in der Familie über das Testresultat informiert werden soll (Hamilton et al. 2005; Forrest et al. 2003). Hinsichtlich der möglichen genetischen Untersuchung auf die spät auftretende klassische monogenetische Erkrankung der Chorea Huntington oder ‚Huntington disease‘ (HD)⁵ stehen die betroffenen Personen sowie deren Familien vor bedeutenden ethischen Herausforderungen. So kann sich etwa bereits vor der Inanspruchnahme des präsymptomatischen Tests ein familiärer Druck entwickeln, sich dem genetischen Test zu unterziehen. Aufgrund des direkten Gentests können sich einzelne Personen bereits sehr

⁵ Huntington disease (HD) ist eine spät auftretende, progressive und degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems. Sie war die erste autosomal-dominante vererbte Erkrankung, die mit DNA Markern auf deren genetische Disposition getestet werden konnte. Präsymptomatisches Testen, basierend auf Mutationsanalysen, wird inzwischen in den medizinischen genetischen Einrichtungen in UK sowie in vielen weiteren westlichen Ländern angeboten (Harper et al. 2000).

früh in ihrem Leben auf HD testen lassen und verbringen daher bei einer positiven genetischen Disposition viele Jahre mit dem Wissen, eine unheilbare Erkrankung zu erleiden. Zusätzlich ist der eigene genetische Status auch für die reproduktiven Entscheidungen relevant, da sich die betroffenen Personen aufgrund ihrer Veranlagung für bzw. gegen weitere Kinder bzw. die Inanspruchnahme einer Pränataldiagnostik entscheiden können (Chapman 2002). Gerade die Informierung anderer Familienmitglieder über die Diagnose einer nach wie vor tödlichen, degenerativen Erbkrankheit kann Schwierigkeiten mit sich bringen. Die Individuen sehen sich in dieser Situation mit Fragen zur Bewahrung des Testresultats und mit der Angst vor dem Verlust von Familienbeziehungen bzw. sozialen Unterstützungen konfrontiert (Hamilton et al. 2005: 19). Jedoch scheinen sich einzelne Personen in der Familie als Schlüsselpersonen verpflichtet zu fühlen, weitere (Bluts-)Verwandte über das Auftreten der Erbkrankheit zu informieren und diese auf die verfügbaren genetischen Untersuchungen in den Kliniken hinzuweisen (Forrest et al. 2005). Da es sich bei den hier angesprochenen Personen um solche handelt, die in den meisten Fällen selbst noch keine entsprechenden Symptome aufweisen, wird nun auf die Situation der beteiligten Individuen des ausgewählten Settings genetischer Untersuchungen im Rahmen des Screenings Neugeborener etwas genauer eingegangen.

Im Falle des Neugeborenen Screenings werden bei einem positiv diagnostizierten Neugeborenen so schnell wie möglich Therapie- und Behandlungsschritte eingeleitet, um den klinischen Verlauf der angeborenen Erkrankung positiv zu gestalten und mögliche Symptomatiken möglichst gering zu halten. Primär geht es darum, den Neugeborenen, die an einer angeborenen Erkrankung leiden, eine sofortige multidisziplinäre Betreuung in einer spezialisierten Ambulanz bzw. einem spezialisierten Zentrum in ihrer näheren Umgebung bereitzustellen. In erster Linie werden die Eltern des betroffenen Kindes spontan mit der Diagnose einer genetischen Erkrankung, in unserem vorliegenden Fall der Cystischen Fibrose (CF), konfrontiert. Da es sich um eine schwerwiegende Stoffwechselkrankheit handelt, die zuvor innerhalb der Familie noch nie aufgetreten ist und von den Eltern eine ganz neue, besondere Betreuungssituation ihres Kindes verlangt. Da es sich um eine autosomal-rezessive Erkrankung handelt, ist damit für die Eltern das Wissen verbunden, dass die genetische Mutation bei beiden Elternteilen zum Auftreten der Erkrankung beim Kind beigetragen hat. Nun sind die Eltern zwar Träger der genetischen Mutation und leiden selbst nicht an der Krankheit, haben diese jedoch an ihr Kind bzw. an ihre Nachkommen weitervererbt. Aufgrund der positiven Auswirkung der sofortigen Therapiemaßnahmen befolgen die Eltern im optimalen Fall die Ratschläge des

medizinischen Personals, um dem späteren Auftreten der Erkrankung möglichst wirkungsvoll entgegenzuwirken. Nun gilt es herauszufinden, wie sich die Diagnose einer genetischen Stoffwechselkrankheit auf die beteiligten Eltern auswirkt und welche Effekte diese Mitteilung auf deren Management der Erkrankung hat. Zusätzlich richtet sich die empirische Analyse auf die Auswirkungen der Diagnostik einer Stoffwechselkrankheit auf die Handlungsstrategien der Eltern, da Laien gerade aufgrund der oft geringen bzw. fehlenden Symptome in den ersten Lebensjahren die Erkrankung nicht erkennen können.

Diese Arbeit bezieht sich nun auf die Handlungsstrategien jener beteiligten Eltern, deren Gegenüber nicht über ihre genetische Mutation Bescheid wissen. D.h. diese Menschen besitzen kein äußerliches Stigma, sind sich aber über ihren genetischen Status als Erbträger der Cystischen Fibrose bewusst. Zusätzlich kommt hinzu, dass deren Kinder, die an CF leiden, im Laufe ihres Kindesalters äußerliche Symptome der Erkrankung aufweisen werden, die als Stigmata ihrer genetischen Erkrankung sichtbar werden. D.h. die betroffenen Eltern betreiben im Sinne Goffmans Stigmanagement ihres Kindes bzw. ihrer Kinder. Man kann auch sagen, dass die Elternteile nicht als die zu stigmatisierende Gruppe betrachtet werden können, sie aber sozusagen als Verursacher eines Stigmas bei ihren Kindern auftreten. Diese Situation weist eine Doppelbelastung für die betroffenen Mütter und Väter auf. Zum Umgang mit dem eigenen nicht sichtbaren Stigma der Trägerschaft kommt das Management des sichtbaren Stigmas der Erkrankung des eigenen Kindes an CF hinzu.

Goffman konnte nachweisen, dass das Problem für diskreditierbare Personen nicht die Spannung während ihrer sozialen Kontakte ist, sondern eher die Steuerung der Information über ihren Defekt. Er erkennt ebenso, dass die Personen sich entscheiden müssen, ob sie lügen oder die Wahrheit sagen bzw. wann und wie sie die Information weitergeben wollen (Goffman 1967: 12). In seinen Ausführungen zu den Techniken der Informationskontrolle werden mehrere alternative Handlungsoptionen genannt. So führt er exemplarische Beispiele zu den vier Strategien an: Erstens, die Zeichen der Stigma-Symbole zu verstecken, zweitens, einen „Deckmantel“ für das Stigma zu verwenden, also andere Personen darüber zu täuschen, drittens, das Stigma selbst als weniger stigmatisierendes Attribut einzusetzen, und schließlich viertens, die Aufteilung in Personengruppen, die über das eigene Stigma informiert bzw. nicht informiert werden (ders. 117ff).

Die besondere Herausforderung dieser Arbeit liegt in der Anpassung dieses Theoriekonzepts an die Handlungsschritte von Individuen, die nicht, wie im Goffmanschen Werk, an

geistigen Krankheiten leiden und ein äußeres Stigma aufweisen, sondern welche die Diagnose einer genetischen Mutation erhalten haben und damit ein nicht offensichtliches Stigma besitzen. Dieses Stigma ist zwar bei symptomfreien Menschen nicht erkennbar, bedeutet aber für die Personen, die eine positive Diagnose hinsichtlich des Trägerstatus einer genetischen Mutation erhalten haben, dass ihr genetischer Status im weiteren Lebensverlauf bei Entscheidungen der Reproduktion eine Rolle spielt. Dieses „unsichtbare, verborgene“ Stigma wird bei den Entscheidungen hinsichtlich der Familienplanung für die Personen wieder sichtbar.

Meine These lässt sich vorläufig reformulieren, dass die Übermittlung einer genetischen Diagnose einen unmittelbaren Einfluss auf die Konstruktion der eigenen Identität ausübt. Die betroffenen Personen überlegen sich wem sie über ihre genetische Diagnose Auskunft geben bzw. wie sie mit dieser Information einer genetischen Beeinträchtigung umgehen. Für die Konstruktion der Identität ist es bedeutend, die Formen der Verständigung und der Kommunikation in Familien mit diagnostizierten Personen (im Neugeborenen-Screening der Neugeborenen und deren Eltern als Träger eines veränderten Erbmaterials) genauer zu analysieren.

1.2 Die Konstruktion von Identität im dynamischen Verlauf

Ein zweites Merkmal der Konstruktion von Identität stellt für mich die immer wieder neue Entwicklung der Identität von Individuen dar. Ich gehe davon aus, dass Personen aufgrund äußerer Einflüsse, beispielsweise einem Jobverlust oder der Diagnose einer genetischen Erkrankung, ihre Identität neu definieren. Diese Annahme entspricht nicht ganz jener des Psychoanalytikers Erik H. Erikson, der ein Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung entwarf und davon ausgeht, dass die Identitätsbildung primär in der Adoleszentenphase stattfindet. In dieser Zeit greifen die Individuen auf die Erfahrungen ihrer Kindheit zurück und binden diese in neue Handlungen ein (Erikson 1975: 107). Aus interaktionistischer Sicht finden die Identitätsentwicklungsprozesse in jeder Entwicklungsphase der Menschen statt und es kommt durchaus nach der Adoleszentenphase zu Formen der Identitätskonstruktionen, die nach der Entwicklung der sozialen und kognitiven Kompetenzen der Individuen stattfinden. Lothar Krappmann geht in seiner interaktionistischen Analyse der Identitätsentwicklung nach dem Eriksonschen Modell davon aus, dass die relevante Herausarbeitung der Identität in der Einbettung der sozialen Interaktionen der Heranwachsenden stattfindet (Krappmann 1997: 82). Für die Konstruktion der Identität sind hier die Beziehungen der Jugendlichen mit der Familie, den LehrerInnen, FreundInnen, Berufs- und SchulkollegInnen besonders relevant. Die

Kompetenz, eine Identität zu entwickeln und neu zu konstruieren, entsteht für den Autor in den Beziehungen der Familie, in der Schule und der im Beruf miteinander verbundenen Menschen, deren Anliegen die Entwicklung eines gemeinsamen Wohlergehens ist. Gemeinsame gute und leidvolle Erfahrungen prägen diesen Prozess (ders. 82). Im Sinne Eriksons können wir davon ausgehen, dass Neugeborene bzw. sehr kleine Kinder aufgrund ihrer Entwicklung noch nicht dazu fähig sind, eine Identität zu entwickeln. Wie Krappmann aus interaktionistischer Sicht darstellt, geht es in der Identitätsentwicklung von Heranwachsenden darum, dass ihre Vorstellungen, die sie über ihre eigene Identität besitzen, mit den sozialen Erwartungen an ihre Identität verknüpft werden. Es handelt sich um keine feste, etablierte Identität, sondern um die Anstrengung, eine neue Identität zu konstruieren, die diese Erwartungen und Vorstellungen möglichst gut ausbalanciert. *„Der Identitätssuchende versucht, zusätzliche Informationen und Erfahrungen, aber auch Enttäuschungen und Verletzungen zu integrieren und sich gegen Stigmatisierungen und Stereotypisierungen zu wehren (ders. 81).* Dieses ständige Austarieren einer neuen Identität durch immer neue Lebenssituationen und die damit verbundene Ausbalancierung der Erwartungen und Vorstellungen nennt Krappmann eine „Balancierende Identität“ (ders. 81).

1.2.1 Die Konstruktion der Identität kranker Personen

Die Entwicklung der Identität kann nicht als ein einmal abgeschlossener Prozess betrachtet werden, sondern im Laufe des Lebens gibt es unterschiedliche Ereignisse oder Phasen die Fragen nach der eigenen Identität aufwerfen. Erikson geht in seinem psychoanalytischen Modell der Entwicklung von Identitäten davon aus, dass die Individuen altersphasenspezifische Krisen überwinden und zu einer neuen Konstruktion von Identität gelangen. Wie bereits zuvor erwähnt, stellt sich die Frage nach den äußeren Einflüssen, die zu einer Rekonstruktion der Identität von Individuen beitragen. Dazu zähle ich beispielsweise den Verlust eines Arbeits-, Ausbildungsplatzes, aber auch die Diagnose einer Krankheit. Im Laufe der zweiten Hälfte des vergangenen Jahrhunderts hat sich die Soziologie immer wieder mit den Randgruppen der Gesellschaft beschäftigt, die von Migranten, Kriminellen bis zu den stigmatisierten Kranken reichten. Auf der Makroebene des sozialen Systems einer Gesellschaft hat sich Parsons mit der Rolle der Kranken beschäftigt (Parsons 1951). Nachdem aber innerhalb dieser Ausführungen keine Fragen nach den konkreten Lebensarten kranker Personen beantwortet wurden, widmeten sich einige Ethnografen und Sozialwissenschaftler den alltäglichen Lebenswelten von Personen mit psychiatrischen, aber auch chronischen Erkrankungen (Goffman 1964; Strauss/Glaser 1975; Charmaz 1983,2000; Bury 1982). Wie Bury feststellte, kommt es

aufgrund chronischer Erkrankungen zu einem Riss in der Biografie, da die Betroffenen nun mit den Schmerzen einer Krankheit, dem möglichen Tod usw. umgehen müssen. Die Auseinandersetzung mit dem Tod findet für die Betroffenen nicht mehr aus einer distanzierten Haltung statt und kann nicht mehr nur als das Schicksal der Anderen betrachtet werden. Insbesondere setzen sich die Erkrankten mit den sozialen Beziehungen innerhalb ihrer Familien auseinander und bisher gewohnte reziproke Formen der mentalen Unterstützung stehen oftmals vor einer Veränderung. Das ist besonders dann der Fall, wenn Individuen von unterstützenden Handlungen der Personen ihrer Umgebung abhängig werden. Die erkrankten Personen müssen ebenso ihre ursprünglichen Lebens- und Zukunftspläne an die neue Situation anpassen (Bury 1982: 169). Menschen, die unter einer chronischen Erkrankung leiden, lernen, mit den Symptomen dieser Erkrankung umzugehen. Die Arten, wie Menschen ihre Krankheit bewältigen, hängt davon ab, welche Krankheit sie haben und wie diese fortschreitet. Zusätzlich sind für ihr Management ihre konkreten Lebenssituationen und die damit verbundenen Möglichkeiten, auf ihre Krankheit zu reagieren, entscheidend. Charmaz beschreibt, dass besonders junge Menschen und Personen mittleren Alters im Management ihrer Krankheit innovativ reagieren. Jene Menschen legen sich Pläne und Hoffnungen zurecht und geben sich trotz ihrer Krankheit nicht auf. Zusätzlich holen sich diese Menschen Informationen, die unabhängig von den Medizinerinnen bereitgestellt werden, bei PatientInnengruppen, Institutionen und Internetforen ein. Die Stigmatisierung ist eine häufige Konsequenz chronisch Kranker und diese trägt zur Verletzlichkeit gegenüber sozialen Identifizierungen und Selbst-Definitionen bei. Eine offensichtliche Differenz von normalen Individuen führt dazu, dass diese Personen isoliert werden und dieser Umstand eine Schwächung ihrer Identität mit sich bringt. Charmaz erwähnt, dass chronisch Kranke Gefühle der Scham und Schuld entwickeln, da sie sich selbst als sozial inkompetent wahrnehmen. Dieser Eindruck entsteht für sie aufgrund der mangelnden Aufrechterhaltung der sozialen Regeln, wie beispielsweise der Sauberkeit oder der Aufrechterhaltung der Körperfunktionen. Diese Scham entsteht vor allem dann, wenn diese Benachteiligungen in der Öffentlichkeit sichtbar werden. Die Stigmatisierung von Personen, welche die Unterschiede zwischen den Individuen stärker hervorstecken lässt, trägt zu einem Schock bei den Individuen bei, da sie von den anderen Personen außerhalb des Bereichs der normalen Individuen wahrgenommen werden. Daher möchten kranke Individuen die potentiellen diskreditierten Einschätzungen ihrer selbst möglichst gering halten. Sie sind mit dem ethischen Dilemma konfrontiert, welche Informationen über ihre Erkrankung sie zu welchem Zeitpunkt und an welche Auswahl von Personen mitteilen sollen (Charmaz 2000: 283ff). Die Identitätsentwicklung infolge einer

genetischen Diagnose kann in vielen Punkten mit den Strategien chronisch Kranker verglichen werden. Beispielsweise werden die Lebenssituationen von Menschen durch die Diagnose erschüttert und es kommt zu einer neuen Lebens- bzw. Zukunftsplanung. D.h. die Diagnose einer genetischen Mutation bei einzelnen Personen ist unweigerlich mit einer Risikoeinschätzung hinsichtlich der Betroffenheit weiterer Personen der Familie verbunden. Durch den Nachweis der genetischen Mutation bei einem Individuum kann es durchaus der Fall sein, dass bereits zuvor Familienmitglieder an derselben Erbkrankheit gelitten haben bzw. weitere Angehörige können ein vermehrtes Risiko des Auftretens der genetischen Mutation aufweisen. Daher findet im Beratungsgespräch vor der Durchführung einer genetischen Untersuchung zu allererst eine Darstellung der Vererbungsmuster im Familienstammbaum der Risikoperson statt. Diese notwendige Aufzeichnung der hereditären Muster innerhalb der betroffenen Familien kann die Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern vor eine schwere Herausforderung stellen. Die betroffenen Individuen werden möglicherweise den intensiven Kontakt mit den Familienmitgliedern suchen und dabei ältere oder lose Kontakte mit Verwandten wieder auffrischen. Mit diesem Informationsaustausch können alte Klüfte zwischen den Familienmitgliedern durch die Traumata solcher Erkrankungen und durch die Aufarbeitung vergangener Todesfälle aufgerissen werden. Richards spricht davon, dass ethische Dilemmas aufgeworfen werden, wenn manche Individuen in der Familie von ihrer Rolle als mögliche TrägerIn einer genetischen Erkrankung erfahren (Richards 1996).

1.2.2 Die Konstruktion der Identität genetisch Diagnostizierter

Für die Herausarbeitung der Identität wird sehr stark auf die Interaktion und die Beziehungen zwischen den Individuen fokussiert. Dabei müssen bei genetischen Untersuchungen die Situationen und Kontexte der beteiligten Personen genauer analysiert werden. Denn im Rahmen des Neugeborenencreenings bedeutet die positive Diagnose von Neugeborenen, dass diese eine genetische Mutation aufweisen und beide Elternteile Träger dieser Veränderung des Erbmaterials sind. Im Falle der Diagnostik im Neugeborenencreening sind immer beide Elternteile der diagnostizierten Kinder betroffen, da in der Anwendung des NBS nur auf Erbkrankheiten mit autosomal-rezessivem Erbgang getestet wird. Diese Bedingungen der involvierten Personen müssen bei den Interaktionen zwischen den beteiligten Menschen berücksichtigt werden. Daher lautet meine These, dass sich die Eltern im Laufe der genetischen Untersuchungen nicht nur mit der Konstruktion ihrer eigenen Identität, sondern zugleich auch mit der Entwicklung der Identität ihrer Nachkommen auseinandersetzen müssen. D.h. die Eltern sind im vorliegenden Fall die Träger des Stigmas einer genetischen Mutation und treten

zugleich als Verursacher dessen auf, indem sie die Veränderung der Erbanlage an ihre Kinder weitervererben können. Um die Frage nach der Herausarbeitung einer elterlichen Identität zu beantworten, ist es hilfreich die Auswirkungen des eigenen Status als Trägerin sowie als Elternteil eines Kindes mit einer angeborenen Erbkrankheit auf die Interaktionen mit dem Umfeld zu untersuchen. Möglicherweise lohnt es sich, im Kontext der genetischen Tests eher von einer Herausbildung einer „familiären Identität“ zu sprechen.

Die Auseinandersetzung mit der Identität beginnt für die beteiligten Personen eines genetischen Untersuchungsprozesses bereits zu einem frühen Zeitpunkt der medizinischen Diagnostik. Als ein Beispiel kann hierfür das verpflichtende Neugeborenencreeningprogramm aus Wisconsin angeführt werden. Im Rahmen dieser Untersuchung werden Neugeborenen auf 21 angeborene Erkrankungen (inklusive der Cystischen Fibrose) getestet. Eine sozialwissenschaftliche Studie konzentrierte sich auf den Informationsfluss, der zwischen der Klinik und den Eltern stattfindet, die eine positive Diagnose ihres Neugeborenen auf CF erhalten. Nach der notwendigen Aufklärung über die Prozedur des Neugeborenencreenings und die möglichen Konsequenzen einer positiven Diagnose warten die Eltern zwischen einer und vier Wochen auf eine Rückmeldung ihrer behandelnden ÄrztInnen bzw. des Klinikpersonals. Wenn nun eine Kontaktaufnahme mit den Eltern bezüglich eines weiteren Diagnosetermins auf CF stattfindet, ist dies der erste Zeitpunkt, zu dem die Eltern mit der Erkrankung der Cystischen Fibrose in Berührung kommen. Die Studie fand heraus, dass in den Wochen vor dem zweiten Testtermin zur Absicherung der Diagnose die Eltern sehr aktiv nach Informationen zur Erkrankung suchen. Die Hälfte der befragten Familien eines diagnostizierten Kindes holt Informationen in unterschiedlichen Medien (Internet, ÄrztInnen, Freunden, Familie, Bücher bzw. CF Organisationen) über diese Krankheit ein. Innerhalb dieser Zeit des Wartens zeigte sich bei den Eltern eine Phase des emotionalen Stresses, da diese mit Gefühlen des Schocks, der Irritation und der depressiven Symptome konfrontiert sind. Bereits zu diesem Zeitpunkt setzen sich die Individuen mit Gefühlen der Schuld auseinander, wenn sie sich selbst Fragen zur Weitervererbung von CF an ihre Nachkommen stellen (Dillard/Tluczek 2005: 95). Die Phase bis zur endgültigen Diagnostizierung einer Krankheit ist für viele PatientInnen eine Zeit der Unsicherheit, welche die Individuen dazu veranlasst, über das Management ihrer Krankheit und ihre zukünftigen Lebenspläne nachzudenken. Die Zeit nach der Diagnose stellt die Individuen vor die Herausforderung, in angemessener Weise mit den nicht prognostizierbaren Symptomatiken und Behandlungsoptionen umzugehen. Zusätzlich sind die betroffenen Individuen und ihre Familien mit dem Fakt einer genetischen, dauerhaften Krankheit

konfrontiert. Eine Studie zu den narrativen Eindrücken Diagnostizierter genetischer Erkrankungen (Cystischer Fibrose, Hämochromatose, Hämophilie und Thalassämie⁶) konnte herausfinden, dass gerade bei schwerwiegenden genetischen Erkrankungen die beteiligten Familienmitglieder die Diagnose nur schwer akzeptieren können. Im Falle einer an Thalassämie Erkrankten konnten die Eltern mit der Diagnose ihrer Tochter nicht umgehen, da es für sie nicht nachvollziehbar war für die Übertragung der genetischen Mutation an ihr Kind verantwortlich zu sein (Petersen 2006: 35).

Eine Studie mit Müttern von CF diagnostizierten Kindern konnte herausfinden, dass es für die betroffenen Mütter in manchen Fällen besonders schwierig ist, andere Familienmitglieder auf eine genetische Untersuchung aufmerksam zu machen. Die Überprüfung von möglichen ÜberträgerInnen der Mutation ist wichtig, um in den Familien weitere Risikopersonen zu identifizieren. Aber die betroffenen Mütter hatten Schwierigkeiten, dass die Großeltern bzw. die Geschwister nicht als die verantwortlichen Personen für eine genetische Mutation identifiziert werden möchten (Hodgkinson/Lester 2002: 379). Viele Betroffene versuchen nach einer genetischen Diagnostik, herauszufinden, wie der Verlauf der Mutation in ihrer Familie zustande kam. Für die Kommunikation zwischen den

⁶ Bei der *Hämochromatose*, auch als Eisenspeicherkrankheit bekannt, handelt es sich um eine der häufigsten vererbaren Stoffwechselerkrankungen der nordeuropäischen Bevölkerung. So hat bereits jede 8.-10. Person die genetische Mutation auf die Krankheit vererbt bekommen. Prinzipiell wird bei dieser Krankheit vermehrt Eisen aus der Nahrung aufgenommen und in der Leber, Bauchspeicheldrüse, Hypophyse, dem Herzen sowie den Gelenken abgelagert. Die Symptome reichen von sehr allgemeinen Symptomen, wie Müdigkeit, Reizbarkeit, depressive Verstimmung über Hautverfärbungen, Haarausfall, Krämpfen im Oberbauch hin zu Gelenkschmerzen. Unbehandelt führt die Erkrankung zum Tode. Wird jedoch mit einer frühzeitigen Therapie begonnen, ist eine normale Lebenserwartung zu erwarten (vgl. Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V.)

Die *Hämophilie (Bluterkrankheit)* wird x-chromosomal rezessiv vererbt. Aus diesem Grund tritt sie vorwiegend bei Männern auf, denn diese verfügen über kein zweites ausgleichendes X-Chromosom. Aufgrund der frühen Erkennbarkeit der Krankheit (vermehrt blaue Flecken, Nachblutungen bei Impfungen usw.) kann eine Therapie mit Gerinnungsfaktoren begonnen werden, die aber auch heute noch zu keiner Heilung führt (vgl. Deutsche Hämophiliegesellschaft).

Die Erbkrankheit der Thalassämie tritt vorwiegend im Mittelmeerraum, dem Vorderen Orient sowie in der afrikanisch stämmigen Bevölkerung auf. Hier handelt es sich um eine genetische Veränderung, welche die Zusammensetzung des Hämoglobins verändert. Daher kommt es zu einem vermehrten Abbau roter Blutkörperchen, der zu einem Sauerstoffmangel im Blut beiträgt. Ein schwerer Verlauf geht mit Wachstumsstörungen und zunehmenden Knochenbrüchen einher. Zusätzlich können durch die Blutarmut eine verminderte Leistungsfähigkeit und eine Gelbfärbung der Haut auftreten. Je nach der Schwere der Erkrankung wird eine heilende Therapie durch Knochenmarkstransplantation bzw. eine symptomatische Behandlung eingeschlagen (vgl. Thalassämie. Das Informationsportal).

Familienmitgliedern spielen mögliche Konflikte innerhalb der Verwandtschaftsbeziehungen bzw. auch regionale Trennungen eine große Rolle. Interessanterweise geben betroffene Personen an, dass die persönliche Weitergabe der genetischen Diagnose kaum ein Problem ist. Die Individuen spüren die Verantwortung, ihre Geschwister bzw. die nachfolgenden Generationen über die genetische Mutation aufzuklären. Eine Untersuchung von CF TrägerInnen zeigte, dass die Betroffenen ihre Verwandten über den eigenen genetischen Status informieren, wenn sie sehr gute soziale Beziehungen zu den entsprechenden Personen aufweisen. Ein weiterer Grund für die Informationsweitergabe ist auch die soziale Unterstützung in Krisenzeiten, wenn das eigene Kind gerade positiv diagnostiziert wurde bzw. wenn im Laufe der Schwangerschaft ein Überträgerstatus festgestellt wurde (Ormond et al. 2003: 74). Als schwierig stellt es sich für die Individuen heraus, Informationen von den Verwandten zu erhalten. Dabei kann sich als problematisch erweisen, dass manche Individuen kein Interesse an einer genetischen Untersuchung zeigen bzw. aufgrund von Sterbefällen in der Familie nicht über eine genetische Diagnostik sprechen wollen (Petersen 2006: 39f).

Wenn eine genetische Krankheit mit schweren Symptomen und einer geringen Lebenserwartung verbunden ist, verspüren die Individuen einen stärkeren Einschnitt in ihrem Leben (ders. 36). Es zeigt sich, dass die Personen mit einer genetischen Erkrankung ihr eigenes Befinden mit dem schwierigerer Erkrankungen vergleichen, um mit ihrer Diagnose besser leben zu können. Diese Bewältigungsstrategien werden von Petersen als ein „Triumph über Tragödien“ beschrieben. Die Individuen verändern daraufhin ihre alltäglichen Aktivitäten und schmieden Pläne über längere Zeiträume ihres Lebens. Damit nehmen die Betroffenen eine Anpassung an die veränderte Identität vor und adaptieren dabei auch ihren Lebensstil (ders. 36). Ganz ähnlich hatte diese Bewältigungsstrategie bereits Erving Goffman skizziert, indem er erkannte, dass sich stigmatisierte Personen eine neue Grenze zwischen den Normalen und den Kranken schaffen. Wie bereits in den theoretischen Ausführungen beschrieben, gelingt ihnen das durch den Vergleich ihrer eigenen Erkrankung mit problematischeren Krankheiten (vgl. Goffman 1967: 18f).

Im Falle der an Hämophilie Erkrankten vermeiden die Personen aktive Sportarten und versuchen, ihr Verhalten risikoarm zu gestalten. Bei Männern ist dies ein fundamentaler Angriff auf ihre männliche Identität, da diese von den üblichen männlichen Sportarten ausgeschlossen sind und zu Zuschauern degradiert werden. Das folgende Beispiel einer Erzählung zeigt dies deutlich: *„(...) die spezielle Erkrankung selbst zeigt sich als sehr Männer zerstörend. Besonders in der australischen Kultur... die sonnengebräunten Aussies, ich spreche von meiner Generation...Du kannst nicht teilnehmen, du kannst*

nicht hinausgehen und Fußball herumspielen, du kannst nicht hinausgehen...So zerstört es ein kleines bisschen deine Seele, in dem Sinne, dass ich in einer Familie mit Buben aufgewachsen bin und von einer alten Arbeiterklassen Umgebung gekommen bin, wo man draußen auf der Straße spielt...und dann musst du vor der Haustüre sitzen und ihnen zusehen. In dem Sinne war es halt eine mentale Schlacht (übers. DF, Petersen 2006: 36).“

Diese Darstellung weist darauf hin, dass die Individuen mit genetischen Erkrankungen in manchen Situationen von der Teilnahme an der Gesellschaft ausgegliedert werden. Zugleich wählen sie die Strategie, so gut es geht mit ihrer Erkrankung zu leben und das Beste aus dieser Situation zu machen (Petersen 2006: 37).

1.3 Zusammenfassung

Die Individuen sind in unmittelbarem Kontext einer genetischen Diagnose einer Erkrankung oder des Trägerstatus einer Genmutation mit den Fragen der Identitätskonstruktion konfrontiert. Dieses Kapitel versucht, von einem theoretischen Konzept des interaktionistischen Ansatzes ausgehend, auf relevante Aspekte der Konstruktion der Identität bei genetisch Diagnostizierten zu gelangen. Anhand der theoretischen Darstellung wurden zwei Merkmale des hier verwendeten Identitätsbegriffs herausgegriffen. Die Konstruktion der Identität findet nur im Austausch der Individuen untereinander statt. Meads interaktionistischem Identitätskonzept (Mead 1979) folgend benutzen Menschen ihren Verstand um ihr eigenes Handeln objektiv durch eine Art Aussenhaltung zu reflektieren und ihr weiteres Verhalten auf die Interaktion mit Anderen abzustimmen. Sein Hinweis auf die Bedeutung der Kommunikation, die es den Einzelnen ermöglicht auf das Gesagte anderer zu reagieren spielt auch eine wesentliche Rolle in der Herausarbeitung einer Identität der CF-Eltern. In der elterlichen Auseinandersetzung mit Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten werden deren Vorstellungen und Erwartungen an die Rolle der Mutter bzw. des Vaters eines erkrankten Kindes mit transportiert und die Betroffenen können diese Rückmeldungen – Mead nennt sie Reaktionen – in ihre folgenden Verhaltensweisen und Entscheidungen einbeziehen.

Gleichzeitig handelt es sich bei den betroffenen Eltern um die Träger einer genetischen Mutation, d.h. sie wenden im Sinne Goffmans Strategien des Stigmanagements an um deren Identität als normale Personen zu wahren. Bei den Befragten handelt es sich um Personen, die zwar kein sichtbares Stigma einer Erkrankung zu verbergen haben, aber in den ersten Lebensjahren Strategien der Informationskontrolle des Stigmas ihrer Kinder

anwenden müssen. Vor diesem Hintergrund stellen sich die Eltern beispielsweise Fragen, ob Andere über das Auftreten einer Erbkrankheit beim eigenen Kind informiert werden sollen bzw. zu welchem Zeitpunkt eine solche Informierung erfolgt. In einem früheren Abschnitt dieses Kapitels wurde in diesem Zusammenhang bereits auf die spezifische Situation der Personengruppe der Diskreditierbaren bei genetischen Untersuchungen hingewiesen. D.h. erstens werden die betroffenen Eltern herausgefordert ihre Situation als TrägerInnen eines nicht offensichtlichen Stigmas zu bewältigen. Zweitens erst nach den ersten Lebensjahren wenn bereits äußerliche Symptome einer Erkrankung bei dem Kind aufgetreten sind, müssen sich die betroffenen Eltern der Herausforderung stellen eine „normale“ Identität ihres Kindes zu wahren.

Das zweite Merkmal des angewandten Identitätsbegriffs verweist auf das Auftreten bestimmter Ereignisse oder Lebensphasen im Leben, in denen eine neue Konstruktion oder Adaption der eigenen Identität notwendig wird. Im Fall der betroffenen Eltern werden diese bei der Diagnose des eigenen Kindes auf CF mit neuem medizinischen Wissen zur eigenen Person konfrontiert. Sie sind nun ÜberträgerInnen einer schwerwiegenden degenerativen Erbkrankheit. Die Betroffenen reagieren in der Herstellung einer neuen, adaptierten Identität als CF Elternteil auf die Erwartungen und Vorstellungen, die von Außen an sie herangetragen werden. Dieser Prozess des Austarierens einer neuen Identität unter diesen Bedingungen der Feststellung einer Erbkrankheit innerhalb der eigenen Familie konnte sehr gut mit Krappmans (1997) Begriff der balancierenden Identität beschrieben werden.

Im abschließenden Teil dieses ersten Kapitels wurde auf die ganz spezifischen Rahmenbedingungen der Entwicklung einer Identität von chronisch Kranken bzw. Betroffener einer Erbkrankheit verwiesen. Zwischen diesen beiden Personengruppen können durchaus Parallelen identifiziert werden. Beispielsweise der von Bury beschriebene Riss in der Biografie, wenn die Individuen mit den neuen Umständen der festgestellten Erkrankung leben müssen und daher zugleich ihre bisherigen Lebens- und Zukunftspläne neu an diese Situation anpassen (vgl. Bury 1982). Zugleich gibt es auch besondere Aspekte, die bei der Feststellung des Auftretens (der Trägerschaft) einer genetischen Mutation hinzukommen. Der Zeitraum einer genetischen Diagnose lässt die Menschen in eine emotionale Stressphase geraten, in der sie Gefühle des Schocks einer Feststellung verarbeiten müssen und durch die hereditäre Abfolge von Krankheiten neue emotionale Herausforderungen an die Individuen gestellt werden. Dies kann dazu führen, dass die Personen Schuldgefühle entwickeln, wenn sie sich für die Erkrankung von nachkommenden Generationen verantwortlich fühlen. Gleichzeitig lässt sich das Gefühl

der Verantwortung mit der Vermittlung des eigenen genetischen Status an die Verwandten verbinden. Wie empirische Studien verdeutlichen, sehen diagnostizierte Personen es als legitim an, ihre Familienmitglieder zu informieren, damit diese die Information bei Entscheidungen heranziehen können bzw. um den Betroffenen eine soziale Unterstützung in Krisensituationen zu bieten. Als problematisch stellt es sich heraus, wenn die Familienmitglieder nicht über den genetischen Status Bescheid wissen wollen. Diese Ablehnung kann auch in vielen Fällen mit Schwierigkeiten innerhalb der Familienverhältnisse verbunden sein (Petersen 2006; Ormond et al. 2003; Hallowell 2003).

Wenn es sich wie in diesem empirischen Fall um eine schwerwiegende angeborene Erkrankung mit verminderter Lebenserwartung handelt, wenden die betroffenen Mütter und Väter Strategien an möglichst positiv mit der Erbkrankheit in ihrer Familie umgehen zu können. Durch die neue Ausrichtung der eigenen Lebenspläne und des Vergleichs der eigenen Situation mit schwerwiegenden Erkrankungen (Petersen 2006) kann den betroffenen Eltern eine erfolgreiche Anpassung an die neue Identität gelingen.

Die bisherigen beschriebenen interaktionistischen Zugänge zur Herausbildung und Adaptierung einer Identität von Individuen bieten die Grundlage für eine im Detail stattfindende Analyse der Einbettung von betroffenen Eltern in den Diagnoseprozess der Cystischen Fibrose und der fortwährenden Entscheidungen und Handlungsstrategien in diesem Lebensabschnitt.

2 Genetische Screenings

Im Jahr 1975 definierte das 'Committee for the Study of Inborn Errors of Metabolism' genetische Screenings als die Suche nach Personen mit einer bestimmten Erbmasse, die bereits mit einer Erkrankung bzw. einer Prädisposition für diese in Verbindung gebracht werden, die zu einer möglichen Erkrankung ihrer nachkommenden Generation führt bzw. andere Symptome bei den Betroffenen hervorbringt, die nicht unmittelbar mit dem Krankheitsbild einhergehen (Godard et al. 2003a: 2). In den Empfehlungen der 'European Society of Human Genetics' werden die genetischen Screenings als jegliche Art von Tests verstanden, die der systematischen Früherkennung oder des Ausschlusses einer genetischen Erkrankung dienen bzw. eine Resistenz gegenüber einer Erkrankung erkennen lassen. Zusätzlich ermöglichen sie, Personen zu identifizieren, deren genetische Ausprägung eine mögliche Erkrankung ihrer Nachkommen mit sich bringt. Genetische Screenings werden ebenso als ein medizinischer Akt verstanden und infolgedessen wird von der Öffentlichkeit die Einhaltung bestimmter Regeln erwartet, die wiederum die Relevanz der Verantwortung des medizinischen Personals bei der Durchführung dieser Screenings unterstreicht. Da diese feststellbaren Erkrankungen auf einer genetischen Veranlagung und Vererbung beruhen, sind mit den genetischen Screenings immer Erkrankungsannahmen für Familienmitglieder der diagnostizierten Person verbunden, obwohl diese oft gar nicht in die Screeningprogramme mit eingebunden sind (Godard 2003b).

2.1 Richtlinien für genetische Screenings

Bevor genetische Screeningprogramme in der medizinischen Praxis eingesetzt werden, gilt es bestimmte Aspekte zu beachten, unter denen die Durchführung dieser Untersuchungen sinnvoll erscheint. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hatte bereits im Jahre 1968 zehn Grundregeln zusammengefasst, die vor der Einführung der genetischen Screenings zu erfüllen sind (WHO 1968). Da diese Vorgaben noch vor der möglichen Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen bzw. Carrier Screenings verfasst wurden, sind diese im Jahre 1998 angesichts der neuen technischen Methoden adaptiert worden. Im Jahre 1968 wurden noch folgende Bedingungen zu den genetischen Krankheiten formuliert: In etwa, ob diese Krankheit ein Gesundheitsproblem darstellt bzw. wenn die Entstehungsgeschichte dieser Krankheit bekannt ist, ob es eine Möglichkeit der Früherkennung gibt. Wenn ein Test zur Erkennung der Frühsymptomaten der Erkrankung vorhanden ist, bleibt noch immer die Frage, ob eine angemessene Therapie und Behandlung möglich sind bzw. ob dieser genetische Test auch von der Öffentlichkeit

2 Genetische Screenings

akzeptiert wird. Die Ratschläge wurden dahingehend erweitert, dass die Freiwilligkeit der Teilnahme an den genetischen Screenings hervorgehoben wurde und die genetische Diagnostik in Einbettung einer genetischen Beratung stattfinden soll. Wenn die Möglichkeit einer Prävention bzw. Therapie besteht, wird empfohlen, diese unmittelbar nach der Diagnose anzuwenden. Die Weltgesundheitsorganisation hatte ihren Richtlinien hinzugefügt, dass die Testresultate Arbeitgebern, Versicherungen, Schulen bzw. weiteren Institutionen ohne die Zustimmung der jeweiligen Personen nicht übermittelt werden dürfen (Godard et al. 2003a: 4).

Genetische Screenings, die in öffentliche Gesundheitsprogramme eingebettet sind, können als eine einleitende Prozedur zur Identifikation von Personen mit einem erhöhten Risiko einer Erkrankung betrachtet werden. Darunter werden die biochemischen Screenings verstanden. Als ein Beispiel kann die Abnahme mütterlichen Gewebes zur Messung von Alpha-Fetoprotein dienen, die zur Identifizierung von Föten mit erhöhtem Risiko für Down-Syndrom dient. Erst durch weitere Schwangerschaftsuntersuchungen, wie die Amniozentese bzw. die Chorionzottenbiopsie, kann von einer Diagnostik gesprochen werden. Des Weiteren dienen genetische Screeningverfahren der Auswahl von Personen, die im Vergleich zum Durchschnitt eine höhere Anfälligkeit auf häufige Erkrankungen, wie Herzinfarkte, aufweisen. Manchmal dienen die Screenings der Überprüfung einer Verdachtsdiagnose, wie im Falle des Neugeborenen Screenings auf Phenylketonurie oder eines Carrierscreenings für Hämoglobinenerkrankungen (Wertz et al. 2003: 38).

Die Weltgesundheitsorganisation warnt vor unbedachter Durchführung von Carrierscreening Programmen in nationalen Gesundheitsplänen, wie sie die Vereinigten Staaten von Amerika in den 1970er Jahren durchgeführt hatten. Sie mussten sich dem Vorwurf der ethnischen Diskriminierung stellen, da sie eine ethnische Subkultur ohne deren Wissen bzw. kooperative Einwilligung gescreent hatten. Die WHO empfiehlt, genetische Screeningprogramme nur in Verbindung mit einer Aufklärung der untersuchten Gruppe bzw. Bevölkerung durchzuführen. Falls es sich hier um eine ethnische Gruppe handelt, für die ein erhöhtes Risiko einer Erkrankung spricht, müssen ihre Mitglieder bzw. deren leitende Personen in einer aktiven Kooperation in die Screeningverfahren mit eingebunden werden.

Zusätzlich macht die internationale Organisation darauf aufmerksam, dass die Identifizierung von Personen mit einem erhöhten Risiko einen bedeutenden Unterschied in verschiedenen Nationen hinsichtlich der möglichen vorbeugenden und präventiven Maßnahmen ihres nationalen Gesundheitssystems darstellt. Die WHO möchte verhindern,

dass kommerzielle Interessen einen Markt des Screenings und Testens kreieren, der in keinerlei substantieller Verbindung mit dem Wissen und dem Interesse der Gesellschaft steht (ibid. 2003: 39).

Die Screeninguntersuchungen sollten immer freiwillig, anschließend zur informierten Einwilligung und in Einbettung in eine genetische Beratung stattfinden. Das Neugeborenencreening stellt hier eine Ausnahme dar, da es frühe Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zum Vorteil des Neugeborenen bietet.

2.2 Richtlinien zu Neugeborenencreenings

Die Weltgesundheitsorganisation stellt klar, dass die Gesellschaften einer ethischen Verpflichtung unterliegen, für ihre schwächsten Mitglieder, in dem Falle den Neugeborenen, einen Schutz anzubieten, da diese selbst dazu noch nicht in der Lage sind. Vor der Eintragung einer Erkrankung auf die Liste der obligatorischen Neugeborenencreenings fordert die Weltgesundheitsorganisation die Gesundheitspolitik auf, sich darüber Gedanken zu machen, inwiefern bei diesem speziellen Krankheitsbild eine frühe Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten einen positiven Effekt auf die Neugeborenenengruppe haben. Es reicht nicht, obligatorische Screenings einzuführen, wenn zwar psychosoziale Vorteile durch eine mögliche Diagnose generiert werden, aber noch keine Behandlungsformen für dieses Krankheitsbild gefunden wurden. Die WHO spricht sich hier gegen die Durchführung des obligatorischen Neugeborenencreenings auf das Fragile X Syndrom aus, da in diesem Fall noch kein Nachweis für die medizinischen Vorteile für Neugeborene erbracht wurde. Zur Legitimierung der verpflichtenden Neugeborenencreenings müssen die Vorteile für die Neugeborenen klar ersichtlich sein (Wertz et al.2003: 39).

Als problematisch betrachtet die Weltgesundheitsorganisation die obligatorischen Carrierscreenings, wenn sie primär dazu dienen, Erwachsene als Träger zu identifizieren und deren Entscheidungen für kommende Schwangerschaften zu beeinflussen (Bsp.: Dychenne Muskeldystrophie). Die Organisation bevorzugt eine mögliche Identifizierung elterlicher ÜberträgerInnen durch eine öffentliche Aufklärung zu den potentiellen Risiken bestimmter Erkrankungen und durch einen anschließenden Test auf freiwilliger Basis (Wertz et al. 2003: 40)

Die nationalen Gesundheitsagenden sollen laut WHO darauf achten, dass die obligatorischen Neugeborenencreenings allen Mitgliedern ohne Kosten und zum optimalen Zeitpunkt der Durchführung und Behandlung von Krankheiten zur Verfügung

2 Genetische Screenings

stehen. In manchen Nationen bzw. Teilpopulationen⁷ stellen sich Folgetermine als optimal heraus, da z.B. etliche Neugeborene nicht in Kliniken auf die Welt kommen oder zum passenden Untersuchungszeitraum bereits aus dem Krankenhaus entlassen wurden. In diesen Fällen können wenige Tage nach der Geburt Hausbesuche durch medizinisches Fachpersonal, wie Krankenschwestern, durchgeführt werden. Dies würde einer optimalen Bereitstellung von Neugeborenen Screenings entsprechen. Die Weltgesundheitsorganisation legt großen Wert darauf, dass der primäre Grund eines obligatorischen Neugeborenen Screenings der Vorteil einer frühen Behandlung des Neugeborenen ist. Jenen Ländern, die Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten für eine bestimmte Krankheit in ihrem Neugeborenen Screening Programm nicht anbieten können, wird empfohlen, diese Erkrankung nicht in ihren Screeningkatalog aufzunehmen.

Die Einführung neuer Methoden des Mehrfachscreenings, wie die Tandemmassenspektromie, wird von der WHO sehr kritisch betrachtet, da diese neue Methode ethische Fragestellungen aufwirft. Diese Anwendung würde möglicherweise zu einer Identifizierung von Krankheiten führen, für die es momentan noch keine Behandlungsformen gibt (Wertz et al. 2003: 40).

2.3 Neue Methoden: Tandemmassenspektrometrie bei Neugeborenen Screenings (NBS)

Bisher war es möglich, mittels einer Methode jeweils nur eine Erkrankung zu screenen. Aber durch die Anwendung der neuen Analysetechnik der Tandemmassenspektrometrie (TMS) seit Mitte der 1990er Jahre ist im gleichen Analysengang des Phenylketonurie Screenings das Erkennen einer Vielzahl weiterer Defekte möglich. Bayrische Kinderkliniker und medizinische ExpertInnen präsentieren in ihrem Artikel zur Anwendung der Massenspektrometrie eine Gegenüberstellung der Fortschritte und Risiken. Zu den Erfolgen dieser Anwendung zählen sie die kostengünstige Ausweitung des Screeningumfangs auf behandelbare Störungen bei Stoffwechselerkrankungen (Aminosäuren, organische Säuren, Abbau von Fettsäuren), den früheren Screeningzeitpunkt und den damit zeitigen Behandlungsbeginn sowie die Verminderung der Anzahl der falsch-positiven Befunde durch eine höhere analytische Spezifität und Sensitivität dieser Methode. Falls diese Methode innerhalb des Neugeborenen Screenings allgemein eingeführt wird, könnten sich folgende Risiken ergeben: Ein Nachteil würde durch die fehlende Prävention bei einem zu späten Screening oder einer mangelnden Nachsorge

⁷ Diese werden im Originaldokument nicht genauer benannt.

2 Genetische Screenings

entstehen. Zusätzlich könnte aufgrund kommerzieller Interessen eine Ausweitung des Screeningumfangs stattfinden. Falls es zu einer Anwendung von nicht qualitätsgesicherten Methoden kommt, würde sich die Zahl der falsch-positiven Fälle stark erhöhen. Damit gingen Verunsicherungen von Familien und erhöhte Folgekosten einher (Roscher et al. 2001: 1298). Die Herabsetzung der falsch-positiven Raten diagnostizierter Babies ist enorm wichtig. Vor allem sind diese nicht nur für die Unsicherheit bei den beteiligten Personen verantwortlich, sondern tragen auch wesentlich zur Verteuerung des Neugeborenen Screenings bei. Der enorme Aufwand entsteht dabei durch die Überprüfung der Erstdiagnose an dem alten und zusätzlich an dem neuen Probenmaterial. Dieses Probenmaterial wird von den behandelnden ÄrztInnen den PatientInnen entnommen, ans Labor geschickt, untersucht und anschließend findet eine Übermittlung der Zweitdiagnose an die ÄrztInnen statt (Levy 1998: 2402).

Diese Screeningtechnik ermöglicht es, Aminosäuren (und Acylcarnitine) in nur zwei Minuten durch neue Scanexperimente quantitativ zu bestimmen und zusätzlich Metabolite zueinander in Verhältnis zu setzen. Derselbe Vorgang dient zur Erkennung von Phenylketonurie. Nun ist es möglich, einzelne Defekte durch mehrere charakteristische Abweichungsmuster zu erkennen, da man mit dieser Methode Metabolitenprofile anstatt einzelner Metaboliten betrachtet. Diese Methode kann sehr deutlich die Rate falsch-positiver Befunde senken. Bei der Einführung dieser Technologie müssen essenzielle Rahmenbedingungen beachtet werden. Im Rahmen des bayrischen Modellprojekts zur Erweiterung des Neugeborenen Screenings (im Zeitraum von 1999-2001) wurden folgende relevante Bedingungen berücksichtigt, die an dieser Stelle kurz zusammengefasst werden.

Darunter wird die Festlegung des Screeningumfangs, d.h. welche Therapieformen bzw. welche abgesicherte Methodik es gibt, die Bildung eines regionalen Nachsorgenetzwerkes, ein früherer Screeningzeitpunkt und damit eine schnellere Einsendung der Testprobe, sowie eine schriftliche Information der beteiligten Personen, subsumiert. Zusätzlich kommt noch die Zusammenarbeit mit den Spezialisten hinzu, welche die Befunde adäquat interpretieren. Darauf erfolgen der Aufbau eines Qualitätsmanagements der Labore sowie einer Methodvalidierung in Bezug auf die untersuchten Erkrankungen und eine Anpassung der Software, um die Anzahl der falsch-positiven Ergebnisse zu reduzieren. Zusätzlich soll eine Dokumentation der Ergebnisse stattfinden, damit die behandelnden ÄrztInnen klare Informationen über die durch das Screening erfassten Krankheiten erhalten. Als letzten Punkt erwähnen sie das „Tracking System“, das zur Nachverfolgung positiver Screeningergebnisse dient. (Roscher et al. 2001: 1300) Dazu

2 Genetische Screenings

werden die Namen der untersuchten Kinder an das zuständige Gesundheitsamt übermittelt, dieses vergleicht die Daten mit den Geburten und die Eltern, deren Kinder nicht gescreent wurden, werden kontaktiert. (Liebl et al. 2001a: 3)

Die Ergebnisse des Modellprojekts stimmen die Forscher optimistisch, denn zusätzlich zu den konventionellen Methoden des Screenings (auf Defekte, wie Hypothyreose⁸, AGS⁹, Galaktosämie¹⁰,...) konnte durch die Einführung der Tandemmassenspektrometrie die Gesamtzahl der Neugeborenen, bei denen durch das Screening ein behandelbarer Defekt nachgewiesen wurde, von 1:2600 im früheren Programm auf 1:1350 fast verdoppelt werden. Durch die Ausweitung des Neugeborenen Screenings mit TMS sind bei bisher kaum diagnostizierbaren bzw. erst spät erkannten Stoffwechseldefekten eine frühzeitige Diagnose und Intervention möglich geworden. Der hohe präventive Nutzen dieser Anwendung lässt sich auch daran erkennen, dass die Zahlen des Screenings die bisherige unzureichende Diagnose von Stoffwechselerkrankungen erkennen lassen. Die Forscher weisen hier auf den Zusammenhang hin, dass diese Stoffwechseldefekte bisher unter der Voraussetzung fehlender kataboler¹¹ Krisensituationen ohne Symptome geblieben sind, obwohl deren potentielles Risiko für eine spätere Stoffwechselentgleisung bestehen bleibt. Bei manchen Stoffwechselerkrankungen, in diesem Fall des MCAD-Mangels, eines Problems des Abbaus von Fettsäuren, ist durch die erfolgte Diagnose eine Indikation für weitere Familienmitglieder gegeben. Aufgrund der Ausweitung der Diagnostik auf den Familienkontext fordern die Forscher, dass das Screening auf Stoffwechselerkrankungen umfassende Beratungs- und Informationsangebote beinhaltet.

⁸ Bei der Hypothyreose handelt es sich um eine angeborene Erkrankung, bei der die Körperzellen nur unzureichend mit Schilddrüsenhormonen versorgt werden. Die Erkrankung selbst weist unterschiedlichste Symptome auf und kann durch eine tägliche Therapie gemildert werden (vgl. Hypothyreose, 3.8.2009).

⁹ Das Androgenitale Syndrom (AGS) ist eine angeborene Cortisonmangelerscheinung. Durch einen Enzymmangel können das körpereigene Cortison sowie das Aldosteron in der Nebennierenrinde nicht ausreichend produziert werden. Obwohl die Symptome sehr unterschiedlich auftreten, geht mit allen Formen ein Androgenüberschuss einher. Die Therapie der Betroffenen besteht aus einer lebenslangen Cortisoneinnahme (vgl. AGS-Eltern und Patienteninitiative e.V., 3.8.2009).

¹⁰ Bei der Galaktosämie handelt es sich um einen erblichen Enzymdefekt, bei dem der Körper die Galaktose nur unzureichend in Glukose umbauen kann. Durch den Enzymdefekt entstehen Stoffwechselprodukte, die zu verschiedenen Organschäden führen können. In Österreich wird bereits seit 1966 auf Galaktosämie getestet. Die Therapie ist mit einer lebenslangen galaktosefreien Ernährung verbunden (vgl. österreichische Gesellschaft für angeborene Störungen, 3.8.2009).

¹¹ Also vom Körper eigens abgebaute Nahrungsmittel und körpereigene Substanzen.

2 Genetische Screenings

Damit ist für sie bei flächendeckender Ausweitung der Screeningprogramme der Ausbau medizinischer Nachsorgeressourcen verbunden. Um hohe Raten nochmaliger Kontrollen eines auffälligen Befundes und unnötige Kontrolluntersuchungen zu vermeiden, ist ein sehr aufwändiges analytisches Qualitätssicherungsmanagement notwendig. Ähnlich der Handhabung im bayrischen Modellprojekt plädieren die Forscher dafür, dass medizinisch indizierte Kontrolluntersuchungen nicht gesondert verrechnet werden, um zu häufige belastende Kontrollen zu vermeiden.

Falls es zu einer Ausweitung des Neugeborenencreenings kommt, sollen drei wesentliche Empfehlungen der nationalen Screening Kommission Deutschlands eingehalten werden. Dazu gehören die Qualitätssicherungsaspekte, eine notwendige Vernetzung mit den entsprechenden Nachsorgeeinrichtungen und eine wissenschaftliche Begleitung. Denn die Forscher sehen in der Missachtung dieser Punkte ein mögliches Auftreten unkontrollierbarer Belastungen für die Bevölkerung durch falsch positive Befunde und der erreichbare Fortschritt der Prävention wäre damit nicht gewährleistet (Roscher et al. 2001: 1303).

Das Nationale Screening Komitee (NSC) in Großbritannien spricht sich gegen Screeningprogramme im nationalen Raum aus, bevor nicht nachgewiesen wurde, dass die resultierenden Vorteile des gesamten Screeningprogramms die Nachteile übertreffen. Während manche Screeningprogramme bereits durchgeführt werden, spricht sich die NSC für ein weiteres, ständiges Monitoring aus, damit die Standards dauerhaft gewährleistet sind und unvorhergesehene Probleme nicht erst auftreten. Falls keine besonders positiven Argumente dafür sprechen, sollen auch auf der regionalen Ebene keine neue Screeninguntersuchungen umgesetzt werden, da nur mit einer fortlaufenden Überprüfung der bisherigen Methoden die Vorteile des Neugeborenencreenings weiterhin ausgeschöpft werden können (Elliman et al. 2002: 8).

2.4 Derzeitiger Stand der Anwendung von Neugeborenen screenings

2.4.1 Deutschland

Seit dem Jahr 2005 wird in Deutschland ein flächendeckendes Neugeborenen screening durchgeführt. Mit 1. Juli 2005 wurde durch die Änderung der Kinder-Richtlinien eine Ausweitung des Neugeborenen screenings umgesetzt. Die gesetzlichen Krankenversicherungen in Deutschland wurden dazu angehalten, auch Screenings zu angeborenen metabolischen und endokrinen Krankheiten anzubieten (vgl. Deutsches Ärzteblatt, 102, 22. April 2005 aus dem Nationalen Screeningreport 2004 der Deutschen Gesellschaft für Neugeborenen screening).

Die Deutsche Gesellschaft für Neugeborenen screening verfasste einen nationalen Screeningreport des Jahres 2004, der sich auf die Umsetzung der Richtlinien der Fachgesellschaften¹² vom November 2002 bezieht. Um das Grundziel der frühen und vollständigen Erkennung der Neugeborenen hinsichtlich der behandelbaren endokrinen und metabolischen Erkrankungen zu erreichen, müssen einige Grundlagen beachtet werden. Das Neugeborenen screening muss der gesamten Bevölkerung zur Verfügung stehen und durch die Bildung von regionalen Screeningzentren soll eine frühe Intervention möglich sein. Auf die umfassende Aufklärung der Eltern und der Öffentlichkeit wird ein besonderer Wert gelegt. Zusätzlich müssen unnötige Belastungen für Familien mit gesunden Neugeborenen vermieden werden. Bei der Durchführung der Screenings wird auf die genaue Abfolge geachtet, damit z.B. ein gesetzeskonformer Umfang der Screenings stattfindet, die Qualitätsanalyse der Labore gewährleistet werden kann, eine schnelle Probenentnahme erfolgt und damit diese ausreichend dokumentiert werden. Gleichzeitig sollen der Verwaltungsaufwand niedrig gehalten und die Kosten minimiert werden.

Der Umfang des Neugeborenen screenings wurde aufgrund einiger Kriterien festgelegt. Einerseits sollen methodisch ein signifikanter Krankheitswert ermittelt werden können sowie eine Methodensicherheit mit geringen falsch-positiven Werten und eine folgende Bestätigungsdiagnostik verfügbar sein. Andererseits wird eine Kosten-Nutzen Abwägung

¹² Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Stoffwechselstörungen (APS), Pädiatrische Endokrinologie (APE), Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI), Deutsche Gesellschaft für Neugeborenen screening (DGNS), in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) und der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (DGPM).

2 Genetische Screenings

durchgeführt und die Behandelbarkeit bzw. der Nutzen für das Kind müssen erkennbar sein. Wie bereits im bayrischen Modellprojekt angedeutet wurde, ist es mittels der Tandemmassenspektromie neben der Untersuchung auf Phenylketonurie möglich, weitere Krankheiten zu identifizieren, wobei es nur für die folgende Erkrankungen die notwendige Methodensicherheit gibt (Harms E. et al. 2002: 1427).

Tabelle 1: Umfang der Zielkrankheiten in Deutschland (Gesamt: 22 Krankheiten) (Liebl et al. 2001a: 16.)

<u>Konventionelle</u> <u>Testverfahren</u>	<u>Bisher empfohlene Zielkrankheiten:</u>
	Adrenogenitales Syndrom (AGS) Biotinidase- Mangel Klassische Galaktosämie (Störung der Verwertung des Milchzuckers Galaktose) Hypothyreose
<u>Tandem-</u> <u>Massenspektrometrie</u>	AMINOAZIDOPATHIEN:
	<u>Bisher empfohlene Zielkrankheiten:</u> Phenylketonurie (PKU) und Hyperphenylalannämie (HPA) Ahornsiruperkrankung (MSUD) <u>Zusätzlich empfohlene Zielkrankheit:</u> Hypertyrosinämie Typ I
	FETTSÄUREOXIDATIONSDEFEKTE:
	<u>Bisher empfohlene Zielkrankheiten:</u> MCAD Mangel <u>Zusätzlich empfohlene Zielkrankheiten:</u> LCHAD Mangel, VLCAD Mangel, MAD Mangel
	CARNITINZYKLUS DEFEKTE
	<u>Zusätzlich empfohlene Zielkrankheiten:</u> CPT I & II Mangel Carnitin Acylcarnitin Translocase Mangel
	ORGANOAZIDÄMIEN:

2 Genetische Screenings

	<u>Bisher empfohlene Zielkrankheiten:</u>
	Glutarazidurie Typ 1 (GA 1)
	Propionazidämie (PA)
	Methylmalonazidämie (MMA)
	Isovalerianacidämie (IVA)
	<u>Zusätzlich empfohlene Zielkrankheiten:</u>
	MCC Mangel, HMG Mangel
	β Ketothiolase Mangel

Die Fachgesellschaften haben außerdem festgelegt, dass weniger beeinträchtigende und sich erst zu einem späteren Zeitpunkt manifestierende Krankheiten nicht prinzipiell aus der Screeninguntersuchung herausfallen, aber bei verdächtigen Symptomatikern sollte der Arzt, wenn er ein korrektes Screening durchführen möchte, eine endokrinologische bzw. metabolische Diagnostik veranlassen (Harms E. et al. 2002: 1428).

Finanzierung und Organisation der Screeningdurchführung

Bisher wurde das Neugeborenencreening in Deutschland mischfinanziert und diese Tatsache wurde von den Fachgruppen als unzureichend eingestuft. Die Abrechnungsform hatte zur Folge, dass die entsprechenden Proben nicht in einem Screeninglaboratorium, sondern an unterschiedlichen Standorten untersucht wurden (Probensplit). Die isolierte Abrechnung der Laboruntersuchung hat besonders im Falle des Hypothyreose Screenings die Qualität der Screeninguntersuchungen stark herabgesetzt (Liebl et al. 2001a: 12).

Probleme ergeben sich durch das Anbieten von zu vielen Kontrolluntersuchungen bzw. dadurch, dass die unterschiedliche Standorte der durchführenden Screeninginstitutionen zu einer unvollständigeren Information über die Anwendung des Neugeborenencreenings sowie einer fehlenden Kontrolle des Screeningerfolgs führt. Die Kommission empfiehlt nun die Einführung einer pauschalen Vergütung, die den gesamten Screeningumfang beinhaltet und auf die einzelnen beteiligten Institute, entsprechend ihrem Anteil an der Untersuchung, aufgeteilt wird. In diesem Betrag sollten auch die Folgeuntersuchungen, die stattfindenden Beratungen und die Dokumentationsaufwände enthalten sein (Harms E. et al. 2002: 1427). Für die zu erwartenden finanziellen Kosten

2 Genetische Screenings

nach der Implementierung des Neugeborenen Screenings in Deutschland ist es ratsam, sich die Ergebnisse des Modellprojekts in Bayern noch einmal genauer anzusehen. So besteht gesundheitsökonomisch durch die hohe Zahl der früherkannten Kinder, die an behandelbaren Stoffwechselerkrankungen leiden, ein bedeutender Nutzen. Dies allein rechtfertigt schon die Anwendung des Neugeborenen Screenings auf Stoffwechseldefekte, aber zusätzlich konnte durch die neue Technik der TMS die Zahl der Kontrolluntersuchungen enorm gesenkt werden. Die hohe Entdeckungsrate der behandelbaren Fettsäureoxidationsdefekte wirkt sich sehr positiv auf die Gesamteffizienz des Screenings aus. Der frühe Zeitpunkt des Erkennens eines Defekts bringt nach einer Schätzung der durchführenden ÄrztInnen des bayrischen Modells eine zusätzliche Einsparung an Folgebehandlungskosten in etwa zweistelliger Millionenhöhe pro Jahr nur für Bayern (Liebl. et al. 2001a: 10).

Laut dem Nationalen Screeningreport 2004 wurden in Deutschland innerhalb eines Jahres 705.622 Kinder geboren und die Gesamtzahl der Erstgeborenen Screenings belief sich auf 728.092. Letztere Zahl erweist sich deswegen als höher, da in manchen Laboren bei den Proben nicht bekannt ist, ob diese bereits erstgescreent wurden, bzw. einige Labore die Proben auf Erst- und Zweitscreening nicht getrennt erfassen. Prinzipiell wird als ein Zweitscreening jene Zweitabnahme bei einem Erstscreening vor der 36. Lebensstunde oder vor der 32. Schwangerschaftswoche verstanden. Zweitabnahmen werden ebenso aufgrund einer mangelhaften Probenqualität durchgeführt. Ein Recall darf nur als die Kontrolle eines auffälligen Befundes betrachtet werden, aber ein Recall wird von manchen Laboratorien als Zweitscreening mit einberechnet. Bei in etwa der Hälfte der Neugeborenen (46,6 %) fand die Erstuntersuchung im optimalen Zeitraum zwischen 48 und 72 Stunden nach der Geburt statt (Nennstiel-Ratzel U. et al. 2004: 6f).

2.4.2 Großbritannien

1996 wurde in Großbritannien zur Unterstützung des Gesundheitsministeriums ('Minister of State for Health') das 'National Screening Committee' (NSC) gegründet. Eines der ersten Aufgaben des NSC bestand in der Definition der Kriterien für ein akzeptables Screeningprogramm. Insgesamt wurden neunzehn Kriterien formuliert, die sich auf den Zustand der Tests, die Behandlungsmöglichkeiten und weitere Bereiche des Screenings richten. Diese Richtlinien werden auch für die Implementierung neuer Screeningprogramme die entscheidende Grundlage bilden.

Etwas später, 1998, wurden Untergruppen ('Antenatal and Child Health Subgroups' ANSG; CHSG) gebildet, die das nationale Screeningkomitee in drei Bereichen beraten.

2 Genetische Screenings

Dazu gehören die Entwicklung, Einführung und der Ausbau der Screeningprogramme in Großbritannien, der Bedarf an begleitender Forschung zu den Neugeborenen-screensings und zu den Qualitätsmanagementstrategien. In folgendem Abschnitt soll nun ein Überblick über die Ratschläge des Komitees hinsichtlich der Screeninguntersuchungen zu bestimmten Erkrankungen vermittelt werden.

Behandelbare Erbkrankheiten

Angesichts des Screenings auf Phenylketonurie, eine angeborene Schilddrüsenunterfunktion und auf MCAD-Mangel stellte das Komitee fest, dass die Einführung des Neugeborenen-screensings auf PKU (1969) und die angeborene Schilddrüsenunterfunktion (1981) sich erfolgreich auf die Prävention langfristiger Schäden im Leben der Betroffenen ausgewirkt hat. Die neue Methode der Tandemmassenspektrometrie hat auch in Großbritannien zu einer Ausweitung der untersuchten Stoffwechselerkrankungen, wie Störungen des Fettsäureabbaus oder des MCAD-Mangels, geführt, wobei die Kommission sich hier noch auf keine Kriterien des Screenings festlegen konnte. Sie fordern eine Primärforschung zu den Auswirkungen und Ergebnissen dieser Screenings, da es auch international noch keine Nachweise zu den Langzeitfolgen bei betroffenen Kindern gibt.

Da bestimmte ethnische Minderheiten in Großbritannien vermehrt von der angeborenen Sichelzellanämie betroffen sind, hat sich das Nationale Screening Komitee für die Einführung des Neugeborenen-screensings auf Sichelzellanämien und des vorgeburtlichen Screenings auf Thalassämie ausgesprochen (Elliman et al. 2002: 7). Die Rate der betroffenen Babies mit Sichelzellanämie beträgt in Großbritannien 42:100.000.

Bei ca. 600.000 jährlichen Geburten in Großbritannien sind das 250 betroffene Babies. Besonders häufig tritt der Defekt bei Menschen afrikanischen-karibischen Ursprungs, der Sub-Sahara und Mittelmeer Regionen, aber auch bei arabischer bzw. indischer Herkunft auf. Durch die Veränderung der roten Blutkörperchen kommt es bei dieser Erkrankung zu einer schwachen bzw. fehlenden Sauerstoffversorgung von Organen und dies führt zu heftigen Schmerzen. Durch die frühzeitige Behandlung konnte in den vergangenen vierzig Jahren die Lebenserwartung der betroffenen Personen vom Kleinkindalter bis zum ca. 68. Lebensjahr enorm angehoben werden. Aber in manchen Fällen der Erkrankung ermöglicht nur eine Knochenmarkstransplantation mit enormen Risiken bezüglich des Immunsystems und der Verfügbarkeit eines Spenders das Überleben der betroffenen Kinder (vgl. Informationsblatt des UK Newborn Screening Programme Centre 2005, www.newbornscreening-bloodspot.org.uk, 21.12.2006, 1f).

2 Genetische Screenings

Ein Rückblick auf die Anwendung des Screenings auf Cystische Fibrose machte dem britischen Komitee deutlich, dass manche Vorteile für die Anwendung eines pränatalen Screenings auf CF sprechen. Zumindest ist es möglich, schwangeren Frauen eine Risikowahrscheinlichkeit für ein betroffenes Kind mitzuteilen. Das Wissen hinsichtlich ihres eigenen Status können sie für weitere Reproduktionsentscheidungen heranziehen. Das Komitee konnte zu dieser Zeit noch keine langfristigen Vorteile hinsichtlich der Lungenfunktion erkennen, um die Implementierung eines Neugeborenen Screenings in ganz England zu legitimieren. Jedoch folgte im Juli 2001 die Entscheidung des Ministeriums, das Screening in England einzuführen (Elliman et al. 2002: 7). Zusätzlich entschied 2002 das Nationale Screening Komitee, eine ExpertInnengruppe einzuberufen, die sich der Umsetzung des Neugeborenen Screenings auf CF widmete. Im Sommer 2004 beschloss die CHSG ('The Construction Health and Safety Group'), dass das Neugeborenen Screening auf CF bei Verwendung eines nationalen medizinischen Protokolls auf ganz England ausgeweitet wird. Dazu verfasste die Direktorin des Screeningprogrammzentrums einen Zeitplan, der die Implementierung des CF Screenings in drei Phasen, beginnend im März 2006 und andauernd bis Mitte 2007, vorsieht. Das Ziel dieses Vorhabens liegt in der Einhaltung des nationalen Screeningprotokolls in sämtlichen Laboratorien (vgl. Zeitplan des UK Screeningprogramms, 21.12.2006)

Inzwischen lassen sich in der Literatur Studien zu den längerfristigen positiven Auswirkungen der CF Neugeborenen Screenings finden (Dankert-Roelse, Mérelle 2005; Farrell et al. 2005). Hierzu wurden in Australien im Bundesstaat New South Wales zwei Untersuchungen zu den klinischen Erfolgen gescreenter Kindern auf Cystische Fibrose durchgeführt (Waters 1999; McKay 2005). Die Langzeituntersuchungen beriefen sich in der primären Untersuchung auf die ersten zehn Lebensjahre sowie in der Folgeuntersuchung auf die ersten fünfzehn Jahre des Kindes. In beiden Studien wurden die Daten der Kinder zu deren Lungenfunktion, Ernährungszustand und dem Wachstum bei den Untersuchungen um das erste, fünfte bzw. ca. zehnte Lebensjahr herangezogen. Für die klinischen Fortschritte wurden zusätzlich Messungen der Größe und des Gewichts durchgeführt sowie die Ergebnisse des Brustkorbröntgens und des Shwachman Wertes, welcher die Lungenfunktionswerte misst, registriert. Durch den Vergleich zwischen den gescreenten Kindern im Neugeborenenalter und den nichtgescreenten Kindern, die also vor der Durchführung der Neugeborenen Screenings auf die Welt kamen, konnten folgende positive Erkenntnisse gewonnen werden. Kinder, die am dritten Lebenstag auf CF gescreent wurden, waren zum Diagnosezeitraum schwerer und größer als nicht gescreente Kinder, wiesen häufiger Bauchspeicheldrüsensuffizienz auf und zeigten weniger häufig Symptome zum Diagnosezeitpunkt als nicht gescreente Kinder. Bis zum

2 Genetische Screenings

15. Lebensjahr starben 11 der insgesamt 111 Kinder, die untersucht wurden. Als signifikant stellte sich hierbei heraus, dass die gescreenten Kinder zum Sterbezeitpunkt älter (durchschnittliche Differenz von 48 Monaten) als die nichtgescreenten Kinder waren. Durch die erfolgreiche Diätbehandlung beider Gruppen ab der Diagnose gleicht sich der Ernährungszustand der Kinder bis zum 15. Lebensjahr an. Durch diese Langzeitstudien konnten die Autoren die Vorteile des frühen Screenings auf CF für Kinder nicht nur zur Geburt und in der Kindheit, sondern bis ins Teenageralter nachweisen (vgl. Waters 1999; McKay 2005). Zwei vergleichende europäische Studien zu den gescreenten und den nicht-gescreenten CF Kindern gelangen zu ähnlichen Resultaten. Auch hier kann ein signifikanter Unterschied zum Vorteil der gescreenten Kinder bezüglich des Ernährungszustands bzw. der Lungenfunktionen festgestellt werden. Zusätzlich konnten die Kindersterblichkeit gesenkt und die Langzeitüberlebensrate erhöht werden. Obwohl die Vorteile des Neugeborenen Screenings auf CF nachgewiesen wurden, sprechen sich die Forscher für weitere Langzeitstudien zur Größe der jeweiligen Effekte aus (vgl. Dankert-Roelse, Mérelle 2005: 19).

Das UK Newborn Screening Programme Centre hat zur Durchführung der klinischen Überweisungen im Rahmen des Cystischen Fibrose Screenings Richtlinien zum zeitlichen Ablauf bzw. zur Kommunikationsstruktur verfasst. Ein positives Screeningresultat darf erst nach einem positiven Schweißtest und einer nochmaligen Wiederholung der Genanalyse der Blutprobe verlautbart werden. Nun muss das Labor die klinische Überweisung an die entsprechende Spezialklinik zur Cystischen Fibrose innerhalb von 24 Stunden durchführen und diese Klinik muss innerhalb der folgenden fünf Werktage mit den Eltern und dem betroffenen Kind einen Termin vereinbaren. Das Newborn Screening Centre hebt hervor, dass dieses Gespräch sehr gut vorbereitet sein muss und, wenn möglich, nicht an einem Donnerstag bzw. einem Freitag vor einem Wochenende durchgeführt werden sollte, außer bei relevanten Bedenken der Mediziner. Falls das Baby bereits respiratorische – mit der Atmung verbundene – Symptome oder einen Ernährungsmangel aufweist, sollte die Behandlung unmittelbar bzw. innerhalb der nächsten 48 Stunden eingeleitet werden. Für mögliche Folgeuntersuchungen sollen die positiv gescreenten Kinder nach der schriftlichen Einverständniserklärung der Eltern in die nationale CF Screeningdatenbank aufgenommen werden (vgl. UK Newborn Screening Programme Centre, CF Screening Programme Guidelines for clinical referral, Oktober 2005, 2f, www.newbornscreening-bloodspot.org.uk, 21.12.2006).

Schwer behandelbare Erbkrankheiten

Im Fall von Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) gibt es zwar noch keine Behandlungsmöglichkeiten, aber der Vorteil der vorgeburtlichen Untersuchungen liegt in der Information der werdenden Eltern über ihre möglicherweise betroffenen Kinder. Zum Zeitpunkt des Artikels 2002 werden die Ergebnisse des Screeningprogramms in Wales abgewartet, bevor die Ausweitung der Untersuchungen in Großbritannien zur Diskussion steht (Elliman et al. 2002: 7) Inzwischen gibt es eine Untersuchung zu den psychosozialen Folgen des Neugeborenen Screenings auf Duchenne Muskeldystrophie in Wales. Der Untersuchungszeitraum liegt zwischen Juli 1990 und März 1998, wobei die Übermittlung der Erkenntnisse an die Gesundheitsbehörden zu einer Förderung des Neugeborenen Screenings auf DMD führte. Seit 1990 wird das DMD Screening als „opt in“ Variante angeboten, indem den Eltern im Informationsblatt der Test als eine Zusatzmöglichkeit angeboten wird. Zum derzeitigen Standpunkt besteht keine Heilungsmöglichkeit für diese Krankheit. Innerhalb des Untersuchungszeitraums wurde mit Einverständnis der Eltern an 129.094 Jungen ein Test auf DMD durchgeführt. Davon wurden 22 Burschen aufgrund der Muskelbiopsie oder einer Kombination der Mutationsanalyse bzw. der klinischen Symptome als DMD PatientInnen erkannt. Um relevante Ergebnisse der Auswirkungen des DMD Screenings zu erhalten, wurden die Untersuchungsgruppen geteilt. In der ersten befanden sich jene positiv gescreenten Jungen, in der zweiten diejenigen, die nur vorläufig eine Screeningabnormalität aufwiesen, in der dritten diejenigen, die erst später eine klinische Diagnose erhielten, bzw. in der vierten Gruppe, einer Kontrollgruppe, die gescreenten Kinder und deren Mütter aus der Gesamtpopulation. Zu den Vorteilen des Neugeborenen Screenings auf DMD zählt die Anpassung der Reproduktionspläne und möglicher Pränataltests für zukünftige Nachkommen. Zusätzlich wurde von den gescreenten bzw. den klinisch später diagnostizierten Kindern und deren Mütter die frühere Diagnosemöglichkeit als positiv hervorgehoben, da sie infolgedessen mehr Zeit haben, sich auf die Krankheit einzustellen. Eine mögliche Auswirkung des Testresultats auf die Mutter-Kind Beziehung konnte nicht ausreichend verifiziert werden. Ein großer Nachteil des Neugeborenen Screenings stellte sich in zwei Fällen aufgrund der späteren Ablehnung der Untersuchung heraus. Deswegen sollte vor diesem Hintergrund das Konzept des „informed consent“ im Falle der DMD neu überdacht werden. Auch bei den untersuchten Buben, die kurzfristig einen erhöhten Screeningwert aufwiesen, sind die Ergebnisse des Tests nicht eindeutig interpretierbar. Die Autoren fordern anhand der empirischen Studie, dass ein DMD Screening nur mit freiwilligem Einverständnis und freier Auswahl der Eltern stattfinden soll. Der Ablauf des Screenings wird in einem Protokoll festgelegt und beinhaltet die

2 Genetische Screenings

ständige Unterstützung der betroffenen Familien. Zusätzlich bedarf es einer Infrastruktur, die eine Kommunikation und Kooperation zwischen den unterstützenden, medizinischen Personen sowie den betroffenen Familien erlaubt, um eine adäquate Umsetzung des Neugeborenen Screenings auf DMD zu gewährleisten (Parsons et al. 2002: 94).

Im Vergleich dazu wurde das Neugeborenen Screening auf angeborene Veränderungen der Hüftlage in Großbritannien bereits 1969 eingeführt. Seit Mitte der 1980er Jahre wurde eine Dislokation der Hüfte an Neugeborenen mittels Ultraschall gemessen, wobei bis jetzt noch keine klinischen bzw. Ultraschallscreeningprogramme auf Langzeiterfolge untersucht wurden. Diese Screeninganwendungen werden als Beispiel für nicht-genetische Untersuchungen genannt. Das Komitee spricht sich für eine Erweiterung der Neugeborenen Screenings auf Hüftdislokationen aus, mit dem Anspruch zur Weiterentwicklung von Standards und der Ausbildung des durchführenden Klinikpersonals.

Für die nationale Prüfung des Neugeborenen Screenings auf PKU und angeborene Stoffwechselerkrankungen sowie des Qualitätsmanagementsbereichs bei Screenings wurde das National Newborn Screening Centre im April 2002 gegründet. Diese Institution hat die Aufgabe des Monitorings, der Adaptierung und der notwendigen Überprüfung der Qualitätsstandards der gesamten Screeninguntersuchungen. Zusätzlich sollen damit mögliche unvorhergesehene Probleme aufgrund der Anwendung der Screenings vermieden werden (Elliman et al. 2002: 7).

2.5 Ethische Fragen im Kontext des Neugeborenen Screenings und der prädiktiven Tests

Die zum größten Teil gelungene Identifizierung und Sequenzierung des menschlichen Genoms im Jahre 2003 als ein angestrebtes Ziel des Human Genome Projects bestärkte die Medizin in ihrem Vorhaben, effizientere Strategien der Prävention und der Behandlung von Krankheiten zu entwickeln. Die amerikanische Akademie für Pädiatrie erkennt in der Ausweitung der genetischen Tests für Individuen und in der Anwendung der Bevölkerungsscreenings einen ersten Schritt der praktischen Implementierung dieses medizinischen Wissens (American Academy of Pediatrics 2001: 1451). Das Wissen zur Genetik und der Entwicklung dieser Erkrankungen führte zu verschiedensten Praktiken genetischer Untersuchungen für Individuen. Eine Möglichkeit bietet beispielsweise die Absicherung einer genetischen Diagnose bei klinischem Verdacht. Ein anderer Test dient der Überprüfung der genetischen Disposition eines menschlichen Genoms. So ermöglichen prädiktive Tests, die Manifestation für spät auftretende genetische Erkrankungen bei einem Individuum festzustellen. Hinzu kommen pränataldiagnostische

2 Genetische Screenings

Untersuchungen, die es Frauen gestattet, genetische Anomalien bei ihrem Ungeborenen zu erkennen (Schmidtke 2006: 982).

Die Weltgesundheitsorganisation definiert das Screening als eine einleitende Prozedur, die Personen mit einem hohen Risiko ohne eine zugleich stattfindende genetische Diagnose identifiziert. Das genetische Screening kann aber auch zur absichernden Feststellung einer genetischen Mutation, beispielsweise bei Neugeborenen der Phenylketonurie (PKU) oder der Cystischen Fibrose (CF), stattfinden (Wertz et al. 2003).

Die Einbeziehung der betroffenen Personen in sehr unterschiedlichen Lebensabschnitten, wie vor der Geburt, in der Kindheit, dem Jugendalter oder als Erwachsener, generiert verschiedenste ethische Fragen für die involvierten Personen. Wie schon in den vorherigen Abschnitten des Kapitels erkennbar wurde, müssen bei der Implementierung diagnostischer Tests in die medizinische Praxis Auseinandersetzungen in den nationalen bzw. internationalen ExpertInnengremien zu diesem Thema geführt werden. Beispielsweise wird ein Konsens gebildet, um die Art und das Ausmaß der genetischen Untersuchungen festzulegen (McNally et al. 2004).

Bereits am Beginn dieses Kapitels wurden kurz jene Richtlinien zur Implementierung der genetischen Screenings angesprochen, welche bereits im Jahre 1968 von der WHO veröffentlicht wurden. Grundsätzlich spielen vor der Einführung eines genetischen Screenings der frühe diagnostische Wert der Erkrankung, die Therapie, die Behandlung sowie die öffentliche Akzeptanz eines spezifischen Tests eine große Rolle. Bei der Anwendung genetischer Screenings in der Medizin sollten die Individuen freiwillig und nur mit einer genetischen Beratung an diesen teilnehmen können (Godard et al. 2003a: 4). In den Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Humangenetik wurde der Begriff des genetischen Screenings als jegliche Art von Untersuchung, die zur Feststellung bzw. dem Ausschluss genetischer Erkrankungen und dem Auffinden von Personen führt, die resistent gegenüber einer genetischen Krankheit sind, definiert. Eine andere Form der genetischen Screenings ermöglicht es, Individuen, deren genetische Ausstattung eine Weitervererbung an ihre Nachkommen bedeuten kann, zu identifizieren. Dies wird als Trägerscreening benannt ('carrier tests') (Godard et al. 2003b: 53).

Unterstützende Argumente für die Durchführung genetischer Tests verweisen auf die Handlungsentscheidungen, die den Individuen aufgrund ihres eigenen Wissens zum genetischen Status offenstehen. Dies betrifft Entscheidungen zu ihrem zukünftigen Leben bzw. der reproduktiven Fragestellungen. Die Frauen können sich bei ihrer folgenden Schwangerschaft für eine pränataldiagnostische Untersuchung entscheiden oder auch

2 Genetische Screenings

entsprechend ihrem genetischen Status für oder gegen weitere Kinder aussprechen. Eine weitere Option bildet die Inanspruchnahme einer medizinisch reproduktiven Technologie (In-Vitro Fertilisation) oder der Präimplantationsdiagnostik (PID), welche bisher nur sehr selten beansprucht wurde (Chapman 2002: 351f). In Österreich stellt die PID keine legal verfügbare medizinische Praxis dar.

Jene ethischen Fragen, die im Zusammenhang mit der Durchführung der genetischen Tests gestellt werden müssen, decken unterschiedliche Aspekte der pränatalen oder postnatalen (Neugeborenenenscreening und prädiktive Tests) Testsettings ab. Die herausfordernden Probleme der pränataldiagnostischen Anwendungen wurden bereits hinreichend in der sozialwissenschaftlichen und medizinethischen Literatur behandelt (Wieser 2006a,b; Wieser et al. 2006c). Einige relevante Herausforderungen, denen sich Eltern in diesem Kontext stellen müssen, betreffen die Entscheidung für oder gegen die Geburt eines Kindes, welches eine genetische Anomalie aufweist, bzw. das Gefühl der Verantwortung, ein Kind zu bekommen, wenn es zu einem späteren Zeitpunkt die Krankheit entwickeln könnte (Garel et al. 2002; Downing 2005).

2.5.1 Neugeborenenenscreening

Gesundheitsvertreter, wie z.B. die Weltgesundheitsorganisation formulieren ethische Prinzipien mitunter in Verbindung mit konkreten Kriterien, die bei der Einführung von Neugeborenenenscreenings zu berücksichtigen sind. Die WHO spricht sich sogar dafür aus, dass es die Verpflichtung einer Gesellschaft ist, Neugeborene zu schützen. In einem Bericht lautet die Stellungnahme dazu

„in der Argumentation zur Aufnahme einer Krankheit in die zu verpflichtenden Tests müssen die öffentlichen Gesundheitsbehörden beweisen können, dass die frühe Diagnose und die medizinische Behandlung einen Unterschied für die Population der Neugeborenen mit dieser Krankheit ausmachen.“ (übers. DF, Wertz et al. 2003:39).

Die WHO Richtlinien fungieren als Arbeitsprinzipien für die nationalen Gesundheitsbehörden, wenn sich diese mit der Implementierung eines Neugeborenenenscreenings in ihre nationale medizinische Praxis beschäftigen. Dabei können sie sich auf die sogenannten Wilson-Jungner Kriterien beziehen. Vier Prinzipien zeichnen diese Richtlinien aus:

- 1) Das Wissen hinsichtlich der Krankheit
- 2) Das Wissen hinsichtlich des Tests
- 3) Die Behandlung der Erkrankung
- 4) Die Überlegungen zu den Kosten (Wilson, Jungner 1968, zit. nach Kerruish, Robertson 2005: 394).

2 Genetische Screenings

Die Einführung der Neugeborenenuntersuchung auf Erkrankungen, wie CF oder PKU, hat zu Auseinandersetzungen bezüglich einiger Aspekte der WHO Richtlinien geführt. Im Kontext des CF-Screenings haben sich die nationalen Akteure der Vereinigten Staaten von Amerika und Großbritanniens mit der Validität der Tests, den bekannten Vorteilen und Nachteilen bzw. den Risiken des Neugeborenen Screenings auf CF auseinandergesetzt. Bereits Mitte der 1980er hat die USA mehr Studien zur CF Diagnose im Neugeborenenalter und den möglichen Effekten auf die Atmungsfunktion und den Ernährungszustand eingefordert (American Academy of Pediatrics 2001: 1452). In der Zwischenzeit wurden in der Wisconsin Studie viel versprechende Erfolge zur Behandlung und zur Entwicklung der Atmungsfunktion bzw. des Ernährungszustandes der betroffenen Kinder nachgewiesen (Farrel et al. 2001: 11).

Kürzlich implementierte Neugeborenen Screeningprogramme haben erneut zu ethischen Diskussionen in der Literatur geführt. Kerruish und Robertson bezogen sich auf zwei ethische Probleme in ihren Argumentationen zu den Vorteilen und Nachteilen des herkömmlichen Neugeborenen Screenings. Anhand des Beispiels zur Feststellung von Phenylketonurie¹³ betonen die AutorInnen, dass die Minimierung der Zahl der Falsch-Positiven und der daraus resultierenden Effekte bei einem guten Screening berücksichtigt werden soll. Ein Vorteil der Tests auf Phenylketonurie liegt in der frühen Diagnose der Krankheit, die bei einer sofortigen Therapie zur Vermeidung schwerwiegender neurologischer Schäden führen kann (Kerruish, Robertson 2004: 394). Zweitens wurde im Zusammenhang der medizinischen Praxis die Handhabung zur Frage des Informed Consent von den politischen Akteuren diskutiert. Die WHO spricht sich für die Einführung der Neugeborenenuntersuchung als eines verpflichtenden Programms aus, wenn der Diagnoseprozess für die Neugeborenen an sich von Vorteil ist.

Die Entscheidung, ob ein Screening freiwillig bzw. verpflichtend durchgeführt wird beeinflusst die Art und Weise in der beteiligte Elternteile in das Procedere eingebunden werden bzw. die Entscheidungen zur Implementierung neuer Krankheiten in das Screeningprogramm. In der Anwendung freiwilliger Screenings werden die Eltern (zumeist) nach einer informierten Einwilligung für die folgende Untersuchung einer

¹³ Das Screening auf PKU gilt als die am häufigsten gebräuchlichste der Welt aufgrund der geringen Zahl falschpositiver oder -negativer Fälle im Testprozess. Als Begründung wird der direkte Test auf Phenylalanin angesprochen, der im Gegensatz zur Verwendung von Markern sehr erfolgreich funktioniert. Heutzutage wird Phenylalanin mit der Tandemmassenspektrometrie getestet, die es ermöglicht, in einem Durchgang zugleich mehrere Erkrankungen zu testen (Green, Hewison et al. 2004:57).

2 Genetische Screenings

angeborenen Erbkrankheit gefragt. In den USA fordern zwei Bundesstaaten und ein Bundesdistrikt (Maryland, Wyoming, District of Columbia) in denen verpflichtende Tests für Neugeborene eingeführt wurden, die informierte Einwilligung der Eltern ein, obwohl dies üblicherweise bei verpflichtenden Programmen nicht der Fall ist (Therrel et al. 2005: 7).

Wenn ein Screening verpflichtend durchgeführt wird, haben die Eltern die Möglichkeit, durch eine Ablehnung der genetischen Diagnose ihres Kindes den Test zu verweigern („opt-out“) (American Academy of Pediatrics 2001: 1452). Erfolgt nun ein Vergleich der verpflichtenden genetischen Diagnose von Neugeborenen, beispielsweise in den USA, Deutschland usw. mit den freiwilligen Angeboten im Vereinigten Königreich, Irland, Australien und Neuseeland, so unterscheiden sich die Einwilligungspraktiken in den einzelnen Gesetzgebungen der Länder stark. Bei der Mehrheit der Screeningprogramme werden den Eltern Informationsbroschüren mit der Möglichkeit, bei Verweigerung des Tests die Untersuchung des Neugeborenen zu unterlassen, angeboten (Kerruish, Robertson 2005: 394).

Die Weltgesundheitsorganisation spricht sich für die Anwendung der Neugeborenenuntersuchung auf freiwilliger Basis aus und bietet zudem Ratschläge zum optimalen Prozess der informierten Einwilligung an. Die Bereitstellung der Information muss nicht in Form eines schriftlichen Dokuments erfolgen, wenn der diagnostische Test in einem medizinischen Routineprozess durchgeführt wird. Vor diesem Hintergrund sollen die betroffenen Eltern mündlich über die *„relevanten Eigenschaften der getesteten bzw. gescreenten Erkrankungen, die Begrenzungen des Tests (Möglichkeit falschpositiver, falschnegativer oder uneindeutiger Resultate), das Risiko eines nichtkalkulierbaren Testresultats und die damit verbundenen möglichen Konsequenzen der Diagnose“* aufgeklärt werden (Wertz et al. 2003: 43).

Eine informierte Einwilligung der Eltern zur Durchführung des Neugeborenen Screenings weist zwei wesentliche Vorteile auf. Die betroffenen Individuen, Eltern und die behandelnden ÄrztInnen verfügen über ein besseres Wissen hinsichtlich der Auswirkungen des Tests und können schneller auf eine positive Diagnose reagieren. Ein zusätzlicher positiver Effekt besteht in der Möglichkeit, klinische Forschung zu neuen Screeningmethoden mit Einwilligung der Eltern auf freiwilliger Basis durchführen zu können. Dies ermöglicht wiederum eine bessere Einschätzung der Risiken und Vorteile neuer Testmethoden (Listernick et al. 1992).

2 Genetische Screenings

Mit der Einführung der Neugeborenen-Screeningprogramme auf freiwilliger oder verpflichtender Basis ergeben sich ethische Fragen auch für die involvierten Individuen. Ein Bedenken kann zur Durchführung des Screenings als Prozess der informierten Ablehnung geäußert werden, da die Individuen bei Erhalt einer positiven bzw. negativen Diagnose bereits in die Routinehandlung der medizinischen Praxis im nationalen Gesundheitssystem eingebunden sind. Dies trifft auf die Anwendung des österreichischen Neugeborenen-Screenings zu. In diesem Fall ist die Untersuchung an Neugeborenen im sogenannten „Mutter-Kind-Paß“ verankert, welcher schon vor mehreren Jahrzehnten von der nationalen Gesundheitspolitik entwickelt wurde. Das Programm beinhaltet verschiedenste medizinische Untersuchungen, die von der Mutter bis zum 18. Lebensmonat ihres Kindes durchgeführt werden sollen. Obwohl diese medizinischen Überprüfungen rechtlich nicht verpflichtend gestaltet sind, wird bei Nichteinhaltung der verpflichtenden Tests während und nach der Schwangerschaft das monatliche Kindergeld der Sozialversicherungskassen um die Hälfte reduziert (Offizieller Amtshelfer für Österreich, (6.8.2008).

2.5.2 Prädiktives genetisches Testen

Das vermehrte Wissen zur genetischen Basis von Krankheiten hat dazu geführt, dass es auch die Möglichkeit der Testung von Individuen auf deren genetische Disposition gibt. Dies geschieht zumeist noch lange vor dem Auftreten eventueller Symptome dieser Erkrankung (präsymptomatisches Testen). Das kann auch bedeuten, dass manche Personen Jahre oder sogar Jahrzehnte vor dem Ausbruch der Krankheit über die genetische Mutation informiert werden.

Zurzeit werden zu diesen genetischen Untersuchungen die Individuen herangezogen, die bereits aufgrund ihrer Familienanamnese ein höheres Risiko hinsichtlich einer bestimmten monogenetischen Erbkrankheit aufweisen. Beispielsweise handelt es sich hier um Tests auf den vererbaren Brust- bzw. Eierstockkrebs, neurodegenerative Erkrankungen, wie Alzheimer, Chorea Huntington, Stoffwechselerkrankungen, wie Hämochromatose, oder thrombotische Erkrankungen. Eine stetige Zunahme findet bei der Diagnose von genetischen Mutationen auf komplexe Erkrankungen statt, welche durch verschiedene genetische Faktoren und Umweltbedingungen ausgelöst werden (Schmidtke 2006: 984). Darunter finden sich die häufigsten Krankheiten, wie Herzkranzgefäßerkrankungen, Diabetes mellitus, einige Formen von Eierstock- und Brustkrebs, rheumatische Erkrankungen und verschiedene psychiatrische Zustände.

2 Genetische Screenings

Von den medizinischen ExpertInnen wird hingegen diskutiert, ob die Möglichkeit der frühen Diagnose einer genetischen Erbanlage, die frühe Prävention und die Behandlung der schweren Krankheit von Vorteil für die PatientInnen sind. Die Deutsche Kommission der Gesellschaft für Humangenetik betont, dass prädiktive genetische Tests Hilfestellungen zur Entscheidung weiterer präventiver und therapeutischer Strategien bieten können. Zusätzlich würde die Feststellung eines bestimmten Risikos für die Ausprägung einer Krankheit für die Individuen weitere Entscheidungen zur Lebens- und Familienplanung ermöglichen, auch wenn die Krankheit selbst nicht verhindert oder behandelt werden kann. Aus diesem Grund unterstützen sie bei der Nachfrage der Individuen die allgemeine Verfügbarkeit von prädiktiven Tests. Die ExpertInnen äußern Bedenken angesichts der wachsenden Zahl an prädiktiv getesteten Krankheiten, wenn infolgedessen die Ergebnisse dieser Untersuchungen nicht zum Wohle der PatientInnen verwendet werden. Vor diesem Hintergrund spricht sich die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik für die Erfüllung mehrerer Voraussetzungen aus, wenn prädiktive Tests in der medizinischen Praxis zur Anwendung kommen sollen.

- Als sehr bedeutend erachtet sie die Überprüfung der entsprechenden Beratungen bzw. Informationen, welche die wesentlichen Inhalte der zu diagnostizierenden Erkrankung bzw. die Disposition für diese Erbkrankheit umfassen sollen.
- Zweitens müsse eine Regulierung der Eigentumsrechte und der Verwendung dieser Rechte zum Gebrauch der Testergebnisse stattfinden. Davon sollte das Recht dritter Personen, von dem Testprozess bzw. das Testergebnis zu erfahren, ausgenommen sein.
- Drittens dürfe prädiktives Testen nur an jenen Personen durchgeführt werden, die imstande sind, eine informierte Einwilligung zur Feststellung zu geben. Die einzige Ausnahme stellt das prädiktive Testen von Kindern dar, wenn präventive und therapeutische Schritte bereits in der Kindheit eingeleitet werden können.
- Viertens muss der Beratungsprozess sich damit auseinandersetzen, dass ein prädiktives Testergebnis auch Informationen zur genetischen Ausstattung anderer nicht-getesteter Familienmitglieder offenbart.
- Fünftens kann prädiktives Testen in die medizinische Praxis nur dann implementiert werden, wenn es zugleich von wissenschaftlichen Projekten zur Analyse der potentiellen Vorteile, Risiken und Auswirkungen dieser Tests begleitet wird (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V 2007: 6).

2 Genetische Screenings

In einigen Ländern wird das prädiktive Testen auf therapierbare Erkrankungen von den medizinischen ExpertInnen der nationalen Gesundheitsbehörden, wie beispielsweise in Großbritannien (UK Clinical Genetics Society 1994; Michie et al. 2001) und Deutschland (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. 1995) empfohlen. Im Speziellen wird in Deutschland das prädiktive Testen in der Kindheit nur dann empfohlen, wenn die Erkrankung in diesem Lebensalter sehr häufig auftritt und die Krankheit zugleich innerhalb der medizinischen Praxis präventiv behandelt oder therapiert werden kann. Das Testen von Kindern auf spätaufretende Erkrankungen, die bisher noch keine Symptome aufweisen und sich in einem guten Gesundheitszustand befinden, ist nicht erlaubt. Wiederum erfolgt auch hier eine Ausnahme im Falle der Option der unmittelbaren Prävention und der medizinischen Behandlung der Krankheit. Grundsätzlich muss der autonomen Entscheidung des Kindes gefolgt werden. Dem Anspruch dritter Personen auf die Inanspruchnahme eines Tests darf nicht stattgegeben werden. Keine medizinische Einrichtung darf dem Wunsch eines Kindes nach einem prädiktiven Test entsprechen, außer es besitzt ein klares Verständnis bezüglich der genetischen Mutation und der möglichen Auswirkungen einer genetischen Diagnose. Die Deutsche Kommission der Gesellschaft für Humangenetik bestätigt, dass Jugendliche über 18 Jahren befähigt sind, ein solches Verständnis aufzubringen (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. 2001: 358).

Die Weltgesundheitsorganisation als internationaler Akteur empfiehlt in ihren Richtlinien ebenfalls den Umgang mit präsymptomatischen und prädiktiven Tests in der Medizin. Ihrer Ansicht nach kann präsymptomatisches Testen erwachsenen RisikopatientInnen angeboten werden, wenn diese einen Bedarf sehen, einen diagnostischen Prozess zu absolvieren. Im Falle unbehandelbarer Krankheiten werden ebenso umfangreiche Beratungen und eine informierte Einwilligung vor der Inanspruchnahme des Tests eingefordert. Kinder und Jugendliche sollten nur dann eine Untersuchung in Anspruch nehmen, wenn sie daraus einen medizinischen Vorteil generieren. Zusätzlich können reproduktive Entscheidungen bei Erwachsenen einen ausreichenden Grund für die Inanspruchnahme präsymptomatischer Tests bilden. Hinzu kommt, dass auch Erwachsene, die sich einer dieser Untersuchungen unterziehen, in vollem Umfang über die Grenzen der diagnostischen Ergebnisse informiert werden sollen. Dazu gehören der Hinweis, nicht genau sagen zu können, ab welchem Altern man an der Krankheit leiden wird, und die Unvorhersehbarkeit der Schwere der Symptome. Vor diesem Hintergrund spricht sich auch die WHO dafür aus, erst erwachsene PatientInnen einem prädiktiven Test zu unterziehen (Wertz et al. 2003).

2 Genetische Screenings

Ein Test von Kindern auf spät-manifestierende Erbkrankheiten widerspricht der Autonomie des Kindes, nicht über eine genetische Mutation informiert werden zu wollen. Das Ergebnis könnte des Weiteren zu einer späteren Diskriminierung bzw. Stigmatisierung führen (American Academy of Pediatrics 2001: 1453f).

Ethische Probleme in Verbindung mit frühem Testen auf spät-manifestierende Krankheiten, wie Chorea Huntington, wurden in der Literatur weitreichend diskutiert. Ein Aspekt bildete hier die Abnahme des Alters, in dem sich die Individuen einem prädiktiven Test unterziehen möchten. Chapman betont zwei Begründungen für diesen Effekt. Erstens ist seit dem Jahre 1993 ein direkter Mutationstest auf Huntington verfügbar und zweitens sind die betroffenen Familien bereits besser über die Krankheit informiert. Aufgrund des jungen Alters zum Zeitpunkt der Untersuchung leben diese Personen länger, ohne jegliche Symptome aufzuweisen. Dazu stellt sich die Frage, ob Menschen über etwas Bescheid wissen wollen, was nicht behandelbar ist und keine Handlungsmöglichkeiten gestattet. Zusätzlich können Individuen darüber entscheiden, wie sie mit dieser Information umgehen. Besonders junge Personen können das Ergebnis für reproduktive Entscheidungen heranziehen, was vor zwei Jahrzehnten noch überhaupt keine Option dargestellt hat (Chapman 2002: 353). Zugleich werden auf der nationalen und regionalen Ebene bzw. von internationalen Organisationen Richtlinien entwickelt, auf welche Weise mit der Informierung von potentiellen Risikopersonen in der Familie diagnostizierter Personen umzugehen ist. Obwohl diese Richtlinien sehr unterschiedlichen ethischen Prinzipien, etwa dem Respekt der Privatsphäre der PatientInnen, dem Recht auf Nicht-Wissen, der Stärkung der Vorteile von PatientInnen, folgen, spielen sie doch eine gewichtige Rolle in der Anwendung der medizinischen Praxis (Godard et al. 2006).

2.6 Diskussion

Wie dieses Kapitel zeigt, werden bei der Implementierung des Neugeborenencreenings auch ethische und soziale Aspekte von den Akteuren des Gesundheitssystems berücksichtigt. In erster Linie analysieren die ExpertInnen die Vorteile und Nachteile des standardmäßigen Screeningprogramms. Dabei finden ein Abwiegen der wesentlichen Vorteile der frühen Diagnose an Kindern und eine Strategie zur Minderung der Anzahl der auftretenden falsch-positiv diagnostizierten Fälle statt. Die nationalen Gesundheitsbehörden haben sich in unterschiedlicher Weise für die Durchführung der freiwilligen oder verpflichtenden Screeningprogramme entschieden. In welcher Form eine Screeningpraxis eingeführt wird, hat wesentliche Auswirkungen auf den Prozess der Diagnosestellung bei Kindern bzw. auch auf die Einbeziehung der Überprüfung neuer Erbkrankheiten in das Screeningprogramm.

2 Genetische Screenings

Medizinische ExpertInnen und Akteure des Gesundheitsbereichs berücksichtigen außerdem die individuellen Herausforderungen genetischer Tests im Falle der Neugeborenenuntersuchung bzw. der prädiktiven Untersuchungen. Hier wird an die Einbeziehung der Individuen in das Programm sowie an die mentale und physische Fähigkeit von jungen Erwachsenen im Umgang mit einer genetischen Diagnose gedacht. Auf der nationalen Ebene wird hingegen auf die Anwendung auf freiwilliger oder verpflichtender Basis, die Validität der verwendeten Testmethoden bzw. die zu verwendenden Ausgaben des nationalen Gesundheitsbudgets geachtet. Die bisherigen Darstellungen haben verdeutlicht, dass sich die Richtlinien und Empfehlungen der nationalen ExpertInnen auf die Umsetzung eines praktikablen Screeningprogramms in die nationale medizinische Praxis richten.

Bei der Implementierung des Neugeborenencreenings spielen nicht nur die entwickelten Kriterien der Gesundheitsorganisationen für die Anwendung einer biochemischen Untersuchung auf angeborene Erbkrankheiten eine Rolle, sondern die Verfügbarkeit neuer Testverfahren hat gerade in diesem Feld zu tiefgreifenden Veränderungen geführt. Die Implementierung neuer Technologien, wie es beispielsweise bei der Tandemmassenspektrometrie der Fall war, führt ebenso zu veränderten organisatorischen Rahmenbedingungen der Durchführung von Screeningprogrammen. Zusätzlich wirft auch die Option neuer Therapien und Behandlungen von Erbkrankheiten für die gesundheitspolitischen Akteure Fragen auf *„ob es bereits möglich und aus medizinischer Sicht auch sinnvoll ist, auf die entsprechende Krankheit im Rahmen des Neugeborenencreenings zu testen.“* (Wieser et al. 2008: 63). Gerade im Zusammenhang der Anwendung der Tandemmassenspektrometrie sprechen für die Akteure der medizinischen Praxis noch weitere Vorteile, wie die schnellere Durchführung der Analyse sowie die kosteneffizientere Automatisierung der Diagnose für die Umsetzung dieser neuen Testmethode (ebds. 68). Der Bedarf einer längerfristigen Verringerung der Kosten des nationalen Gesundheitsbudgets könnte die Ausweitung des Neugeborenencreenings auf zusätzliche Erbkrankheiten bewirken. Vorallem wenn dadurch eine Identifikation weiterer potentieller betroffener Neugeborene auftritt und die Elternteile das Wissen zum Vorliegen einer angeborenen Erbkrankheit in ihre zukünftigen reproduktiven Entscheidungen einfließen lassen können (vgl. Grob 2006).

In den Diskursen der medizinischen ExpertInnen und Akteursgruppen wird abseits der ethischen Überlegungen zur Einbeziehung von Individuen die Integration der Familien bzw. deren Angehörigen in ein solches Testprocedere kaum berücksichtigt. Bei der Durchsicht der aktuellen empirischen, sozialwissenschaftlichen Literatur wird deutlich,

2 Genetische Screenings

dass in der medizinischen Anwendung genetischer Testverfahren die Familie eine bedeutende Rolle spielt und sie sich mit zusätzlich auftretenden ethischen und sozialen Fragen auseinandersetzen muss (vgl. beispielsweise Polzer et al. 2002; Keenan et al. 2005; Hallowell et al. 2003).

Ruth Chadwick, eine Professorin für Bioethik hatte sich mit KollegInnen den ethischen Fragen zu Europäischen Screeningprogrammen gestellt und Folgendes festgehalten:

„Allerdings kann berücksichtigt werden, dass im Bereich des öffentlichen Gesundheitswesens genetische Screeningprogramme als Mittel zur Reduzierung der Kosten und der individuellen Leiden gesehen werden. Die Übertragung der Beweislast auf den Einzelnen kann so gedeutet werden, als dass dem Einzelnen Autonomie ermöglicht wird. In einem weniger guten Sinne kann es als ein Weg der Verantwortlichen für das Screening oder der Akteure des Gesundheitswesens zur Übertragung der Last einer schwierigen Diagnose Einzelner auf die Schultern zukünftiger Eltern und Partner gesehen werden (übers. DF; Chadwick et al. 1998: 259).

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

- wie betroffene Eltern die absichernde Diagnose wahrnehmen.

Die Grundlage des folgenden Kapitels bildet eine empirische Untersuchung betroffener Eltern, deren Kinder mit Cystischer Fibrose bzw. Mukoviszidose diagnostiziert wurden. Die Kontaktaufnahme mit den GesprächspartnerInnen erfolgte über spezialisierte CF Ambulanzen einzelner Kliniken im östlichen Teil Österreichs bzw. über die Selbsthilfegruppen der Eltern. Insgesamt wurden 23 narrative Interviews mit Müttern und Vätern in ihren gewohnten Umgebungen zu Hause oder, entsprechend ihren Bedürfnissen, an neutralen Orten durchgeführt. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug 84 Minuten. Sämtliche Gespräche wurden mit einem Tonband aufgezeichnet und transkribiert. Das Textmaterial wurde anonymisiert, um einen Rückschluss auf einzelne Gesprächspartnerinnen bzw. darin angesprochene Personen und Orte unmöglich zu machen.

Das primäre Ziel der Untersuchung ist es herauszufinden, wie Eltern mit der Diagnose ihres Kindes auf die vererbte Krankheit der Cystischen Fibrose umgehen und in welchen Bereichen ihres Alltags (Arbeit, Familienleben, Freundeskreis) sie aufgrund dessen mit neuen Herausforderungen konfrontiert sind. Im folgenden Kapitel wird der Blick insbesondere auf den Weg der Diagnosefindung und die unmittelbaren Handlungen der Eltern danach gelegt.

Es handelt es sich bei Cystischer Fibrose um die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung der kaukasischen Bevölkerung. Die Inzidenz von CF liegt in Österreich bei ungefähr 1:3.000. In den vergangenen Jahren (2005 bzw. 2006) lag die Anzahl der neu diagnostizierten CF PatientInnen bei 38 bzw. 24. Die Anzahl der Geburten, die im ersten Lebensjahr als MukoviszidosepatientInnen erkannt wurden, war geringer (34 bzw. 14) (Qualitätssicherung Mukoviszidose 2008: 13). Da es in den vergangenen Jahrzehnten zu einer Weiterentwicklung in der Diagnostik der Stoffwechselerkrankung gekommen ist, wird auf den Unterschied der endgültigen Feststellung der Erkrankung vor und nach der Implementierung des Neugeborenen Screenings in Österreich eingegangen. Das Neugeborenen Screening (NBS) auf CF wurde im Jahre 1997 flächendeckend in

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Österreich eingeführt.¹⁴ D.h. jene Kinder, die noch anhand klinischer Symptome diagnostiziert wurden, sind zumindest 10 Jahre alt bzw. älter. In unserem Sample gibt es auch Kinder, die um 1997 geboren wurden und noch nicht gescreent wurden, da das NBS in ihrer Region an den behandelnden Kliniken noch nicht zur Anwendung kam. Vierzehn aller hier untersuchten CF PatientInnen (n=26) wurden noch mit klinischen Symptomen diagnostiziert und zwölf aufgrund des Screeningverfahrens. Anhand der empirischen Untersuchung zeigt sich, dass beide Arten der Feststellung von Cystischer Fibrose sich unterschiedlich auf das Management der Erkrankung in den betroffenen Familien auswirken. Bestimmte Aspekte dieser Unterschiede werden in den folgenden Abschnitten des Kapitels veranschaulicht.

3.1 Die Geburt eines Kindes

Bereits die Geburt eines CF-Kindes stellt für die Eltern enorme Herausforderungen hinsichtlich der Umstellung ihres Alltags dar. Dies bedeutet einen Zuwachs an Personen im Haushalt, die einen besonderen Betreuungsbedarf erfordern. Denn in vielen Fällen kann es bereits bei der Geburt eines Kindes zu medizinisch herausfordernden Situationen kommen, wenn dieses beispielsweise an einem Darmverschluss leidet und daher entsprechende medizinische Maßnahmen eingeleitet werden müssen. Dazu ist es notwendig, sich bereits vor der Geburt darüber Gedanken zu machen, wie die Betreuung und die möglichen eigenen Lebenspläne und -vorstellungen in Einklang gebracht werden können. Ein Großteil der Mütter des untersuchten Samples betont, dass sich die Geburt des Kindes bedeutend auf ihr Leben ausgewirkt hat. Dies betrifft insbesondere die körperliche Verfassung nach der Geburt, die Betreuungssituation des Kindes innerhalb der Familie und die Vereinbarung der Versorgung des Kindes mit den beruflichen Vorstellungen der Eltern.

¹⁴ Die Entscheidung Neugeborene, national auf CF zu testen, wurde in den europäischen Staaten unterschiedlich getroffen. Prinzipiell müssen zum Zeitpunkt der Diagnose von angeborenen Krankheiten im NBS entsprechende Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten vorhanden sein. Zusätzlich müssen die Vorteile eines Screenings klar ersichtlich sein. Nationale Gesundheitsagenden sollen laut WHO darauf achten, dass Neugeborenen Screenings allen Mitgliedern ohne Kosten und zum optimalen Zeitpunkt der Durchführung und Behandlung von Krankheiten zur Verfügung stehen (Wertz/ Fletcher/ Berg 2003). Zum Vergleich wurde die nationale Untersuchung der Neugeborenen auf CF in Großbritannien erst in einem Prozess regionaler Umsetzungsstrategien zwischen März 2006 und Mitte 2007 eingeführt.

(vgl. Zeitplan des CF Screeningprogramms in GB, 21.12.2006).

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Eine Mutter beschreibt diese neue Lebenssituation mit ihrem Kind folgendermaßen:

„Ich mein überhaupt wirft so die Geburt von einem Kind erst mal das eigene Leben ziemlich über den Haufen und auch so Gewohnheiten, Uhrzeiten und so was. Also da is' man eh rund um die Uhr irgendwie durcheinander sozusagen.“ (z 248-251) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

Erfolgt die Geburt unter sehr schwierigen Umständen, werden die Mütter über einen längeren Zeitraum sehr stark herausgefordert. Sie stehen vor der Aufgabe, das Neugeborene zu betreuen sowie sich körperlich von den Strapazen der Geburt zu erholen.

„Ich war ein bisschen länger stationär, weil ich sehr zerschnitten wurde bei der Geburt und das eine sehr schwierige Geburt war und ich auch noch sehr, über ein Jahr lang brauchte, bis ich wieder halbwegs normal auch als Frau war.“ (z 68-72) Mutter zweier Kinder, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

Manche Eltern berichten von der schwierigen Situation, wenn das Kind nach der Geburt von der Mutter separiert wird und aufgrund der dramatischen gesundheitlichen Lage in spezifische Abteilungen (Intensivstation, Chirurgie) der Kinderklinik transferiert wird.¹⁵ Je früher die Trennung von Mutter und Kinder erfolgt, desto schwieriger wird der Aufbau der Beziehung zwischen Kind und Mutter erlebt. Dies bestätigt eine Mutter, die wegen der

¹⁵ „Der ist dann auch gekommen und war dann auch der Meinung, dass ma das anschauen muss und dann ist sie, ich glaub um Mitternacht, da war sie dann ungefähr 24 Stunden alt, überstellt worden, Ärzten ins Wilhelminenspital. Da haben sie irgendwie den Darm geröntgt und haben festgestellt, dass da nich alles auf dem Röntgenbild zu sehen ist, was darauf hin deutet, dass da womöglich ein Darmverschluss vorliegt. Dann sind sie irgendwie mitten in der Nacht mit meinem Mann zusammen ins SMZ Ost gefahren, haben dann dort irgendwie noch Untersuchungen gemacht und am nächsten Morgen, ich glaub um 9 oder so, is schon die Operation vorbereitet worden, hmmm, wo eben klar war, sie hat einen Darmverschluss und es is ein Teil des Darmes rausgenommen worden. Und dann, also ich war immer noch in der Entbindungsklinik, dann eben ohne Baby. Das waren überhaupt die furchtbarsten Stunden (sagt das fast lachend) bis jetzt in meinem ganzen Leben.“(z 28-42) Mutter einer CF Tochter, 6 Jahre alt.

„Dann haben sie schon Kontakt aufgenommen gehabt, mit den Chirurgen in Graz, mit dem Höllwarth, dass da jetzt ein Kind kommt, das ein Problem hat, und, dass es praktisch ein Darmverschluss war. Er war dann sogar schon im Mutterleib zweimal perforiert, also durchbrochen, und sie haben ihn dann sofort operiert. Er ist dann runtertransportiert worden mit der Rettung und dann sofort operiert worden. Mein Mann ist dann am Nachmittag hingefahren. Er ist dann schon auf der Intensiv gelegen, wie halt ich meine Kinder auf der Intensiv habe, und ich bin dann am zweiten Tag, da habe ich gesagt, dass ich jetzt zu meinem Kind fahren will. Am Nachmittag bin ich mit meinem Mann runter gefahren und das hat mir schon schirch, sehr schirch getan, wie ich da hingegangen bin und gesehen habe, jetzt liegt da mein Kind drinnen, vollbeatmet und auch ein Intensivpatient, nicht.“ (z 62-75) Mutter von drei Kindern, ein CF Sohn, 14,5 Jahre alt.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

intensiven medizinischen Betreuung durch Schwestern und ÄrztInnen keinen ausreichenden Körperkontakt mit ihrem Neugeborenen hatte.

„Weil die ersten, glaub', zwa Wochen, na Blödsinn, die ersten vier Wochen wie er auf der Welt war. Nach dem Krankenhaus, also a Woche is ma im Krankenhaus, 3 Wochen hab' i eigentlich gar ka Beziehung zu ihm aufbauen können. Er war so neu, obwohl er so lang in mein Bauch war, aber es war trotzdem so neu für mich und jeder wollt ihn immer haben, und jeder wollt ihn halten. U i war froh, wenn i net alles selber hab' tun müssen, weil i irgendwie gar ka Beziehung so richtig... Das braucht einfach ah a Zeit, wenn man a Kind kriegt, dass man den dann kennen lernt. Und durch das, dass immer so viel andere Leut' um ihn herum waren, hab i gar net so die Gelegenheit g'habt, dass i ihn kennen lern. Und das haben wir dann halt a erst so richtig im Krankenhaus tun können, weil da haben wir dann wirklich Zeit genug g'habt. (5)“ (z 515-526) Mutter zweier Kinder, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

Die frühe Kontaktaufnahme zwischen dem Neugeborenen und dem Elternteil wird für weitere schwierige Situationen, wie Krankenhausaufenthalte, eingreifende diagnostische Maßnahmen und die Kommunikation mit anderen Familienmitgliedern, als bedeutend erachtet (Thyen et al. 2005).

Das Ereignis einer Geburt involviert nicht nur die Eltern, sondern auch nahe stehende Verwandte, Freunde und Bekannte, die sich um den Geburtszeitraum verstärkt mit Hilfestellungen, Ratschlägen usw. an diese wenden. Die Geburt eines gesunden Kindes ist für die Eltern und deren Umgebung das vorrangige Ziel. Da sich alle beteiligten Personen ein gesundes Kind wünschen, wird auch von der Umgebung die Erwartungshaltung an die Eltern gerichtet, ein gesundes Kind möglichst ohne Komplikationen auf die Welt zu bringen. Umso mehr stellt es für die Eltern eine schwierige Situation dar, wenn es, wie in manchen unserer Fälle, zu medizinisch komplizierten und folgenreichen Geburten kommt. Eine Gemeinsamkeit der Kinder besteht darin, dass sie an der angeborenen Erkrankung der Cystischen Fibrose¹⁶ leiden.

Eine Mutter erzählt, dass es ihr zunehmend schwer fällt, den allgemein üblichen Spruch „Hauptsache das Kind ist gesund!“ in den Mund zu nehmen. Durch die schwerwiegende

¹⁶ Gerade im Prozess der Geburt und danach können ein Darmverschluss (Mekoniumileus) und die Kombination aus ungewöhnlichen öligen, fettigen Stühlen sowie eine pulmonale Infektion zu einer Verdachtsdiagnose auf CF führen. Zusätzlich kann es sehr früh zu einem Keimbefall der Lunge, einer Unterfunktion der Bauchspeicheldrüse bzw. in seltenen Fällen zu einer Manifestation in der Leber kommen (AWMF online 1998). In den westlichen Industrieländern kann man derzeit von einer mittleren Lebenserwartung von 33 Jahren sprechen. Die Zahl der älteren erwachsenen Patienten nimmt stetig zu und stellt keine Seltenheit mehr dar. Bei zwei Trägern der CF Mutation besteht ein 25%-iges Risiko, ein krankes Kind mit CF zu bekommen (Focus Patient 2007: 2f).

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Erkrankung ihres Sohnes wurde der Befragten bewusst, wie unbekümmert diese Aussage von Bekannten und Verwandten verwendet wird. Die Auseinandersetzung mit dem Ausspruch passiert erst dann, wenn ein Neugeborenes nicht gesund auf die Welt kommt und den Eltern Sorgen beschert.

„Es ist oft schlimm genug, wenn man halt dann so hört, also bei uns ist jetzt eine Kollegin schwanger und mein Chef, der hat eben jetzt das zweite bekommen und da kommt halt immer wieder der Stich, wenn man hört: ‚Hauptsache sie sind gesund!‘ Das ist ein Satz, den jeder sagt zu einem Neugeborenen und zu den Eltern: ‚Na, Hauptsache sie sind gesund.‘ Und da denkt sich kein Mensch irgendetwas dabei, aber wenn man es dann nicht so hat, also ich werde diesen Satz nicht mehr sagen. Auch zu keinem gesunden Kind. Und ich bin auch sehr froh, dass [NAME] nur CF hat und nicht, ich weiß nicht, Trisomie oder sonst irgendetwas. Weil bei der Physiotherapie und im [KLINIK] sieht man immer wieder Kinder, wo man sich denkt: ‚Lieber Gott, ich danke dir!‘ Also das ist zwar weder fair und was weiss ich, aber ich meine, das sind halt einfach so Strohhalme, an denen man sich halt anhaltet. Weil sonst würde man wahnsinnig werden.“ (z 271-286) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Aus den Interviews wird erkennbar, dass viele Mütter mit CF Kindern nach der Geburt beginnen, diese mit anderen Neugeborenen zu vergleichen. Nachdem sie die ersten Tage mit den medizinischen Komplikationen bewältigt haben und die Kinder entweder in den intensivmedizinischen Abteilungen der Kinderklinik bzw. bei einzelnen Besuchen in der Klinik betreut werden, setzen sie diese Strategie um. Damit versuchen sie, ihr eigenes Schicksal in einem positiven Licht zu sehen, indem sie auf noch schwierigere Erkrankungen bzw. Beeinträchtigungen anderer Neugeborener hinweisen. Der Vergleich mit anderen Kindern beginnt für einige Mütter bereits zu dem Zeitpunkt, an dem noch keine eindeutige Diagnose von CF gestellt wurde. Viele sprechen den Vergleich mit anderen Kindern erst dann an, wenn sie aufgrund der klinischen Feststellung der Stoffwechselerkrankung ihre ersten Klinikaufenthalte absolvieren und in diesem Fall mit weiteren CF-Kindern in Kontakt kommen.

Als besonders bedeutend kommt hinzu, dass bis zum endgültigen Zeitpunkt der Diagnose noch einige Wochen bis sogar Jahre vergehen können. Vor der Einführung des Neugeborenen Screenings auf die Stoffwechselerkrankung mussten Eltern viele Arztbesuche bzw. Klinikaufenthalte absolvieren, bis eine klinische Diagnose der Erkrankung gestellt werden konnte. Im Gegensatz dazu sprechen jene Eltern von einer geringeren Belastung, deren Kind bereits zu einem frühen Zeitpunkt, nach einigen Wochen, aufgrund des positiven Untersuchungsergebnisses im Neugeborenen Screening diagnostiziert wurde. Gegenwärtig werden etwa 83,3 % der Neudiagnostizierten im ersten Lebensjahr festgestellt. Nur ein/e CF PatientIn war bei der Diagnose 18 Jahre bzw. älter. Bei den

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Symptomen, die zur Diagnose führen, steht das Screening an erster Stelle, gefolgt vom Mekoniumileus bzw. der Absicherung durch ein Geschwisterkind (Qualitätssicherung Mukoviszidose 2008: 19).

3.2 Irrwege bis zur Diagnose

Bis zur Einführung des Neugeborenen Screenings in Österreich war es sehr oft ein langer Weg, bis CF klinisch diagnostiziert werden konnte. Aufgrund der geringen Inzidenz hatten die behandelnden ÄrztInnen in den Kinderkliniken nur wenig Erfahrung mit CF. Sehr häufig wurden zu dieser Zeit klinische Symptome und Entwicklungsdefizite kleiner Kinder anderen chronischen Erkrankungen, wie beispielsweise Asthma bronchiale, zugeordnet. Auch internationale Studien bestätigen, dass KinderärztInnen sehr häufig die klinischen Manifestationen dieser Erkrankung bei Babies und Kleinkindern nicht wahrnehmen. Das habe dazu geführt, dass die Eltern bereits über einen längeren Zeitraum mit einem kranken, auffälligen Neugeborenen bzw. Kleinkind umzugehen lernen, bevor die Diagnose CF gestellt wird (Grob 2008).

Die geringe Häufigkeit von CF Kindern trägt dazu bei, dass ÄrztInnen in den vielen Geburtenstationen bzw. Neonatologien sehr selten mit Fällen von Neugeborenen auf CF Verdacht zu tun haben. Aus diesem Grund hat man kurz nach Einführung des Screenings in Österreich beschlossen, die Diagnose bzw. Betreuung nur in spezialisierten CF Zentren durchzuführen. Multidisziplinäre Teams tragen zu einer optimalen Betreuung des Neugeborenen bei.

Eine klinische Diagnose auf CF konnte daher nur auf Verdacht der ÄrztInnen erfolgen. In manchen Fällen war dies sehr eindeutig, wenn die Neugeborenen einen Mekoniumileus, also Darmverschluss, bei der Geburt aufgewiesen hatten. Bei ungefähr 10-20 % der Neugeborenen tritt ein Mekoniumileus auf, der die Mediziner darauf hinweisen sollte, die Kinder auf CF zu beobachten. Nur wenige andere Erkrankungen werden mit einem Darmverschluss in Verbindung gebracht (Welsh et al 2001, zit nach. Mishra et al. 2005: 136). Zusätzlich können bei den Neugeborenen die Stühle in den ersten Tagen sehr auffällig sein, wenn sie eine ölige, fettige Substanz aufweisen. Wird infolgedessen ein Verdacht von den ÄrztInnen geäußert, wurde in der Vergangenheit ein Mekoniumtest zur besseren Hilfestellung einer Frühdiagnostik vorgenommen. Dieser Test wurde prinzipiell vor der Einführung der IRT (immunreaktiven Trypsin) Messung des Screenings angewandt und hat eine geringere Sensitivität aufgewiesen (Eichler/Stöckler-Ipsiroglu 2001: 1312). Die Zahl der Falschdiagnostizierten war im Vergleich zu den heutigen Testinstrumenten höher.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Das folgende Beispiel der Erzählung einer Mutter verdeutlicht, dass manche behandelnde ÄrztInnen die Möglichkeit der Feststellung einer Stoffwechselkrankheit nicht in Betracht ziehen. Hier geht die Initiative primär von der Mutter aus, die auf das positive Resultat des Mekoniumtests hinweist und weitere Untersuchungen ihres Kindes fordert. Sie ist aufgrund der Reaktion der ÄrztInnen empört, da diese die schweren körperlichen Probleme ihrer Tochter auf einen zuvor diagnostizierten Herzfehler zurückführen und die Durchführung eines Schweißtests mit Argumenten der Zuverlässigkeit hinauszögern möchten.

„Und ich habe aber in meinem scheinbar damals schon funktionierenden Instinkt jeden Arzt, dem ich begegnet bin, den Mutter-Kind-Pass unter die Nase gehalten und gesagt: ‚Schauen Sie bitte, dieser Mekoniumtest war positiv. Könnte es nicht sein, dass meinem Kind außer diesem Herzfehler, dass meinem Kind noch etwas anderes fehlt?‘ Und jeder hat mit so mehr oder weniger mit einer wegwerfenden Handbewegung gemeint: ‚Das ist so selten, das hat Ihr Kind sicher nicht.‘ Und außerdem, und das hat man mir dann auch gesagt, irgendwie im [KLINIK] haben sie, glaube ich gesagt, da kann man mit frühestens 3 Monaten so einen Schweißtest machen, weil vorher schwitzen die Kinder angeblich nicht und solche Geschichten.“ (z 90-102) Mutter einer CF-Tochter, 15 Jahre alt.

Der Aspekt, dass die ÄrztInnen vor wenigen Jahrzehnten im klinischen Umfeld noch kaum mit der Erkrankung der Cystischen Fibrose zu tun hatten, zeigt sich auch in der Erinnerung einer Mutter. Sie erzählt davon, gemeinsam mit dem behandelnden Arzt darüber beraten zu haben, warum es ihrem Sohn so schlecht ging, und dass zu diesem Zeitpunkt die ÄrztInnen Mukoviszidose als Ursache ausgeschlossen hatten:

„Ich war wahnsinnig erschrocken, bin sofort in die Kinderklinik gefahren, habe dort alle wahnsinnig gemacht mit meinem Schreck, und ich weiß noch, ich bin..., ich habe die Ärzte dort gekannt vom Tod des Ersten, der im Sommer 1978 gestorben ist. Ich habe also die Ärzte gekannt und ich weiß noch, ich bin damals mit dem Oberarzt [NAME], den es noch immer gibt, der war damals ganz jung, auf der Stiege gesessen. Er hat ein Lehrbuch in der Hand gehabt und wir sind durchgegangen anhand des Lehrbuches, aufgrund der Symptome, was das sein könnte. Und ich weiß noch, dass er gesagt hat: ‚Also Mukoviszidose kann es ganz sicher nicht sein, weil das Kind ist völlig normal ernährt und trinkt normal. Also das gibt’s nicht.“ (z 49-57) Mutter von vier Kindern, ein verstorbenes CF Kind, ein 29-jähriger CF-Sohn.

Weitere InterviewpartnerInnen erzählen retrospektiv von einer zweifelnden Haltung der ÄrztInnen gegenüber einer möglichen Diagnose von CF. So argumentiert eine behandelnde Kinderärztin, dass diese Stoffwechselkrankheit in der Region, in der die Familie lebt, nicht vorkommt und daher nicht an diese Erkrankung zu denken ist. Die Mutter hatte sich bereits vor der Mitteilung des auffälligen Befundes im NBS aufgrund von Entwicklungsverzögerungen ihres Sohnes an die Ärztin gewandt. Etwas später wurde die

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Mutter des erkrankten Sohnes über den zweiten erhöhten Wert des Schweißtests informiert und zur absichernden Diagnose in die Spezialambulanz gebeten.

3.2.1 Symptome werden Entwicklungsstörungen zugeschrieben

Bis es zu der klärenden Diagnose Mukoviszidose kommt, sprechen die Mütter älterer CF Kinder davon, dass die behandelnden ÄrztInnen die Entwicklungsdefizite ihrer Kinder nicht eindeutig zuordnen konnten. Da die Stoffwechselerkrankung in der Schwere der äußerlichen Symptome sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann, ist auch der Weg bis zur Diagnose für die ÄrztInnen nicht einfach zu bewältigen. Einige Mütter erzählen, dass ihre Kinder bereits bei der Geburt mit Darmverschlüssen, Verdauungsproblemen usw. die erhöhte Aufmerksamkeit der ÄrztInnen erhielten. Wiederum andere CF Neugeborene wiesen in den ersten Wochen nur Gewichtsprobleme auf und konnten trotz des enormen Aufwands mit Stillen und der Beigabe von Zusatznahrung nicht an Gewicht zulegen.

„...mit 3 Wochen akut ins Spital mit Lebensgefahr praktisch- total ausgetrocknet, Hautfalten, total abgemagert schon, obwohl ich mich so bemüht habe und ihn dauernd gefüttert habe. So, dort wurde eine Gedeihstörung diagnostiziert. Es ist experimentiert worden mit allen möglichen Sachen,...“ (z 74-80) Mutter zweier Kinder, ein 23-jähriger CF-Sohn.

Aufgrund der schwierigen Situation, weil ihre Neugeborenen nicht an Gewicht zulegen konnten, hat eine Mutter versucht, sich mit alternativen Ernährungsformen selbst zu helfen.¹⁷ Einer weiteren Befragten mit einem älteren Sohn wurde von der Schwiegermutter der Rat gegeben, ihren Sohn so wie in den Zeiten des Krieges zu füttern, damit dieser an Gewicht zunehme. Sie hatte daraufhin sämtliche Mahlzeiten mit Schlagobers und Ölen angereichert. Jene Mütter hatten einen enormen Aufwand in der Ernährungsgabe zu bewältigen und ihnen ist die Enttäuschung anzumerken, dass sie aufgrund der fehlenden eindeutigen Diagnose ihrem Kind nicht optimal helfen konnten.

¹⁷ „Nachdem ich Krankenschwester bin, haben sie gesagt: Naja Sie wissen das selber auch. Nehmen Sie ihn wieder mit nach Hause, experimentieren Sie selber weiter, Sie wissen eh, was er nicht verträgt und was ihm gut tut. Naja, und so habe ich eben weiterexperimentiert mit Heilnahrung, Hildegard von Bingen, diese..., ich weiß nicht, ob Sie von der schon gehört haben, von der Kost von Hildegard von Bingen? I: Nein. A: Sojamilch mit Sojapräparaten, das hat er dann vertragen, weil da kein Fett drinnen war und er das dann aufnehmen konnte, und Heilnahrung, da waren halt auch viele Kohlehydrate drinnen und dadurch war er ganz gut ernährt. Und ich habe dann über Hildegard von Bingen dann erfahren, dass die Ziegenmilch recht gut ist. Die hat er dann gut vertragen, da hatte ich einen Heurigen gefunden, die in der Nähe wohnt und wo ich halt jeden 2. Tag hingefahren bin und das geholt habe, und so ist er gediehen.“ (z 81-100) Mutter zweier Kinder, ein 23-jähriger CF-Sohn.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

„Am Anfang war es also noch so..., wir haben einen sehr netten Kinderarzt hier gehabt, der mir gesagt hat: ‚Ja, die Buben haben es oft mit den Atmungsorganen und die sind spät entwickelt und das ist halt so.‘ Das ist dann so dahin gegangen. Er war wahnsinnig viel krank in den nächsten Jahren, war auffällig mit dem Gewicht, hat also wenig Gewicht gehabt. Hat, also es hat rundherum nicht gepasst.“ Mutter von 4 Kindern, ein verstorbenes CF Kind, ein 29-jähriger CF-Sohn.

3.2.2 Unzählige Untersuchungen und kein Ergebnis

Diese bange Zeit der Wochen und Monate, ja sogar Jahre, bis früher eine CF Diagnose gestellt werden konnte, hat die Eltern von kleinen Kindern enorm beansprucht. Zusätzlich waren manche Befragten von schlechten Erinnerungen an unzählige Untersuchungen geprägt. Die Eltern berichten von den Strapazen der medizinischen Tests und diese haben in vielen Fällen noch zu keiner Diagnose geführt.

Das folgende Beispiel schildert die Situation eines Neugeborenen, das mit angeborenen Darmproblemen auf die Welt kommt und die behandelnden ÄrztInnen zu Diskussionen hinsichtlich der weiteren Vorgehensweise veranlasst.

„Jedenfalls haben sie sich dann sehr lange beraten und relativ spät in der Nacht den Chef von der Abteilung ins Spital geholt. Der ist dann gekommen und hat sich das auch angeschaut, und natürlich waren wir fertig. Das Kind war fertig, weil das haben sie in allen Lagen gerönt'gt, dass sie jede Stellung gesehen haben. Und der Chef hat dann gesagt: Nein, warten wir ab, geben wir ihm Zeit. So wie es aussieht, da könnte es sein, dass sich der von alleine löst und dann brauchen wir keinen künstlichen Darmausgang. Weil das hätte heißen: Eine Operation und nach 6 Wochen wieder zurück operieren. Also mit einem künstlichen Darmsackerl und alles. Also wir waren fertig.“ (z 35-45) Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre

In einem Gespräch wurde von der betroffenen Mutter erzählt, dass sie aufgrund der Entwicklungsstörungen ihres einjährigen Sohnes bei einem Kinderarzt auf weitere Untersuchungen zur Abklärung der Symptome hingewiesen wurde. Zu diesem Zeitpunkt hatte die Mutter bereits auf die vermehrten Stühle ihres Sohnes hingewiesen, jedoch finden bis zur endgültigen klinischen Absicherung noch weitere, nicht erfolgreiche Untersuchungen im nächsten Krankenhaus statt. Vorerst wurde von den behandelnden ÄrztInnen bei dem Jungen eine Zöliakie vermutet und schließlich konnte ein Schweißtest auf CF die Stoffwechselerkrankung bestätigen.

„Ja, was war dann? Ja, er hat mit an Jahr net sitzen können. Also wennst ihn hing'setzt hast, dann hast ihn einfach, also dann is' er umgefallen, also er hat einfach net die Kraft g'habt. Er hat ausg'schaut wie a Kind aus Äthiopien, (lacht) mit so am Bauch und ganz dünne Arm und Füße. Und dann, wie alt war er da? A gutes Jahr, bei einer normalen Routineuntersuchung, da hat er halt dann abgenommen g'habt und dann hat halt der Kinderarzt g'sagt: ‚Das kann net normal sein, irgendwas muss da sein.‘ Dann haben sie zu

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

untersuchen angefangen. Was i vorher scho immer gsagt hab, also der Bua hat ja 7-8 Mal am Tag in die Hosen kracht, aber scho so. Und da hat der Kinderarzt g'sagt: ‚Naja, bevor Sie sich plagen müssen, is gscheiter so.‘“ (z 36-46) Mutter eines CF-Sohnes, 11 Jahre alt.

Die Erzählungen der Eltern sind zu einem Großteil von den Erinnerungen an die Begegnungen mit ÄrztInnen geprägt. Eine holländische Untersuchung an CF Eltern mit früher bzw. später Diagnose stellte fest, dass Eltern, deren Kind erst aufgrund klinischer Symptome spät erkannt wurde, diesen Zeitraum häufiger negativ wahrgenommen haben. Sie weisen zudem mehr Kontakte mit ÄrztInnen auf und waren häufiger mit falschen Diagnosen konfrontiert als die Vergleichsgruppe der Frühdiagnostizierten (Merelle et al. 2003). In dieser Untersuchung ist ebenso erkennbar, dass Eltern, die sehr lange auf die sichere Diagnose gewartet haben, oftmals mit den behandelnden ÄrztInnen unzufrieden waren. Da sie von manchen ÄrztInnen keine konkrete Hilfestellung erhielten, haben sich viele veranlasst gefühlt, aktiv nach eigenen Wegen zu suchen. Insbesondere jene Mütter, die eine medizinische Ausbildung absolviert hatten, wurden aktiv. Dazu werden im Anschluss noch Beispiele folgen.

3.2.3 Die Kommunikation zwischen den betroffenen Eltern und ÄrztInnen

Einen bedeutenden Einfluss auf die ÄrztInnen-PatientInnen-Interaktion in der Zeit bis zur endgültigen Diagnose CF hat die medizinische Ausbildung mancher Elternteile. Im untersuchten Sample handelt es sich um ein Viertel der Mütter, die ihre berufliche Ausbildung im medizinischen Bereich absolviert hatten. Manche dieser Personen arbeiten als Krankenschwestern bzw. im medizinischen Umfeld. Hinzu kommt eine Betroffene, die das Studium der Biologie abgeschlossen hat und daher Wissen zur Genetik aufweist. Für eine Befragte war deren Berufserfahrung von vielen Jahren im medizinischen Umfeld so prägend, dass sie diese als unterstützend für ihre Interaktion mit dem medizinischen Betreuungspersonal wahrnimmt. Für sie war es insofern bedeutend, dass sie sich sofort mit dem behandelnden Arzt in medizinischen Begriffen austauschen konnte.

„Und dadurch, dass ich selbst aus dem medizinischen Bereich komme, haben wir uns sofort auf einer Ebene unterhalten können. Der Professor [NAME] hat mich sehr unterstützt, er hat..., also ich habe als Erstes einmal natürlich die Genetik erklärt bekommen. Über Zukunftsaussichten, und was ich von ihm toll fand, er hat mir tags darauf sofort ein dickes Packerl Studien nach Hause geschickt, wo ich lesen konnte, was alles wissenschaftlich am Laufen ist.“ (z 166-174) Mutter von 4 Kindern, ein verstorbenes CF-Kind, ein 29-jähriger CF-Sohn.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Zusätzlich sieht sie ihre vergangene Berufsausübung als medizinisch technische Assistentin als enorm hilfreich für den Umgang mit dem Klinikpersonal an. Aufgrund ihrer derzeitigen Arbeit im Selbsthilfeverband zieht sie Vergleiche mit anderen Eltern, die Klinikaufenthalte mit Sorgen und Ängsten verbinden, die sie in der Form nicht erlebt hat.

„Weil es waren die Jahre vorher, wo er soviel krank war. Das war so schlimm, weil man da in so einer ungewissen Situation war, dass ich mir gedacht habe: ‚Das kann nicht schlimmer kommen.‘ Und ich habe da auch, also, vollstes Vertrauen in die Ärzte gehabt und ich war mir absolut sicher, dass ich das schaffe. Und ich habe es sicher leichter gehabt, weil ich war 18 Jahre MTA und für mich ist Spital und Krankheit was Vertrautes gewesen. Mir hat das keine Angst gemacht, wie vielen Eltern diese Ambulanzbesuche Angst machen. Das war bei mir nicht, das war absolut für mich ein sicheres Terrain.“ (z 213-223) Mutter von 4 Kindern, ein verstorbenes CF-Kind, ein 29-jähriger CF-Sohn.

Nur wenige der befragten Eltern berichten retrospektiv über eine erfreuliche Beziehung mit ihren behandelnden ÄrztInnen. Die Mehrheit der Eltern war mit der Kommunikation zwischen ihnen und dem Klinikpersonal weniger zufrieden. Besonders die zuvor angesprochenen medizinisch gebildeten Mütter berichten häufig darüber, dass sie aufgrund ihrer Nachfragen zum medizinischen Stand ihrer Kinder bzw. der Hinweise einer möglichen Diagnose auf CF mit negativen Rückmeldungen konfrontiert gewesen waren.

„Und so wie sie es dann gesagt hat: ‚Gut, damit die Mutter beruhigt ist, Schwester schreiben Sie auf, machen wir einen Schweißtest.‘ Und wie der dann, abwarten auf den Befund und dann komme ich endlich hin. Ich habe mir vorher schon gedacht, jetzt kommt sie mir schon so entgegen, fast strahlend: ‚So bitte, sind Sie jetzt zufrieden? Es hat es.‘ So, das war eine [...] Situation, das war wirklich eine Genugtuung für diese Ärztin, mir das umi zu reiben, weil sie hat mich, glaube ich, eh schon gehasst, weil ich ihr schon Vorschriften gemacht habe. Weil nichts weitergegangen ist.“ (z 148-157) Mutter zweier Kinder, ein 23-jähriger CF-Sohn.

An dieser Stelle muss darauf hingewiesen werden, dass die Befragten in ihren Erzählungen vor allem darstellen, wie sie die Kommunikation mit dem Klinikpersonal wahrgenommen haben. Daher dürfen von ihren Ausführungen keine Schlüsse darauf gezogen werden, wie denn nun die Kommunikation zwischen den betroffenen Eltern und den Medizinern tatsächlich verlaufen ist. D.h. im Interviewmaterial muss von einer Unterscheidung zwischen dem tatsächlichen Ereignis, der Erinnerung und dem erneuten Erleben dieser Ereignisse in den Erzählungen ausgegangen werden. Im Kapitel zur methodischen Durchführung dieser Studie wird auf diese Problematik etwas genauer eingegangen.

„Wir hatten keine Idee, warum es unserem Kind so schlecht geht. Man hat ihr dann aus dem Darm Proben entnommen, aus dem Magen, ich weiß nicht,

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

was alles, und hat uns Eltern eigentlich nie so wirklich (.), also ernst genommen haben wir uns nie gefühlt. Man hat uns sogar dann unterstellt, wir hätten mitgehört im Vorraum. Der Herr Primar hat gemeint: ‚Vielleicht sind die Eltern Körndlfresser‘, so wie man sagt, dass von Veganern oder Vegetariern die Kinder nicht gedeihen. Also solche Dinge, also wirklich rufschädigend, wenn ich das mit meinem heutigen Wissen... Den würde ich verklagen. Das ist wirklich obszön, ja. Wir haben alles getan, was in unserer Macht stand und unserem Kind war nicht zu helfen, weil die Ärzte das nicht gefunden haben, worauf ich als Mutter ab der Geburt hingewiesen hatte.“ (z 140- 154) Mutter einer CF-Tochter, 15 Jahre alt.

Viele der medizinisch gebildeten Mütter stellen in ihren Erzählungen dar, dass sie aufgrund des medizinischen Vorwissens eigentlich schon vor der klinischen Diagnose einschätzen konnten, um welche Krankheit es sich bei ihren Kindern handelt.¹⁸ Manchmal sprechen sie von ganz klassischen Symptomen der Erkrankung, die von den ÄrztInnen nicht erkannt wurden. Als ein Beispiel soll eine Mutter angeführt werden, deren Vorbildung sie dazu veranlasst hat, in medizinischen Lehrbüchern nach dem Krankheitsbild zu suchen.

„Meine Ausbildung liegt zwar schon 28 Jahre zurück, aber trotzdem war das ein Gebiet, das ist nur erwähnt worden und das wars. Und ich habe davon eigentlich selber durch die ganzen (4) Symptome, die mein Sohn gehabt hat, zusammengebastelt, was es ist, weil die Ärzte sind nicht draufgekommen. Er war dann zweimal im Spital stationär, der Mekoniumtest bei der Geburt, der damals noch gemacht wurde, der positiv hätte sein sollen, war negativ. Somit war das ein Ausschlussgrund, daran hat man wahrscheinlich nicht mehr gedacht.“ (z 30- 39) Mutter mit zwei CF-Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

Diese Frau berichtet davon, dass sie in den folgenden Wochen bis zur klinischen Diagnose keinen Hinweis der behandelnden ÄrztInnen bekommen hat. Während dieser

¹⁸ „Mmmh, das Problem ist und war aber, dass ich eine medizinische Ausbildung hab und eigentlich sehr wohl wusste, was hinter CF steht, was nicht wirklich lustig war. Wobei ich sagen muss, mein Wissen war damals Gott sei Dank relativ veraltet, aber trotzdem, dass das keine lustige Diagnose ist, war schon sehr klar.“ (z 43-48) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

„Für uns selber war das eine ganz, ganz schlimme Diagnose, wir haben überhaupt nicht gewusst, was das ist, ich habe mich nur daran erinnern können, irgendwann im Biologieunterricht in der achten Klasse habe ich das gehört, ich war eine sehr junge Mutter, ich war erst 21. Also war die Schulzeit noch recht nahe, aber was hängen geblieben ist, von dem Gespräch war: Das Kind wird nicht alt und ich habe es nicht lange.“ (z 82-89) Mutter einer CF-Tochter, 16 Jahre alt.

„Also so eine bräunlich gefärbte Öllacke, dass habe ich gesehen. Und da ist das eingesetzt, was mir heute noch unglaublich ist und wo man selbst sich vielleicht auch nicht immer so, ahmmm, also auch von psychischer Seite her wahrnimmt. Ich habe eine Sekunde, wie ich das gesehen, habe ich mir gedacht: „Um Gottes Willen, das ist Mukoviszidose, wir haben das ja gelernt in der Schule in der MTA Schule.“ Ich wusste ja, eine Sekunde habe ich gedacht, um Gottes willen, dass kann ja nur Mukoviszidose sein (erzählt es ganz erschüttert).“ (z 106-115) Mutter von vier Kindern, zwei CF-Kinder, eines ist bereits verstorben und ein Sohn mit 29 Jahren.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Zeit wurde sie von Selbstzweifeln geplagt, da sie ihr Kind nicht ausreichend stillen konnte und gleichzeitig in eine Depression verfallen ist.

Die hier dargestellten Erfahrungen der Eltern in den ersten Monaten bis zur endgültigen Diagnose erzeugen bei vielen Eltern ein Gefühl des Misstrauens in die ärztlichen Kompetenzen, da sie immer wieder mit unklaren medizinischen Auskünften konfrontiert werden. Besonders die Mütter, die selbst eine medizinische bzw. naturwissenschaftliche Ausbildung in irgendeiner Form absolviert haben, berichten davon, dass sie selbstinitiativ den ÄrztInnen Hinweise auf eine mögliche Stoffwechselerkrankung gegeben haben. Jedoch ist bedeutend, dass manche Eltern mit negativen Erfahrungen im Umgang mit dem medizinischen Personal ihre ursprünglichen betreuenden ÄrztInnen gewechselt haben. In unseren vorliegenden Befragungen berichtet eine Mutter, dass einige Eltern von ihrer Klinik an eine andere gewechselt sind, da sie mit der Vielzahl der betreuenden CF ÄrztInnen nicht zu recht gekommen sind und sich eine intensivere medizinische Betreuung gewünscht haben.

3.3 Diagnose stellt sich sofort aufgrund des NBS ein

Die Erzählungen der betroffenen Eltern, deren Kind(er) in den ersten Wochen bzw. Monaten aufgrund des Ablaufs des NBS diagnostiziert werden konnten, beschreiben weniger Unsicherheiten und Ängste in der Zeit des Abwartens. Seit der Implementierung des Neugeborenencreenings wird aufgrund der Blutabnahme am zweiten bzw. dritten Lebenstag des Kindes ein erster Test des IRT Werts durchgeführt. Erst dann, wenn dieser Wert erhöht ist, wird die gleiche Trockenblutprobe noch einmal überprüft und bleibt er nach wie vor zu hoch, erhält das entsprechende Elternpaar einen Brief mit der Aufforderung, sich einem Schweißtest zu unterziehen. Dieses Schreiben beinhaltet die Information, dass sie sich dazu an die nächstgelegene Spezialambulanz für Cystische Fibrose wenden sollen, um diesen Test optimal durchführen zu können. Primär dient diese weitere Untersuchung zur Absicherung der Diagnose CF. Zwischen der Befundmitteilung an die Eltern und der tatsächlichen Kontaktaufnahme mit der Spezialambulanz sollen im besten Falle nur wenige Tage vergehen, um die Zeit der Unsicherheiten und Ängste zu reduzieren. Beim Klinikbesuch wird begleitend mit den Eltern ein Beratungsgespräch durchgeführt, in dem die Beratenden aufgeklärt werden. Sie erhalten Informationen über die Vererbbarkeit der Erkrankung bzw. die möglichen Konsequenzen der Absicherungsdiagnose. Wenn sie sich ausführlichere Informationen bezüglich der Auswirkungen ihres genetischen Status als TrägerInnen (Carrier) wünschen, werden sie an die nächstgelegenen humangenetischen Beratungsstellen weitergeleitet.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Die darauf folgende Verarbeitung der Diagnose wird insbesondere durch die Art und Weise der Gesprächsführung und die Interaktion zwischen dem medizinischen Betreuungspersonal (ÄrztInnen, Kinderkrankenschwestern usw.) und den Eltern beeinflusst. Die Eltern bewerten das Beratungsgespräch sehr positiv, wenn möglichst viel Information von Experten in verständlichen Sprachwendungen erklärt wird. Zusätzlich ist es für sie hilfreich, schon vor dem endgültigen Schweißtestresultat alles über CF zu erfahren. Das inkludiert Fragen nach den Symptomen der Erkrankung, der Therapieform und neuen wissenschaftlichen Resultaten für Therapien auf diesem Gebiet (Tluczek et al. 2006: 284) Prinzipiell konnte in einer Analyse des Informationsmaterials zu genetischen Erkrankungen festgestellt werden, dass sich die medizinischen Informationen für die Eltern eines Kindes mit einer angeborenen Erkrankung durchwegs positiv durch die Darstellung der möglichen medizinischen Hilfsmittel und die Aufrechterhaltung von Hoffnungen für die Zukunft auszeichnen (Lippman 1992).

Die Darstellungen zum Prozess, bis es zur absichernden klinischen Diagnose auf CF durch das Screening kommt, unterscheiden sich zwischen den Eltern stark. Manche können sehr gute Angaben zu den durchgeführten Testverfahren geben, beispielsweise wissen sie genau, in welchem Labor die Untersuchung des Blutropfens durchgeführt wurde. Trotzdem kann man aus den Erzählungen kaum Rückschlüsse darauf ziehen, wie an den Entbindungsstationen die Informationsweitergabe von den ÄrztInnen bezüglich des Neugeborenen Screenings erfolgt ist. Es ist anzunehmen, dass einige ÄrztInnen die Eltern über die Fersenblutabnahme informiert haben bzw. dass in manchen Fällen diese erst durch ein positives Resultat über die Untersuchung ihrer Neugeborenen aufgeklärt wurden. In einigen Ländern, wie auch in Österreich und den USA, wird das Screening ohne informierte Zustimmung der Eltern durchgeführt und daher werden die beteiligten Eltern eher selten und in vielen Fällen unzureichend über die Fersenblutabnahme aufgeklärt (vgl. Campbell/Ross 2004, zit nach. Grob 2008: 4).

Prinzipiell beginnen die befragten Eltern ihre Ausführungen mit der Übermittlung der Information an die Eltern, dass diese sich für einen absichernden Schweißtest auf CF an die nächstgelegene Fachambulanz wenden sollen. Für manche Eltern kommt erschwerend hinzu, dass sie bis dahin noch kaum etwas über Cystische Fibrose gehört haben und sich in diesem Moment mit vielen neuen Informationen aufgrund der Diagnose auseinandersetzen müssen.

„Ganz am Anfang war das mit der, wie heißt das? Schweißtest da [wo man da genau draufkommt]. Da sind eigentlich auch immer viele Fragezeichen, weil ich denke, wir haben den drei Mal gemacht oder wie oft? Bis es wirklich war und dann ‚Ja, vielleicht schon!‘ es ist irgendwas Auffälliges. Und dann wieder,

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

bis halt dann wirklich etwas ist, bis die Diagnose wirklich mal gestellt ist, ist es ein breiter Weg, kommt mir vor. Wo man sich unsicher ist. Und dann, nachher halt, dass man absolut nichts weiß davon, was das wirklich ist.“ (z 29-36) Vater eines CF-Sohnes, 10 Jahre alt.

Der letzte Teil dieses Zitats macht deutlich, dass die Diagnose die Eltern relativ unvorbereitet trifft. D.h. ganz im Unterschied zu jenen Eltern, die auf eine erlösende Diagnose warten, werden in diesen Fällen die Betroffenen mit einer überraschenden, bei unsymptomatischen Kindern meist unerwarteten Diagnose konfrontiert. Das kann mitunter dazu führen, dass sich die Vorstellung hinsichtlich der Identität des Kindes verändert. Es wechselt von der Wahrnehmung eines gesunden Kindes, das primär von der Mutter versorgt wird, zu einem kranken Neugeborenen, das von einem spezialisierten Betreuungsteam in einer CF Klinik behandelt werden muss (Grob 2008: 4). In den Gesprächen mit den Eltern wurde dieser Aspekt explizit von einer Mutter angesprochen. Mit der Diagnose einer schwerwiegenden, chronischen Erkrankung ihres Kindes hatte sie die Situation vor Augen, dass sie mit vielen Krankenhausaufenthalten in den nächsten Lebensjahren ihres Kindes zu tun haben wird. Erschwerend kommt für sie die fast zwanzigjährige Erfahrung mit ihrer eigenen schwerkranken Mutter hinzu, die sie bis zu ihrem Tod durch viele Aufenthalte im Krankenhaus begleitet hatte. Anhand mancher Interviews zeigt sich, dass Eltern nach der Informationsmitteilung der Klinik bezüglich des positiven Befundes der IRT-Messung noch immer die Tatsache einer möglichen Diagnose CF nicht wahrhaben wollen. Da der absichernde Schweißtest noch aussteht, halten sich die Eltern die Option offen, dass ihrem Kind bzw. ihren Kindern doch nichts fehlt. Diese Hoffnung wird dadurch verstärkt, dass auch das medizinische Personal die Eltern beruhigt. Da es sich bei den anfänglichen Werten bei Neugeborenen manchmal um grenzwertige Fälle handeln kann, ist es möglich, dass deren Schweißtest zu einem negativen Resultat führt (Vailly 2008).

In seltenen Fällen kann es dazu kommen, dass aufgrund einer falschen Fersenblutabnahme bzw. von Laborergebnissen die ersten Werte der IRT-Messung sich wieder ändern. Manche Eltern sind sich auch dieser möglichen Fehlerquelle bewusst und hoffen darauf, dass das Ergebnis doch negativ sein wird und es zu keiner Diagnosestellung kommt.

„Und dann is’ eben nach 5 oder 6 Wochen des Schreiben kommen eben vom Screening, dass halt der Wert net passt hat und wir solln noch amal beim Hausarzt des Blut no mal abzapfn und no mal das Screening mochen. Und dann hab i eben so mit Bekannte g’redt und die haben alle g’sagt, das ist nur so a Fehler vom Labor und, jo... I hab mir eigentlich dann kane Sorgen gmacht und das beim Hausarzt wiederholt, der war dann wieder natürlich daneben. I hab mir immer no kane Sorgen gmacht, weil (lacht) immer no alle gsagt haben:

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

*„Ahm, es is a Fehler, ja, das is halt einfach grenzwertig.“
(z 13-21) Mutter von zwei CF-Kindern, eine Tochter, 6 Jahre alt, ein Sohn, 4 Jahre alt.*

„Also erstens haben wir einen Brief bekommen, dass eben die Fersenstichprobe, die dürfte verschmutzt worden sein, und i hab mir gedacht, i kann es mir net vorstellen, weil i bin zwei Tage nach der Entbindung heim g'angen, den Fersenstich hat die Hebamme bei mir zu Hause durchgeführt. Und i hab mir gedacht, dass sie net schlampert war. Schauen Sie, ich bin selber Schwester und i hab gesehen, sie hat das wirklich schön desinfiziert. Sie hat das wirklich schön aufgetragen auf dieses Guthriekärtchen, wie das heißt. Und ich hab mir gedacht, naja die hab'n vielleicht im Labor geschlampt, is egal, tun wir ein zweites Mal stechen und schicken wir es halt noch einmal weg.“ (z 8-17) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, drei Jahre alt.

Auch bei den Eltern, deren Kinder im Rahmen des Neugeborenen Screenings gefunden wurden, zeigt sich, dass die medizinische Ausbildung eines Elternteils für den ersten Prozess der Diagnose eine Rolle spielt. Diese Mutter spricht zuerst an, dass sie aufgrund ihres Berufs als Schwester erkannt hatte, dass die Probenabnahme an der Ferse sehr hygienisch abgelaufen ist und sie aus diesem Grund den „Fehler“ eher dem Laborpersonal zuspricht. Und in Folge der Reflexion des Erstdiagnosegesprächs, als es sich mit absoluter Sicherheit um CF handelt, nutzte sie ihr Wissen als Krankenschwester dazu, ihrem Mann die medizinische Information so weiterzuvermitteln, dass er es verstehen konnte. Die befragte Mutter unterstreicht ihre medizinische Kompetenz zusätzlich, indem sie darauf hinweist, dass ihr Mann sich bei Fragen, dieses Thema betreffend, eher an sie wendet als an den behandelnden Arzt.

D.h. obwohl die frühe Diagnose sich zunehmend positiv auf die spätere gesundheitliche Entwicklung von CF Kindern auswirkt (Waters et al. 1999; McKay et al 2005; Farrell et al. 2001), dürfen deren überraschender Effekt auf die Eltern sowie deren Auswirkungen auf die gesamte familiäre Umgebung nicht unterschätzt werden. Die Überraschung der Diagnose ergibt sich dadurch, dass die Eltern bis zu diesem Zeitpunkt mit einem scheinbar gesunden Kind ohne äußerliche Symptome gelebt hatten. Es gibt aber auch jene Fälle unter den befragten Eltern, deren Kinder bereits mit sehr typischen Symptomen auf die Welt gekommen sind bzw. in den ersten Tagen Anzeichen der Stoffwechselerkrankung aufweisen.

Eine Mutter spricht an, dass ihr 5-jähriger Sohn bei der Geburt nur etwas kleiner war und ein unterdurchschnittliches Gewicht aufgewiesen hat. Sie hat sich daraufhin an die Kinderärztin gewandt, die aber zu dieser Zeit noch keine Verbindung mit der Stoffwechselerkrankung hergestellt hatte. Die Befragte streicht positiv hervor, dass die behandelnde

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Ärztin noch vor dem Wissen über CF bereits eine zusätzliche Nahrungsaufnahme für den Sohn empfohlen hat.

Trotz der folgeschweren Bedeutung einer Diagnose von CF nehmen Eltern die Nachricht vergleichsweise gut auf. Besonders jene Eltern, die aufgrund von Bekanntschaften mit anderen betroffenen älterer Kinder wissen, wie viele Arztbesuche, medizinische Untersuchungen, Rückschläge usw. notwendig waren, bis eine sichere Diagnose gestellt werden konnte.

„Das war sozusagen der erste Monat in etwa. Also diesen Irrlauf, den glaube ich, viele andere Eltern durchmachen, dass das Kind eben krank is und so viel hustet und sich so schlecht fühlt und wieder krank is' und Fieber hat und von einem Spital und von einem Arzt zum anderen und sowas. Das haben wir ja alles nich' gehabt, da is' relativ schnell klar gewesen, was Sache is'. Es is' dann bei diesem ersten Termin beim [NAME] dieser Schweißtest gemacht worden und der war natürlich positiv. Also da is nimma gefragt word'n. Also es war insofern auch ein gewisser Segen eigentlich, dass man gleich weiß, was Sache is'.“ (z 204-212) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

Eine amerikanische Studie konnte anhand der nationalen Registrierungsdatenbank aller CF-PatientInnen eruieren, dass sich deutlich geringere medizinische Komplikationen bei gescreenten Kindern im Neugeborenenalter feststellen lassen. Ungefähr siebzig Prozent der symptomatisch Diagnostizierten hatten mehr als eine klinische Komplikation im ersten Jahre durchzustehen statt nur 29 % bei den gescreenten Kindern. Die Tendenz, dass klinisch diagnostizierte CF PatientInnen häufigere Klinikaufenthalte absolvieren müssen und schlechtere Lungenfunktionen aufweisen, hält über das Kleinkind- und Jugendalter an. Hervorzuheben ist der späte Zeitpunkt der Diagnose anhand von klinischen Symptomen (Median 14 Monate, im Vergleich zu 0,5 Monaten bei NBS), der sich negativ auf das Auftreten von medizinischen Komplikationen bei CF-Kindern auswirkt und ihnen bedeutende frühe Therapiemaßnahmen nicht zugänglich macht (vgl. Accurso et al. 2005: 38f).

Zusätzlich zu den medizinischen Komplikationen aufgrund der späten Diagnose auf CF sind die Familien mit vielseitigen Problemen konfrontiert. Eine Studie amerikanischer Geschichten zum Diagnoseverlauf zeigt, dass, je später eine klinische Diagnose erfolgt, die negativen Effekte für die Familie zunehmen. Der Stress, im Unklaren zu sein, wirkt sich entsprechend auf die Familiendynamik aus. D.h. ökonomische Schwierigkeiten ergeben sich aufgrund der eingeschränkten Berufstätigkeit und die Eltern bedauern, dass sie wegen der späten Diagnose die Entscheidungen zur Familienplanung, der Wohnsituation bzw. der Gesundheitsversicherung nicht schon früher treffen konnten. Prinzipiell sprechen sich viele Eltern für die Möglichkeit einer vorzeitigen Feststellung von

CF aus und hoffen, dass zukünftige CF Eltern nicht mehr einen solch anstrengenden Zeitraum bis zur endgültigen Diagnose erleben müssen (Kharrazi/ Kharrazi 2005).

3.4 Was passiert danach? Der erste Schock der Diagnose

Der Moment der Diagnose auf CF ist den befragten Eltern sehr unterschiedlich in Erinnerung geblieben. Ein Großteil der Befragten kann sich jedoch noch sehr genau an das Erstgespräch zur Diagnose erinnern. Eine Mutter spricht an, dass sie sich über viele Jahre hinweg an den Tag der absichernden Feststellung von CF zurückerinnert hat. Dabei hat sie sich Fragen des Selbstzweifels gestellt:

„Aber was i dann so g'habt hab, dass i so die ersten zwei, drei Jahr immer im Juli, also das werd' i nie vergessen, den Tag der Diagnose, wie des war, welches Datum des war und an diesem Tag is' des immer a wieder so Revue passiert. Wo i dann natürlich a so für mich alleine oder mit meinem Mann mir dacht hab': 'Ma, simma net wirklich arm? Und wie kommen wir eigentlich dazu und warum wir?' Diese typischen Fragen und i denk ma, das derf ma ober a zulassen, weil dann geht's einfach a wieder leichter. Und dann is' das eben. Das war aber immer so die Diagnose.“ (z 1106-1114) Eltern von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

Die narrative Einstiegsfrage der Untersuchung, sich an die Zeit der Feststellung der Krankheit und danach zu erinnern, hat im empirischen Material eine sehr ambivalente Haltung der Eltern zu dieser Phase sichtbar gemacht. Die Analyse dieser ersten Phase nach der Diagnose führt zu einer Identifikation mehrerer Handlungsstrategien. Eine Gruppe von Eltern fällt anfänglich in ein tiefes Loch, das sie erstarren lässt. Sie können die Diagnose nur schwer verarbeiten. Viele der Mütter bzw. Eltern berichten davon, dass sie die gesamten Informationen zum Krankheitsbild, dem Verlauf, den Therapiemöglichkeiten usw. nicht richtig aufnehmen konnten. In diesem Moment waren sie mehr mit sich selbst und ihrem Umgang mit der Diagnose beschäftigt.

„Ja, wissen Sie, also diese Tests, da geht's um Cystische Fibrose oder Mukoviszidose kann man das auch nennen. Naja und das is' eben eine Krankheit... Also den Wortlaut weiß ich nich' mehr, ja, da hab' ich irgendwann dann auch abgeschaltet. Ähm, eine chronische, unheilbare Krankheit, ja, wo halt die Kinder eben Probleme mit der Lunge haben und mit der Verdauung und man kann da aber nichts dagegen machen. Naja später dann vielleicht, ahm, eine Transplantation, aber so alles in allem, naja, so das Kind wird immer irgendwie, weiß ich nicht, zurückbleiben und ja, also das kann man nicht heilen. Da waren wir dann irgendwie auch schon fertig mit dem Zuhören. Das war so das, das war die Art und Weise, wie wir die Diagnose bekommen haben von einem lässig zurückgelehnten Arzt, der uns das da so irgendwie, das so mehr oder minder uns entgegengeschleudert hat. Das war auch der Grund, warum ich mich zu diesem Interview bereit erklärt habe, ja, dass ich das mal loswerde, weil so darf's eigentlich nich' sein. So kann's nicht gehen.“ (z 90-105) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Es folgt der Auszug eines Gesprächs, in dem die Mutter erzählt, dass sie sich aufgrund der sehr drastischen Übermittlung der Diagnose nicht mehr auf die folgenden Ausführungen des Arztes konzentrieren konnte. Obwohl sie mit dem ärztlichen Einfühlungsvermögen rückblickend nicht zufrieden ist, kann sie eine gewisse Erleichterung empfinden, endlich zu wissen, an welcher Krankheit ihre Tochter leidet. Durch die endgültige Feststellung CF haben Eltern die Sicherheit, endlich etwas tun zu können, was ihrem Kind gesundheitlich helfen wird. Gleichzeitig ist damit auch der Anspruch an die Eltern verknüpft, Therapiemaßnahmen usw. durchzuführen, um eine möglichst lange Zeit beschwerde- und symptomfrei erleben zu können.

„Er hat mir wörtlich gesagt: ‚Früher hätte man Ihnen gesagt, für dieses Kind brauchen Sie keine Schultasche mehr kaufen, aber das ist heute nicht mehr so.‘ Das waren seine Worte. Und wenn man sowas hört, da schluckt man mal, weil ich meine, er hat es im Prinzip auf den Punkt gebracht. Aber als Diagnose so etwas gesagt zu bekommen, ist schon ziemlich heftig, auch wenn der Nachsatz kommt: ‚Heute ist es nicht mehr so.‘ Also du hörst den zweiten Teil des Satzes dann natürlich nicht mehr. Also auf der einen Seite eine Watschen und gleichzeitig ist mir ein riesiger Stein vom Herzen gefallen, weil ich mit dieser Diagnose endlich, nach einer langen Suche quasi, einer da war, der gewusst hatte, was dem Kind fehlt und wie können wir ihm helfen.“ (z 29-42) Mutter einer CF-Tochter, 15 Jahre alt.

„Und dann hat si' eh relativ schnell herausgestellt, dass sie eben CF hat und die Ärztin, die uns das praktisch mitgeteilt hat, dass is net de gewesen, die uns jetzt betreut. Die is' einfach dann nur eini kommen und hat g'sagt: ‚Ihr Kind is unheilbar krank.‘ Und dann hat si bei mir alles ausgeklingt. Sie hat glaub i no 10 Minuten gredet und hin und her.“ (z 25-30) Mutter von zwei CF Kindern, eine CF Tochter, 6 Jahre alt, ein CF-Sohn, 4 Jahre alt.

In einem Fall hatte sich die Mutter an das Erstdiagnosegespräch erinnert, in dem sie der behandelnde Arzt aufgefordert hatte, sich zu überlegen, ob sie sich sterilisieren lassen wollte. Für sie war dies insofern so stark in Erinnerung geblieben, da es für sie seine Wahrnehmung der Schwere der Erkrankung ausgedrückt hatte. Zugleich schien es für ihn sinnvoll, wenn Eltern in dieser Situation keine weiteren Kinder in die Welt setzen. Die Befragte strich in ihrer Erzählung dieser Begebenheit hervor, dass er bei dieser Gelegenheit darauf hinwies, dass sie sich sowieso bereits im Krankenhaus befinde und die Unterbindung daher leicht stattfinden könnte. Diese Form der Mitteilung hatte sie und ihren Mann in einen Schock versetzt, da sie eine Familienerweiterung ursprünglich angestrebt hatten.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

„Mit zwei Monaten hab'n wir an Termin g'habt für so an Schweißtest und da is' dann die Diagnose rauskommen. Ahmm, wobei es so war, dass der Arzt uns die Diagnose gsagt hat und der zweite Satz wor: ‚Ich sollte mir gleich überlegen, ob i mi' sterilisieren lass.‘ [also mich unterbinden lossen,...]Das war an sich für mi' der größere Schock.“ (z 021-026) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 8 Jahre alt.

Oftmals kommt erschwerend für die betroffenen Eltern hinzu, dass die Diagnose im Zeitraum eines strapazierenden Klinikaufenthalts bzw. nach unzähligen medizinischen Untersuchungen gestellt wird. Mit der Benachrichtigung, dass es sich um die Krankheit Cystische Fibrose handelt, kann den Eltern zumindest eine eindeutige Benennung der Erkrankung ihres Kindes geliefert werden. Jedoch zeigen sich die Eltern in diesem Moment mit der Situation überfordert, da sie sehr oft bis dahin noch nie etwas von der Erbkrankheit gehört haben und sich sehr schnell auf die Diagnose einlassen müssen.

In einzelnen Fällen müssen die Eltern noch in diesem ersten Schockzustand ihre unmittelbare Familie von der Diagnose informieren, beispielsweise, weil sie in einem gemeinsamen Haushalt leben. Eine Mutter schildert sehr detailliert, wie sie noch völlig aufgelöst mit ihrem Partner nach Hause gefahren ist und ihren Schwiegereltern die schwierige Mitteilung überbringen musste:

„Und dann sind wir heim kommen und die Schwiegermutter hat auf meinen großen Sohn aufpasst daweil und i komm rein in die Küche und sie fragt: 'Na, was ist jetzt?' Wir hab'n gar nix g'sagt, wir warn nur blass, gel. Und wir hab'n grad Besuch g'habt, der hat g'merkt, da ist was, der hat austrunken und ist gegangen. Der hat g'sagt: 'Ich wünsch euch no einen schönen Tag, pfiat euch, i geh.' Der hat des sofort kennt, dass es was hat. Und es ist so schwarz zum Erklären. Meine Schwiegereltern sind einfache Leut, gö. Die hab'n ka medizinische Vorbildung oder was. Die hab'n grad mal einen Erste Hilfe Kurs gmacht beim Führerschein. Wie erklärst ihnen das, wennst dich selber net auskennst?“ (z 84-94) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, drei Jahre alt.

3.4.1 Das Erleben eines Albtraums oder eine Hochschaubahn der Gefühle

Die folgenden beiden Erzählungen beschreiben die ersten Tage, in denen Eltern mit den Höhen und Tiefen der Gefühlsebene zu kämpfen haben. D.h. obwohl sie zu dieser Zeit in vielen Fällen noch ein gesundes Kind vor sich haben, müssen sie sich schon überlegen, wie sich dessen Zustand in der Zukunft möglicherweise verändern kann. Manche Eltern nutzen auch den Vergleich mit einem Albtraum, der sie in den ersten Tagen bzw. Wochen

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

nicht loslässt.¹⁹ Immer wieder wurde der Wunsch formuliert, dass dieser Albtraum einfach nicht stattgefunden hätte und sie sich nicht mit der Situation auseinandersetzen müssen.

„Ich kannte die Krankheit nicht, mein Mann auch nicht. Wir hatten keinen in der Familie, noch nie etwas davon gehört. Keine Ahnung, was weiß ich, was das ist? Na, jedenfalls hat uns der dann gesagt, dass es eine sehr häufige Stoffwechselkrankheit ist, eine vererbte. Die häufigste überhaupt und, dass da sehr viel geforscht wird, und, dass es da eben eine eigene Ambulanz gibt im [KLINIK]. (...) Dann haben wir uns dorthin gewendet. Das war eine emotionale Berg und Talfahrt sondergleichen. Weil du hast ein Kind und siehst an dem Kind nichts, was abnormal ist, und dann sagt dir einer, dass das Kind krank ist. Na super, ja. Ich meine, wenn man sieht, ok der hat einen kurzen Fuß, ist das etwas, aber wenn man nichts sieht. Gut, dann haben wir uns langsam vorgetastet und ich habe mir auch Literatur besorgt und habe das gelesen, und da ist es mir natürlich dann schlecht gegangen.“ (Z 56-61, 65-72) Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre alt.

„Dann hab i scho' ang'rufen, weil das war genau der Tag, wo die dann scho' a Ergebnis vom zweiten Screening hätten haben sollen und die haben mir dann g'sagt, ja er war halt wieder. Und dann war's für mi' scho' bestätigt eigentlich. Da is' dann für mi richtig a Welt zammenbrochen. I hab a net gwusst, kann er überhaupt leben? Oder a net. Hat dann eben in [ORT] zweimal a Bronchoskopie g'habt, und das war halt einfach, also wenn i mi' da z'rück erinnere, irgendwie wie in Trance war das alles. Das war einfach alles irgendwie net real. Der Schmerz war so groß irgendwie, ja. I bin jeden Tag in der Früh wieder auf'wacht und hab' mir dacht, i hab an Albtraum g'habt, den ärgsten Albtraum, bin aber wieder in dem Albtraum munter worden. Also das war echt arg, i hab da nur tränst. I war ganz allein. Mei Bruder hat zu der Zeit a a ziemlich schwierige Phase g'habt, jetzt hab i meine Eltern a net g'habt, die mi unterstützen hätten können. [Es war weit weg von daheim, mein Papa is' a net, das hat a net passt. Also das war dann scho ziemlich heftig.]“ (z 61-76) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

¹⁹ „Das war eine Katastrophe, die ganze Zeit, also wir haben... Ich hätte mal gsagt, die ersten drei Monate ungefähr waren ein Albtraum.“ (z 10-11) Mutter einer CF Tochter, 6 Jahre alt.

„Es Arge war halt wirklich, das so in Trance, und, dass man net weiß wie es weiter geht. Das war einfach arg, dass man sich so in ein Loch reingeschmissen fühlt, wo man einfach glaubt, dass alles rundherum nur schwarz ist. Wo man glaubt, du kommst nie wieder raus. Du lebst jetzt dei Leben irgendwie so mitm Kopf im Sand weiter. So denkst eigentlich. Und irgendwie doch immer die Hoffnung, dass du irgendwann munter wirst und das alles gor net wahr ist. Und dadurch die Verzweiflung. Du bist so hilflos, du weißt überhaupt net, wo du dich hinwenden sollst.“ (z 379-388) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

„Aber man is lang in am Schockzustand, also i zumindest. I glaub a, dass i sogar zeitweise a bissl depressiv war. I habs nur net erkannt und net zugeben können. Zum Glück is heute nimma so, ober das war a Zeitlang schlimm [...]. Man hat wirklich das Gefühl, man fällt und fällt und schlagt überhaupt net auf. Weil irgendwann, wennst an Blödsinn träumst, du fallst wo owi, du schlagst auf und wirst munter. Also das is a schlechter Traum, wieso werd i net munter, wann schlag i denn endlich auf? Wissen's, i hab einfach das Gefühl g'habt, zack, das is nur a Bledsinn-Fehldiagnose. Auf das hätt i gwartet g'habt und es ist einfach net kommen.“ (z 232-241) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 3 Jahre alt.

3.4.2 Die aktive Aufarbeitung der Diagnose

Manche betroffene Eltern sehen in der Diagnose CF eine Aufforderung, sofort nach möglichst vielen Informationen zur Krankheit zu suchen. Dazu ziehen sie unterschiedlichste Quellen heran (medizinische Fachbücher, Informationsbroschüren, Internetseiten), um sich ein eigenes Bild hinsichtlich der Erkrankung zu machen. Es scheint so, als ob diese Gruppe sich der Erkrankung ihrer Kinder bewusster stellen will, um ihren Kindern die bestmögliche Unterstützung geben zu können.

„Und so Schritt für Schritt durch Information, durchs Internet, wir hab'n so sofort ang'fangen, im Internet zu suchen, was wir finden, was uns anfoch der Google ausspuckt über das CF. Wir san' do wirklich g'sessen und g'sessen und hobn g'schaut und geblättert. Und natürlich die ganzn schrecklichen Sochen, die wir da g'lesen haben. Die hab'n uns deprimiert bis zum Umfallen. Dann hab'n wir wieder a Homepage g'funden, wo g'standen ist, ja die Lebenserwartung ist schon weit, weit höher als 22 oder 25. Inzwischen sand wir ja, glaub i, mittlerer Durchschnitt ist scho' 33. Und der [NAME] ist 2005 geboren und wenn's ihm gut geht, sag i amal, wird er sicher 40, 50 vielleicht älter. Keine Ahnung, aber das ist allweil so a hin und her. Einerseits hörst Lungentransplantation, andererseits hörst wieder: Ah, die wird'n eh scho 50 Jahre oder so. Es is' a hin und her.“ (z 94-106) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, drei Jahre alt.

Nachdem der erste Schock der Diagnose aufgearbeitet wurde, nehmen viele der befragten Mütter und Väter Kontakt mit PatientInnengruppen ihrer Region auf. Die Kontaktaufnahme wird in einigen Fällen von den behandelnden Kliniken unterstützt, da diese mit den Selbsthilfegruppen oft sehr eng zusammenarbeiten.

„I glaub, dass sie es schon richtig gemacht hoben, so wie sie es g'mocht hoben. Obwohl ich mi' do vielleicht a bissl zu wenig aufgeklärt gefühlt habe von den Ärzten her. Also man hat ihnen alles aus der Nase ziehen müssen, so gesehen (lacht) uund jo (..) dann hat man holt die Diagnose und, und man fragt sich halt: ‚Warum ich?‘ Oder: ‚Warum ist das uns passiert? Warum mein Kind?‘ An und für sich bin ich ein sehr positiver Mensch und hob holt versucht, das Beste draus zu machen, und aufgrund dessen, dass ich dann andere CF Patienten kennengelernt hob, Teenager, teilweise Erwachsene, wo ich mir gedocht hob: ‚Ja, denen geht's relativ guat, ma kann damit leben.‘ Hob ich mir donn eigentlich mir das Ganze net so schlimm vorgestellt und war da sehr optimistisch eigentlich und bin sehr zuversichtlich damit umgegangen. (..)“ (z 31-43) Mutter zweier CF-Kinder, beide verstorben.

Die größte Motivation zur Kontaktaufnahme ist für die Eltern der Umgang mit anderen Personen, welche die gleiche Situation erlebt haben. Primär geht es ihnen um den Austausch von Wissen im Management der Erkrankung, d.h. ob es Unterstützungen bei der Pflegeleistung gibt bzw. wie die Behördenwege am besten zu organisieren sind. Zusätzlich ist für die Eltern sehr hilfreich, wenn sie andere CF PatientInnen kennenlernen, die schon etwas älter sind und mit der Krankheit gut zurechtkommen. Ohne auf das

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Engagement in den PatientInnengruppen an dieser Stelle zu sehr eingehen zu wollen, kann gleichzeitig der Austausch über Todesfälle in den Treffen zu einer zusätzlichen psychischen Belastung der Eltern führen.

Abgesehen von der Unterstützung von außen, haben sich die Betroffenen innerhalb ihrer Familien Strategien überlegt, wie sie die Aufarbeitung der Krankheit am besten bewältigen. Diese Eltern haben sich vorgenommen, die Last der CF Diagnose etwas leichter tragen zu können, indem sie sich in zeitlichen Abständen kleine Ziele setzen.

„V: Du musst einfach lernen, diesen Berg, den du am Anfang aufgelastet kriegst, oder der da vorgesetzt wird,...

M: Wo du wirklich net drüber siachst....(redet dazwischen)

V: den kannst net mit einem Mal abtragen. Du siehst net drüber no, du kannst es nur Stück für Stück angehen das Ganze. Und wir haben halt so unsere diversen Etappensiege immer wieder eing'fahren, das is, da musst auf die kleinen Ziele... I mein Ziele, man setzt si', wir haben uns voriges Jahr Silvester das Ziel gesetzt, 2007 halt nicht ins Krankenhaus zu gehen. Das hamma eigentlich bis Dezember eh ganz gut durchdruckt net, aber da hätt' ma eigentlich a net g'rechnet bis Ende November. Bis Anfang Dezember hab i net g'rechnet damit, dass ma da wieder drinnen sind. Aber gut, das sind dann halt immer so Dinge, wos' di praktisch a selbst lobst, weilst es ja fast acht, zehn Monate durch g'halten host...“ (z 643-65) Eltern von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

3.4.3 „Ich habe das als Licht am Ende des Tunnels empfunden“-Hoffnungen, die Eltern nicht aufgeben lassen

Die Art und Weise, wie Informationen zu CF den Eltern im Erstgespräch übermittelt werden, ist von besonderer Bedeutung. Eltern, die eine positive Diagnose erhalten, wünschen sich, in Beratungsgesprächen von den ÄrztInnen Informationen zu zukünftigen Aussichten und Hoffnungen bezüglich der Weiterentwicklung der Krankheit zu erhalten. Vor allem dann, wenn die ständige Entwicklung der Therapien, das stetige Zunehmen der Lebenserwartung bzw. die Forschung bis hin zu einer möglichen Heilung angesprochen werden (Merelle et al. 2003: 286). Viele der Befragten streichen ebenso die Verbreitung von Hoffnung als Hilfestellung im Umgang mit CF hervor. Manche Eltern beschreiben die konkreten Aussichten, dass man Therapien durchführen kann, und die medizinischen Weiterentwicklungen zu einer besseren Behandlung als Rettungsanker, der ihnen im Umgang mit der Diagnose enorm hilft. Die Weiterentwicklung der medizinischen Studien zur Erkrankung und der möglichen Aussicht auf Heilung wird auch als eine unmittelbare ursächliche Handlungsstrategie der Eltern gesehen, sich in PatientInnengruppen zu beteiligen. Der von Niklas Rose und Carlos Novas geprägte Begriff der „biological

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

citizenship“ zeichnet sich auch dadurch aus, dass sich die Hoffnungen auf Behandlungserfolge bzw. Heilungserfolge verstärken (Rose/Novas 2005).

„Es war dann so, i glaub zwei Tag später is' a junger Turnusarzt einmal da gwesen, die machen so Dienst und da haben wir kurz g'redet. Er hat g'sagt, also er hat vor kurzem erst an Videofilm g'sehn an aktuellen und er hat da g'sehn, dass ma mit CF ganz gut leben kann. Das war so die erste positive Nachricht nach zwei Tagen und i war mir dann net so sicher, weil's eben so a junger Assistenzarzt war, hab i mir dacht, naja, kann i dem vertrauen, so quasi, weiß der des besser, jo? Und am dritten oder vierten Tag war dann die CF Ärztin da und ihre erste Ansage war, man kann damit sehr gut leben. Es gibt sehr gute Therapien. Das weiß i wirklich no so gut, nach drei, vier Tag so das erste Aufatmen und wirklich die Botschaft hören, die ma' hören will oder ma' einfach braucht oder die einfach wichtig wär, zu sehen, kann das Kind mit dera Krankheit gut leben oder hat es einen Leidensweg vor sich, weil si' das so arg entwickelt und jetzt viel' Probleme macht.“ (z 117-131) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 8 Jahre alt.

„Also mir ist da einfach nur sehr klar kommuniziert worden, dass man etwas tun kann und es etwas gibt. Es ist nicht mehr so fürchterlich, wie es meinem Wissensstand auch noch entsprochen hat. Und dann kam der zweite Schweißtest. Da hat sie gesagt: ‚Ok, eigentlich steht die Diagnose, aber man macht's einfach, aus Sicherheitsgründen.‘ Und dann hinterher ist dann noch diese Gendiagnostik passiert, also damit war's dann eh. Aber es war so von der Kommunikation, dass es geheißen hat: ‚Nach dem ersten Schweißtest kann man sich eigentlich nichts mehr erhoffen.‘ Und das war, ich habe das als Licht am Ende des Tunnels empfunden.“(z 102-111) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Der positive Ausblick aufgrund von Hoffnungen ist für Mütter von CF Kindern besonders wichtig. Eine britische Untersuchung hat in Gesprächen mit Müttern herausgefunden, dass sie kurzweilig hoffnungsvoll eingestellt sind, wenn sie von anderen PatientInnen berichten, die im Erwachsenenalter gut mit CF leben. Zusätzlich hat ihnen die positive Ermutigung der betreuenden ÄrztInnen geholfen. Eine eher langfristige Hoffnung entwickelten sie, wenn sie an neue Behandlungsmöglichkeiten bzw. überhaupt an die Heilung von CF denken. Ein gemeinsames Ziel der Mütter liegt darin, den Kindern ein finanziell unabhängiges Leben zu ermöglichen, in dem sie Verantwortung für ihre eigene Gesundheit übernehmen können (Hodgkinson/ Lester 2002: 381).

Manche Eltern erzählen, dass sie zum Zeitpunkt des Erstgesprächs veraltete Literatur von den ÄrztInnen bekommen haben und sie nur sehr negative Informationen lesen konnten. In diesem Material war die Lebenserwartung noch viel geringer und die Aussichten zur Entwicklung der Krankheit wurden entsprechend schlechter dargestellt. Daher war es für sie gerade umso wichtiger, im Gespräch mit den ÄrztInnen bessere und hoffnungsvollere Informationen zu erhalten.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

Viele Eltern, die nach der Diagnose einen unmittelbaren Klinikaufenthalt zum Erlernen der Therapien absolvieren mussten, haben diese Zeit genutzt, um die ÄrztInnen nach Informationen zu fragen. Nicht alle neu diagnostizierten Kinder werden mit ihren Müttern zu einem mehrtägigen Klinikaufenthalt gebeten, sondern diese werden, - je nach Einstellung der behandelnden CF Einrichtung -, erst dann, wenn es medizinisch notwendig ist, stationär aufgenommen. Da die Eltern bei einem solchen stationären Aufenthalt sofort von mehreren Teammitgliedern (PhysiotherapeutInnen, DiätologInnen, KinderärztInnen) mit den entsprechenden Therapiemaßnahmen vertraut gemacht werden, wirkt sich das auch auf deren Kompetenz mit dem Umgang mit CF im eigenen Wohnumfeld aus. Dieser Punkt wird im Kapitel zur Betreuung eines CF Kindes im Alltag noch genauer erläutert.

Diese Mutter schöpft anhand der Information zur Mutation ihres Sohnes Hoffnung, dass dieser wohl nicht so schwer an Cystischer Fibrose erkranken wird.

*„Und es ist ja auch so, dass dieses CF Gen, diese Mutation auf verschiedenen Genen sein kann. Da gibt's leichte Formen. Dann gibt's ganz schwere Formen und dann gibt's eine Form, die von leicht bis schwer ist. Die sogenannte Delta-F-508. Die hat er dann gehabt. Da habe ich mir gedacht: ‚Na gut, die ganz schwere Form hat er nicht. Er hat die, wo wir eine Chance haben.‘“ (z 73-78)
Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre alt.*

Die Analyse des Interviewmaterials lässt deutlich erkennen, dass sich die Kommunikationsform der ÄrztInnen in den letzten Jahrzehnten verändert hat. So wurde früher noch sehr pessimistisch über die Zukunftsaussichten von Kindern mit der Stoffwechselerkrankung gesprochen. Inzwischen ist es den ÄrztInnen möglich, weitaus optimistischere Ausblicke für die Therapien bzw. spätere medizinische Eingriffe, wie (Lungen-)Transplantationen, zu geben. In einer Untersuchung von werdenden Müttern konnte nachgewiesen werden, dass ÄrztInnen in den Beratungsgesprächen zu pränataldiagnostischen Verfahren zu einer Beruhigung der Schwangeren beitragen möchten. ÄrztInnen nützen ihr medizinisches Wissen dazu, um den Betroffenen Hoffnungen geben zu können. Jedoch können diese Informationen zugleich Befürchtungen und Ängste in den Personen auslösen (Wieser 2006a).

„V: Und was man wirklich gelesen hat, waren die ganz traumatischen Sachen: Also Lebenserwartung 18 Jahre und so und wenn überhaupt bis dorthin. Und einfach, dass man nicht viel...Und einem ist das auch schon ziemlich so erklärt worden, gö. Der Doktor hat uns gesagt..., da war gerade mal die Phase mit der, ich weiß nicht, wie heißt das? (lacht) Mit der Genforschung oder was, da haben sie einen kleinen Rückschritt gehabt, da haben sie gerade irgendetwas geforscht, [...]aber da ist nichts Gescheites dabei raus gekommen. Sie haben da ein bisschen eine Hoffnung gehabt: Ja, in den nächsten 10 Jahren kommt da vielleicht irgendetwas in die Richtung. Aber jetzt ist dann bald 10 Jahre. [...]Und was sie auch gesagt haben, das war

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

auch die einzige Auflockerung sozusagen, dass die Medizin schon besser ist, wenn man es vor 15 Jahren bekommen hätte, wäre die Erwartung ja noch viel geringer gewesen als beim [NAME] seinem Alter jetzt.“ (z42-55) Vater eines CF-Sohnes, 10 Jahre alt.

„Und inzwischen bin ich eigentlich so weit, dass ich sage, und ich kann mich genau erinnern, irgendwann hat die Frau [NAME] ziemlich wortwörtlich gesagt: ‚Naja, und dann kriegt er halt, so lapidar, so selbstverständlich, naja wenn er 60 ist, na dann kriegt er halt einen Lungentransplant- so what?‘ Also selbstverständlich, und ich meine, wenn [NAME] 60 ist...Die Transplantationen sind jetzt schon kein großes Thema mehr immun, immunmodulatorisch und so. In 60 Jahren ist das überhaupt kein Thema mehr, ja. Da habe ich mir gedacht: ‚Ja, also eigentlich, warum soll mein Kind nur 40 werden?‘ Und wenn man jetzt das gehört hat, die Kinder, die jetzt geboren werden, haben ein Durchschnittsalter, also können mit 50 Jahren rechnen. Und na dann kriegen sie halt dann eine neue Lunge, so what? Also hmmm...Und das ist eigentlich jetzt mein Dings, dass mein Sohn definitiv nicht vor mir stirbt. Punkt. Und das hat so zu sein, und davon gehe ich einfach aus. Natürlich auch, weil es ihm sehr gut geht. Und das hat mich, also das ist jetzt irgendwie mein Rettungsanker.“ (z 221-237) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Eine Mutter, deren CF Kind bereits 23 Jahre alt ist, verbindet mit ihrem Erstgespräch hauptsächlich negative Erinnerungen. Zu dieser Zeit habe sie kaum Informationsmaterial, sondern vielmehr bedrückende Worte zur Lebenserwartung bekommen. Für sie war es daher enorm schwierig, die Diagnose positiv aufzuarbeiten und gleichzeitig keine angenehmen Prognosen zur Entwicklung ihres Kindes zu hören. Obwohl ihr die Diagnose keine Hoffnung gegeben hat, ist sie umso mehr bemüht, sich um ihren Sohn zu sorgen. Ihre Bewältigungsstrategie ist es, den harten Fakten der Krankheitsverläufe von CF zu trotzen und ihrem Sohn zu einem langen Leben zu verhelfen.

„Das heisst, du hast die Diagnose, zum Lesen host nix und die Information von dort, das war nur negativ, also zu hoffen quasi nichts, keine Hoffnung geben und sagen, geben Sie das Kind nicht auf. [Schon das Kind wird in die Schul'...] Also alleine, wenn man denkt, jetzt 6 Jahre lang ein Kind aufziehen und dann stirbt's net, also so lang pflegen. Also so habe ich das vor meinen Augen dann gesehen (beginnt zu lachen und gleichzeitig zu weinen) habs dann [akzeptiert] und mir gedocht: ‚Nein, mein Kind nicht.‘“ (z 215-223) Mutter mit zwei Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

Aus dem Gespräch geht außerdem hervor, dass sie zum heutigen Zeitpunkt feststellen kann, dass ein Großteil der damals ausgesprochenen Prognosen nicht eingetroffen ist. Aus dieser Tatsache schöpft sie Kraft für die Betreuung ihres Sohnes.

Diese angesprochene Erinnerung an das Erstdiagnosegespräch verdeutlicht ganz klar, dass die Art und Weise der Informationsmitteilung von den ÄrztInnen ganz bedeutend für die elterliche Aufarbeitung der Erkrankung ist. In einer amerikanischen Studie stellte sich heraus, dass die Eltern ganz unterschiedliche Erwartungen an die Menge der ihnen

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

mitgeteilten Information haben. D.h. manche Eltern wünschen sich jede Information zu bekommen, die es momentan zur Stoffwechselkrankheit gibt. Wiederum andere Eltern bevorzugen es, wenn sie von ihren behandelnden ÄrztInnen die Information in einzelnen Portionen bekommen. Sie haben aus diesem Grund nicht mit einer solchen Überladung an Informationen zur Erkrankung zu kämpfen und können Schritt für Schritt die Diagnose verarbeiten (Grob 2008: 6f). Zusätzlich geht aus den zuvor genannten Erzählungen der Mütter hervor, dass sie am meisten mit den Informationen zur Lebenserwartung und der fortlaufenden Entwicklung der Stoffwechselkrankheit zu kämpfen hatten. Grob's Studie bestätigt, dass diese Mütter die Information zwar kennen, aber nicht als eine absolute Voraussage der Entwicklung ihrer Kinder betrachten wollen (ebds. 7).

3.5 Der Umgang der Partner mit der Diagnose Cystische Fibrose

Die Information, dass das eigene Kind bzw. die eigenen Kinder an einer angeborenen Stoffwechselerkrankung leiden, bereitet natürlich auch den PartnerInnen der Befragten Unbehagen. Anhand der Gespräche wird erkennbar, dass der Umgang des zweiten Elternteils mit der Diagnose sehr unterschiedlich erfolgt. Prinzipiell berichten die Mütter von zwei Strategien des Umgangs ihrer Partner mit der Diagnose: erstens die Verdrängung und zweitens die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung des eigenen Kindes.

Die erste Form des Umgangs wird durch eine Art Verdrängung der klinischen Feststellung der Erkrankung gelöst.²⁰ Sehr oft ist mit dem Wegschieben der Diagnose auch ein Gefühl

²⁰ „Weil mein Mann hat damit überhaupt net [umgehen] können, der hat sich total vergraben. Er wollte nur[...] über die Krankheit ist nicht viel gesprochen worden. Also er konnte das wahrscheinlich selber nicht anders verarbeiten.“ (z 445-448) Mutter mit vier Kinder, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

„Das is' aber a schwierig, die erste Zeit die i mitm [NAME] g'habt hab, die geht ihm jetzt ab. Und er ist eigentlich a, der Dennis sagt zu ihm Papa. Für den [NAME] is' es sei Papa. Nur ist es, wir haben dann eben no a Kind kriegt, es ist halt irgendwie, es geht ihm halt einfach ab, was i da erlebt hab, die erste Zeit, die Krankenhauszeit, wie er diagnostiziert worden ist. Das geht ihm halt alles ab, und das ist doch was, jo was meiner Meinung... was ihm einfach fehlt beim Verständnis. Er liest a net gern was über die Krankheit, net einmal wenn i ihn bitte, er lässt sich das lieber erzählen. Und es geht halt einfach doch a bissal ab. (..)“ (z 594-603) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

„Naja, eigentlich viel mit meinem Mann, und ich weiß gar nicht, ob es für ihn leichter war als Nicht-Wissender sozusagen. Also ich glaube, der hat ganz stark auch mit mir mitgelitten, weil der Mediziner der Familie bin natürlich ich, also ihm ist es schon schlecht gegangen, weil er vielleicht weniger den Ausweg gesehen hat, oder das Gefühl einfach für diese Erkrankung und die Relationen. Das hat man halt nicht, wenn man halt kein, ich weiß nicht, medizinisch-naturwissenschaftlich orientiert ist.“ (z 322-330) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

der Ausweglosigkeit verbunden. Ein Teil der Partner findet in dieser Situation nach der Feststellung keinen Weg, wie die Aufarbeitung der Erkrankung bewältigt werden kann.

„Also mein Mann hat es sich relativ einfach gemacht. Er hat die Existenz der Krankheit verdrängt und das tut er bis heute. Er muss es jetzt wohl, wo es bei meinem Sohn schon sehr fortgeschritten ist, nimmt er es optisch wahr. Aber er lässt das nach wie vor nicht zu, dass er drüber nachdenkt.“ (z 405-409) Mutter mit vier Kindern, zwei CF-Söhne, einer ist verstorben, 29 Jahre alt.

„Ahmm, mein Mann wollte davon irgendwie nichts wissen. Er war eher, er will davon nichts hören und sehen, er möchte, dass alles so normal wie nur irgendwie möglich ist. Ich glaub, ich hätte das schon irgendwie gebraucht, dann mit jemandem drüber reden, aber es war natürlich auch schwierig. Ich mein, ich hab das Kind noch die ganze Zeit noch gestillt, ich mein, mit nem drei Monate alten Baby kann man nich so einfach abends irgendwo zu einem Treffen gehen. Es geht irgendwie einfach nicht.“ (z 368-375) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

Dabei bessert sich bei dieser Mutter der Austausch mit ihrem Mann hinsichtlich der Erkrankung ihrer Tochter. Sie erzählt, dass im Vergleich zu anderen Paaren, die an dieser Situation wohl gescheitert wären, sich ihre Beziehung zueinander noch mehr gestärkt hat.

Bei jenen Müttern, die sich nach der Diagnose mit ihren Partnern sehr häufig ausgetauscht haben, ist durchaus das Bewusstsein vorhanden, dass die Männer und Väter anfänglich die Diagnose nur schwer verarbeiten können. Im Laufe der ersten Wochen bzw. Monaten hat sich aber diese Situation oftmals zum Besseren gewendet und die Väter haben sich mehr oder weniger stark in der alltäglichen Betreuung engagiert.

„Er weiß a inzwischen schon sehr viel. I sag einmal, der weiß eigentlich alles, mit allem Drum und Dran. Wo i am Anfang das G'fühl g'habt hab, eben dadurch, dass er net viel daheim ist, weil er eben den ganzen Tag arbeiten ist und so, sich net darum kümmern muss und darum belastets ihn a net so. So hab i momentan den Eindruck g'habt. Mir dacht: ‚Na klar, er hat eh 8 Stunden am Tag gonz was anderes zu tun und i bin den ganzen Tag daheim.‘ I bin a manchmal in Selbstmitleid zerflossen und hob mir docht: ‚Ma alleweil hängt das nur an mir.‘ Aber das ist, wie gsagt, anders worden jetzt und er kümmert sich gut um ihn. Entspannter, und i inzwischen a schon.“ (z 826-836) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 3 Jahre alt.

Es gibt aber auch vereinzelte Erzählungen von Frauen, deren Männer ihnen unmittelbar nach der Diagnose bereits konkrete Hilfestellung geleistet haben. So auch in diesem Fall, in dem es der Mutter aufgrund der Aufregung rund um das Informationsschreiben nicht möglich ist, weitere Schritte einzuleiten. Ihr Mann nimmt es in die Hand, sich in der

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

nächsten Klinik dem notwendigen Schweißtest zur Absicherung der Diagnose zu unterziehen.

„Hab einfach nur momentan [...und] so, war ein bissl hektisch und nervös und mein Lebensgefährte war daham. Sagt er: 'Ah, du, typisch Krankenschwester, malt scho' wieder nur schwarz und lass mich den Brief mal anschauen.' Und er hat das eigentlich erledigt, dass ma' schließlich zuerst nach [ORT], ins Krankenhaus [ORT] kommen sind, auf die Kinderabteilung zum ersten Schweißtest. Das hat er damals erledigt.“ (z 29-34) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 3 Jahre alt.

3.6 Die Mütter tragen die anfängliche Belastung

Anhand der Erzählungen wird deutlich erkennbar, dass der Austausch mit dem eigenen Ehemann bzw. dem Lebenspartner für die Befragten besonders wichtig ist. In manchen Gesprächen wird angedeutet, dass sich die Mütter in der anfänglichen Zeit nach der Diagnose eine intensivere Kommunikation mit dem Partner gewünscht hätten.²¹ Vor allem ist es für die Mütter besonders schwierig, wenn sie erkennen, dass sie in der anfänglichen Zeit des Betreuungsalltags die Diagnose alleine aufarbeiten müssen und ihnen die Unterstützung ihres Partners zu gering erscheint bzw. diese gar nicht vorhanden ist.

„I war immer die erste Ansprechpartnerin für die Diagnose. I hab zwar sicher mit mein Mann telefoniert und viel mit meiner Schwester, aber entscheiden hab ich's müssen und i war a de, die es dann tragen hat. Und da hab i mir oft gewünscht, mei Mann würd' einfach kommen und wir hätten Zeit und würden drüber reden, wie's uns beiden geht, was es für unsere Familie und Ehe heißt. Was zwar eh latent jetzt da war, aber a, dass ma es ausspricht und sagt: ‚Wir schaffen das ganz sicher und es is' ka Problem, dass wir so a krankes Kind haben, die Zeit wird bald besser werden.‘ Mei Mann war so, dass er überhaupt

²¹ „Er erlebt es mit. Sei erste Reaktion, als wir daheim waren, dass er amal gererrt hat. Und i hab ihm zu dem Zeitpunkt, da waren wir schon seit 9 Jahren zammen. I hab ihn erst einmal reren g'sehn, wie sein junger Arbeitskollege bei einem Autounfall gestorben ist. Da hat er eben g'rerrt und eben bei der Diagnose CF. Aber er hat die Situation, sag i amal, schneller verarbeitet. Er hat sich schneller damit abgefunden. Einerseits klar, er ist den ganzen Tag in der Arbeit g'wesen, gel. Er ist mit dem gar nie so in Berührung kommen. Und i hab a das Gefühl g'habt, er beschäftigt sich vielleicht a bissl zu wenig mit CF. Mir war das aber so wichtig, dass er a immer alles weiß.“ (z 814-824) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, drei Jahre alt.

„Ja das Beziehungsproblem in der Partnerschaft, vielleicht auch anzusprechen, dass manchmal die Beziehung schon a bissl auf der Strecke bleibt und dass man wenig Zeit für sich oder für den Partner hat. Eine stabile Ehe ja wichtig wär für solche Kinder und Gott sei Dank ist mein Mann ein sehr charaktvoller Mensch und wir haben diese Krisen auch, wo ich sehr gebeutelt war. Ich hab viele Depressionen g'habt, also das war sicher nicht einfach. Und er ist kein Mensch mit großen Worten, also der mit Worten sehr sondieren kann, er ist eher sehr introvertiert und ein stiller Typ und ich hätte gerne reden wollen, aber dazu hat man dann Freunde, nicht, Gott sei Dank, oder vom Verein her.“ (z 652-663) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

net g'redet hat. Er war total stumm und ruhig, er is' wirklich gern in d'Arbeit gangen und am liebsten hätt' er nur gearbeitet, weil er des..." (z462-473) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 8 Jahre alt.

Anhand des Zitats wird erkennbar, dass in diesem Fall die Mutter im Krankenhaus die erste Ansprechperson für die betreuenden Mediziner war. Da in vielen Fällen der Befragten eine ähnliche Situation für die Mütter in den ersten Tagen der Betreuung beschrieben wurde, ist die psychische und körperliche Belastung für diese Mütter enorm. D.h. sie müssen voll für ihr Neugeborenes da sein und die alltäglichen Aufgaben einer jungen Mutter bewältigen (Stillen, Zufüttern, Waschen usw.) sowie zusätzlich die Belastungen einer ersten Ansprechperson für die Erkrankung ihres Kindes aushalten. Eine junge Mutter erzählt davon, dass sie in den anfänglichen Tagen nicht genügend Unterstützung von ihrer Familie erhalten habe und dass sie mehr oder weniger alleine in der Klinik damit zurechtkommen musste:

„I war 21, wie er auf die Welt kommen is. Dann lernst soviel Leut' kennen, die a arge Sachen haben. Dann is' neben uns a Mädli gestorben, die das Down-Syndrom g'habt hat. Da hab' i richtig, i hab' g'wusst, die sind jetzt da, weil das Kind stirbt. Und dann sitz' i da in dem Zimmer mit mein Kind und weiß net, wie's weitergeht, und dann hörst auf einmal den Pfeifton und du weißt, jetzt is' daneben a Kind g'storben. Also das war scho' alles echt heftig. Man ist dann a einfach viel empfänglicher für solche Sachen. Also man interessiert sich dann a für andere Krankheiten und andere Schicksale mehr, wo man vorher eigentlich nie dran dacht hätt'. Und das war so a arges Krankenhaus. Die sind hinter mir g'standen, i bin ihnen dankbar dafür, der Stationsschwester. Heut bin i ihr dankbar, aber damals, i hab blutige Finger g'habt. Sie is' hinter mir g'standen während dem Wickeln Hände waschen, anziehen, Hände waschen. Dann hab i no an Schnupfen g'habt, die sind immer dagstanden: ‚Hände waschen, Hände waschen.‘ I hab wirklich scho' blutet, das war echt, aber ja heut bin ihnen dankbar dafür.“ (z 102-118) Mutter von zwei Kindern, einem CF-Sohn, fünf Jahre alt.

Aufgrund der von einigen befragten Müttern angesprochenen unterschiedlichen Auswirkungen der Diagnose auf ihre Partner ist es von Vorteil, über eine intensive Betreuung der unmittelbar betroffenen Elternpaare und deren individuelle Aufarbeitung der Erkrankung nachzudenken.

3.7 Formen der Unterstützung der Partner

Ein Großteil der Frauen, in etwa zwanzig, berichtet davon, dass ihre Ehemänner bzw. Partner sich durchaus für die Erkrankung ihres Kindes interessieren und sie, sofern es ihnen möglich ist, in der Aufarbeitung der Diagnose und der folgenden Betreuung des Kindes unterstützen. Dies ist insbesondere auch dann der Fall, wenn die Mütter einen neuen Partner kennenlernen und diese sich mit der Stoffwechselkrankheit ihres Stiefkindes auseinandersetzen müssen. Die Form der Unterstützung spannt sich in einem

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

weiten Bogen. Beginnend bei langen Gesprächen, über die Kommunikation innerhalb der Familie, bis hin zur Abnahme täglicher Betreuungsaufgaben. Daher möchte ich in diesem Abschnitt der Arbeit auf die anfängliche aktive Haltung der Partner bezüglich der Diagnose eingehen und erst in einem späteren Abschnitt die Aufteilung der Betreuung zwischen den betroffenen Eltern ansprechen.

Eine Mutter spricht als Vorteil an, dass ihr derzeitiger Lebensgefährte ein paar Semester Medizin studiert hat und ihr es daher leichter fällt, mit ihm über CF zu sprechen. Nachdem aufgrund der bisherigen Erzählungen größtenteils die Mütter sich mit dem medizinischen Hintergrundwissen zur Erkrankung auseinandersetzen, sehen sie es als hilfreich an, wenn auch ihre Partner dafür Interesse zeigen.

„Also mein Freund hat Medizin bis zum ersten Abschnitt studiert gehabt, also das war natürlich auch irgendwo leichter, weil da habe ich mehr oder weniger, also der versteht einfach die Vorgänge und die Therapien und da gibt's einfach..., also über diese Dinge brauchen wir inhaltlich nicht mehr reden, das ist halt sehr angenehm auch.“ (z 1097- 1103) Mutter einer CF-Tochter, 15 Jahre alt.

Besonders wichtig für die Eltern ist die gegenseitige Unterstützung in der Anfangszeit nach der Diagnose. Ein Elternpaar berichtet davon, wie sehr es ihnen geholfen hat, sich gegenseitig in der Aufarbeitung der Diagnose zu helfen. Dadurch dass die Erkennung der Krankheit für viele Eltern jüngerer Kinder sehr überraschend kommt, müssen sie mit der neuen Situation relativ rasch zurechtkommen. Dieses Paar hat unter anderem auch angesprochen, dass die erste Information der ÄrztInnen ihnen nicht in dem Ausmaß geholfen hat wie der Austausch innerhalb ihrer Beziehung. Viele der befragten Personen berichten darüber, dass sie in erster Linie damit beschäftigt waren, die Diagnose selbst zu verarbeiten, bevor sie die Hilfestellungen von außen, in welcher Form auch immer, annehmen konnten.

„V: ...Es is' zwar jeder recht nett und liab, aber jeder versucht, dich mit Informationen voll zu pumpen, die'st eigentlich goar net' verarbeiten kannst, weilst emotional gar net' in der Lage bist.

M: Na du brauchst einfach a Zeit, bis des wirklich obsitzt...

V: Du brauchst effektiv a Zeit, bis'd des verarbeitest.

M: Genau. Und da is' es natürlich wesentlich einfacher, wann ma' zu zweit ist. Das is' a überhaupt ka' Thema.

V: Für mi' schwieriger, weil i hab sie mitreißen müssen inzwischen.

(lacht)

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

M: Jo, des is' richtig.

V: Na, es is sicha gut, wenn ma' zu zweit is' dabei, weil des.

M: A Jahr is das glaub i sehr schwierig.

V: Wir hab'n immer so die Phasen, amal is' der ane down, dann is' der andere wieder sehr stark. Das funktioniert.“ (z126-151) Eltern von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

3.7.1 Mütter und Väter im Austausch über die genetische Erbkrankheit

Im Austausch der Väter und Mütter untereinander spielt die Information der rezessiven Vererbung der Erkrankung eine Rolle. Am deutlichsten kommt die Vererbbarkeit in den Narrationen der Befragten zur Sprache, wenn sie sich über den Umgang mit der Erkrankung innerhalb ihrer Familie unterhalten bzw. wenn sie in die Netzwerkkarte eintragen müssen, welche Personen für sie innerhalb der Betreuung von CF eine Rolle spielen. Von manchen Befragten wird dazu der biologische Begriff der Stamm- bzw. Herkunftsfamilie verwendet. Die Nutzung des Begriffs der Stamm bzw. Herkunftsfamilie kann dadurch erklärt werden, dass die Elternteile möglicherweise auf das Vererbungsmodell der Cystischen Fibrose zurückgreifen, das beim Erstgespräch erläutert wird.

Zusätzlich stellt es sich als sehr interessant heraus, dass die Befragten in ihren Erzählungen eine Trennung zwischen ihrer Herkunftsfamilie und jener der PartnerInnen vornehmen. Obwohl die Krankheit Cystische Fibrose einem autosomal rezessivem Erbgang folgt, wird innerhalb der Familie sehr oft darüber diskutiert, gerätselt bzw. auch geurteilt, von welchem Part der Eltern die genetische Mutation weitervererbt wurde.²²

²²„Es ist so (4), meine Herkunftsfamilie in [ORT], ahmm, hat etliche Schicksalsschläge zu bewältigen gehabt. Ich habe einen sehr kranken Bruder gehabt, der mehrmals verheiratet war und selbst einen Sohn gehabt hat, der autistisch war und dann an Leukämie verstorben ist. [Also ich komme aus einer Familie, die sehr belastet ist. Meine Mutter hat aufgrund dieser vielen Belastungen schwerste Depressionen gehabt, also ich habe das mehr oder weniger mit mir selber ausmachen müssen.] (leise gesprochen) Mein Mann kommt aus einer extrem katholischen Familie, wo es ganz klar ist, dass, wenn solche Sachen passieren, straft der liebe Gott jemanden. Und es ist nur darüber gerätselt worden, was wir verbrochen haben, dass so eine Strafe über uns kommt. Also das war mir auch keine große Hilfe.“ (z298-311) Mutter von 4 Kindern, davon 2 CF-Söhne, einer schon verstorben, 29 Jahre alt.

“Mein Vater hat dann, also das ist natürlich nicht mehr zu rekonstruieren, ich habe auch schon ältere Eltern, mein Vater hat 2 ältere Brüder gehabt, das heißt, mein Vater ist selber ein Nachzügler und ich glaube, wenn ich mich recht erinnere, vor ihm. Also er hat seinen einen Bruder, also es waren 4 Buben, und den einen hat er gar nicht gekannt, der ist vor ihm, glaube ich, schon wieder gestorben. Der ist mit 1 oder 2 Jahren gestorben, ein Bub. Und er hat gesagt,

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

„Also wir haben geredet mit meiner Familie, mit meiner Herkunftsfamilie, und weniger mit der Herkunftsfamilie von meinem Gatten, weil die der Meinung waren, ich bin schuld. Darum war ich ja so froh, dass wir beide Schuld sind unter Anführungszeichen. Also ich sehe das eigentlich überhaupt nicht als Schuld, aber es lässt sich so am besten schnell so sagen. Ich habe das nie als Schuld empfunden, das muss ich wirklich dazu sagen. Gott sei Dank, weil das kann das ganze System noch mal ordentlich belasten. Aber von der Herkunftsfamilie meines Mannes wurde das schon so gesehen.“ (z 311-320) Mutter einer CF-Tochter, 16 Jahre alt.

Prinzipiell wird anhand der Erzählungen erkennbar, dass sich die betroffenen Eltern sehr wohl der Tatsache bewusst sind, dass die genetische Mutation von beiden Seiten vererbt wurde. Die Frage der Schuld wird hauptsächlich von anderen Familienmitgliedern aufgeworfen, welche die Komplexität der Vererbung nur schwer nachvollziehen können. Aus diesem Grund stellt die Tatsache einer autosomal-rezessiven Vererbung eine Erleichterung für die Eltern dar, da die Verantwortung für das Auftreten von CF unter ihnen aufgeteilt werden kann.

3.7.2 Der Austausch der Eltern zur bevorstehenden Zukunft

Nachdem die ersten Tage bzw. Wochen der Unsicherheit aufgrund der Diagnose bewältigt wurden, versuchen einige Eltern, sich Gedanken über die bevorstehende Zukunft zu machen. Anhand der Gespräche lässt sich nachvollziehen, dass sie sich darüber unterhalten haben, welche Konsequenzen die Erkrankung für ihr Alltagsleben, ihre Partnerschaften, aber auch für die Kinder selbst in den nächsten Jahren haben kann.

„Wir hab'n eine größere Tochter, de is' sechs Jahr älter. ‚Wie wird des für sie, wie wird des für uns?‘ In der Zeit hamma grad Haus gebaut g'habt, die Tochter hat grad Schul gehen ang'fangen. Der Plan war einfach a anderer. I fang a wieder früher mit'm Arbeiten an. Und dann die Diagnose, was tuat man da jetzt? Und in der Zwischenzeit hat si' mein Mann glaub i a a bissl schlaug'macht im Internet, wie wir im Krankenhaus warn. Und irgendwie hat man halt mal gesagt: ‚So, so is' es jetzt und finden wir uns jetzt in das drein oder eini und schaut ma mal.‘ Und dann kommen natürlich die G'schichten, ja,

also er weiß es natürlich eben auch nur aus Erzählungen, dass der eben mit der Lunge was hatte, aber ich meine, das kann natürlich eine ganz normale Lungeninfektion, damals vor 80 Jahren auch gewesen sein. Und das heißt, wir haben dann auch überlegt, also die Eltern und Schwiegereltern haben überlegt, wer ist jetzt der Schuldige, quasi von welcher Linie der Familie kommt der. Wir haben gesagt, uns ist das eigentlich de facto **wurscht, es ist auch irrelevant**. Man kann jetzt auch nicht, also es ist so. Wenn man weiß, dass jeder 20. Erwachsene Träger dieses Defektes ist, kannst es ausrechnen. Ja, also wir haben natürlich in unserer Familie und quasi den Kindern, die jetzt bei uns kommen, da wird natürlich die Information weitergegeben, aber jetzt einen Schuldigen zu suchen, ist eh sinnlos.“ (z 364-382) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

wann des Kind in die Schui geht, was muss ma da alles beachten? Was muass des Kind beachten, was soll'n Lehrer beachten? Also wo man irgendwie sagt, da sieht man überhaupt net' drüber.“ (z 102-114) Eltern von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

Auch die Mütter erwähnen in den Gesprächen immer wieder ihre Überlegungen zur Zukunft, beispielsweise, wie sie ihre Vorstellungen hinsichtlich des eigenen Lebens mit der Betreuung des kranken Kindes vereinbaren können und wollen. In diesem Zusammenhang lautet die entscheidende Frage: Wie wird die Betreuung in ein paar Jahren aussehen und wie kann man auf neue Anforderungen an die Betreuungsaufgaben reagieren?

„Wobei ich aber schon auch im Hinterkopf habe, was is', wenn sie z.B. wirklich jeden Tag inhalieren muss oder so? Wie kriegen wir das dann hin? Ja, also in ner gewissen Weise glaub ich schon, dass ich mir ein bisschen so was, mir die Flexibilität so lasse, dass wir eben wenn... Also das war eigentlich auch immer ein Thema, wenn's der Leonie nich' gut geht, lass ich, was die Arbeit angeht „alles stehen und liegen“. Was natürlich dann in der Umsetzung auch nich' so einfach sein wird. Also wenn das is', is' es eine Katastrophe, aber von der Marschrichtung her, is' das sicherlich die oberste Priorität.“ (z 937-946) Mutter von einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

Gerade aufgrund der komplexen Krankheitsverläufe von CF Kindern bleibt für die Eltern am Anfang ein großer Unsicherheitsfaktor vorhanden, wie sich der Gesundheitszustand ihres eigenes Kindes bzw. der eigenen Kinder in Zukunft gestalten wird. Umso erleichterter reagieren die Mütter und Väter, wenn ihre Kinder bisher durch nicht allzu viele CF bedingte Krankenhausaufenthalte bzw. Krankheiten und Infektionen strapaziert wurden.

„Da muss i jetzt mal kurz (klopft auf Holz) net' häufig dort waren. Sein ersten Aufenthalt hat er g'habt mit 7 Monat. Da warn wir 10 Tag zur Antibiotikatherapie. Und sein zweiten Aufenthalt, dass warn 6 Tag, das war letzten Dezember 2007. Da hat er nur a paar Infusionen kriegt, gar ka' Antibiotika, Gott sei Dank. Sonst kommen wir eigentlich gut davon, muss i sag'n. Dafür wird's mehr werden, wenn er älter wird, aber, dass müssen wir auf uns zukommen lassen. Weil da kann i jetzt net' da eini sinieren, weil da bin i dann wieder, wo i eh scho' war, nämlich in einer [sauberen], depressiven Stimmung. Das will i natürlich vermeiden.“ (z 297-306) Mutter von zwei Kindern, einem CF-Sohn, 3 Jahre alt.

„I hab dann irgendwann, eben wie i dann zu diese CF Abende g'angen bin, irgendwann amal mitkriegt, wie schlecht es ihnen a wirklich so gehen kann. Also i war ja dann anfangs der Meinung, ah, so gut wie's der [NAME] geht, geht's ihr a in Zukunft. Wir tan mit dem Stil weiter, mit de Kreon und mit dem Inhalieren und solange i des tu, wird sie sich net' verschlechtern. Da is' schon amol der zweite Schock dann kommen, wie mir das bewusst war, dass das net' die Garantie is', dass ihr immer so gut geht, sondern, dass das eben nur momentan so is'. Aber i bin grundsätzlich a sehr optimistisch denkender Mensch und der Auffassung, dass jeden irgendwo erwischen kann (lacht),

sag' i jetzt amal. Und von dem her denk i eigentlich nur positiv in die Zukunft. I bin a fest davon überzeugt, dass i irgendwann amal Enkelkinder kriag, (lacht). Also i glaub i kann mi' recht gut mit CF [...] abgeben sag' i jetzt amal.“ (z 289-302) Mutter von zwei CF-Kindern, eine Tochter, 6 Jahre alt, ein Sohn, 4 Jahre alt.

3.8 Zusammenfassung

In diesem Kapitel wird der bedeutende Lebensabschnitt von Erwachsenen, die wenigen Wochen nach der Geburt, die ersten Monate bzw. manchmal Jahre eines Kindes, in denen die überraschende Diagnose einer angeborenen Erkrankung auftritt, näher betrachtet. Wie von den Befragten in den Interviews ausgeführt wurde, handelt es sich prinzipiell um eine sehr anspruchsvolle, anstrengende Zeit für die frischgebackenen Eltern sowie deren unmittelbare Umgebung. Daher ist es besonders interessant, anhand der Erzählungen der Eltern zu analysieren, in welche Lebensumstände und -bedingungen die medizinische Feststellung einer Erkrankung hineintritt und wie sie sich mit dieser neuen Tatsache auseinandersetzen konnten.

Aufgrund der Bandbreite des Alters der von CF betroffenen Kindern hat die Diagnose der angeborenen Erkrankung unter zwei unterschiedlichen Bedingungen stattgefunden. Einerseits wurden die Kinder aufgrund von bestimmten Verdachtssymptomen von den behandelnden ÄrztInnen auf die Stoffwechselkrankheit hin untersucht und infolgedessen klinisch diagnostiziert bzw. wurden sie bereits in den ersten Lebenswochen nach erhöhten Laborwerten als Mukoviszidose kranke Kinder im Rahmen des Neugeborenen Screenings festgestellt. Anhand der narrativen Darstellung der Eltern des Zeitraums, zu dem es zu der Diagnose gekommen ist, lässt sich ein Unterschied zwischen der klinischen Feststellung bzw. der positiven Diagnose über das NBS festhalten. Als sehr wesentlicher Unterschied ist die Zeit bis zur endgültigen Absicherungsdiagnose anzusehen. D.h. jene Eltern, deren Kinder schon älter sind und nicht das NBS absolviert haben, erinnern sich an unzählige Arztbesuche und Termine in Fachabteilungen der Pädiatrie, die in vielen Fällen nicht zu einer absichernden Diagnose führten. Gerade diese Mütter sprechen davon, dass noch vor wenigen Jahrzehnten sehr viele behandelnde ÄrztInnen im niedergelassenen Bereich, aber auch in den Spitälern noch kaum junge CF PatientInnen gesehen haben und daher in erster Linie nicht an diese Stoffwechselkrankheit dachten. Diese Irrwege, bis die Diagnose endgültig eruiert werden konnte, wurden in den Gesprächen als Erinnerungen wieder ins Gedächtnis gerufen und als sehr schwierige Zeiten mit zahlreichen unzufriedenen ÄrztInnengesprächen dargestellt. Besonders jene Mütter mit einer medizinischen Vorbildung hoben hervor, dass sie sehr oft auf die Erkrankung hingewiesen haben, bevor die ÄrztInnen diese in Erwägung gezogen haben. Jedoch ist es

3 Die Herausforderung der Diagnose Cystische Fibrose (CF)

aufgrund der narrativen Gesprächsführung nicht möglich herauszufinden, wie diese ÄrztInnen-Eltern-Beziehung tatsächlich stattgefunden hat, da es sich um erneut aufgeworfene Erinnerungen der Personen an diese Situationen handelt.

Die Diagnose für die Kinder, die im Rahmen des Neugeborenen Screenings stattfindet, trifft die Familien und betroffenen Eltern sehr überraschend. In den Narrationen der meisten Befragten wird erkennbar, dass die Mütter und Väter nach den ersten positiven Laborwerten die Diagnose ihres Kindes nicht wahrhaben wollen und unberechtigte Hoffnungen entwickeln, dass ihr Kind nicht an der angeborenen Stoffwechselkrankheit leidet.

Die Zeit nach der Diagnose wird von den befragten Müttern und Vätern als das Durchleben einer sehr aufwühlenden, emotionalen Zeit, vergleichbar mit einer Hochschaubahn, beschrieben. Diese anspruchsvolle Phase beginnt mit dem Erstdiagnosegespräch, das entsprechend unterschiedlich wahrgenommen wurde und umfasst die ersten Tage bzw. Wochen, in denen das Management der Erkrankung im engsten familiären Umfeld, manchmal auch nur zwischen den Elternteilen, bewältigt wird. Als Strategien der Aufarbeitung der Diagnose werden von den Eltern die aktive Aufarbeitung der Diagnose durch die aktive Suche nach Informationen zu CF, die Aufrechterhaltung von Hoffnungen zum Krankheitsverlauf der betroffenen Kinder und die möglichen therapeutischen Optionen angeführt. Als sehr bedeutend für den weiteren Austausch der Eltern mit anderen Personen im familiären Umfeld bzw. mit Fremden ist der Umgang mit der Diagnose durch den jeweiligen Partner anzusehen. Die Mehrheit der Mütter berichtet davon, dass sich ihre Partner nur schwer mit der Diagnose auseinandersetzen können und diese in den anfänglichen Wochen und Monaten nicht aktiv an der Aufarbeitung der Diagnose beteiligt sind. Bei dem Austausch mit anderen Personen in der Familie spielt die Herkunft der Erbkrankheit eine besondere Rolle. Obwohl es sich um eine genetische Mutation handelt, die von beiden Elternteilen weitervererbt werden muss, wird in den Familien über die Herkunftsfamilien der Mutter bzw. des Vaters gesprochen, um mögliche „schuldige“ Personen für das Auftreten der Stoffwechselkrankheit finden zu können.

Für die Identitätsentwicklung der Eltern ist es besonders relevant darzustellen, inwiefern sich die Diagnose in ihren unmittelbaren Handlungen nach der Feststellung widerspiegelt und welche Strategien diese selber entwickeln, um mit der überraschenden Diagnose umgehen zu können. Zusätzlich stellt die Diagnose eine besondere Herausforderung für die Interaktion innerhalb der unmittelbaren Familie dar.

Teil B

4 Zur methodischen Vorgehensweise

4.1 Vorbemerkungen

Die empirische Untersuchung einer sehr spezifischen Fragestellung zur Konstruktion der Identität von Eltern eines Kindes mit einer angeborenen Stoffwechselerkrankung ergibt sich aufgrund meiner wissenschaftlichen Tätigkeit im Rahmen eines interdisziplinären Projekts. Das mehrjährige Forschungsanliegen wird innerhalb der ELSA Forschung des österreichischen Genomforschungsprogramm GEN-AU finanziert. Prinzipiell setzt sich diese Forschungsrichtung mit den ethischen, rechtlichen, sozialen und ökonomischen Aspekten der Genomforschung auseinander, um insbesondere deren Auswirkungen auf die Politik sowie die Gesellschaft zu untersuchen. Durch den Start dieses Pogramms im Jahr 2001 und der derzeitig laufenden dritten Phase an Projekten handelt es sich bei diesem thematischen Bereich um den bisher größtdatierten Forschungsschwerpunkt Österreichs (GEN-AU Homepage, Genomforschung in Österreich, <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?base=foerdern&id=571>, 9.10.2008). Ausgehend von diesen Prinzipien, werden im Rahmen dieser Dissertation die Auswirkungen einer genetischen Diagnostik auf die unmittelbar davon betroffenen Familien analysiert. Bei der empirischen Untersuchung werden Eltern, deren Kinder an Cystischer Fibrose leiden, zu deren Umgang mit der Diagnose bzw. dem Management der Erkrankung innerhalb ihrer Familie befragt.

Die angesprochene Diagnose findet im Rahmen des österreichischen Neugeborenencreenings statt. Der Fokus der Studie wurde auf die Neugeborenenuntersuchung gelegt, da diese den größten Anwendungskontext der Feststellung angeborener Erbkrankheiten in Österreich darstellt. Um diese Informationen erneut ins Gedächtnis zu rufen – die ausführliche Entwicklung dieser genetischen Screeningverfahren auch im europäischen Vergleich wurde bereits am Beginn der Dissertation verdeutlicht – , handelt es sich hier um eine zentral durchgeführte Untersuchung an ungefähr etwa 78.000 Neugeborenen pro Jahr.

Im interdisziplinären ELSA-Forschungsbereich bilden im Allgemeinen die prognostizierten bzw. bereits in Anwendung befindlichen innovativen technischen Möglichkeiten der Genomforschung den Untersuchungsgegenstand. Eine besonders vielversprechende und interessante Forschungstätigkeit bietet gerade diese Schnittstellenforschung an den disziplinären Grenzen der Sozialwissenschaften, Technikwissenschaften, Medizin,

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Mikrobiologie und nicht zuletzt den Naturwissenschaften ganz allgemein. Bei empirischen Erhebungen im Umfeld medizinischer Anwendungen ist man mit spezifischen Herausforderungen konfrontiert. Dazu zählen eine gewisse hierarchische Struktur in der medizinischen Disziplin selbst, der eingeschränkte Zugang zu den PatientInnen sowie die besondere Situation, in der sich Personen nach medizinischen Diagnosen, egal welcher Art, befinden. Daher bedarf es einiger methodischer Überlegungen, beispielsweise wie der Zugang zu den entsprechenden GesprächspartnerInnen gelingen kann, welche Interviewformen für die Erhebung sinnvoll und welche Alternativen bei einem Nichtzustandekommen der Gespräche zu überlegen sind.

Im Rahmen dieses Kapitels der Arbeit zur methodischen Vorgehensweise wurden in den oben angeführten Absätzen bereits erste Informationen zu den Bedingungen der durchgeführten Untersuchung kurz geschildert, um im Anschluss daran den ersten Zugang in das Forschungsfeld zu beschreiben. Hier werden besonders die Vor- bzw. Nachteile des gewählten Zugangs erläutert, um abschließend auf die konkrete empirische Erhebungsphase und die Auswertung des nun vorhandenen Materials näher eingehen zu können.

4.2 Der Einstieg in das Untersuchungsfeld

Zuvor wurde bereits die besondere Herausforderung einer Untersuchung im medizinischen Kontext erwähnt und hinzukommt, dass sozialwissenschaftliche, interdisziplinäre Studien im speziellen Bereich der Genomforschung eine erst kurze Tradition aufweisen.

In der internationalen wissenschaftlichen Community gibt es einige wenige sozialwissenschaftliche Untersuchungen, die sich den Betroffenen mit CF und deren Familien widmen. Lowton und Gabe (2003) führten eine Studie an erwachsenen PatientInnen mit Cystischer Fibrose durch. Deren Fokus lag auf der Bewältigung der Erkrankung und das Forschungsteam rückte insbesondere die Wahrnehmung der Krankheit in den Blickpunkt (Lowton/Gabe 2003). In Österreich jedoch lassen sich zum derzeitigen Zeitpunkt keine sozialwissenschaftlichen Studien speziell zur Gruppe der Betroffenen von CF finden. Eine Studie, die von Studierenden des Instituts für Soziologie der Universität Wien durchgeführt wurde, kann genannt werden. Aber auch hier liegt das Forschungsinteresse in einem anderen Bereich, der sich mit der politischen Partizipation der Selbsthilfegruppe des Dachverbands Cystischer Fibrose Österreichs befasst (Babuder et al. 2007-unveröffentlichter Endbericht).

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Nur wenige sozialwissenschaftliche Studien haben sich mit den Eltern der betroffenen Kinderr auseinandergesetzt. Jene Untersuchungen sind auf enge Bereiche, beispielsweise die Auswirkungen des frühen bzw. späten Zeitpunkts der Diagnose auf CF bzw. die Bewältigungsstrategien von Müttern mit CF hinsichtlich ihrer Auswirkungen für das Pflegepersonal, ausgerichtet (Kharrazi/Kharrazi 2005; Hodgkinson/Lester 2002). Des Weiteren sind jene bisher stattgefundenen sozialwissenschaftlichen Untersuchungen zum größten Teil im anglo-amerikanischen Raum angesiedelt.

Zu Beginn einer solchen empirischen Studie muss eine Akzeptanz für die zu untersuchende Forschungsfrage, immer verbunden mit der jeweiligen Vorgehensweise, bei den medizinischen MitarbeiterInnen und ExpertInnen hergestellt werden.

Nach der ersten Festlegung auf die Analyse des österreichischen Neugeborenen Screenings wurde innerhalb des Screenings Neugeborener auf 24 Erbkrankheiten eine bestimmte genetische Mutation ausgewählt, die eine möglichst hohe Inzidenz in Österreich aufweist. Dabei wurde die Entscheidung zur Analyse der Diagnostik von Cystischer Fibrose²³ getroffen, bei der in den vergangenen Jahren (2005 bzw. 2006) von einer jährlichen Neudiagnostik zwischen 24 bzw. 38 Personen betroffen sind (vgl. Qualitätssicherung Mukoviszidose 2008).

Da im Forschungsprojekt die Einführung neuer diagnostischer Verfahren zur Feststellung genetischer Erkrankungen von Bedeutung ist, lag das primäre Ziel darin, die Eltern zu befragen, deren Diagnostik der Stoffwechselkrankheit ihres Kindes bereits im Neugeborenen Screening erfolgt war. Wie bereits in der bisherigen Arbeit beschrieben wurde, ist die Untersuchung auf Cystische Fibrose im Jahre 1997 flächendeckend in das nationale Screeningprogramm eingeführt worden. Diese ursprüngliche geplante Einschränkung der zu analysierenden Elterngruppe musste relativ rasch auf alle Eltern eines mit CF diagnostizierten Kindes bzw. Kinder ausgeweitet werden, da im Forschungsdesign darauf Wert gelegt wurde, die Eltern indirekt (beispielsweise durch die Anbringung von Aushängen in Ambulanzen) über die empirische Studie anzusprechen. Da die Forschungsfrage eine sehr schwierige Phase im Leben der Eltern behandelt, ist es besonders relevant, dass diese aus ihrem eigenen Befinden und Interesse heraus an den Gesprächen teilnehmen.

²³ Die Stoffwechselerkrankung der Cystischen Fibrose wird auch Mukoviszidose genannt.

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Zu diesem Zeitpunkt wurde der weitere Einstieg in das Untersuchungsfeld vorbereitet, indem auf Aushängen die prinzipiellen Informationen unserer Studie sowie entsprechende Kontaktdaten angeführt wurden. Ganz besonders wichtig war es, die interessierten Personen darüber zu informieren, dass das Gespräch durchaus vor Ort durchgeführt werden kann und sie nicht, - besonders relevant in Nachbarbundesländern -, den Weg zur Forschungseinrichtung nach Graz zurücklegen müssen. Natürlich wurde den Befragten die anonyme Verwendung der bereitgestellten Informationen und Daten der Interviewpersonen zugesichert. Der Aushang sollte in gleichem Maße Mütter wie Väter von Kindern mit der genetischen Stoffwechselkrankheit ansprechen. Um dieses Ziel möglichst optimal zu erreichen, wurde auf dem Aushang das Bild eines Vaters, der seinem Sohn eine Geschichte vorliest und ihn betreut, eingefügt. Damit gehen der Versuch, die traditionellen Rollenbilder der betreuenden Mütter nicht weiter zu stärken, und die Hoffnung einher, dass sich durch die Aushänge direkt vielleicht auch Väter angesprochen fühlen, an der empirischen Studie teilzunehmen. Der verwendete Aushang wurde in den Anhang dieser Arbeit gestellt (Appendix A).

4.2.1 Der erste Kontakt mit CF betreuenden ÄrztInnen

In dieser Phase des Prozesses wurde der Kontakt mit den entsprechenden Stoffwechselambulanzen bzw. -zentren in den östlichen Bundesländern geknüpft, um von den medizinischen Leitungen dieser Abteilungen Unterstützung für das Forschungsvorhaben zu bekommen. Im Rahmen der Gespräche mit den MedizinerInnen wurde einerseits über die vorliegende Untersuchung und das zugrunde liegende Forschungsprojekt gesprochen sowie auch die jeweilige Betreuung von Familien mit Cystischer FibrosepatientInnen in ihren Einrichtungen erörtert. Diese Gespräche machten es möglich, einen Eindruck hinsichtlich der spezifischen Herausforderungen und Bedürfnisse der behandelnden MedizinerInnen und des fachspezifischen Personals (wie PhysiotherapeutInnen, Kinderkrankenschwestern usw.) zu erhalten. Dabei wurden von den einzelnen GesprächspartnerInnen unterschiedlichste Aspekte der Betreuungssituation angesprochen. Die Bandbreite reichte von den strukturellen Problemen der Betreuung, den sprachlichen Schwierigkeiten im täglichen Umgang mit betroffenen Familien mit Migrationshintergrund bis hin zum Complianceverhalten, also der Therapietreue der Eltern. Innerhalb der Gespräche war es auch notwendig, auf die Relevanz der Durchführung meiner empirischen Erhebung hinzuweisen, da eine Anwendung von sozialwissenschaftlichen Untersuchungen in diesem medizinischen Bereich äußerst selten ist.

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Für den Erfolg des weiteren Verlaufs der empirischen Untersuchung war die Phase der ersten Kontaktaufnahme mit den medizinischen ExpertInnen von großer Bedeutung. Gerade in diesen Gesprächen war es wichtig auf die Anliegen der konkreten sozialwissenschaftlichen Forschung hinzuweisen, um eine bestmögliche Akzeptanz und Unterstützung von Seiten der spezialisierten Kliniken und Ambulanzen zu erhalten. Diese ersten Interviews mit den behandelnden ÄrztInnen an den Kliniken dienten eines inhaltlichen Austausches und der Vereinbarung einer weiteren Vorgehensweise im empirischen Erhebungsprozess. Ein gelungener Forschungsprozess beruht zu einem gewissen Grad auf der Akzeptanz und der Zuschreibung einer Kompetenz an die Forscherin durch die anwesenden ÄrztInnen. Vor diesem Hintergrund handelt es sich in der Phase um einen Aushandlungsprozess zwischen der durchführenden Person und den beteiligten GesprächspartnerInnen (ÄrztInnen, Klinikpersonal). Zusätzlich müssen in den Institutionen auch jene überzeugt werden, die den Forschungsprozess zulassen und eventuell unterstützen (Flick 2002: 87).

Nicht selten wurde ich in meiner Position als durchführende Sozialwissenschaftlerin mit der Frage konfrontiert, welche Neuigkeiten aus der empirischen Erhebung gewonnen werden können, denn schließlich würde man bereits aus den psychologischen Untersuchungen über den Umgang von Familien mit der Diagnose Cystischer Fibrose Bescheid wissen. Hier war es besonders wichtig, auf die etwas längere Tradition der interdisziplinären Begleitforschung im medizinischen Kontext im internationalen Vergleich hinzuweisen und die Besonderheit der qualitativen Forschungsmethoden für diese Fragestellung hervorzuheben. So ist es mit einer sehr offenen Interviewführung möglich, entsprechende Bedürfnisse und Themenbereiche der betroffenen Eltern zu analysieren, die von ihnen explizit aufgeworfen wurden und womöglich in einem zuvor konstruierten Interviewleitfaden bzw. standardisiertem Verfahren keinen Eingang gefunden hätten. Mit den qualitativen Forschungsmethoden ist es daher möglich, der Komplexität der zu untersuchenden Gegenstände gerecht zu werden. Diese Untersuchungsgegenstände werden nicht in einzelne Variablen zerlegt, sondern *„in ihrem alltäglichen Kontext untersucht.“* (Flick 2002: 17).

An dieser Stelle erscheint es nun als sehr sinnvoll, auf die Anwendung der narrativen Interviews zur Analyse der Forschungsfrage kurz einzugehen, bevor der weitere Zugang zu den GesprächspartnerInnen beschrieben wird. Eine zentrale Aufmerksamkeit wird auf die Konstruktion der Identität der betroffenen Eltern gelegt und, diesem Begriff folgend, sind die jeweiligen Handlungen von Individuen mit anderen Personen besonders bedeutend. Um diese Handlungen der Familien entsprechend analysieren zu können, ist

4 Zur methodischen Vorgehensweise

eine Interviewform nötig, die den GesprächspartnerInnen Gelegenheit gibt, diese entsprechend zu reflektieren und anzusprechen. Das narrative Interview als ein empirisches Erhebungsinstrument geht auf Fritz Schütze zurück, der sich zentral an den Vorstellungen der phänomenologischen Soziologie von Alfred Schütz orientierte sowie von der Chicagoer Schule um George Herbert Mead geprägt wurde (Bohnsack 2007: 91). Diesen Denkrichtungen folgend, unterliegt der Begriff des sozialen Handelns einem gemeinsamen Verständnis. Die Handlungen von Personen bzw. die soziale Wirklichkeit werden im Rahmen von Interaktionen zwischen Individuen konstruiert. Des Weiteren kann diese soziale Wirklichkeit nur als etwas Prozesshaftes verstanden werden, die sich in jeder Interaktionssituation immer wieder neu konstituiert.

Daher ist für das Verstehen der sozialen Wirklichkeit das sinnhafte Verstehen von kommunikativen Interaktionen so bedeutend. Fritz Schütze wendet sich daher besonders den Routinen der sprachlichen Interaktion zu und versucht, die dahinter liegenden universell gültigen Basisregeln und Routinen zu erkennen. Dabei geht es ihm nicht um die Inhalte, die Personen ansprechen, sondern darum, welche Mechanismen hinter der gegenseitigen Bezugnahme und der gemeinsamen sozialen Wirklichkeit zweier Personen stehen (Küsters 2006: 18f).

Obwohl sich mithilfe der qualitativen Forschungsmethoden die soziale Welt aufgrund der Bezugnahme auf die Subjekte ordnen lässt, war Schütze mit den vorhandenen Methoden der qualitativen Interviewführung sowie der quantitativen Forschung nicht zufrieden. Dieser Unzufriedenheit folgend, entwickelte Schütze den Ansatz der narrativen Interviews, da es mit diesem Forschungsinstrument möglich war, den Befragten eine größtmögliche Offenheit in der Interviewthematik zu bieten und sie so die Möglichkeit haben, mitunter auch heikle Informationen ansprechen bzw. preisgeben zu können. Die Form der Erzählung war für Schütze besonders hilfreich, da sie das Problem der Erzählkommunikation und der tatsächlichen Handlungen der Personen in gewisser Hinsicht beheben kann. Dies gelingt durch die Aufforderung an die Individuen, sich an vergangene Erlebnisse zu erinnern, diese Handlungen wieder geschehen zu lassen und darüber ausführlich zu berichten. Jene zuvor verwendeten qualitativen Interviewverfahren, wie die Leitfadenterviews und die offenen Interviews, würden Individuen in distanzierter Haltung zu ihren Handlungen und dem Geschehen befragen (Küsters 2006: 21). Welches Ergebnis in Form einer Erzählung mithilfe der Anwendung der narrativen Interviews erreicht werden soll, hat Schütze folgendermaßen formuliert:

4 Zur methodischen Vorgehensweise

„Das Ergebnis ist ein Erzähltext, der den sozialen Prozeß der Entwicklung und Wandlung einer biographischen Identität kontinuierlich, d.h. ohne exmanente, aus dem Methodenzugriff oder den theoretischen Voraussetzungen des Forschers motivierte Interventionen und Ausblendungen, darstellt und expliziert.“ (Schütze 1983: 286)

Ganz bedeutend für Schütze ist die Entstehung einer bestimmten Erzähldynamik in der Stehgreiferzählung, welche über die situative Selbstdarstellung der Befragten hinausgeht und diese dazu veranlasst, auch fundamentale Ebenen bereits abgearbeiteter Erfahrungen gerade in den rein narrativen Sequenzen freizusetzen. (vgl. Bohnsack 2007: 94).

Wie im empirischen Teil dieser Arbeit erkennbar wird, ist es besonders relevant, darauf hinzuweisen, dass die erzählenden Mütter und Väter ihre Erfahrungen und Erlebnisse, beispielsweise Interaktionen mit ÄrztInnen oder Verwandten, wieder hervorrufen und diese einen mehr oder weniger starken Umfang in ihren Erzählungen einnehmen. Aufgrund dieser Darstellungen darf jedoch auf keinen Fall unmittelbar auf die tatsächlichen Ereignisse geschlossen werden, da die Personen diese Kommunikationsabläufe in ihren Erzählungen teilweise sehr emotional wieder aufleben lassen. Zusätzlich sollten sich die empirischen Interviewer in der Anwendung des narrativen Interviews sehr zurücknehmen, da dies in der *„Erzählsituation ermöglicht also auch beim Prädizieren von Erfahrungszusammenhängen im Erzählablauf eine Fokussierung auf die eigene Lebensgeschichte und deren identitätskonstituierenden Interaktionsgeflechte, indem neben den empirischen Zuhörer die wichtigsten Interaktions- und Beziehungsinstanzen der eigenen Vergangenheit und des eigenen Selbst treten.“* (Schütze 1984: 79).

Schütze lehnt die Verwendung für die Analyse von alltäglichen Handlungen und immer wiederkehrenden Routinen ab, denn diese können in einer narrativen Form nicht aufgearbeitet werden. Eine Ausnahme besteht nur dann, wenn eine Transformation der Handlungen stattgefunden hat, diese somit prozessual stattgefunden haben und damit die Voraussetzung für eine Erzählung erfüllen (Schütze 1987: 243, zit. nach Küsters 2006: 30). Da mein Forschungsinteresse auf dem Prozess der definitiven Diagnose des Kindes bzw. der Kinder auf CF und der folgenden Umgangsformen beruht, erfüllt diese Annahme die voraussetzenden Kriterien dieser Interviewmethode. Jene Adaptionen, die aufgrund der Diagnose in den alltäglichen Abläufen innerhalb der Familien durchgeführt wurden, stellen einen Interessensschwerpunkt meiner Untersuchung dar. Die Umstellung findet in den betroffenen Familien prozesshaft statt und aus diesem Grund kann die Form der Erzählung durch die Eltern gewählt werden.

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Die Beschreibung der sozialwissenschaftlichen Studie in Verwendung eines qualitativen Vorgehens ist prinzipiell auf Zuspruch der zuständigen ÄrztInnen gestoßen. Die Personen erklärten sich bereit, mit der Platzierung der Aushänge an zentralen Stellen der Ambulanz für CF das Projekt zu unterstützen. Von einzelnen behandelnden ÄrztInnen wurde mir auch angeboten, mich mit den angestellten PsychologInnen an den medizinischen Einrichtungen auszutauschen.

Ein Aspekt in der Auseinandersetzung hinsichtlich der Aushänge in den Ambulanzen wurde von behandelnden ÄrztInnen eingebracht, indem sie auf die spezifische Situation von MigrantInnenfamilien in diesem Kontext hingewiesen haben. Die Herausforderungen des Umgangs der medizinischen Betreuung von PatientInnen mit einem Migrationshintergrund wurden in einem Artikel österreichischer Mediziner dargestellt. Aufgrund der Zusammenfassung der epidemiologischen Daten kann festgehalten werden, dass gerade bei Kindern aus Familien, deren Herkunft in der Türkei, dem Nahen bzw. Mittleren Osten oder Marokko liegt, das Auftreten genetisch vererbter Stoffwechselkrankheiten viel häufiger vorkommt. Zwischen den Jahren 2002-2006 wies ungefähr die Hälfte der neu diagnostizierten Kindern mit einer angeborenen Stoffwechselkrankheit Eltern mit einem Migrationshintergrund auf (Stöckler-Ipsiroglu et al. 2005). Als Begründung für diesen Umstand wird von Gingrich die hohe Zahl an kosanguinen Ehen, also Kusinehen, in den Traditionen der arabisch-islamischen Kulturkreise angeführt. Obwohl der Koran dazu normativ keine Stellung bezieht, kann die Kusineheirat im Einflussbereich des Islams durchaus bis in die Gegenwart festgestellt werden. Jedoch lässt sich konstatieren, dass sich die nachfolgenden Generationen von MigrantInnen von der Heirat mit einem Verwandten in Zukunft vermutlich in erhöhtem Maße Abstand nehmen werden und sich der numerische Anteil von 30 Prozent von Verwandtenehen in den Migrantenfamilien verringern wird (Gingrich 2005). Aufgrund dieser Konstellation wurde daran gedacht, in Ballungszentren betroffene CF Familien durch Aushänge in einer entsprechend dem Migrationshintergrund relevanten Sprache anzusprechen. Diese Überlegung wurde jedoch nicht weiter verfolgt, da es infolge der weiteren Interviewdurchführung einer Heranziehung von ÜbersetzerInnen bedarf. Zusätzlich ist es gerade bei qualitativen Interviews besonders wichtig, in welcher inhaltlichen Form die Gesprächspartnerinnen ihr Anliegen bzw. ihre Erfahrungen darstellen. So können durch die Übersetzung möglicherweise Veränderungen der ursprünglichen Inhalte des Gesprochenen auftreten. Hinzu kommt, dass die Transkription der bereits übersetzten Gespräche eine weitere Stufe eventueller „Veränderungen“ des anfänglichen Inhalts darstellen kann. Diese soeben beschriebenen Probleme der empirischen Erhebung führten dazu, dass die Gruppe der betroffenen Familien mit einem

Migrationshintergrund nicht explizit in ihrer Muttersprache angesprochen wurde. Jedoch konnte davon ausgegangen werden, dass sich trotzdem eventuell eine kleine Zahl von Eltern mit einem Migrationshintergrund an der empirischen Erhebung beteiligen wird.

4.2.2 Die Zusammenarbeit mit den CF Selbsthilfegruppen Ost-Österreichs

Nachdem die zuständigen CF ÄrztInnen bzw. medizinischen LeiterInnen der Stoffwechsellabore in Ostösterreich über die empirische Studie informiert wurden, fand zeitgleich die Kontaktierung der jeweiligen AnsprechpartnerInnen der PatientInnengruppen in den einzelnen Bundesländern statt. Diese Kontaktpersonen wurden ebenso über das zugrunde liegende ELSA-Forschungsprojekt sowie über die konkrete empirische Erhebung zur CF Diagnose in den betroffenen Familien informiert. Im Zuge der ersten Email- bzw. Telefonkontakte wurden zugleich Gesprächstermine mit den Eltern vereinbart, um mit ihnen über die Vorgehensweise der Untersuchung zu sprechen. Nachdem die ersten Rückmeldungen der PatientengruppenvertreterInnen sehr positiv waren, haben diese sich bereit erklärt, ihre vorhandenen Mitglieder, die hauptsächlich aus betroffenen Eltern bestehen, über die Studie zu informieren. Der sehr intensive Kontakt mit den CF-Selbsthilfegruppen hat sich über den Verlauf der Studie hinweg als sehr positiv und erfolgreich etabliert. Im Rahmen der ersten Kontakte mit CF Eltern verwies eine Ansprechperson der CF PatientInnengruppe auf eine bevorstehende Abendveranstaltung des Selbsthilfegruppenverbands dreier Bundesländer in Wien. Dies stellte eine ideale Gelegenheit dar, die Untersuchung einer Vielzahl betroffener Familien vorzustellen. An diesem Abend war es möglich, mehrere Kontaktadressen von Elternteilen zu erhalten, um mit diesen Gesprächstermine zu vereinbaren.

Die Eltern schienen in erster Linie davon begeistert zu sein, dass sich jemand für die Mütter und Väter als unmittelbar Betroffene im Falle der Diagnose eines Neugeborenen bzw. jungen Kindes interessiert und ihnen die Gelegenheit gibt, mit Personen außerhalb des täglichen Umfelds über diese Situation zu sprechen. Die Teilnahme an dieser Veranstaltung verdeutlichte, dass die Gruppe der anwesenden Personen bei den Veranstaltungen des Selbsthilfevereins sehr heterogen ist. In erster Linie handelte es sich um Eltern bzw. nahe Verwandte (zumeist Großeltern) von CF PatientInnen bzw. in zweiter Linie um jene der CF Betroffenen selbst. Auch hier waren verschiedene Altersgruppen, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an der Stoffwechselerkrankung leiden, vertreten. Obwohl die Position als Sozialwissenschaftlerin in gewisser Hinsicht eine Rolle von außen darstellt, sind die Kontaktpersonen der einzelnen Selbsthilfegruppen sehr offen damit umgegangen.

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Zu diesem Zeitpunkt war es angesichts der Erkrankung der Mukoviszidose sehr gut mitzubekommen, dass die Ausprägung der Erkrankung sehr unterschiedlich sein kann. Bei diesem Treffen waren sowohl Kinder, die noch keine Ansätze einer Erkrankung zeigten, als auch Jugendliche bzw. auch junge erwachsene PatientInnen mit ihren Partnern anwesend.

Im Laufe des Abends wurde auf einen sehr engagierten erwachsenen CF Patienten hingewiesen, der zu diesem Zeitpunkt auf mobilen Sauerstoff angewiesen war. Prinzipiell wird dazu geraten, dass CF PatientInnen mit momentan vorherrschenden Infektionen an einem Treffen nicht teilnehmen, um die Gefahr einer Infektion weiterer Betroffener zu verringern. Besonders die Infektion mit Pseudomonas, einem sehr weit verbreitenden, schleimbildenden Keim, stellt für die Betroffenen eine Gefahr dar. Da dieser von PatientIn zu PatientIn übertragen werden kann, wird von einem intensiven sozialen Kontakt zwischen den CF Betroffenen als Vorbeugemaßnahme eher abgeraten (Focus Patient 2007). Zusätzlich hat das inhaltliche Programm der Veranstaltung der Selbsthilfegruppe einen Einblick in die multidisziplinäre Betreuung von jungen CF PatientInnen gegeben. Im Verlauf dieses Treffens sind erfolgreiche, etablierte CF ÄrztInnen, PsychologInnen, DiätassistentInnen und PhysiotherapeutInnen zu Wort gekommen, die sehr aktuelle Themen angesprochen haben. Im Vordergrund stand bei diesem Treffen das Anliegen, konkrete Fragen und Bedürfnisse, die Eltern mit CF Kindern bzw. Betroffene im Management der Krankheit haben, zu beantworten. Für den Bereich der medizinischen Therapie waren in den Nebenräumen Stände medizinisch-technischer und pharmazeutischer Firmen ausgestellt. Diese nutzten die Gelegenheit, ihre neuesten Produkte den interessierten Personen vorzustellen. Im Anschluss an die Veranstaltung haben einzelne Elternteile den Moment genutzt, eigeninitiativ und bereitwillig über ihre derzeitige Situation und den Umgang mit der Neudiagnose in der Familie zu berichten.

Im Laufe der empirischen Erhebung wurden weitere Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen in den Bundesländern besucht, um den Kontakt mit Eltern aufrechtzuerhalten. Zusätzlich war es bei diesen Treffen möglich, mit weiteren interessierten Personen in Kontakt zu treten, um im Schneeballprinzip Gesprächstermine zu vereinbaren. Zusätzlich war es bestimmt sehr hilfreich, dass die Befragten die durchführende Wissenschaftlerin persönlich kennenlernen konnten, um eine bessere Basis für ein narratives Gespräch herstellen zu können. In der Methodenliteratur wird die Durchführung der narrativen Interviews durch eine Person positiv hervorgehoben, da sich dadurch eine intensivere und konzentrierte Interaktionsbeziehung zwischen den Beteiligten entwickelt. Verläuft diese

4 Zur methodischen Vorgehensweise

erfolgreich, wirkt sie sich zumeist auch auf die Erzählbereitschaft der GesprächspartnerInnen positiv aus (Küsters 2006).

In den ersten Monaten der Studie folgte das Angebot, die sozialwissenschaftliche Studie mit den CF Eltern in der österreichweiten Zeitung der Selbsthilfegruppen anzukündigen. Daher wurde ein Artikel verfasst, der die Bedeutungen der empirischen Studie für alle Beteiligte noch einmal hervorgehoben hat (siehe Anhang B). So stellte diese Veröffentlichung eine weitere gute Gelegenheit dar, interessierte Eltern anzusprechen.

4.3 Die Phase der empirischen Erhebung (Erfolge, Einschränkungen, Beschwerlichkeiten)

In den folgenden 6 Monaten wurden insgesamt 23 Gespräche mit betroffenen Familien in fünf Bundesländern (Steiermark, Niederösterreich, Wien, Oberösterreich und Kärnten) durchgeführt. Fast die gesamte Zahl der getätigten Interviews kam aufgrund der persönlichen Kontakte mit den Selbsthilfegruppen zustande. Dabei haben die zentralen Kontaktpersonen der Vereine ihre Mitglieder via Email bzw. bei Elterntreffen in direkten Gesprächen über die sozialwissenschaftliche Studie informiert. Zusätzlich wurde bei Bedarf in einzelnen Bundesländern noch mittels Schneeballprinzip nach einzelnen betroffenen Familien gefragt. Die Personen wurden gebeten, ihre Bekannten über die empirische Untersuchung zu informieren. Wenn diese an einem Gespräch interessiert waren, haben sie direkt mit der durchführenden Wissenschaftlerin Kontakt aufgenommen. Der Aushang in den Ambulanzen hat zu keinerlei Rücklauf geführt. Obwohl sich bei den Gesprächen mit den Eltern der Selbsthilfegruppen herausgestellt hat, dass sie den Aushang in den Ambulanzen gesehen hatten, haben sie sich erst aufgrund der Kontaktperson ihres Vereins angesprochen gefühlt, an der Untersuchung teilzunehmen. Vermutlich dürfte der Aushang eine zu große Hemmschwelle für die aktive Teilnahme der Eltern an der Untersuchung dargestellt haben. Dazu kommt, dass gerade die mehr oder weniger häufigen Besuche in den Kliniken mit den Kindern, ob CF PatientIn oder gesunde Geschwisterkinder, für die Elternteile sehr anstrengend sind und diese damit beschäftigt sind, sämtliche Untersuchungen und Gespräche mit den spezialisierten Betreuungspersonen zu absolvieren. Nach den ersten Wochen des Aushangs an den medizinischen Einrichtungen wurde bei manchen der spezialisierten Ambulanzen bzw. Zentren nachgefragt, wie das Plakat angenommen wurde. Zusätzlich wurden die Schwestern bzw. PhysiotherapeutInnen darauf hingewiesen, dass bei Bedarf Eltern über die empirische Untersuchung informiert werden. Noch bevor die Erhebung mit den Gesprächen begonnen hatte, war klar, dass die Interviewvereinbarung mit den Eltern eines CF diagnostizierten Kindes hinsichtlich der aufwändigen therapeutischen

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Maßnahmen bzw. möglicher Spitalsaufenthalte nicht einfach werden würde. Überraschenderweise mussten nur ganz wenige Gespräche neu festgelegt werden und der größte Teil konnte ohne Probleme zu den angegebenen Terminen durchgeführt werden. Nach der Hauptphase der Erhebung hat sich noch ein Elternpaar mit einem sehr frisch diagnostizierten Kind gemeldet, um ebenfalls an dem Projekt teilnehmen zu können. Diese hatten kurz nach der Feststellung der Erkrankung ihres Kindes auf den Artikel in der CF-Zeitung „Leben mit Cystischer Fibrose“ reagiert und schienen sehr an den Fragestellungen des Projekts interessiert zu sein. Die Gespräche wurden zumeist auf telefonischem Wege vereinbart und entsprechend der Wünsche der Befragten zum großen Teil in ihrer Wohnumgebung durchgeführt. Als besonders positiv haben die Eltern mit sehr kleinen Kindern die Möglichkeit des Interviews zu Hause angeführt, da diese sich während dieser Zeit nicht um Betreuungsmaßnahmen kümmern mussten und in einer für sie vertrauten Umgebung über den Umgang mit der Erkrankung sprechen konnten. Manche der berufstätigen Eltern haben die Gespräche mit ihren Arbeitszeiten und -pausen arrangiert, um damit keine größeren Aufwände verbinden zu müssen. In einem Fall wurde das Gespräch direkt am Arbeitsplatz in einem neutralen Besprechungsraum durchgeführt. Die anderen Elternteile haben größtenteils Cafés in der Nähe ihres Dienstortes für das Gespräch ausgewählt. Manche Beteiligten haben angegeben, diese Interviews auch dazu zu nutzen, einmal wieder ein paar Stunden außerhalb ihrer gewohnten Umgebung zu verbringen. Ein weiterer positiver Effekt liegt für die Eltern in der Mitteilung individueller Anliegen nach außen. Jene Eltern, die an der Studie teilgenommen haben, sind zwischen 25 und 60 Jahre alt. Die narrativen Interviews wurden mit 23 Müttern und 4 Vätern, die bei den Gesprächen anwesend waren, durchgeführt. 78,3 % der Eltern besitzen ein Kind mit der Erbkrankheit, gefolgt von 21,7 % der Mütter und Väter mit zwei CF-Kindern. Keine der befragten Elternteile hatte mehr als zwei erkrankte Kinder. Zusätzlich befanden sich zur Zeit der durchgeführten Untersuchung alle Mütter und Väter in einer Partnerschaft. Bei einigen wenigen Müttern handelte es sich bei dem derzeitigen Partner nicht mehr um den biologischen Vater des Kindes, sondern diese waren eine erneute Beziehung eingegangen.

Bei vier Gesprächen waren sowohl die Mutter als auch der Vater beteiligt. Ansonsten hatten sich die betroffenen Mütter alleine bereit erklärt, an den Interviews teilzunehmen. Auch weitere empirische Studien mit Eltern von genetisch diagnostizierten Kindern im angloamerikanischen Raum weisen eine sehr hohe Partizipationsrate von Müttern auf. Diese Situation führten die Autorinnen teilweise darauf zurück, dass die Mütter nach wie vor als die ersten Betreuungspersonen in medizinischen Angelegenheiten innerhalb der Familie auftreten (Schaffer et al. 2007). Nachdem den Befragten in der ersten Phase des

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Gesprächs noch einmal der Ablauf und die Zusicherung der Anonymität bzw. die Verwendung der empirischen Daten für die Dissertation erklärt wurden, war es für den Großteil kein Problem, die Gespräche mit einem digitalen Aufnahmegerät aufzuzeichnen. Nur eine Person war mit der Aufnahme nicht einverstanden und aus diesem Grund wurde das Gespräch in Form eines Gedächtnisprotokolls unmittelbar danach rekonstruiert. Nach den einleitenden Phasen mit den GesprächspartnerInnen wurde mit der Durchführung der narrativen Interviews begonnen. Jene positiven Ergebnisse der Anwendung dieser Interviewform für die Untersuchung der Forschungsfrage nach der Konstruktion der elterlichen Identität werden in folgendem Abschnitt etwas näher erläutert.

4.3.1 Zur Anwendung der narrativen Interviews

Vor dem Einstieg in die Erzählung der GesprächspartnerInnen ist es von Bedeutung, diese über den Ablauf des Gesprächs zu informieren. D.h. es wird noch nicht die konkrete Einstiegsfrage angesprochen, aber die Befragten sollen darüber Bescheid wissen, dass sie in diesem Gespräch am Wort sind und erst nach deren Erzählphase eventuell zu noch offenen Aspekten gefragt werden. Dieses Vorgespräch beschreibt Küsters als sehr entscheidend für den Aufbau einer Vertrauensbeziehung zwischen den Interviewperson und den Befragten. Es trägt dazu bei, dass diese ohne Misstrauen eine Erzählung beginnen können (Küsters 2006: 54).

Den Befragten soll mit der für sie überraschenden Stellung der Einstiegsfrage die Möglichkeit genommen werden, dass sie schon im Vorhinein Überlegungen anstellen oder Notizen handschriftlich festhalten.

Schütze beschreibt die Grundannahme des Erhebungsverfahrens des narrativen Interviews so, *„dass die Dynamik des Stehgreiferzählvorgangs, in welchem sich der Informant der damaligen Erlebnisse Zug um Zug und jeweils ad hoc erneut vergewissern muss, ihn im Rückblick imaginativ einfängt und noch einmal in die damaligen Handlungs- und Leidenssituationen versetzt. Auf diese Weise werden auch außerordentlich komplexe kollektivhistorische und biographische Erfahrungszusammenhänge in die Erinnerungsaufmerksamkeit einbezogen und in den von neuem aktualisierten Erlebnisstrom des Informanten eingesogen.“* (Schütze 1987: 237f)

Schütze geht des Weiteren davon aus, dass die Individuen bei Erzählungen Zugzwängen ausgesetzt sind und deswegen sei es nicht nur wichtig, wie die entsprechenden Lebensphasen von den Befragten inhaltlich dargestellt werden („Darstellungsinhalte“), sondern auch die *„Art[,] wie vom Informanten die Darstellungen vorgenommen“* (Schütze 1984: 78) werden. Für die Erzählung verwendet Schütze die Begriffe der analogen und digitalen

4 Zur methodischen Vorgehensweise

Darstellungsweise der befragten Personen. In der analogen Erzählungsweise wandern die Befragten sozusagen noch einmal durch vergangene Erlebnisse und mittels sogenannter formaler Rahmenschaltelemente und qualifizierender Markierer, wie „eh/na“ „und dann“ usw., unterteilen sie den Erfahrungsprozess in einzelne miteinander verknüpfte Erfahrungsstücke. Hier hält Schütze als besonders bemerkenswert fest, dass diese Erzählungsweise, wie sie die Erfahrungen ordnet, in ihrer Darstellung eine systematisch geregelte und geordnete Form aufweist. Die analogen Elemente der Erzählungen beruhen nicht auf den interaktionistischen Beziehungen zwischen dem Interviewer und dem Befragten, sondern sind mit den vergangenen, lebensgeschichtlichen Aufschichtungen zu verknüpfen. Dabei kann es zu einer Beeinflussung durch die Erinnerungen an vergangene Interaktionen mit anderen Personen kommen. Dagegen werden die digitalen Erzählelemente, die ein Präzisieren allgemeiner Merkmale von Erfahrungsstücken bedeuten, sehr wohl von den Reaktionen des Forschers auf die stattfindende Erzählung beeinflusst. Aus diesem Grund plädiert Schütze dafür, dass sich die Forscher bei der Durchführung narrativer Interviews sehr zurückhalten, damit die Befragten bei der Präzision ihrer Erfahrungsaufschichtung im Erzählvorgang nur auf ihre eigene Lebensgeschichte und identitätskonstituierenden Interaktionen ausgerichtet sind (ders. 79).

Die bei der Studie verwendete erzählgenerierende Einstiegsfrage richtete sich nicht auf eine gesamtbiografische Darstellung der Befragten, sondern wurde entsprechend dem Interesse der Forschungsfrage auf einen bestimmten Prozess im Leben gelenkt. Die Mütter bzw. Väter wurden im Erzählstimulus aufgefordert, sich an den Zeitpunkt der Diagnose der Stoffwechselerkrankung ihres Kindes und den Zeitverlauf bis zum heutigen Tage zu erinnern und darüber zu erzählen. Je nach dem Alter des diagnostizierten Kindes handelt es sich hier um eine sehr unterschiedliche Bandbreite des Lebensabschnitts der Eltern. In der Studie rangiert diese zeitliche Spanne zwischen einem halben Jahr und sogar 30-35 Jahren bei bereits erwachsenen CF-Kindern.

Bei der Verwendung narrativer Interviews ist es durchaus möglich, die Erzählstimuli thematisch auf die Darstellung bestimmter Lebensphasen zu fokussieren. Zusätzlich ist es vorteilhaft, zuvor die Einstiegsfrage schriftlich auszuformulieren, um zu gewährleisten, dass den Befragten ungefähr dieselbe Einstiegsfrage gestellt wird (Küsters 2006: 44).

Die zugrunde liegende Forschungsthese geht davon aus, dass die Diagnose einer genetischen Erkrankung des Kindes und das Erkennen des Trägerstatus der Eltern Auswirkungen auf das eigene Leben und insbesondere, aufgrund der erhöhten Zeitaufwendung für die Behandlung, auf das Familienleben haben. Daher betrachte ich

4 Zur methodischen Vorgehensweise

den Zeitpunkt der Diagnose des Neugeborenen als besonders zentral, da ab diesem Umstand die Eltern mit der bevorstehenden Behandlung des eigenen Kindes konfrontiert werden.²⁴

Der verwendete Erzählstimuli in der vorliegenden Untersuchung bezieht sich daher auf die Phase der ersten Befundmitteilung zur Diagnose der Stoffwechselkrankheit bis zum heutigen Zeitpunkt:

„In dieser Studie interessiere ich mich für Ihre persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse, die Sie im Umgang mit der Erkrankung der Cystischen Fibrose gemacht haben. Dazu haben Sie im Gespräch die Möglichkeit, über die Zeit nach der Diagnose Ihres Kindes auf CF bis heute zu sprechen. Dabei können Sie sehr ausführlich über die wichtigen Erlebnisse in dieser Zeit berichten. Ich werde Sie bei Ihrer Erzählung nicht unterbrechen, sondern erst im Anschluss daran eventuell noch offen gebliebene Fragen stellen.

Wenn Sie sich nun zurückerinnern, wie haben Sie die Zeit erlebt, in der Ihr Kind auf Cystische Fibrose diagnostiziert wurde?“

Die Befragten haben mehrheitlich sehr gut auf die Einstiegsfrage reagiert und sind zumeist unmittelbar in einen Erzählfluss gekommen. Anhand der sehr unterschiedlich intensiven narrativen Phasen wird erkennbar, dass die Personen die Geschichte der Diagnose ihres Kindes hinsichtlich der relevanten Ereignisse sehr individuell ordnen. Angesichts des Ausgangspunkts der Erzählungen spielte es beispielsweise eine große Rolle, ob es sich um einen sehr lange zurückliegenden Moment der Diagnose handelt bzw. ob erst wenige Wochen oder Monate seit der Feststellung der Stoffwechselkrankheit vergangen sind. Zusätzlich wird der Ausgangspunkt der Erzählung von der Anzahl der

²⁴In der Abteilung für Pulmonologie und Allergologie in Graz wird ab dem Zeitpunkt der Diagnose ein genauer Ablauf der Einbeziehung aller Betroffenen (Eltern und ihrer Neugeborenen sowie des medizinischen Fachpersonals) eingeleitet. Dazu findet im Anschluss an die Diagnose ein kurzer mehrtägiger stationärer Aufenthalt in der Kinderklinik statt, um die Eltern auf spätere notwendige Aufenthalte vorzubereiten. Dieser Schritt dient ebenso zum Kennenlernen des betreuenden Personals, um mögliche Sorgen und Ängste bezüglich der folgenden Zeit abzubauen (diese Informationen beruhen auf einem mündlichen Gespräch mit dem Leiter der Abteilung für Pulmonologie und Allergologie der Kinderklinik Graz, Univ.Prof.Dr. Maximilian Zach, vom 10. Juli 2007).

4 Zur methodischen Vorgehensweise

eigenen Kinder geprägt. Hier wird sehr früh dargestellt, ob es sich bei dem erkrankten Kind um das Erstgeborene bzw. folgende Kinder in der Familie handelt. Die Herausarbeitung der unterschiedlichen Vorlaufgeschichte, bis es zur Feststellung der Krankheit kommt, wird zumeist sehr genau dargestellt und wurde auf den relevanten Aspekt der Einführung des Neugeborenen Screenings hin im Kapitel zu den Herausforderungen der Diagnose analysiert.

Obwohl die meisten befragten Eltern den Erzählstimuli entsprechend angenommen haben und ohne große Schwierigkeiten in den Erzählfluss gefunden haben, wiesen die ersten narrativen Sequenzen der Interviews sehr unterschiedliche Längen auf. Einige Mütter waren nach den ersten frei gesprochenen Minuten irritiert und forderten Nachfragen in meiner Rolle als Interviewerin ein bzw. sprachen mich darauf an, sie bei Abschweifungen in ihren Ausführungen zu unterbrechen, um auf den Fokus des Gesprächs zurückzukommen. Wenn nun die befragten Personen am Ende ihrer ersten Ausführungen mit der Frage an mich herantraten, sie nun weiter zu fragen, habe ich versucht, sie in einen erneuten Erzählfluss zu bringen. Dabei ist es besonders relevant, auf die zuletzt geäußerten Darstellungen zu achten, um sie um eine detailgenauere Erzählung zu bitten bzw. um sie aufzumuntern, an der Stelle weiter fortzufahren, um den folgenden Verlauf der Ereignisse zu schildern. So war es in einigen Fällen hilfreich, den Erzählmodus mit weiteren erzählgenerierenden Fragen möglichst lange aufrechtzuerhalten.

Zugleich gab es auch vereinzelte Fälle im Sample, die nur schwer mit der Aufforderung einer Erzählung umgehen konnten. Eine Befragte hat nur zögerlich auf die Einstiegsfrage geantwortet und schloss ihre ersten Ausführungen entsprechend schnell ab. Infolgedessen hat sich eine unangenehme Pause im Gesprächsverlauf ergeben und die Befragte zeigte sich von dem Gesprächsverlauf sehr irritiert. Daraufhin wurde in diesem Gespräch sehr rasch auf Nachfragen zu bestimmten thematischen Schwerpunkten zurückgegriffen (Appendix C). Es handelt sich bei diesem Interview um das einzige Gespräch, indem die Durchführung eines narrativen Gesprächsverlaufs nicht bzw. kaum möglich war. Die Herausforderungen einzelner Interviewverläufe lassen jedoch darauf schließen, dass es sich, entgegen den Annahmen Schützes, wohl kaum um eine grundlegende Kompetenz aller Menschen handelt, erzählen zu können. Schütze und seine Schüler gehen in den methodischen Darstellungen davon aus, dass jeder Mensch die Fähigkeit zum Stehgreiferzählen als menschliche Basiskompetenz aufweist und dies unabhängig von der Schichtzugehörigkeit und anderen Merkmalen zu sehen sei (Schütze 1987a: 254). Lamnek deutet ebenso in seinem Lehrbuch zur Qualitativen Sozialforschung an, dass die befragten Personen die Kompetenz besitzen müssten, um eine Erzählung

4 Zur methodischen Vorgehensweise

über einen Gegenstand leisten zu können (Lamnek 1995). Zwar ist der Großteil der Befragten der Erzählaufforderung gefolgt, jedoch gab es vereinzelte Fälle, die sich mit den Darstellungen ihrer bisherigen Erfahrungen und den Ereignissen im Umgang mit der Diagnose ihres Kindes etwas schwer getan haben. Dabei könnte man die Vermutung anstellen, dass die befragten Personen allgemein in sehr unterschiedliche Interaktionsformen und damit verbundene Rollen im Alltag eingebunden sind. Man kann daher den Eindruck gewinnen, dass, je weniger Raum den einzelnen Personen im alltäglichen Umgang des Sprechens miteinander ein geräumt wird, desto schwieriger die Situation sein dürfte, momentan in die Rolle des/der Hauptprotagonisten/in zu schlüpfen. Prinzipiell antworteten jene Elternteile, die auch die aktiven Rollen in den Selbsthilfegruppen ausüben und auch gewohnt sind, in der Öffentlichkeit zu sprechen, in größerem Umfang auf die narrative Eingangsfrage.

Abschließend lässt sich jedoch festhalten, dass sich die Applikation der narrativen Interviews für die Beantwortung meiner Forschungsfrage zur sozialen Konstruktion der Identität von CF Eltern als sehr hilfreich herausgestellt hat. Mit dieser Erhebungsmethode war es möglich, die Phase des Umbruchs im Leben der Eltern retrospektiv zu erfassen. Zusätzlich konnten neue relevante Aspekte, die womöglich in stärker leitfadensbasierten Interviews nicht zutage getreten wären, gefunden werden.

Im Rahmen der Gesprächsführung selbst wurde ein zweites Erhebungsinstrument, eine egozentrische Netzwerkkarte, angewendet. Diese wurde an den passenden Stellen des Interviewverlaufs den Befragten vorgelegt. In der ursprünglichen Forschungsüberlegung sollten in der Erhebung die Formen der Beziehungen der Eltern zu anderen Personen ihrer Umgebung ebenfalls analysiert werden. Die Netzwerkkarte war egozentrisch angelegt, d.h. die Mütter bzw. Väter wurden dazu aufgefordert, die unterstützenden Personen bei der Betreuung ihres CF-Kindes einzuzichnen. In der Mitte des Blattes befinden sich die Eltern selbst und je nach der Bedeutung bzw. der Intensität der Unterstützung wurden diese Personen innerhalb von drei zentralen Kreisen eingezeichnet. Zusätzlich wurden die drei Kreise in vier quadratische Sequenzen unterteilt. Diese waren nach den entscheidenden Personengruppen der unmittelbaren Umgebung benannt: Arbeit/Ausbildung, Familie, Krankenhaus, Freunde. Die befragten Mütter bzw. Väter wurden zugleich gebeten, darzustellen, warum diese Personen für die Betreuung des Kindes relevant sind und in welcher Form die Betreuung unterstützt wird.

Zumeist wird hier auch die Häufigkeit der Hilfe weiterer Personen im Management der Erkrankung angesprochen. Der Großteil der Befragten war sofort in der Lage, die Bekannten und Verwandten in die Netzwerkkarte einzutragen. Nur vereinzelte Personen

4 Zur methodischen Vorgehensweise

mussten etwas genauer über die Abbildung informiert werden, um nachzuvollziehen, wie die Darstellung aussehen kann.

Eine methodische Reflexion der Verwendung der Netzwerkkarte bestätigte, dass dieses Erhebungsinstrument mitunter zu einer erneuten Auseinandersetzung mit dem Kontakt der Eltern zu weiteren Personen geführt hat. Im Prozess des Ausfüllens wurden nicht nur die bestehenden Beziehungen und die daran geknüpften Formen der Unterstützung erörtert, sondern von vielen Befragten sind im Gespräch auch die Veränderungen seit der Diagnose der Stoffwechselkrankheit in den Interaktionen mit anderen Personen angesprochen worden. Mithilfe dieser Angaben können bestimmte Merkmale der Beziehungen zur Betreuung des Kindes sowie dynamische Veränderungen der unmittelbaren Beziehung der Eltern zu anderen Personen genauer analysiert werden (siehe weiterführende methodische Ausführungen zur qualitativen Netzwerkanalyse Diaz-Bone 1997; Hollstein/Straus 2006). Eine Vorlage der verwendeten Netzwerkkarte lässt sich im Anhang finden (Appendix D).

Obwohl die Erhebung der Daten mittels der Netzwerkkarten zu einer Gewinnung von sehr gutem empirischem Material geführt hat, wird in dieser Arbeit noch nicht näher auf die Auswertung der vorhandenen Netzwerkkarten eingegangen. Für die Nichtbearbeitung der Netzwerkanalyse im Rahmen dieser Dissertation können zwei nicht unwesentliche Gründe angeführt werden. Erstens geschieht dies aufgrund von Effizienzproblemen, da eine solche Auswertung aufgrund der zeitlichen Knappheit nicht in so kurzer Zeit erledigt werden soll und die Analyse- und Interpretationsarbeit der Netzwerkkarten erst zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen kann. Zweitens werden Ausführungen zu der Interaktion der Eltern mit anderen Personen und deren angebotenen Unterstützungsleistungen bereits in früheren Sequenzen des Interviews (narrative Einstiegssequenz bzw. Nachfrageteil) gemacht. Somit kann die anschließende Analyse der Netzwerkkarte zu einer vollständigeren Darstellung der Formen an Unterstützungen der Eltern in der Betreuung unter dem Gesichtspunkt der Betreuungspraxis beitragen.

4.4 Die Auswertung des empirischen Materials

Die Durchführung von 23 narrativen Interviews mit CF-Eltern hat zu einem umfangreichen Korpus an empirischem Material geführt. Um zu einer besseren Vorstellung beizutragen, lässt sich der Umfang in konkreten Ziffern ausdrücken. So handelt es sich bei den digital aufgenommenen Gesprächen um ein Tonmaterial von 26 Stunden und 54 Minuten. Diese Audiodateien wurden vollständig und im Sinne der narrativen Interviews in Anlehnung an die gesprochene Sprache transkribiert. Bei der Transkription der Gespräche wurden die

4 Zur methodischen Vorgehensweise

üblichen sozialwissenschaftlichen Transkribierregeln verwendet, die im Anhang (Appendix E) der vorliegenden Arbeit beigefügt sind. Die vollständigen Transkripte aller Interviews trugen zu einem Gesamtvolumen von 516 Seiten bei, die es nun zu analysieren galt.

Das vorhandene Textmaterial wurde für die weiteren Auswertungsschritte in das Textverarbeitungsprogramm für qualitatives Datenmaterial (ATLAS.ti) transferiert. Mithilfe dieser Softwareanwendung lässt sich ein besonders umfangreiches Material sehr gut strukturieren und in einer Analyse weiterverwenden. In einem ersten Schritt wurden die Textdokumente der einzelnen Interviews mit Codes in Anlehnung an die Grounded Theory versehen. Die Vergabe von Codes an einzelnen Textstellen diente dazu, auf interessante Aspekte in prägnanter kurzer Form hinzuweisen. Hier wurde versucht, mit sehr treffenden Worten bzw. kurzen Phrasen die entsprechenden Inhalte zu beschreiben. Zusätzlich zur inhaltlichen Strukturierung der Textstücke wurden Codes auch zur Differenzierung der Form der Interviewteile verwendet. So hat eine Unterteilung der Gespräche in die narrative Sequenz, den Hauptteil des Gesprächs, den Netzwerkkartenteil und den Nachfrageteil stattgefunden. Dies diente der strukturellen sowie inhaltlichen Interpretation, um erstens festzustellen, welchen Umfang die narrative Sequenz im Interview eingenommen hat, und zweitens herauszufinden, welche inhaltlichen Themen in der ersten Erzählsequenz von den Befragten angesprochen wurden.

Parallel zu der Erstellung der Codes wurde ein zweites Textdokument angelegt, in dem eine erste Interpretation des Inhalts stattgefunden hat. Dabei wurden besonders interessante Aspekte einzelnen Themen, die hinsichtlich der sozialen Konstruktion von Identität bedeutend sind, zugeordnet. Beispielsweise wurden hier Themen, wie die „*Fremdwahrnehmung von Anderen*“, die „*Eigenwahrnehmung der Krankheit CF*“, die „*Verweigerung der Therapie*“ bzw. die „*Wahrnehmung der biologischen Vererbbarkeit von CF*“, unterschieden. Um die Bedeutung der ersten Interpretationen einschätzen zu können, wurden an den entsprechenden Stellen Zitate der Interviews eingefügt. Dieses Dokument kann in Verbindung mit den Memos der Grounded Theory gebracht werden. Es erfüllt den Zweck eines ersten schriftlichen Analyseprotokolls und wird im folgenden Prozess immer wieder zur weiteren Entwicklung eines theoretischen Konzepts herangezogen (vgl. Strauss/Corbin 1996).

Im weiteren Analyseprozess wurde zugleich ein komparativer Vergleich zwischen den Fällen durchgeführt, um diese zu deren minimalen bzw. maximalen Kontrasten in den wesentlichen Themen vergleichen zu können. Durch diesen permanenten Vergleich haben sich auch die bedeutendsten Aspekte der Identitätsentwicklung für die Eltern

4 Zur methodischen Vorgehensweise

herauskristallisiert, die in den hier dargestellten empirischen Analysekapiteln näher analysiert werden. Darunter fallen die Unterschiede im Verlauf der Diagnose, die Managementstrategien der Krankheit sehr allgemein, der Umgang mit Anderen und die damit verbundenen Interaktionsformen (auch mit dem medizinischen Betreuungspersonal) sowie die reproduktiven Entscheidungen.

Die empirischen Daten boten sich für eine Typenbildung mit der dokumentarischen Methode an. Die am Beginn bereits verwendeten Themen wurden ebenso für die fortlaufende Entwicklung von soziogenetischen Typen genutzt. Die Anwendung dieses Analyseinstruments der qualitativen Daten wird im folgenden Kapitel detailliert geschildert.

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

Die dokumentarische Methode hat inzwischen in zahlreichen Fragestellungen der Sozial- und Erziehungswissenschaften Anwendung gefunden. Diese wurde insbesondere bei der Analyse von Gruppendiskussionen, offenen bzw. biografischen Interviews, Feldforschungsprotokollen und auch historischen Texten eingesetzt. Inzwischen wurde die praxisnahe Durchführung der dokumentarischen Methode für die Interpretation von Bild- und Videomaterial in einer Publikation von Bohnsack dargestellt (siehe dazu Bohnsack 2009). Die dokumentarische Methode beruht auf den Traditionen der Wissenssoziologie von Karl Mannheim und der Ethnomethodologie. Mit der Analyse ist die Herausarbeitung des reflexiven sowie des handlungsleitenden Wissens der Akteure möglich (Bohnsack 2002).

„Die Mannheimsche Wissenssoziologie eröffnet eine Beobachterperspektive, die zwar auch auf die Differenz der Sinnstruktur des beobachteten Handelns vom subjektiv gemeinten Sinn der Akteure zielt, gleichwohl aber das Wissen der Akteure selbst als die empirische Basis der Analyse belässt.“ (Bohnsack et al. 2001a:11).

So kann durch das Zurückgreifen auf das zugrunde liegende habitualisierte und teilweise inkorporierte Orientierungswissen die Handlungspraxis der Personen rekonstruiert werden. Dabei wird das Handeln relativ unabhängig vom subjektiv gemeinten Sinn konstruiert. In der Analyse bleibt man ebenso an der empirischen Basis des Akteurswissen dran und daher sprechen die VertreterInnen dieser Methode an, dass diese sich von den objektivistischen Zugängen unterscheidet, die sich mit der Untersuchung der Handlungsstrukturen ‚*hinter dem Rücken der Akteure*‘ beschäftigen (vgl. Bohnsack et al. 2001a: 9).

Die Kritik der dokumentarischen Methode bezieht sich auf Schützes Priorisierung des Einzelfalls, indem er bei den Interpretationen vorwiegend auf die individuelle Lebensgeschichte zurückgreift und die Phänomene des lebensgeschichtlichen Kontexts analysiert. Nohl sieht die lebensgeschichtliche Betrachtung eines Phänomens sowohl für die Generierung einer qualitativen Theoriebildung als auch für die passende Interpretation von sozialen Phänomenen als problematisch an (Nohl 2006: 42f).

Der Autor beschreibt die Vorgehensweise der dokumentarischen Methode im Unterschied zu Schützes narrationsanalytischem Ansatz sowie Glaser/Strauss Grounded Theory in folgenden Worten:

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

„Im Unterschied zu (...) geht es in der dokumentarischen Interpretation verbaler Daten darum, diese nicht nur hinsichtlich ihrer Funktionalität in Bezug auf einen Fall bzw. eine (etwa die lebensgeschichtliche) Dimension zu interpretieren, sondern sie in ihrer Mehrdimensionalität²⁵ (zu der selbstverständlich auch die sich im Fall dokumentierende Lebensgeschichte gehören kann) zu erfassen. Dazu ist es allerdings notwendig, bereits zu Beginn der Interpretationsarbeit nicht bei dem Einzelfall zu verbleiben, sondern schon die Sequenzanalyse verbaler Daten im Rahmen der komparativen Analyse durchzuführen, wie dies in der dokumentarischen Methode vorgeschlagen wird (ders. 2006:43).

Um das Ziel der dokumentarischen Methode, also den Zugang zum handlungspraktischen und konjunktiven Erfahrungswissen, in ausreichendem Maße erreichen zu können, ist es notwendig, die individuellen und kollektiven Erfahrungsräume der befragten Personen zu analysieren. Der Erfahrungsraum dient der Erklärung der entsprechenden Handlungen der interviewten Personen. Jedoch entsteht die Komplexität der dokumentarischen Analyse aufgrund der Tatsache, dass die zu untersuchende Gruppe bzw. das zu untersuchende Individuum immer von den unterschiedlichen Erfahrungsräumen profitieren. Das heißt, der einzelne zu analysierende Erfahrungsraum besteht aus der wechselseitigen Durchdringung unterschiedlicher Erfahrungsräume oder Dimensionen, wie sie beispielsweise im bildungs-, geschlechts- oder generationstypischen Bereich vorkommen. Der gezielte Fallvergleich kann zum Nachweis führen, dass ein gleiches Orientierungsproblem, in unserem Fall beispielsweise das Heranziehen von medizinischem Wissen der Eltern, in den unterschiedlichen Varianten der geschlechtstypischen Unterscheidung bzw. der unterschiedlichen Lebensphasen im Vergleich der Fälle untereinander in seiner Grundstruktur als ein generelles Orientierungsmuster erkennbar bleibt (vgl. Bohnsack et al. 2001a: 16)

Die Vorgehensweise der dokumentarischen Interpretation wird an dieser Stelle nur in kurzen Ausführungen dargestellt, um auf das unmittelbare Ziel dieses Verfahrens näher eingehen zu können. Prinzipiell finden zwei Interpretationsschritte, die *formulierende* und die *reflektierende* Interpretation statt. Wie schon zuvor kurz angedeutet wurde, geht es bei dieser Methode um die von Beginn an einsetzende komparative Analyse des Materials. Das Ziel der Analyse liegt in der Auswertung der empirischen Ergebnisse in Form von soziogenetischen Typen, welche zudem eine Generalisierung der Resultate ermöglichen (Nohl 2006: 45). Jenes Verständnis der angewandten Methode zur Verallgemeinerung bzw. Generalisierung der Ergebnisse wird gegen Ende des Kapitels kurz erläutert.

²⁵ (Hervorhebung durch kursive Schrift im Original, DF)

5.1 Praktische Vorgehensweisen in der Auswertung des empirischen Materials der Untersuchung

5.1.1 Zur formulierenden Interpretation

Bei der formulierenden Interpretation werden von den durchführenden Forschern jene Themen identifiziert, die für die Arbeit besonders relevant sind. Hierbei werden die entsprechenden Themen nach den folgenden Kriterien ausgewählt. Erstens kann es sich um besonders interessante Themen handeln, die von den Wissenschaftlern vorab schon festgelegt wurden. Zweitens sollen auch jene Themen in der Analyse berücksichtigt werden, die von den Befragten besonders ausführlich angesprochen werden. Zumeist lassen sich die Themen in den narrativen Interviews an den Stellen mit hohem Detaillierungsgrad der Erzählung finden (Bohnsack et al. 2001b: 233). Schließlich können weitere Themen durch ihr Auftreten in den folgenden Interviewfällen identifiziert werden und dienen damit zugleich der komparativen Analyse im Auswertungsprozess.

Da sich die Befragten angesichts der narrativen Erzählung hinsichtlich des Prozesses der Diagnose und der Zeit danach einem Erzählpflicht (wie ihn Schütze beschreibt) unterliegen, nehmen sie eine bevorzugte Erzählweise der geschehenen Ereignisse vor und reihen diese in eine für sie nachvollziehbare Ordnung ein. D.h. nach der Durchsicht der ersten Gesprächstranskripte hat sich herausgestellt, dass die angesprochenen Themen durchaus zum großen Teil einer chronologischen Ordnung folgen. Zumeist sprechen die Befragten die Geschehnisse rund um die Feststellung der Erbkrankheit ihres Kindes direkt am Beginn an und folgen damit unmittelbar dem Erzählaufstieg. Es lässt sich ein Unterschied der Inhalte der narrativen Sequenz der Eltern in den ersten Gesprächen erkennen. So konnte eine Differenzierung der Inhalte angesichts des Diagnoseprozesses ausgemacht werden, also wenn ihr Kind noch im Neugeborenenalter durch das einheitliche Screening oder erst später in den folgenden Lebensmonaten bzw. bis hin nach einigen Jahren diagnostiziert wurde. Auf diesen Unterschied wird insbesondere im Kapitel zur Herausforderung der Diagnose näher hingewiesen. Wenn es sich um eine spätere Feststellung der Erkrankung handelt, wird auch als Thema die Zeit, bis die Diagnose von den behandelnden ÄrztInnen endgültig gestellt werden konnte, angesprochen.

Weiterführend können als Themen, die hier nur exemplarisch herausgegriffen werden, die „erste Auswirkungen nach der Diagnose“, „Erstdiagnosegespräch_Heureka“, „erste Schritte nach der Diagnose“, „Engagement bei CF Eltern“, „Familienplanung“, „finanzielle Belastung“ usw. genannt werden. Bei diesem Analyseschritt wurden auch sogenannte Unterthemen, also etwas spezifischere Themen der narrativen Erzählsequenzen, heraus-

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

gearbeitet und im elektronischen Verarbeitungsprogramm empirischer Daten ATLAS.ti festgelegt. Darunter können Unterthemen, wie „Hilfe.Wer? Was? Wie? Keine Hilfe“, „Fremdwahrnehmung (FW): Stigmatisierung, Diskriminierung“, „(FW): der Krankheit“, „Adaptieren (ADAP): das Leben reorganisieren“ usw. verstanden werden.

5.1.2 Zur reflektierenden Interpretation

In dem nächsten Schritt der reflektierenden Interpretation wurde untersucht, *wie* diese Themen in den Gesprächen der Befragten behandelt werden. Dabei ist in der Analyse besonders der (Orientierungs-)Rahmen, in welchem das Thema behandelt wird, zu beachten. Der Begriff des Orientierungsrahmens nimmt in der Auseinandersetzung mit der dokumentarischen Methode einen zentralen Stellenwert ein. Es bedeutet nichts anderes, als dass durch den Vergleich der Fälle versucht wird, herauszufinden, ob ein gewähltes Thema auf dieselbe Art und Weise bzw. in kontinuierlicher Weise auftritt.

Dabei wird auch in der dokumentarischen Analyse am empirischen Material eine Textsortentrennung, wie sie von Schütze eingeführt wurde, angewendet. Die ausführlichere Auseinandersetzung mit der Textanalyse in den narrativen und zumeist biografischen Interviews kann in den spezifischen Methodenpublikationen im Detail nachgelesen werden (Schütze 1983, 1984).

Eine relevante Voraussetzung für die Analyse ist die Mannheimsche Unterscheidung des reflexiven oder theoretischen Wissens der Akteure und des handlungspraktischen bzw. handlungsleitenden, atheoretischen Wissens. Letzteres entspricht dem Strukturzusammenhang, der als kollektiver Wissenszusammenhang das Handeln, relativ unabhängig vom subjektiv gemeinten Sinn der Akteure, beeinflusst. Aber dieses Wissen ist auch den Akteuren selbst und nicht nur den interpretierenden ForscherInnen zugänglich. Das bedeutet, dass die sozialwissenschaftlichen InterpretInnen nicht mehr wissen als die Akteure selbst, sondern die Akteure sich einfach nicht bewusst sind, was sie alles wissen und dieses implizite Wissen nicht (selbst) reflexiv interpretieren können (Bohnsack et al. 2001b).

Die dokumentarische Methode versucht nun, durch die Analyse von Erzählungen und Beschreibungen das für die Handlungspraxis eingelassene und orientierte *atheoretische* bzw. *konjunktive* Wissen, zu erfassen. Der Zugang zum konjunktiven Wissen ist für uns Sozialwissenschaftler dann möglich, wenn wir uns beispielsweise über Beschreibungen, Erzählungen beziehungsweise Beobachtungen mit der Handlungspraxis von Personen vertraut gemacht haben, um das milieuspezifische Orientierungswissen erfassen zu können (ders. 2001b:14).

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

Im Gegensatz dazu gibt es das *kommunikative* Wissen, das die Argumente und Motive für menschliches Handeln und Geschehnisse ausdrückt. Es wird durch gegenseitige gesellschaftliche Motivvorstellungen hervorgebracht. Manchmal sprechen Befragte in ihren Argumentationen Gründe bzw. Motive für ihre Handlungen an, um diese gegenüber den WissenschaftlerInnen plausibel darzustellen. Als Beispiel unseres empirischen Materials kann die Argumentation der Mütter genannt werden, welche sie dazu heranziehen, um zu legitimieren, warum sie sich vorwiegend selbst um die medizinische Betreuung ihres diagnostizierten CF-Kindes kümmern. Nun geht es in der dokumentarischen Methode nicht darum, unmittelbar dem Wortsinn des Erzählten zu folgen, sondern die Herstellungsweisen der Argumentationen zu rekonstruieren. D.h. es geht primär um die Personen und *wie* diese ihre Handlungsweisen rechtfertigen (Nohl 2006: 49f). Für die ForscherInnen ist es daher besonders wichtig, bei der dokumentarischen Methode das handlungsleitende Wissen, das den Akteuren zwar bekannt ist, aber nicht von ihnen selbst reflektiert werden kann, abduktiv²⁶ herauszulösen und dann auf die Weise erklären zu können. D.h. es geht nicht darum, dass die ForscherInnen ein ihnen bereits bekanntes Regelwissen induktiv auf die zu interpretierenden Fälle anwenden. Hier wird insbesondere auf die methodische Fremdheitshaltung der Mannheimschen Wissenssoziologie hingewiesen, die für die gesamte Methode und die weitere Vorgehensweise der Textinterpretation von Bedeutung ist (Bohnsack et al. 2001b).

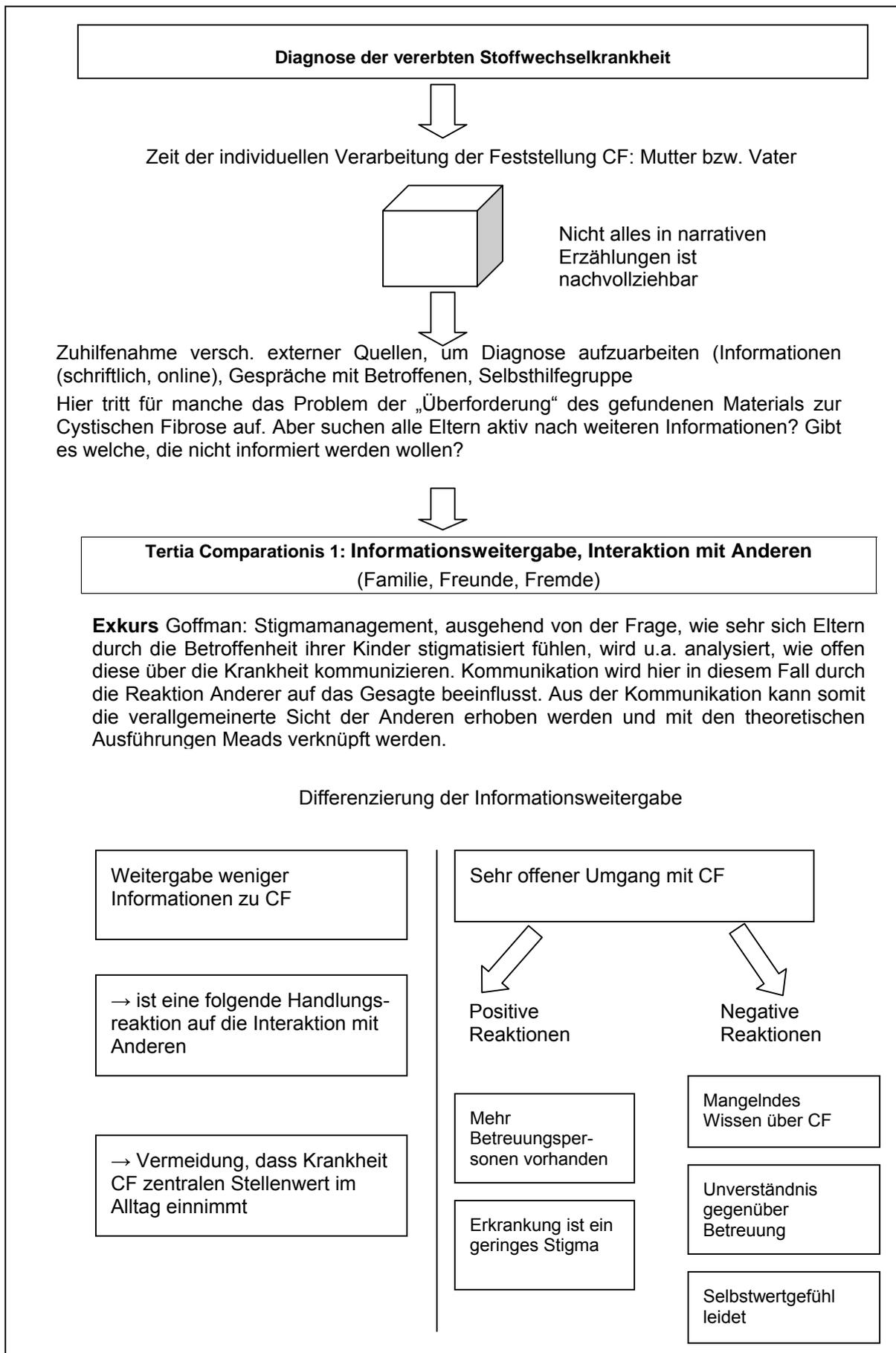
Das Ziel dieser qualitativen Analyseverfahren liegt darin, einen zugrunde liegenden Orientierungsrahmen von Erfahrungen der Personen identifizieren zu können. Diese Vorgehensweise lässt sich am besten anhand eines Zitats Nohls wiedergeben.

„Wenn die dokumentarische Methode darauf zielt, die implizite Regelhaftigkeit von Erfahrungen und den in dieser Regelhaftigkeit liegenden dokumentarischen Sinngehalt, d.h. den Orientierungsrahmen dieser Erfahrungen zu rekonstruieren, so bedeutet dies, über eine Abfolge von Handlungssequenzen oder von Erzählsequenzen zu Handlungen hinweg Kontinuitäten zu identifizieren (Nohl 2006: 51).“

²⁶Der abduktive Schluss erfolgt von einem Resultat auf eine Regel und dann auf einen Fall. Die Induktion bedeutet, von einem empirischen Fall auszugehen und dann daraus eine Regel, also eine allgemeine Aussage, zu beschließen, im Unterschied zum deduktiven Schluss, bei dem aus bereits vorhandenen Erkenntnissen logisch auf Einzelfälle abgeleitet wird. Etwa, dass alle gleichartigen Einzelfälle sich auf eine bestimmte Weise verhalten (Schüle/Reitze 2002).

5.2 Zur Entwicklung von Typologien

Noch bevor der Analyseschritt mithilfe der dokumentarischen Methode und die Typenbildung der empirischen Daten erfolgen konnten, war es von besonderer Relevanz, sich mit der zugrunde liegenden Forschungsfrage nach der sozialen Konstruktion der Identität von CF Eltern erneut auseinanderzusetzen. Vor allem ist dies auch notwendig, um entsprechend kritische Anmerkungen zu einer Auseinandersetzung mit den (sozial)psychologischen Fragestellungen zu entkräften. Die untenstehende Darstellung dient also primär der Visualisierung eines anfänglichen Gedankeninstruments sowie des Versuchs, die soziologisch interessanten Fragestellungen herauszuarbeiten. Es dient vornehmlich der präziseren Darstellung des Forschungsinteresses und weist in weiterer Form schon auf zentrale Schwerpunkte im Rahmen der in diesem Kapitel folgenden, sehr ausführlichen Typenbildung hin.



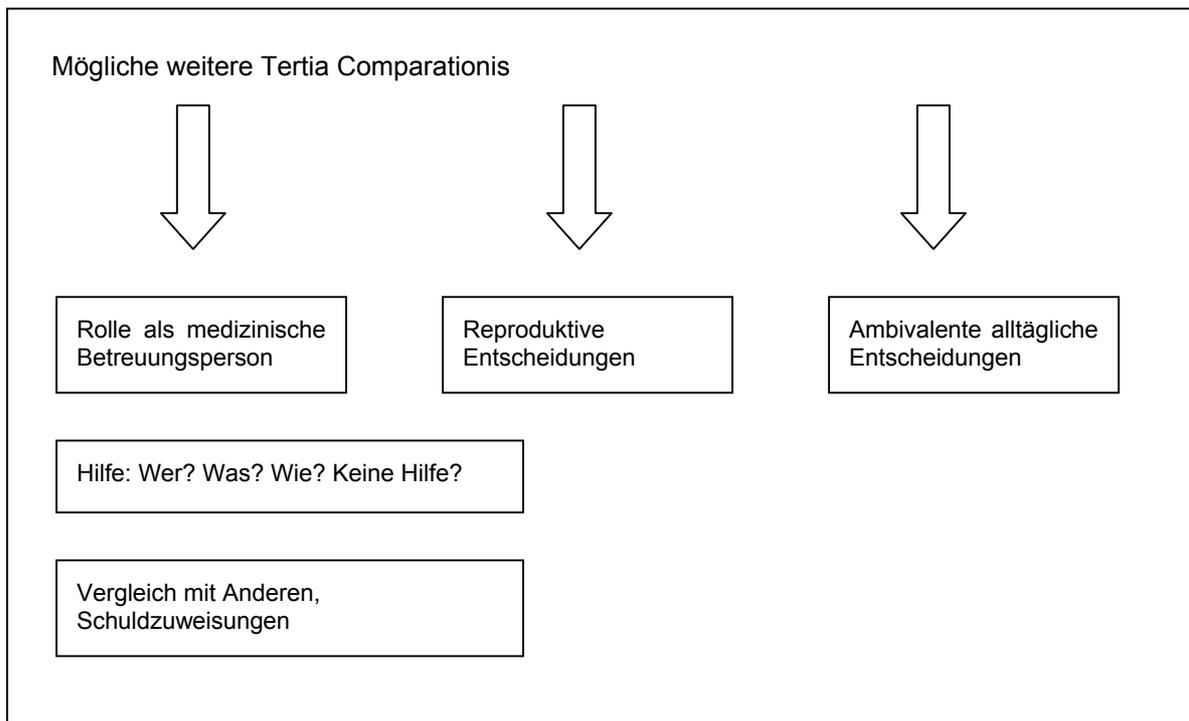


Abbildung 1: Ein erstes Gedankenexperiment

Die Beantwortung der Herausforderung bei der Feststellung einer angeborenen Stoffwechselkrankheit innerhalb der Familie beginnt mit dem Zeitpunkt der Diagnose der Erkrankung. Durch die erste Wahrnehmung während der Interviews bzw. der Durchsicht des empirischen Materials wurde erkennbar, dass die unmittelbare Art der Diagnosevermittlung bzw. der Historie, bis es zur absichernden Diagnose kommt, fast in jeder Familie unterschiedlich verläuft. So betonen alle GesprächspartnerInnen, dass zu Beginn dieser ersten „Aufarbeitungsphase“ die sehr tief greifenden, belastenden Gefühle von jedem einzelnen Elternteil verarbeitet werden müssen. Wie im Kapitel zur Herausforderung der Diagnose dargestellt wurde, vergleichen vereinzelte Eltern dies mit einer Achterbahn der Gefühle, in der es immer wieder leichtere bzw. herausfordernde Phasen zu bewältigen gibt. Dies geschieht in sehr unterschiedlichen Formen, die von den Elternteilen in den Detaillierungszwängen der Erzählung, wie es Schütze formulieren würde, sichtbar werden. Jedoch ist es eine Phase, die einer innerpersonellen Erstverarbeitung der Diagnose entspricht und an der mein Forschungsvorhaben kein vordergründiges Interesse hat. Dies ist ein Bereich, der möglicherweise für psychologische Ansätze von Bedeutung ist und in dieser Disziplin Anwendung in einer Studie finden könnte. Des Weiteren sind es Vorgänge, die in den narrativen Darstellungen der Befragten nicht ausreichend nachvollzogen werden können. Sie sind vielmehr in einer Art Blackbox passiert, die anhand dieser empirischen Studie nicht geklärt werden können.

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

Jene für die soziologische Fragestellung bedeutenden Aspekte sind die ersten Handlungsschritte, die von den beteiligten Eltern eingeleitet werden. Für die meisten befragten Elternteile bestehen diese ersten Handlungen aus der Zuhilfenahme verschiedenster externer Quellen, um mehr über die Erkrankung erfahren zu können. Gerade bei der Heranziehung menschlicher Ressourcen, um mehr zur genetischen Stoffwechselkrankheit in Erfahrung bringen zu können, befinden sich die Elternteile bereits in sozialen Interaktionen. In diesem Zusammenhang werden von den Müttern und Vätern auch erste Informationen zum genetischen Status an Außenstehende weitergegeben. Von zentralem Interesse sind die entsprechenden unterschiedlichen Strategien der Wissensvermittlung vonseiten der betroffenen Eltern und die jeweiligen Reaktionen der Anderen auf deren Verhalten. Die Interaktion mit anderen Personen des Umfelds wurde daher als erstes vergleichendes Thema zur weiteren Analyse des empirischen Materials ausgewählt. In einem ersten Interpretationsschluss der Daten wurden bereits zwei Handlungsstrategien der Informierung weiterer Verwandter oder Bekannter identifiziert.

Für die nächsten Analyseschritte wurden bereits in diesem ersten Gedankenexperiment weitere mögliche, zu vergleichende Phänomene festgehalten: Elternteile, in deren Rolle als medizinische Betreuungsperson; reproduktive Entscheidungen; ambivalente alltägliche Entscheidungen; unterschiedliche unterstützende Personen und der Vergleich mit Anderen.

Der weiterführende Analyseschritt zur Herausarbeitung eines Orientierungsrahmens konnte nun an den zuvor ausgewählten inhaltlichen Themen durchgeführt werden.

5.2.1 Die Herausarbeitung eines Orientierungsrahmens

Um diese Kontinuitäten in den Interviews herauszufinden, werden sogleich zu Beginn mehrere empirische Fälle miteinander verglichen. Um die rekonstruierte Orientierungsfigur der handelnden Personen zu abstrahieren, wird nun das ausgewählte Thema in den entsprechenden Erzählpassagen der weiteren Interviews untersucht und auf analoge bzw. homologe Muster hin geprüft. Diese sind möglicherweise durch unterschiedliche Formulierungen von den befragten Personen zum Ausdruck gebracht worden (vgl. Bohnsack et al. 2001b: 234)

In den mir vorliegenden ersten Fällen der Gespräche wird das Thema *die Kommunikation mit Anderen* in den einzelnen Ausführungen der Mütter und Väter miteinander verglichen. In den narrativen Sequenzen lässt es sich sehr häufig durch den Hinweis auf das Vorkommen weiterer Personen identifizieren. Wenn von den Befragten dieses Thema

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

nicht in der ersten narrativen Erzählsequenz behandelt wurde, kam es in den Erzählsequenzen zur immanenten Nachfrage hierzu vor.

Das gemeinsame Thema der Kommunikation mit Anderen wird als das *Tertium Comparationis*, das strukturierende Dritte, im folgenden Interpretationsschritt des fallübergreifenden Vergleichs bezeichnet. Um nun den ausschlaggebenden Orientierungsrahmen eines Themas identifizieren zu können, ist es notwendig, im Interpretationsschritt auch alternative Vergleichshorizonte, in denen das Thema anders behandelt wird, der ersten spezifischen Behandlung eines Themas entgegenzustellen (ders. 235).

Auf den folgenden drei Seiten kann anhand einer Abbildung des Vergleichs dieser Erzählsequenzen nachvollzogen werden, wie der erste Prozess der Feststellung eines dahinterliegenden Orientierungsrahmens aussehen kann:

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

Fall Erzählsequenz	Interview A (w/2/2)	Interview B (w/3/2)	Interview C (w/4/2)	Interview D (w/5/2)
1. Äußerung Kommunikation mit Anderen	Sobald die befragten Eltern von anderen Personen ihrer Umgebung sprechen, taucht auch in einigen Fällen in Antworten auf eine immanente Nachfrage der Interviewerin die Information auf, ob sich die Befragten bezüglich der Diagnose CF mit anderen Personen auszutauschen.			
2. Äußerung	<p>"Es war dann sicher schwierig, anderen Leuten klar zu machen, dass man ein chronisch krankes Kind hat, das ist ein großes Problem gewesen. Also man stößt da auf wenig Verständnis, das war mühsam. Ich habe das dann irgendwann auch aufgegeben und, also ich habe dann nicht sehr viel Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit betrieben."</p>	<p>"Und, also dass wenn ich jetzt nicht gerade da arbeiten würde, der Job ist eigentlich eh immer so etwas gewesen, dass wenn du Arbeitskollegen etwas über CF erzählst, A die meisten in Österreich wissen nicht, was das ist, also ich würde sagen 99 % oder 99,5 %, ja (lacht) die wissen einfach nicht, dass es das gibt und was das ist und welche Konsequenzen es hat. Ist halt so und nachdem das aber doch ein eher komplexeres Thema ist und sich oft den Mund fusselig reden muss, um zu erklären, wie sich das äußert und was das bedeutet und was das im Alltag heißt und bla bla bla. Also ich kann mich erinnern, in den ersten Jahren habe ich immer noch versucht, das wirklich ausführlich zu erläutern und ich bin oft drauf gekommen, dass man die Menschen damit überfordert."</p>	<p>"A: Ich war da sehr offen. Aber mein Mann, da habe ich immer gemerkt, der ist da wie versteinert, wenn wir bei Bekannten und Freunden wohn. Der hat nie darüber gesprochen, und wenn ich darüber gesprochen habe, war es ihm unangenehm und so hat es mein Sohn auch mitbekommen. Der hat nie über seine Krankheit gesprochen vor Schülern, er selber nie und hat die Kugel immer ganz versteckt im Kindergarten und in der Schule. Das hat keiner wissen dürfen. Ich habe ihm aber immer gesagt: „Du musst offen damit umgehen. Du kannst ruhig sagen, das ist ja kein Makel. Du bist ja sonst, du bist ja nicht dumm, nur krank und du musst das halt so hinnehmen. Schau a anderer hat Asthma, der muss was machen. Der hat das und der hat das. Keiner ist ganz gesund.“"</p>	<p>"A: Naja, eigentlich viel mit meinem Mann, und ich weiß gar nicht, ob es für ihn leichter war als Nicht-Wissender sozusagen. Also ich glaube, der hat ganz stark auch mit mir mit gelitten, weil der Mediziner der Familie bin natürlich ich, also ihm ist es schon schlecht gegangen, weil er vielleicht weniger den Ausweg gesehen hat, oder das Gefühl einfach für diese Erkrankung und die Relationen. Das hat man halt nicht, wenn man halt kein, ich weiß nicht, medizinisch-naturwissenschaftlich orientiert ist. Bei meinen Eltern, naja die haben natürlich alle Rotz und Wasser geheult, mein Schwiegervater war ganz lieb, sie sind alle medizinisch nicht vorbelastet, der hat gesagt: Ja, am Geld soll es nicht scheitern, fliegen wir nach Amerika, dort lassen wir das in Ordnung bringen irgendwie."</p>

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

<p>3. Äußerung</p>	<p>"A: Es ist so (4), meine Herkunftsfamilie in [ORT], ahmmm, hat etliche Schicksalsschläge zu bewältigen gehabt. Ich habe einen sehr kranken Bruder gehabt, der mehrmals verheiratet war und selbst einen Sohn gehabt hat, der autistisch war und dann an Leukämie verstorben ist. Also ich komme aus einer Familie, die sehr belastet ist. Meine Mutter hat aufgrund dieser vielen Belastungen schwerste Depressionen gehabt, also ich habe das mehr oder weniger mit mir selber ausmachen müssen. Mein Mann kommt aus einer extrem katholischen Familie, wo es ganz klar ist, dass wenn solche Sachen passieren, straft der liebe Gott jemanden. Und es ist nur darüber gerätselt worden, was wir verbrochen haben, dass so eine Strafe über uns kommt. Also das war mir auch keine große Hilfe. Abgesehen davon (4), es ist mühsam, ja mit so dummen Leuten sich auseinanderzusetzen und ich habe das dann ziemlich bald bleiben gelassen."</p>	<p>"Also, wenn mich heute wer fragt, sage ich, es ist eine Stoffwechselerkrankung, die halt die Lunge betrifft und die Verdauung, aus. Und wirklich, wenn es dann jemanden wirklich interessiert, dem kann ich dann noch mehr beantworten, und ich bin auch drauf gekommen, dass es viele Leute auch nicht wirklich so interessiert. Und wenn mich dann jedes halbe Jahr dann irgendein Freund fragt: 'Was hat deine Tochter noch einmal?' Dann muss ich ehrlich sagen, bin ich eher dabei, dem eine Broschüre in die Hand zu drücken und zu sagen: Weißt was, wenn es dich interessiert. Schau, wenn es dich wirklich interessiert, dann schau im Internet nach oder lies nach. Aber ich will das nicht noch einmal und noch einmal erklären, und abgesehen, wenn es ein echter Freund ist, dann interessiert er sich auch dafür und dann weiß er, was das ist."</p>	<p>"Aber irgendwo habe ich da versagt oder ich weiß nicht, warum er heute noch... seine Freunde wissen ee, glaube, ich nicht. Seiner Freundin hat er es nicht sagen können. Sie hat das nicht mitgekriegt in der Schule, weil es ihm eben so gut gegangen ist. Sie hat es nicht mit bekommen, obwohl sie 4 Jahre mit ihm in die Unterstufe gegangen ist. Dann haben sich die Wege getrennt, dann haben sie sich erst wieder gefunden später. Und dann haben wir erfahren, wie so schon miteinander gegangen sind, a halbes oder dreiviertel Jahr miteinander gegangen sind, sie (...) weiß es nicht. Vor ihr hat er nicht inhaliert. Er hat nix g'nommen, vor hat er nur [...] Ich hab dann g'sagt: 'Bitte sag es ihr, du musst es ihr sagen.' Er hat so Probleme g'habt damit und er hat es ihr nicht sagen können, und dann haben's halt wir."</p>	<p>"Und da habe ich gesagt: Du, das ist sehr lieb, aber sinnlos. Und, ja, also die waren, also Hilfe, sie waren halt eine emotionale Hilfe, aber ich glaube, dass ich mir einfach wahrscheinlich selbst am leichtesten geholfen hab, und mit meiner Freundin, die halt auch vorbelastet ist medizinisch, dass wir einfach wirklich überlegt haben: Wo betrifft es uns, was tut man, was tut man nicht? Wie tut man medizinisch? Oder wie sind seine Aussichten eigentlich? Die anderen waren eben nur „schwer“ getroffen und hilflos."</p>
--------------------	---	---	--	--

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

4. Äußerung		<p>"Aber das ist halt auch so, auch in meiner Familie, selbst in meiner engsten Familie, meiner Stammfamilie ist das sehr unterschiedlich das Wissen und auch die Bereitschaft, sich in die Materie wirklich zu vertiefen. [lautes Klopfen, da [NAME] einen Shake mixt] Also mein Freund hat Medizin bis zum ersten Abschnitt studiert gehabt, also das war natürlich auch irgendwo leichter, weil da habe ich mehr oder weniger, also der versteht einfach die Vorgänge und die Therapien und da gib'ts einfach..., also über diese Dinge brauchen wir inhaltlich nicht mehr reden, das ist halt sehr angenehm auch. Und meine Mutter ist mittlerweile, glaube ich, auch eine ganz tolle Experte für CF und meine Schwester bekommt das sehr am Rande mit und mein Vater eben auch, weil die sehen wir halt einfach auch nicht so oft. Und wie gesagt, Arbeitskollegen jetzt, da wo ich bin, sehr wohl, weil einfach durch mich auch sehr viele Dinge einfach einfließen und diese Dinge auch ein bissl einen Platz bekommen. In anderen Firmen war das eher so eben, wie ich vorher schon gesagt habe: So was hat dein Kind noch mal, aso, naja, ok? Wieder im Krankenhaus, aha, naja baldige Besserung. Und das war es dann auch."</p>	<p>"Also ich und mein Mann, weil sie hat uns einmal gefragt: „Du warum muss er denn immer inhalieren, was hat er?“ Da habe ich mir gedacht, umgottswülln, die weiß das nicht. Während dem Kochen hat sie mich so gefragt und ich habe mir nur gedacht: 'Um Gottes Willen, die weiß das nicht.' Ich kann das nicht, hat er dir das nicht gesagt. Ich kann ja jetzt a net auf die Frage, a Antwort geben, was sog i jetzt schnöll. Die muss glei gehen, Ich kann jetzt nicht so ein Gespräch anfangen. Das hat mich ein halbes Jahr und a halbes Jahr hat es gedauert. Ich bin krank worden nebenbei. Das hat mich echt zerfetzt, ich habe mir gedacht, die macht vielleicht Schluss mit ihm und macht ihm Vorwürfe. Und die Eltern werden sagen: Wir sind keine Blöden, weil die Eltern von ihr, die Mutter von ihr ist Schuldirektorin [...]. Der Vater ist auch beim Stadtschulrat ah so irgendwas. Also das sind keine Blöden. Das sind Leute, die sagen: 'Kind, du kannst dir doch net dei Zukunft verbauen mit so...net. Schau ins Internet, da kannst was lesen. Die sind vielleicht infertil, die können wahrscheinlich zeugen, was weis i, was da drinnen steht...oder irgendwie Komplikationen sind zu erwarten.' Schlimm, was da drinnen steht [...] an der Thematik, was alles sein kann. Also mein Mann hat es ihr schonend beigebracht und sie hot gor nicht so viel nachgedocht : 'Achso, achja, ja.' Ich weiß net, ob sie zu ihn dann mal gsagt hat, warum hast du mir das nicht erzählt. Er ist keiner, der groß spricht, wie mein Mann."</p>	<p>"Mein Vater hat dann, also das ist natürlich nicht mehr zu rekonstruieren, ich habe auch schon ältere Eltern, mein Vater hat 2 ältere Brüder gehabt, das heißt mein Vater ist selber ein Nachzügler und ich glaube, wenn ich mich recht erinnere, vor ihm, also er hat seinen einen Bruder, also es waren 4 Buben, und den einen hat er gar nicht gekannt, der ist vor ihm schon wieder gestorben. Der ist mit 1 oder 2 Jahren gestorben, ein Bub. Und er hat gesagt, also er weiß es natürlich eben auch nur aus Erzählungen, dass der eben mit der Lunge was hatte, aber ich meine, das kann natürlich eine ganz normale Lungeninfektion, damals vor 80 Jahren auch gewesen sein. Und das heißt, wir haben dann auch überlegt, also die Eltern und Schwiegereltern haben überlegt, woher der Schuldige, also quasi von welcher Linie der Familie der kommt. Wir haben gesagt, dass uns das eigentlich de facto egal ist, es ist auch irrelevant. Man kann jetzt auch nicht, also es ist so."</p>
Orientierungs-Rahmen/ Typen	Unverständnis der Anderen	Unverständnis, Unwissen der Anderen, Bezug auf eigenes Familieninteresse (Bereitschaft von Krankheit zu wissen)	Verantwortung für Kommunikation der Familie (Sohn, Mann)	Medizinisches Wissen/Verständnis relevant
	Schuldige Personen suchen	Medizinisches Wissen/Verständnis relevant	Offener Umgang	Schuldige Personen suchen
	Rückzug			Emotionale Unterstützung möglich (Eltern)

Abbildung 2: Erste Entwicklung eines Orientierungsrahmens

Die Durchsicht der ersten fünf Interviewfälle hatte bereits zu dem Ergebnis geführt, dass in den Ausführungen zu der Interaktion mit weiteren Personen das Heranziehen von medizinischem Wissen von Bedeutung ist. In den zuvor angeführten Fällen B und D wird bereits deutlich, dass das Wissen durch die eigene Vorbildung beziehungsweise das Fachwissen zur Stoffwechselkrankheit für den eigenen Umgang mit der Diagnose, aber auch für das Verständnis der Anderen, um was es sich nun handelt, einen relevanten Stellenwert einnehmen.

Für die weitere Bildung einer Typologie wurden nun sämtliche Passagen, welche sich mit medizinischem Wissen bzw. Fachwissen zur Erkrankung befassen, in allen vorhandenen empirischen Fällen einer genauen Analyse unterzogen. Soweit kann man zwar von einem identifizierten Orientierungsrahmen „der Heranziehung von medizinischen Wissen“ sprechen, jedoch sollen in der weiteren Folge unterschiedliche Typen dieses zugrunde liegenden Rahmens herausgearbeitet werden.

5.2.2 Zur Typologisierung der abstrahierten Orientierungsrahmen

Die Herausarbeitung von soziogenetischen Typen erfordert die Anwendung unterschiedlicher vergleichender Themenbereiche, da ansonsten aufgrund der Rekonstruktion von Orientierungsrahmen nur eine sinngenetische Typenbildung möglich ist. Mit der sinngenetischen Typenbildung können zwar die unterschiedlichen Orientierungsrahmen der Befragten verdeutlicht werden, jedoch bleiben die sozialen Zusammenhänge dieser Orientierungsrahmen noch unbeleuchtet (Nohl 2006: 56).

Die vorhin erwähnte soziogenetische Typenbildung, welche durch die Mehrdimensionalität der Untersuchung der empirischen Daten möglich ist, wird im anschließenden Abschnitt näher erläutert.

In diesem Analyseschritt wurden die weiteren interessanten Themen, die an anderen Interviewstellen angesprochen werden und für die Forschungsfrage relevant sind, analysiert. Hierzu gehören die Ausführungen in den Gesprächen zur Hilfestellung durch einzelne Personen, zu den reproduktiven Fragen und zu der allgemeinen Betreuung des an CF erkrankten Kindes.

Diese Erzählabschnitte wurden in denselben bereits zuvor untersuchten Fällen näher betrachtet, um auch für diese die dahinter liegenden Orientierungsrahmen zu eruieren. Beispielsweise konnte im Rahmen der Behandlung des Themas der reproduktiven Fragen zur weiteren Familienplanung die Form der Auseinandersetzung mit diesem Thema an

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

sich als Orientierungsrahmen identifiziert werden. Auf dieser Ebene konnten zwei Typen der Auseinandersetzung,

- a) das Abwägen mit dem/der Partnerin
- b) die individuelle Beurteilung der Situation „was kann/soll ich tun“ unterschieden werden.

Bohnsack streicht wiederholt die methodische Bedeutung des komparativen Fallvergleichs hervor, indem er betont, dass das Problem des blinden Flecks beziehungsweise der Standortgebundenheit der Interpretation schon in der Interpretation der Identifizierung des Orientierungsrahmens sowie der folgenden Abstraktion und der Typenbildung auftritt.

Daher ist für ihn der fundierte Fallvergleich *„sowohl für die Generierung, die Abstraktion und die Spezifizierung eines Orientierungsmusters wie auch für die Kontrolle der methodischen Standortgebundenheit konstitutiv.“* (Bohnsack et al. 2001b: 236)

Nachdem es nun gelungen ist, mithilfe der sofortigen Analyse der Vergleichsfälle entsprechende Orientierungsrahmen zu abstrahieren, wird im folgenden Schritt die Spezifizierung der Typen durchgeführt. Indem wiederum die einzelnen empirischen Fälle miteinander verglichen werden, sind nun nicht die Gemeinsamkeiten, sondern die Kontraste zwischen den Fällen für die Analyse ausschlaggebend. So kann es durchaus vorkommen, dass in einem Fall zwei unterschiedliche Orientierungsrahmen benannt werden können, die dann einer zweiten Dimension (und damit einer zweiten Typik) zugeordnet werden.

Entwicklung einer Typik in demselben Orientierungsrahmen

Nun besteht das Tertium Comparationis nicht mehr aus dem vergleichbaren Thema (beispielsweise in diesem Fall der Kommunikation mit Anderen), sondern aus dem fallübergreifenden abstrahierten Orientierungsrahmen, der in unserem Fall das verwendete medizinische Wissen zum Management der Erkrankung darstellt. Zusammenfassend ist es für die Entwicklung einer Typik notwendig, die Unterschiede der Umgangsweisen in demselben Orientierungsrahmen der Heranziehung des medizinischen Wissens zu erfassen.

Die Gemeinsamkeit der Fälle innerhalb einer Dimension (Management der Diagnose, Wissenserwerbsdimension) ermöglicht die Abstrahierung dieser Strategien zu einem Typ (medizinisches Wissen ist relevant). Nun soll vielmehr in Anbetracht des gemeinsamen Orientierungsrahmens des medizinischen Wissens geprüft werden, an welchen Stellen sich die Fälle voneinander unterscheiden. Im besten Fall lassen sich diese Kontraste, also

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

die unterschiedlichen Typiken, wiederum auf einer zweiten Dimension, in meiner Untersuchung der Unterstützungsleistung der Anderen, abbilden. Die zweite Dimension hat sich bei der näheren Analyse der empirischen Fälle angeboten, da das empirische Material unterschiedliche Ausprägungen der Unterstützungen aufgezeigt hat. Zusätzlich wird eine Verbindung des medizinischen Wissens mit der Art der Unterstützungsleistung durch andere Personen auch von den Befragten selbst hergestellt. Mit dieser Analyse gelangt man zu einer notwendigen mehrdimensionalen Typenbildung der dokumentarischen Methode.

Zu dem Analyseschritt der Vergleichbarkeit der Fälle aufgrund ihrer Unterschiede möchte ich die Ausführungen Nohls darstellen:

„Die Relationierung der Fälle über die Typiken, in denen sie verortbar sind, schafft erst die Bedingung für eine ‚Übersetzung‘ eines Falles in einen anderen Fall. Denn in dieser auf den Typiken basierenden Relation zwischen dem einen und dem anderen Fall wird erst deutlich, was beiden Fällen gemeinsam bzw. verschieden ist. Diese Interpretation geht über eine bloße Fallrekonstruktion hinaus“ (Nohl:273. In: Bohnsack et al. 2001b)

Im nächsten Analyseschritt wird nun dieser Typus des Erwerbs bzw. der Verwendung des medizinischen Wissens in seinen vielfältigen Anwendungen sichtbar gemacht, um ihn validieren und präzisieren zu können. Das heißt, im Idealfall kann nun eine Differenzierung innerhalb des Typus aufgrund der empirischen Fälle vorgenommen werden. Bei näherer Durchsicht der ersten drei Fälle, in denen dieser Typ herausgearbeitet werden konnte, sowie bei dem zugleich durchgeführten komparativen Vergleich mit sämtlichen weiteren Interviewfällen konnten folgende Typiken identifiziert werden:

1. Dimension (Basistypik): Wissenserwerbsdimension
• Wissen ist schon vor der Diagnose vorhanden Typ A
• Wissen wird erst nach der Diagnose erworben Typ B
• Ablehnung von Wissen zur Krankheit Typ C

Abbildung 3: Wissenserwerbsdimension

Innerhalb dieser Dimension findet zuerst also eine Differenzierung der untersuchten Fälle in jene statt, die bereits im Rahmen einer Ausbildung mit medizinischem Wissen in Berührung gekommen sind, beziehungsweise in jene, die erst durch die Diagnose sich Fachwissen angeeignet haben. Auch bei der weiteren Auseinandersetzung mit der Wissenserwerbsdimension kann sehr gut eine Unterscheidung des Rückgriffs auf

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

medizinisches Wissen in den Phasen des Wissenserwerbs differenziert werden. Die untersuchten Fälle der Eltern unterscheiden sich hinsichtlich des Zeitpunkts, wann sie sich medizinisches Wissen bzw. Fachwissen im Speziellen zur Erkrankung angeeignet haben.

Aufgrund der Varianz in den Handlungen der befragten Personen hinsichtlich ihres Orientierungsrahmens ist zwar die Darstellung der Vielfalt in der Abhandlung einzelner Themen (hier der Kommunikation mit Anderen) in den Interviews gelungen, jedoch stellt diese noch immer eine eindimensionale Interpretation dar. Daher werden im folgenden Interpretationsprozess weitere Dimensionen eingeführt, um den Ursprung der Orientierungsrahmen eruieren zu können.

Es geht in der soziogenetischen Analyse darum, - und Bohnsack verweist hier auf Max Webers Prinzip des „erklärenden Verstehens“ - , die Orientierungsrahmen hinsichtlich der Erfahrungsdimensionen, der Sozialisationsgeschichte und des „existentiellen Hintergrunds“ zu analysieren (vgl. Bohnsack et al. 2001b: 245)

Es handelt sich hierbei um die Dimension der Unterstützungsleistung der Anderen, da sich die Form des Wissenserwerbs hinsichtlich der Arten an Unterstützungsleistungen von Bekannten und Verwandten wiederum unterscheidet lässt.

Die Entwicklung dieser zweiten Dimension oder auch „Blickrichtung“, wie Bohnsack sie bezeichnet, hat sich primär aus der Betrachtung des empirischen Materials ergeben. Denn in den Erzählpassagen der Gespräche zeigt sich, dass die Eltern in ihren Ausführungen zur Interaktion mit anderen Personen mit unterschiedlichen Reaktionen und den daraus folgenden weiterführenden Handlungen, die unmittelbar auch mit der Aneignung von medizinischem Wissen zu tun haben, konfrontiert sind.

Die Dimension der Unterstützungsfunktion der Anderen konnte in weitere Typiken unterteilt werden:

2. Dimension: Unterstützungsfunktion der Anderen
• Emotionale Unterstützung, „Empathie“ Typ D
• Konkrete Unterstützung „Was ist zu tun?“ Typ E
• Keine Unterstützung möglich „Unverständnis“ Typ F

Abbildung 4: Dimension der Unterstützungsleistungen

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

Interessanterweise erscheint es sinnvoll, die Art und Weise der von anderen Personen des Umfelds (den Verwandten, Bekannten und Freunden) den Eltern zur Verfügung gestellte Unterstützung weiter zu differenzieren. Die Unterstützungsleistungen lassen sich also in emotionale, konkrete und nicht verfügbare Formen an Hilfestellungen trennen. Erstere Form deutet mehrheitlich auf empathische Haltungen der umgebenden Personen hin. Der zweite Typ der konkreten Unterstützungen bezieht sich beispielsweise auf ein direktes Anbieten der Übernahme von Tätigkeiten in der Betreuung des CF-Kindes. Die dritte Form, bei der von keiner Hilfestellung gesprochen werden kann, wird in den Erzählpassagen der Befragten deutlich, wenn der Hinweis erfolgt, Verwandte, Bekannte oder Freunde würden nur schwer mit der Diagnose einer Stoffwechselkrankheit umgehen können. Hierzu bemerken die befragten Elternteile oft an, dass diese eher mit Unverständnis oder auch mitleidvoll auf die Erkrankung in der Familie reagieren und daher den Elternteilen keine Hilfestellung bieten.

Eine präzisere Darstellung der erfolgten Typenbildung auf zwei Dimensionen erfolgt im Kapitel *Zur Nutzung des medizinischen und praktischen Wissens im Management der Erkrankung* dieser Arbeit. Eine kurze Vorausschau bietet die angeschlossene Grafik zur Entwicklung einer soziogenetischen Typenbildung.

Tabelle 2: Darstellung des Zusammenhangs zwischen dem Wissenserwerb und den Unterstützungsleistungen der Anderen

		1. Dimension Management der Erkrankung Wissenserwerbsdimension (Basistypik)			
2. Dimension Unterstützungsfunktion der Anderen		Wissen ist schon vor Diagnose vorhanden Typ A	Wissen wird erst nach Diagnose erworben Typ B Erleichterung Belastung		Ablehnung von Wissen zur Krankheit Typ C
	Emotionale Unterstützung, „Empathie“ Typ D	Fall AD	Fall BD		Fall CD
	Konkrete Unterstützung, „Was ist zu tun?“ Typ E	Fall AE	Fall BE		Fall CE
	Keine Unterstützung möglich „Unverständnis“ Typ F	Fall AF	Fall BF		Fall CF

5.2.3 Wichtige Elemente der Interpretation

Bei der Interpretation der soziogenetischen Typenbildung ist besonders darauf zu achten, dass die Prozessstruktur der Entwicklung bzw. der Herstellung eines bestimmten Orientierungsrahmens, hier der Heranziehung des Wissens, berücksichtigt wird. Dabei wird in der Analyse darauf geachtet, entsprechende Schlüsselszenen innerhalb der Sozialisationsgeschichte der befragten Personen zu identifizieren (ders. 250).

Da sich die Forschungsfrage der vorliegenden Arbeit nicht mit der Gesamtbiografie der befragten Elternteile, sondern primär mit dem Lebensabschnitt der Elternschaft und der auftretenden Stoffwechselkrankheit in der Familie beschäftigt, wird ein Rückgriff auf die Momente erfolgen, in denen eine Auseinandersetzung mit dem medizinischen Wissen stattgefunden hat. D.h., an der Stelle werden die Passagen des Interviews näher betrachtet, in denen die Ausführungen zur Sozialisation der Mütter und Väter und die entsprechenden Szenen zur Verfestigung des Orientierungsrahmens zu finden sind.

Bei der Rückbeziehung der Mütter und Väter auf das Fachwissen zur Krankheit handelt es sich in erster Linie um einen Wissenskörper, der von Fachleuten generiert wird. Bei genauerer Betrachtung zeigt sich, dass durch das Management der Krankheit des Kindes natürlich ein praktisches Erfahrungswissen generiert wird, das sich nicht immer eindeutig von dem Fachwissen trennen lässt. D.h., es ist von Bedeutung, an dieser Stelle zu betonen, dass sich diese beiden Wissensbereiche gegenseitig konstituieren und nicht ausschließen. Gerade in den alltäglichen Handlungen und Interaktionen mit anderen Personen greifen die befragten Mütter und Väter je nach Bedarf auf ihr bisheriges erworbenes medizinisches Wissen oder auch Erfahrungswissen zurück.

Bei genauerer Analyse des empirischen Materials gelangt man zu dem Schluss, dass in den narrativen Passagen der Eltern sehr wohl zum Ausdruck kommt, dass die bisherigen Entscheidungen und damit die gewonnenen Erfahrungen in der Ausbildung bzw. im Berufsleben deren Umgang mit der Stoffwechselkrankheit geprägt haben. Gerade jene Mütter und Väter, die sich lange vor dem Auftreten einer vererbaren Krankheit für einen Beruf im medizinischen Umfeld entschieden haben, betrachten retrospektiv diese Entscheidung als einen gewissen Startvorteil im Vergleich zu anderen Elternteilen, wenngleich sich dieser Umstand sehr unterschiedlich manifestiert. Angeführt werden eine erleichterte Bewältigung der notwendigen Krankenhausaufenthalte, die Interaktion mit medizinischem Betreuungspersonal auf demselben Niveau oder der fachliche Austausch mit Behörden oder anderen öffentlichen Einrichtungen zur Inanspruchnahme der den eigenen Vorstellungen entsprechenden Betreuung des CF-Kindes. Zugleich ist bei diesen

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

medizinisch ausgebildeten Elternteile eine ambivalente Haltung festzustellen, da sie aufgrund ihres Wissens im Alltag sehr sensibel auf potentielle Infektionsquellen reagieren. Dies wird auch in manchen Situationen der alltäglichen Entscheidungen als eine Belastung eingeschätzt.

Etwas anders verhält es sich für die Mütter und Väter, die sich keinerlei medizinisches Wissen aneignen wollen. Diese Personen müssen sich, wie alle Eltern, zumindest im Erstdiagnosegespräch mit den medizinischen Informationen zur angeborenen Stoffwechselkrankheit auseinandersetzen. In einzelnen Fällen waren beispielsweise auch Gespräche mit ExpertInnen des Umfelds (ÄrztInnen, Verwandte) ausschlaggebend, dass diese Befragten im weiteren Verlauf nur wenig oder gar nicht mehr bereit waren, sich medizinisches Wissen anzueignen.

In der zweiten Dimension der angebotenen Unterstützungsleistungen zeigte sich eine Verbindung zum vorhandenen medizinischen Wissen. Jedoch konnten erst dann etwaige Schlüsselszenen ausgemacht werden, wenn die Mütter und Väter dazu übergegangen sind, Andere über das Auftreten der Erkrankung ihres Kindes zu informieren. Dabei waren besonders die Reaktionen der beteiligten Personen in den Situationen ausschlaggebend. Die Inhalte, die einen Einfluss auf die Unterstützungsangebote aufwiesen, bezogen sich auf die alltägliche (medizinische) Betreuung eines Kindes zu Hause und die damit verbundene Verantwortung, die von den Personen übernommen werden muss. Eine zweite inhaltliche Debatte dieser relevanten Schlüsselszenen orientierte sich an der Nachvollziehbarkeit der Schwere und den äußerlich sichtbaren Symptomen der Krankheit. Viele Mütter und Väter waren mit der Tatsache konfrontiert, dass ein geringer Wissensstand zur Krankheit in vielen Fällen mit einer Abnahme der angebotenen Hilfestellungen von Anderen einhergeht.

Die mehrdimensionale Typenbildung als Erklärung der Genese des Orientierungsrahmens

Die bisherige durchgeführte Analyse verwies auf eine Basistypik der Wissenserwerbsdimension im Management der Erkrankung. Da keine entsprechende Validierung dieser Ergebnisse mit einer Gruppe von Eltern ohne ein Kind mit vererbbarer Stoffwechselkrankheit stattfinden kann, werden zusätzliche interessante Dimensionen hervorgehoben, die sich zur weiteren Analyse eignen.

Beispielsweise würde sich die Wissenserwerbsdimension auch hinsichtlich der Generationstypik der Eltern untersuchen lassen. Im untersuchten Sample bietet es sich an, die relevante Unterscheidung zu treffen, ob die Kinder aufgrund von klinischen

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

Manifestationen oder bereits im Neugeborenen Screening auf die Stoffwechselkrankheit diagnostiziert wurden. Zur Differenzierung der Fälle werden diese auf das Lebensalter der Kinder hin überprüft und in jene unter bzw. über zehn Jahren geteilt. Die Interviewfälle, in denen die Kinder ungefähr zehn Jahre alt sind, werden dahingehend überprüft, ob die Feststellung CF bereits im Rahmen der Neugeborenenuntersuchung erfolgt ist. Denn vor etwas mehr als zehn Jahren (ab dem April 1997) hat die flächendeckende Implementierung der Tests an Neugeborenen stattgefunden. Infolgedessen lässt sich die folgende Fallunterteilung für eine weitere Analyse der empirischen Daten heranziehen:

Tabelle 3: Generationstypik der Eltern

Darstellung der Fälle zur Dimension der Generationstypik der Eltern		
	Kinder < 10 LJ	Kinder > 10 LJ
Fall	w/5/2	w/1/1
	wm/7/1	w/2/2
	w/8/1	w/3/2
	w/13/1	w/4/2
	wm/14/2	w/6/1
	w/15/1	w/9/1
	w/16/1	w/10/1
	w/17/1	w/11/1
	wm/20/1	w/12/1
	w/22/1	w/18/1
	wm/23/1	w/19/1
		w/21/1
Gesamt	11 Fälle	12 Fälle

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

Die Heranziehung einer generationsspezifischen Erklärung erweist sich nicht nur für die Spezifizierung der Wissenserwerbsdimension als hilfreich, sondern hat sich auch für die empirische Analyse weiterer Themen dieser Arbeit angeboten. Einen zusätzlichen Input lieferte die Einführung dieser Dimension für die Auswertung die Herausforderungen der Diagnose an sich, der reproduktiven Entscheidungsprozessen der Eltern und natürlich inofgedessen auch für die Kommunikation mit anderen Personen des Umfelds.

In der dokumentarischen Methode kann eine angestrebte Generalisierbarkeit der Typik dann stattfinden, wenn durch die Einführung weiterer Dimensionen, also der „Überlagerung durch eine andere Typik“ (Bohnsack et al. 2001b: 249), eine höhere Abstraktion der Basistypik ermöglicht wird. Der Autor führt des Weiteren aus, dass es für die Validität und das Generalisierungsniveau von Typenbildungen besonders relevant sei, auf die Mehrdimensionalität eines Falles innerhalb einer ganzen Typologie zu achten (ders. 249).

Durch die Anwendung der mehrdimensionalen Verortung eines Typus innerhalb einer Typologie und durch die erfolgreiche Abgrenzung zu anderen Typen gelingt es, drei Aspekte zu erreichen:

- a) sie ist die Voraussetzung für eine Validität
- b) mit ihr gelingt die Generalisierung des Typus
- c) und sie schafft die Voraussetzung für eine Rekonstruktion der Soziogenese des Typus. D.h., es kann letztendlich eine Erklärung, wie dieser Orientierungsrahmen entsteht, gegeben werden.

(vgl. Bohnsack et al. 2001b: 252)

Bohnsacks Einschätzungen zufolge würde die neuere Literatur zur Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung kaum auf die Mehrdimensionalität eines Falles und der gleichen Zurechnung eines Falles zu mehreren Typiken eingehen. Die Praxis der derzeitigen Sozialforschung würde darin behaftet sein, einen Fall nur einer Typik zuzuordnen. In diesem Zusammenhang richtet der Autor seine Kritik auf die Generierung von Sub-Typen bzw. Sub-Kategorien der Grounded Theory „im Sinne einer Ausdifferenzierung von Typen oder Kategorien („categories“) als die Generierung von Eigenschaften („properties“) dieser Kategorien“ (ders. 249), welche seinem Erachten nach nicht mit dem Anspruch der Mehrdimensionalität in der dokumentarischen Methode verwechselt werden darf. Zwar kann die Entwicklung von Subtypen zu einer höheren Abstraktion des Typus beitragen, aber letztendlich werde damit noch nicht die Generalisierungsfähigkeit erreicht (vgl. dazu Literatur der Grounded Theory; Glaser/Strauss 1969; Strauss/Corbin 1996).

Zwar sei es auch in Schützes Auswertungen zur Rekonstruktion, Abstrahierung und der relevanten Bildung von formalen Kategorien der Prozessstrukturen narrativer Interviews gekommen, aber Nohl verweist darauf, dass dies eher durch die Einzelfallanalyse als durch den Vergleich der Fälle auf zugrunde liegende Prozessstrukturen geschehe. Bereits in Auseinandersetzung mit einem singulären Fall würde eine Aufschichtung der Prozessstrukturen erfolgen. „Schon im Vollzuge der schrittweisen Analyse des Einzelfalls vom textuellen Anfang seiner empirischen Präsentation an bis zu deren Schluß – dies ist das Prinzip der Sequentialität der Analyse – tauchen Merkmale der untersuchten Fallprozesse im transkribierten Textmaterial auf, die sich im Vollzuge ihrer sprachlichen Darlegung als vermutlich allgemeine, über den gerade untersuchten Einzelfall hinausweisende Erscheinungen „hypothetisch“ offenbaren. Der Forscher nimmt solche ersten Konturierungen als mögliche Hinweise auf Prozessmechanismen und deren alternative Verknüpfungen auf, die im Wege des fortlaufenden kontrastiven Vergleichs mit anderen empirischen Einzelfällen bestätigt, kritisiert, differenziert, kombiniert werden“ (Schütze 1987: 248).

Jedoch können Schützes Narrationsanalyse und Glaser/Strauss Grounded Theory im Zugang der Hervorbringung eines theoretischen Modells aus der Forschung heraus miteinander verglichen werden (Nohl 2005).

Brüsemeister (2000) beschreibt in seinen Darstellungen, dass das Ideal der entdeckenden qualitativen Sozialforschung darin besteht, die Kriterien, welche die ForscherInnen für die Betrachtung empirischer Daten verwenden, empirisch aus denselben Daten zu generieren. Im umgekehrten Fall, wenn man ein bestehendes Theoriewissen auf empirische Daten überträgt und an diesen überprüft, können zugleich aus dem vorhandenen Material keine neuen Theoriebestandteile entwickelt werden. Daher können mit der Vorgehensweise im narrativen Interview (und natürlich auch unter Heranziehung der dokumentarischen Methode als Analyseinstrument, Anm. DF) nicht nur Informationen über einen Gegenstandsbereich gewonnen werden, sondern auch eine Erklärung bzw. ein Verweis auf die Strukturen dieses Phänomens stattfinden.

5.3 Abschließende Bemerkungen zu den Erfolgen und Hürden in der Anwendung der dokumentarischen Methode

Angesichts der nun vorliegenden Ergebnisse der empirischen Analyse einer Vielzahl interessanter Aspectbereiche der Erforschung der Identitätsentwicklung und -bildung von betroffenen Eltern kann die Wahl der Durchführung der narrativen Interviews und in weiterer Folge der stattgefundenen Auswertung mithilfe der dokumentarischen Methode

5 Die Verwendung der dokumentarischen Methode

als optimale Entscheidung betrachtet werden. Beispielsweise hat bereits in der Überlegung zur Forschungsfrage nach dem individuellen Umgang der Elternteile mit der überraschenden Diagnose einer Erbkrankheit in ihrer Familie der Gedanke Einzug gehalten, dass die Befragten möglicherweise einen Bedarf darin sehen, über vergangene Ereignisse, bewegende Momente und Bedürfnisse als Mütter und Väter zu sprechen. Daher ist es notwendig, in der empirischen Sozialforschung den befragten Personen den Raum zuzugestehen, der für die Beantwortung der Forschungsfrage angemessen erscheint. Denn meines Erachtens nach macht es Sinn, sich dessen bewusst zu werden, dass qualitative soziologische Forschung nicht über ein bestimmtes Forschungsfeld durchgeführt wird, sondern in den meisten Fällen mit konkreten Menschen in unterschiedlichsten Lebenslagen realisiert wird. Die Wahl der narrativen Interviewtechnik hatte sich als optimal erwiesen, da der Großteil der Befragten unmittelbar an der Wiedergabe des individuellen Abschnitts ihrer Biografie mit dem Umstand eines diagnostizierten Kindes interessiert war.

Zudem bot sich in der weiteren Folge an, die dokumentarische Methode für die Analyse eines teilbiografischen Phänomens heranzuziehen. Bereits nach den ersten wenigen Gesprächen konnte die Entwicklung einer interessanten qualitativen Typenentwicklung gestartet werden. Jedoch war diese Anfangsphase der Studie von zwei kleineren Schwierigkeiten geprägt, da erstens der Zugang zu dem Forschungsfeld, also zu den Eltern diagnostizierter Kinder, sehr stark von äußeren Bedingungen abhängig ist. Beispielsweise bedarf es hier einer besonderen Unterstützung des medizinischen Betreuungspersonals, um in Ambulanzen und Klinikbereichen mit dem Aushang Aufmerksamkeit auf die Studie lenken zu können. Die Ausweitung der Anzahl der Kontaktpersonen in den Selbsthilfegruppen war mit erfolgreichen Initiativen verbunden. Zugleich wird durch die regionale Präsenz der befragten Personen, aber auch durch die Schwierigkeiten in der Ansprache von nicht-deutschsprachigen Elternteilen mit CF-Kindern das Sample der Untersuchung durch äußere Bedingungen etwas limitiert. Im Rahmen der Analyse kam in dieser Phase erschwerend die alleinige Aneignung der dokumentarischen Methode im Sinne des „Learning by Doing“ zum Tragen. Nach frühen Versuchen der Typologieentwicklung hat sich durch die intensiven Auseinandersetzungen mit den Daten und durch die Rücksprache mit den SoziologInnen aus der Praxis eine erfolgreiche Weiterentwicklung vollzogen. Daher hat sich die Anwendung der dokumentarischen Analyse in einer zufriedenstellenden Herausbildung einer soziogenetischen Typenbildung zur Entstehung und dem Heranziehen medizinischen Wissens widergespiegelt.

Teil C

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Bei der Analyse der Strategien des Managements der Erkrankung von betroffenen Eltern hat sich im Analyseprozess herausgestellt, dass sich die Betroffenen an einem ihnen gemeinsamen Aspekt orientieren. In ihren Interaktionen mit anderen Personen, also jenen, die selbst keine CF Kinder haben, spielte der Rückgriff auf das elterliche Wissen eine große Rolle. Die befragten Eltern haben in den Erzählungen die Verwendung des medizinischen Wissens mit der Art und Weise der Unterstützungsleitungen der Menschen in ihrem Umfeld verknüpft. D.h., die Form der Unterstützung im Management der Erkrankung ist für die Befragten in gewisser Weise mit der Aneignung und Verwendung von medizinischem Wissen zur Krankheit verbunden.

Zu Beginn dieses Kapitels wird die Form des angeeigneten, elterlichen Wissens näher erläutert, um, daran anschließend, darzustellen, wie die befragten Personen das entsprechende Wissen erworben haben. An dieser Stelle des Kapitels erscheint es als besonders wichtig, diesen entstandenen Wissenskörper genau zu definieren. Eine Dimension des elterlichen Wissenserwerbs stellt die zeitliche Aneignung des Wissens zur Stoffwechselkrankheit dar, d.h. ob das medizinische Fachwissen zur Krankheit schon vor bzw. nach der Erstdiagnose auf CF von den Eltern erworben wurde. Infolgedessen wird der Rückgriff der Eltern auf bestimmte Ressourcen des Wissenserwerbs kurz beschrieben. Im Prozess des Wissenserwerbs weisen die Mütter und Väter in den Gesprächen darauf hin, dass sie sich einen unterschiedlichen Umfang des Wissens zur Erkrankung aneignen möchten. Vor allem würde gerade dieser Umfang den Elternteilen bei der Bewältigung des Alltags mit der Stoffwechselkrankheit hilfreich erscheinen. Bisher wurde auf das erworbene medizinische Fachwissen zur Krankheit hingewiesen. Hinzu kommt ein zweiter Wissensbereich, der durch die Erfahrungen im Management als Erfahrungswissen zusammen mit dem medizinischen Wissen den komplementären Wissensbestand der Eltern bildet.

Im abschließenden Teil des Kapitels wird darauf hingewiesen, wie das erworbene Wissen der Eltern mit den mehr oder weniger aktiven Unterstützungsleistungen der Personen ihrer Umgebung (Verwandte, Bekannte, Freunde usw.) verknüpft werden kann.

Der Beitrag des Kapitels dient der expliziten Darstellung, in welcher Form Individuen sich mit „Fachwissen“, in diesem Fall dem medizinischen Wissen, auseinandersetzen. Eine Besonderheit liegt in der Veränderung der Handlungen und den damit verbundenen

Interaktionen, wenn Personen der Umgebung (Verwandtschaft, Bekannte, Freunde,...) mit dem Fachwissen zur Stoffwechselkrankheit kaum etwas anfangen und aus diesem Grund nicht immer gut mit den Informationen umgehen können. Daher wird abschließend dargestellt, welche Effekte das Wissen bzw. das Nicht-Wissen der Menschen in der Umgebung auf die folgenden Handlungsschritte der Eltern in den Interaktionen mit Anderen ausüben.

6.1 Die Orientierung an medizinischem Wissen und Fachwissen

Die befragten Personen kommen in den meisten Fällen im Verlauf der Diagnose zum ersten Mal mit medizinischem Wissen zur Krankheit ihres Kindes in Berührung. Dies geschieht in erster Linie durch die Informierung der Eltern, dass ihr Kind ein auffälliges Ergebnis im Neugeborenen-Screening auf die angeborene Stoffwechselkrankheit Cystische Fibrose aufweist. Dieser erste Verdacht kann mithilfe weiterer Untersuchungen zu einer absichernden Diagnose führen. Vor der Implementierung des Screeningverfahrens in die medizinische Praxis wurden die Eltern mit medizinischem Wissen zur Erkrankung CF erst bei klinischem Verdacht und bereits aufgetretenen Symptomen der Krankheit konfrontiert.

Eine Auseinandersetzung der Eltern mit dem medizinischen Wissen zu dem Krankheitsbild findet zumeist in den folgenden Erstdiagnosegesprächen statt. In dieser Konstellation der Interaktion zwischen den betroffenen Eltern und den betreuenden FachärztInnen bzw. StoffwechselspezialistInnen wird die medizinische Information zumeist einseitig von den ExpertInnen vermittelt. Im Kapitel zu den Herausforderungen der Diagnose wurde bereits verdeutlicht, dass für die Betroffenen die Art und Weise der Informationsvermittlung von Bedeutung ist. Die Durchführung des Gesprächs hat die weitere Aufarbeitung der Diagnose innerhalb des Elternpaares bzw. der betroffenen Mutter sowie deren Angehörigen beeinflusst. Diese Effekte wurden von den beteiligten Elternteilen, retrospektiv betrachtet, in den Gesprächen geschildert. Wie bereits in den methodischen Ausführungen erörtert wurde, werden gerade in den narrativ angelegten Interviews Ereignisse der Vergangenheit von den befragten Personen in einer bestimmten Folge wieder hervorgerufen und geordnet. Daher bedarf es bei der Analyse von emotional stark behafteten vergangenen Momenten einer besonderen, vorsichtigen Interpretation.

In diesem Abschnitt liegt der Fokus jedoch auf der Form des Wissens, das in dieser Situation den beteiligten Elternteilen bereitgestellt wird. In erster Linie besteht diese Information aus dem medizinischen Fachwissen, das sich die behandelnden ÄrztInnen bzw. StoffwechselexpertInnen in ihren Ausbildungen bzw. durch ihre Erfahrungen in der

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

medizinischen Praxis angeeignet haben. Die Mediziner vermitteln Wissen zum Resultat der Diagnose, zum Genotyp der vorhandenen Mutation bei beiden Elternteilen – wenn dieser bekannt ist – zur Relevanz des Trägerstatus, aber auch zu den möglichen Entwicklungen im Krankheitsverlauf und den späteren therapeutischen Optionen.

In den Gesprächen mit den Eltern sprechen einige Mütter bzw. Väter von einer Diskrepanz im Verständnis des medizinischen Wissens, welches ihnen primär von den behandelnden ÄrztInnen bereitgestellt wird. D.h. manchmal betonen die Elternteile, dass sie das medizinische ExpertInnenwissen in erster Linie gar nicht so verstehen können bzw. auch in seiner „Ausführlichkeit“ nicht verstehen müssen, da sie es nicht in Form einer (medizinischen) Ausbildung erlernt haben. Insbesondere jene Eltern, die in ihrem bisherigen Leben in keiner Weise mit medizinischen Berufen zu tun hatten, nehmen in ihren Ausführungen eine zunehmend distanzierte Haltung zu dem Fachwissen ein. Die befragten Personen nehmen damit eine deutliche Position dahingehend ein, inwiefern sie sich mit medizinischem Wissen auseinandersetzen.

Michael (1992) hat in seinen empirischen Untersuchungen zu den Laiendiskursen über die Wissenschaft herausgefunden, dass einige Personen dazu tendieren, Wissenschaft als einen negativen ihnen fremden Bereich konstatieren, der den Menschen in der Öffentlichkeit im Wesentlichen nicht zugänglich sei. Auch bei den Betroffenen der familiären Hypercholesterinämie²⁷ scheint das medizinische Wissen nur implizit vorhanden zu sein und wird von ihnen selbst nicht als ein wissenschaftliches Wissen betrachtet. Dieses würde jenen, die in den wissenschaftlichen Bereichen beschäftigt sind, vorbehalten bleiben (Lambert/Rose 1996: 78).

Dieses erste medizinische Fachwissen ergänzen viele beteiligte Eltern durch die selbstständige Aneignung medizinischen Wissens in Einbeziehung der verschiedenen Quellen, die im Abschnitt zu der Dimension des Wissenserwerbs beschrieben werden. Daran anknüpfend, ziehen sie für ihre folgenden Handlungen auch das angeeignete Wissen ihrer Erfahrungen im alltäglichen Umgang mit CF heran. D.h., damit entsteht in vielen

²⁷ Bei dieser Erbkrankheit handelt es sich um eine Störung des Fettstoffwechsels, bei der die Cholesterinwerte im Blut erhöht sind. Die hohen Cholesterinwerte tragen auch zu einem höheren Risiko einer Arterienverkalkung bei. Durch Veränderungen im Erbgut können bereits im Kindesalter Symptome, wie Fettablagerungen in der Haut, auftreten. Zur Diagnose kann ein Gentest die häufigsten auftretenden Genveränderungen nachweisen. Eine Behandlung erfolgt mit cholesterinreicher Diät bzw. in schweren Fällen durch eine Blutfettwerte senkende Medikation (Hypercholesterinämie, <http://www.onmeda.de/krankheiten/hypercholesterinaemie.html>, (15.5.2009)).

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Fällen der befragten Personen ein Wissenskorporus, der geteiltes ExpertInnenwissen bzw. Fachwissen und Erfahrungswissen gleichermaßen in sich vereint.

Das neu entstandene Wissen kann nicht als gegensätzlich zum ExpertInnenwissen der Medizinerinnen betrachtet werden. So geht es nicht mehr nur darum, dass deren eigene Position als Betroffene gestärkt wird. Vielmehr nutzen sie dieses ExpertInnenwissen und ihr eigenes Erfahrungswissen, um weitere Entscheidungen im therapeutischen Management der Erkrankung zu treffen. In den Ausführungen zeigt sich, dass, den jeweiligen Situationen entsprechend, auf einen dieser beiden Wissensbereiche zurückgegriffen wird.

6.1.1 Die Funktion des Wissens für Entscheidungen

Die zunehmende Bedeutung von Wissen in der Gesellschaft wurde bereits in vielen sozialwissenschaftlichen bzw. interdisziplinären Diskursen zur „knowledge society“ angesprochen. Beispielsweise betont Nico Stehr (2003) in seinem Beitrag zur Expertise in Wissensgesellschaften, dass gesamtgesellschaftliche Entscheidungen nicht mehr von sozialen Institutionen getroffen werden und es dadurch zu einer Stärkung der BürgerInnen kommt. Genau an dieser Stelle kommt nun das Wissen hinzu. Das Wissen ermöglicht es den Individuen zu handeln, Entscheidungen zu treffen und auch auf Entscheidungsprozesse Einfluss zu nehmen. Mit dem Wissen ist daher unmittelbar die Handlungskapazität von Individuen gemeint. Da das menschliche Handeln nun auf Wissen beruht, muss man auch davon ausgehen, dass soziale Situationen, soziale Interaktionen und soziale Rollen auf Wissen beruhen und durch Wissen hervorgebracht werden. Stehr folgend, muss man sich in den soziologischen Analysen der Funktion des Wissens in den sozialen Interaktionen den Trägern dieses Wissens und den damit verbundenen Veränderungen in den Machtverhältnissen bzw. den Quellen der sozialen Konflikte widmen (Stehr 2003: 36f).

Diese Zunahme des Wissens hat in der Gesellschaft in unterschiedlichen Bereichen zu neuen Formen der Entscheidungsprozesse und Entscheidungsfindung geführt. Dabei ist hier in der diskursanalytischen Auseinandersetzung immer wieder von den exemplarischen Formen der Aktivitäten von BürgerInnengruppen die Rede, die auch in der Lage sind, geplante Projekte oder Entscheidungen zu Fall zu bringen. Bryan Wynne analysiert dazu die Interaktion öffentlichen Wissens durch Schafbauern in Nordengland (Wynne 1999) und Dorothy Nelkin (1975) widmete sich des Einflusses technischer Expertise bei der Verlängerung einer Landebahn und der Errichtung eines Kraftwerks in den Vereinigten Staaten von Amerika.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Wie diese Beispiele erkennen lassen, wurde bei den analytischen Auseinandersetzungen auf Beispiele zurückgegriffen, die den Einsatz von technischem, wissenschaftlichem Wissen auf der kollektiven Entscheidungsebene von Individuen untersuchen. Es handelt sich also in erster Linie bei Nelkin um kontroverse Auseinandersetzungen im Engagement von Bürgern in der Öffentlichkeit bzw. bei Wynne um das Heranziehen von praktischem Wissen in den Interaktionen mit ExpertInnen. Die Diskursdebatte in der sozialwissenschaftlichen Literatur widmet sich also vermehrt der Angelegenheit der Wissensnutzung im größeren Fokus der Öffentlichkeit, der „public policy“, wohingegen dieses elterliche Wissen sich vielmehr auf eine individuellere Ebene übertragen lässt. In der vorliegenden Forschungsarbeit liegt der Fokus daher auf der spezifischen Wirkung der Zunahme von medizinischem Wissen und Erfahrungswissen für die individuellen Handlungen und Entscheidungen der beteiligten Eltern. Die Ergebnisse der Nutzung dieses Wissensbereichs können interessante Informationen zur Heranziehung eines im speziellen nicht-technischen, aber medizinischen ExpertInnenfelds generierten Wissens hervorbringen.

Ganz wesentlich beeinflussend wirkt das medizinische Wissen auf das Selbstverständnis einiger Mütter und Väter, wie die Informationen zum Krankheitsbild anderen nicht beteiligten Personen vermittelt werden können. Zwar wird in diesem Kapitel auf den Zusammenhang zwischen der Aneignung des Wissens und den Unterstützungsformen anderer Menschen in der Umgebung verwiesen, aber die Analyse des empirischen Materials führt zu der Unterscheidung der individuellen Strategien der Wissensvermittlung durch die betroffenen Eltern.

Viele Mütter und Väter werden in ihren Haltungen zur Weitergabe von Informationen zu CF durch die Reaktionen anderer Personen in ihrer Umgebung beeinflusst. Insbesondere bei negativen Rückmeldungen bzw. möglichen Missverständnissen der anderen Personen hinsichtlich der Krankheit konnten zwei Umgangsformen ihrer weiteren Handlungen unterschieden werden: Einerseits wurde die Weitergabe von medizinischem Wissen stark eingeschränkt, andererseits sind manche Eltern offensiver mit der Informationsweitergabe zur CF umgegangen (restriktiver versus offener Umgang). Zusätzlich betrachtete es ein Teil der Mütter und Väter als ausreichend, wenn die engsten, interessierten Personen über CF unterrichtet wurden. Goffman (1967) würde dies als den Kreis der informierten Personen bezeichnen. Wiederum andere Elternteile entwickelten das Selbstverständnis, sich auch in einer Multiplikatorfunktion zur Verbreitung des Wissens zu CF zu engagieren.

Da das analysierte Sample durch die Zuhilfenahme von Ansprechpersonen der CF Selbsthilfegruppen rekrutiert werden konnte, waren einige Mütter und Väter selbst in diesen CF-PatientInnengruppen eingebunden. Aus den Gesprächen wurde ersichtlich,

dass dieses Engagement in erster Linie durch einen Austausch unter Peers begründet wird beziehungsweise in weiterer Folge einige Elternteile davon ausgehen, auch andere Menschen außerhalb der Cystischen Fibrose Community ansprechen zu wollen. Gerade jene Eltern möchten den Bekanntheitsgrad von Cystischer Fibrose in Österreich erhöhen, um zugleich ihre individuellen Anliegen als Eltern eines Kindes mit der angeborenen Stoffwechselkrankheit entsprechend darstellen zu können. Interessanterweise wird in den Gesprächen sehr häufig auf die Situation in Deutschland eingegangen. Dabei verweisen die befragten Mütter und Väter auf die bessere öffentlichkeitswirksame Darstellung der Cystischen Fibrose, da auch prominente Persönlichkeiten²⁸ als UnterstützerInnen in CF-Vereinen aktiv werden bzw. auch Medien vermehrt Beiträge zur Stoffwechselkrankheit veröffentlichen würden. Hinzu kommt, dass auch mehr (erwachsene) CF-PatientInnen eine Homepage mit ihren persönlichen Erfahrungen bezüglich der Krankheit betreiben, um auf diese Weise ihr Erfahrungs- bzw. medizinisches Wissen einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Im wissenschaftlichen Diskurs zur Feststellung Cystischer Fibrose wird darauf hingewiesen, dass die Information der Diagnose eben nicht nur das Kind bzw. die unmittelbare Familie betrifft. Vielmehr würde der rasche Austausch der medizinischen Informationen auch die zuvor beschriebenen Sorgen, Schuldzuweisungen, Unsicherheiten usw. hervorrufen. Daher müsse man auch das soziale Netzwerk der erweiterten Familie als Quelle von Informationen, Rat und sozialen Unterstützungsmaßnahmen zur Analyse heranziehen (Dillard/Tluczek 2005). Die Entscheidung zur Reproduktion des Wissens, also in welcher Form es an andere Personen der Familie oder sogar der Öffentlichkeit weitergegeben wird, wird von den Elternteilen selbst getroffen.

6.2 Der hervorgebrachte Wissenskörper der Eltern

Das Wissen, von dem wir in diesem Kapitel ausgehen, bildet einen Wissenskorpus, der sich aus medizinischem Wissen, dem ExpertInnenwissen und dem Erfahrungswissen der Eltern zusammensetzt. Bei dem ExpertInnenwissen handelt es sich um das Wissen, das betreuende MedizinerInnen bzw. StoffwechselexpertInnen an die beteiligten Eltern und

²⁸ Aus informellen Gesprächen mit Ansprechpersonen der CF-PatientInnengruppe Österreichs und eigenen Recherchen im Internet wird ersichtlich, dass die öffentlichkeitswirksame Darstellung des Krankheitsbilds sehr häufig durch die eigene Betroffenheit im familiären Umfeld prominenter Persönlichkeiten gefördert wurde. Hinzu kommt, dass aufgrund dieses Umstands auch vermehrt Gelder für Forschungsaktivitäten und Publicity lukriert werden konnten. Diese Unterstützung kann durchaus eine schnellere Umsetzung von Projekten zur Betreuung von Betroffenen der Erkrankung mit sich bringen.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

den betroffenen diagnostizierten Kindern weitergeben. Die ÄrztInnen definieren ihre eigene Position als zu vermittelnde Persönlichkeit.

Nach der Analyse der Gespräche mit den beteiligten Eltern kann konstatiert werden, dass der Umfang des mitgeteilten medizinischen ExpertInnenwissens in den ersten Interaktionen mit den Eltern sehr stark variieren kann. Ungeachtet der Form der Mitteilung dieses Fachwissens an Eltern besteht bei einem Großteil der Befragten der Wunsch, sich zusätzliches medizinisches Wissen auf eigene Faust anzueignen. Dieser Wille zur Aneignung des „technischen“ Wissens konnte auch in Petersens (2006) sozialwissenschaftlicher Untersuchung herausgefunden werden, in der Betroffene davon gesprochen haben, sich auf diese Weise zu „ExpertInnen“ ihrer eigenen Krankheit zu entwickeln. Gerade das individuelle Aneignen von Wissen kann diese in der verantwortlichen Übernahme von therapeutischen Aufgaben im Management der Krankheit bestärken. Zugleich profitieren die medizinischen ExpertInnen vom erworbenen Wissen der PatientInnen, indem sie ihnen nun mehr bedarfsorientierte Informationen und Unterstützung zukommen lassen (Petersen 2006). Wie an späterer Stelle des Kapitels gezeigt wird greifen die befragten Eltern auf verschiedene Ressourcen zurück, um sich bezüglich der festgestellten Erbkrankheit zu informieren.

Zusätzlich gewinnt im weiteren Verlauf des Managements der Erkrankung in der Familie das Erfahrungswissen der beteiligten Eltern an Bedeutung. D.h. durch den täglichen Aufwand an Therapie für das Kind und die organisatorische Fähigkeit, dies in den Alltag zu integrieren, gehen viele Eltern davon aus, sich ein entsprechendes Wissen angeeignet zu haben. Der Rückgriff auf dieses Wissen erfolgt in der direkten Interaktion mit den betreuenden ÄrztInnen bei den vereinbarten Routinekontrollen in den Zentren bzw. Ambulanzen. Zusätzlich berufen sich die Eltern in den Handlungsentscheidungen des Alltags zu Therapieanwendungen, beispielsweise der Medikamentengabe usw., auf ihr Erfahrungswissen. Eine enge Verknüpfung der Verwendung des Erfahrungswissens entsteht mit der Konstruktion und Hervorbringung der Identität, als verantwortungsvolle medizinische Betreuungsperson des Kindes zu handeln. Viele der befragten Elternteile, wie auch im Kapitel zur Relevanz der Verantwortung als konstitutives Element der Identität dargestellt wird, verknüpfen in ihren Erzählungen dieses Erfahrungswissen mit der angeeigneten Kompetenz, im konkreten Fall zu wissen, was zu tun ist.

In diesem Zusammenhang tendieren manche Eltern dazu, sich vom medizinischen Wissen der ExpertInnen etwas zu distanzieren. Zumeist wird als Argumentation die bisherige therapeutische Erfahrung mit dem Kind in Abgrenzung zu einem eher „theoretisch“ fundierten Wissen der beteiligten MedizinerInnen herangezogen. Das

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

vorhandene Erfahrungswissen kann bei elterlichen Entscheidungen, in diesem Beispielfall der medikamentösen Behandlung, zu Unsicherheiten bei den Eltern führen, ob sie dem medizinischen Wissenstand oder dem eigenen Erfahrungswissen entsprechend handeln werden.

„Vater: ‚Da weiss man oft wirklich, soll man ihnen es glauben, den Ärzten, soll man das tun, sollte man das nicht tun?‘ Weil ich denke mir. Jo, sicher haben sie es gelernt, er gibt halt... Ja, aber es ist halt trotzdem nicht sein eigenes Kind.‘ (lacht) (z 309-312) Vater eines CF-Sohnes, 10 Jahre alt.

Ich möchte nochmals betonen, dass es sich um ein komplementäres Wissen zum medizinischen Wissen handelt und die Eltern bei ihren Entscheidungen in unterschiedlichen Bereichen der Organisation der Krankheit auf dieses praktische Wissen zurückgreifen. Der Rückgriff der involvierten Personen auf gewonnenes Erfahrungswissen konnte auch in anderen Entscheidungssituationen im medizinischen Bereich festgestellt werden. Im Falle vorliegender Symptome cardiovasculärer Erkrankungen (eines akuten Herzinfarkts) beriefen sich Individuen in erster Linie nicht auf ihr Wissen hinsichtlich der auftretenden Symptome, sondern bezogen sich auf ihr Erfahrungswissen aus vergangenen Situationen, um auf eine Akutsituation zu reagieren und eine Handlungsentscheidung zu treffen (Cytryn 2007).

In den durchgeführten Gesprächen haben viele Eltern zur Darstellung ihrer Position als informierte, wissende Angehörige von PatientInnen auf dieses angeeignete Wissen zurückgegriffen. D.h., dieses elterliche Wissen wird nicht nur zu Entscheidungen herangezogen, sondern unterstützt diese auch in der Wahrung ihrer Position als LaienexpertInnen im Umgang mit ihrer Umgebung bzw. mit den ihnen unbekanntem Menschen. Dabei zeigen die Gespräche mit den betroffenen Eltern, dass sie entsprechend den Situationen in ihrem Alltag punktuell auf das angeeignete medizinische Wissen zurückgreifen und gerade dieses empirisch fundierte Wissen aus Studien als Legitimation für ihre Handlungen heranziehen. Zugleich fällt es den meisten Müttern und Vätern leichter, ihre Erfahrungen aus vergangenen Therapieschritten bzw. der Organisation der Stoffwechselkrankheit für ihre Entscheidungen im Management der Erkrankung heranzuziehen. Daher sollte an dieser Stelle noch einmal hervorgehoben werden, dass beide von den Eltern hervorgebrachte Wissensformen (medizinisches Wissen und Erfahrungswissen) nicht als konträre Wissensbestände gesehen werden dürfen, sondern immer wieder ineinander greifend, manchmal überlappend oder sich gegenseitig ausschließend in den Handlungen der Eltern herangezogen werden.

6.3 Zur differenzierten Aneignung des medizinischen Wissens

Da das erlernte medizinische Wissen auch das Handeln der Eltern zu einem großen Teil beeinflusst, ist es sinnvoll, herauszuarbeiten, wann sich die GesprächspartnerInnen dieses Wissen angeeignet haben. Daher wird in diesem Abschnitt des Kapitels der Fokus primär auf das fachliche, medizinische Wissen zur Krankheit gelegt, da dieses Wissen auf sehr unterschiedliche Weise durch die Eltern angeeignet wird und das Erfahrungswissen erst im Laufe des Managements der Stoffwechselkrankheit erworben werden kann.

Mit der Anwendung der dokumentarischen Methode in der empirischen Analyse (detailreichere Ausführung siehe Teil B) war es möglich, einen Orientierungsrahmen der Befragten zur Verwendung des medizinischen Wissens zu identifizieren. Nun galt es, zusätzlich die Genese der Herstellung dieses Wissens nachzuzeichnen und festzuhalten, welche Schlüsselstellen bzw. Ereignisse zur Aneignung von medizinischem Wissen bei den Befragten beigetragen haben.

Als Resultat der komparativen Analyse der Interviewfälle hat eine Differenzierung des Orientierungsrahmens in den Typologien des Wissenserwerbs stattgefunden. Die Kontraste in den Fällen haben gezeigt, dass dieses Wissen sehr unterschiedlich erworben wurde. Die verschiedenen Aneignungsformen führten zu einer Teilung in drei Typen des Wissenserwerbs.

6.3.1 Das Wissen ist schon vor der Diagnose vorhanden

Im Sample gibt es mehrere Elternteile, die sich nicht erst aufgrund der Diagnose ihres Kindes auf Cystische Fibrose mit medizinischem Wissen auseinandersetzen mussten. Bei diesen Befragten war teilweise schon medizinisches Wissen zur Krankheit vorhanden. Diese hatten entweder eine berufliche Tätigkeit im medizinischen Umfeld ausgeübt bzw. üben diese noch immer aus oder haben eine Ausbildung in Medizinberufen (Krankenschwester, Masseurin, Physiotherapeutin) absolviert. Diese Eltern betonten, dass sie zwar bereits im Rahmen ihrer Ausbildungen kurz etwas zur Stoffwechselkrankheit gehört hatten, aber im konkreten Fall der Diagnose ihres Kindes erneut in den entsprechenden medizinischen Fachbüchern Nachschau halten mussten. Das Wissen zur Cystischen Fibrose bzw. Mukoviszidose, wie die Erkrankung auch genannt wird, wurde durch die Feststellung beim Kind wieder hervorgerufen. Jedoch sprechen diese Eltern davon, dass zum Zeitpunkt ihrer Ausbildung noch das vorherrschende medizinische Wissen zur Erkrankung mitgeteilt wurde und dieses vielfach dem heutigen Wissensstand zum Krankheitsbild, dem Verlauf und den Prognosen nicht mehr entspricht.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

„Mmmh, das Problem ist und war aber, dass ich eine medizinische Ausbildung hab' und eigentlich sehr wohl wusste, was hinter CF steht, was nicht wirklich lustig war. Wobei ich sagen muss, mein Wissen war damals Gott sei Dank relativ veraltet, aber trotzdem, dass das keine lustige Diagnose ist, war schon sehr klar.“ (z 43-48) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Für die Befragten mit medizinischer Vorbildung stellte das bereits vorhandene Wissen zur Erkrankung keine angenehme Situation dar. Einerseits war es ihnen möglich, die medizinischen Fachbegriffe und die spezifische Vererbungssituation usw. leichter nachzuvollziehen und andererseits waren sie durch das vorhandene Wissen sehr beunruhigt. Vor allem berichteten diese Eltern von einer spürbaren, belastenden Phase, wenn sie sich noch die damaligen Informationen zur „tödlichen“ Stoffwechselerkrankung und die damit verbundene geringe Lebenserwartung ins Gedächtnis riefen.

Diese in gleichem Maße zutreffenden Vor- und Nachteile, wenn Eltern bereits vor dem Auftreten der Diagnose in der Familie medizinisches Wissen zur Stoffwechselkrankheit aufweisen, wurden von den befragten Elternteilen reflektiert. Ein Vorteil wurde von einer Mutter hervorgehoben. Die medizinische Vorbildung würde eine veränderte Form der Interaktion mit dem medizinischen Betreuungspersonal ermöglichen. So sei es für diese befragte Mutter möglich, den ÄrztInnen auf Augenhöhe zu begegnen und damit eine bessere Gesprächsbasis zu finden. Diese Situation wird auch im Abschnitt zur Interaktion mit ÄrztInnen nach der herausfordernden Diagnose analysiert.

Zusätzlich wurde von derselben Mutter als vorteilhaft geschildert, dass sie aufgrund der medizinischen Ausbildung und der anschließenden Berufstätigkeit in diesem Bereich bereits mit den Institutionen der Krankenhäuser sehr vertraut war. Dies hat ihrer Einschätzung nach zu Erleichterungen im Management der Erkrankung bei notwendigen Krankenhauskontrollen usw. geführt.

Eine negative Bedingung dieses vorhandenen Wissens bildeten die veraltete Information bzw. der veraltete Wissensstand. Des Weiteren berichtete eine ausgebildete Mikrobiologin davon, dass ihre Ausbildung sie bezüglich möglicher Infektionen bei ihrem Kind aufmerksamer werden ließ und dass sie in jeder Handlung eine potentielle Gefahrenquelle sah. Die mit einer Vorbildung bzw. Ausbildung im medizinischen Bereich einhergehenden Vor- und Nachteile für die beteiligten Eltern werden im folgenden Interviewausschnitt treffend dargestellt.

„Und es hat sicher auch Vorteile, ich habe viel auch mit Atemwegserkrankungen beruflich schon zu tun gehabt, was Vor- und Nachteile hat. Also es erleichtert natürlich mein Gespräch dort, auf der anderen Seite fallen einem dann eine ganze Menge Bedrohungen ein. Und

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

man sieht es, ich bin Mikrobiologin, und da sieht man natürlich überall Keime herumhüpfen.“ (z 175-181) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Das erworbene Wissen der medizinischen Ausbildung wird von den betreffenden Eltern sehr oft mit den Erfahrungen in ihrer Berufstätigkeit im medizinischen Umfeld verknüpft. Das darin gewonnene zusätzliche Wissen und die Kompetenz der Mütter, die etwa als Krankenschwestern mit kranken Menschen alltäglich arbeiten, lassen diese in manchen Situationen dazu übergehen, die beiden Komponenten (Wissen und persönliche Erfahrung) in Beziehungen mit anderen Personen oder Institutionen einzusetzen. Beispielsweise schildert eine Mutter, die eine langjährige Erfahrung als Intensivkrankenschwester für Kinder aufweist, dass sie unter Anwendung ihrer medizinischen Kompetenz bei Behörden um eine bessere Aufteilung der unterstützenden Hilfsmittel im Alltag angesucht hatte und damit erfolgreich war.

„Dann habe ich gesagt: Ist es nicht im Interesse der Krankenkassa, dass ich auf mein Kind gut schaue und wir so wenige Krankenhausaufenthalte wie möglich haben? Ich bin Intensivschwester und ich arbeite daheim genauso wie im Krankenhaus. Wenn Sie das mit Ihrem Kind genauso machen, dann können Sie das gerne machen, aber ich sicher nicht. Ich möchte, dass wir zwei Spritzen pro Tag haben. Zwei habe ich nicht gekriegt, aber eine.“ (z 688-694) Mutter von drei Kindern, ein CF-Sohn, 14,5 Jahre alt.

Dieselbe Mutter hat betont, dass sie durch ihren Einsatz des medizinischen Wissens auch in den Interaktionen mit den behandelnden ÄrztInnen mit ihnen gemeinsam die weitere Vorgehensweise vereinbart hat. In der medizinsoziologischen Literatur wird diese Art des ÄrztInnen-PatientInnen-Gespräch des „shared decision making“, in dem ein beiderseitiges Einverständnis vorhanden ist und das Ausverhandeln der Durchführung und der Konsequenzen der medizinischen Behandlung stattfindet, als anzustrebende Interaktionsform angesehen. Elwyn et al. sehen darin eine Möglichkeit, dass ÄrztInnen die Balance zwischen den evidenzbasierten Ratschlägen und dem Respekt gegenüber der autonomen Entscheidung der Patienten ausgleichen können. Zusätzlich kann der Ansatz der gemeinsamen Entscheidung dazu beitragen, dass ÄrztInnen bzw. HumangenetikerInnen komplexe Informationen zur Genetik den PatientInnen besser beibringen. Denn diese Informationen spielen für die Konsequenzen der Entscheidungen, die ÄrztInnen und Ratsuchende im Ausverhandeln treffen, eine entscheidende Rolle (Elwyn et al. 2000). So betont sie angesichts eines von ärztlicher Seite diagnostizierten Vitaminmangels, die daran anschließenden organisatorischen Schritte selbst unternommen zu haben. Beispielsweise kümmerte sie sich um die notwendigen Laboruntersuchungen. Zusätzlich weist sie auf den gemeinsamen Entscheidungsprozess mit ihrer Ärztin hin, die entsprechenden Medikamente für die Versorgung ihres Kindes zu bestimmen. Das erworbene Wissen erfüllt in diesem Falle auch die Funktion, die

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Handlungsschritte der Mutter in Kooperation mit dem betreuenden medizinischen Personal zu legitimieren. Eine weitere Funktion des Wissens stellt in diesem exemplarischen Fall die Hervorbringung einer mündigen, informierten Mutter dar, die mit dem langjährigen Wissen ihrem Kind zu einer für sie zutreffenden optimalen medizinischen Betreuung verhelfen kann.

Gleichzeitig deuten die medizinisch ausgebildeten Eltern an, dass auch die Menschen in ihrer Umgebung sowie das medizinische Betreuungspersonal Erwartungen an sie gestellt haben. In einem Interviewbeispiel erwähnt eine Befragte ein Gespräch im Rahmen eines Krankenhausaufenthalts ihres CF-Kindes, in dem die zuständigen Krankenschwestern sich über die Betreuungsaufwendungen der Mutter unterhalten haben. Als diese nachvollzogen haben, dass die Mutter selbst über eine Krankenschwesterausbildung verfügt, sprachen sie dem Elternteil mehr Kompetenzen zu und überließen ihr wesentliche Betreuungsaufgaben. Ebenso wie medizinisch ausgebildete Eltern sich selbst das nötige Wissen und die Kompetenz zuschreiben, passiert dies auch in der Fremdwahrnehmung anderer Personen ihrer Umgebung. Aufgrund deren Ausbildung erwarten sie sich ein fundiertes, umfassenderes Wissen zum Krankheitsbild. Damit geht auch die Erwartung einher, eine höhere Kompetenz in der Obsorge ihres kranken Kindes aufzuweisen.

6.3.2 Das Wissen wird erst nach der Diagnose erworben

Die Mehrheit der interviewten Eltern widmet sich erst nach der abgesicherten Diagnose den medizinischen Informationen zur angeborenen Stoffwechselkrankheit CF. Die erste Konfrontation mit dem Krankheitsbegriff „Cystische Fibrose“ erfolgt bei der ersten schriftlichen Verständigung der Eltern, dass bei ihrem Kind der Verdacht auf eine angeborene Erkrankung nahe liegt. Nur wenige der beteiligten Eltern erzählen, dass sie sich bereits zu diesem Zeitpunkt zur Krankheit informieren, denn vielmehr wollen hier viele der Befragten sich noch Hoffnungen aufrechterhalten, dass die absichernde Diagnose negativ ausfallen würde. Wenn medizinisches Wissen zur Erkrankung gesucht wird, dann tendieren die meisten Eltern dazu, dies noch in Abstimmung mit ihren PartnerInnen zu tun und zwar im Verständnis, weitere Familienmitglieder bzw. Bekannte nicht beunruhigen zu wollen. Manche Eltern schildern, dass sie sich primär telefonisch an das zentrale Testlabor gewandt haben, da diese Ansprechstelle auch in dem ersten Informationsbrief angeführt war. Medizinische Fachbücher, wie beispielsweise der Pschyrembel, ein Nachschlagewerk der Medizin, wurden von einigen Eltern als Ressource zur ersten Aneignung medizinischen Wissens herangezogen.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Sobald die Diagnose aufgrund wiederholender Schweißtests und der abschließenden Feststellung der genetischen Mutation endgültig feststeht, übernehmen die betreuenden ÄrztInnen oder StoffwechselexpertInnen die Aufgabe, die Eltern über das Krankheitsbild CF zu informieren. Zumeist berichten die beteiligten Elternteile von einer Überbordung an medizinischem Wissen und aktuellen Informationen, die sie zu diesem Zeitpunkt, ihrer Wahrnehmung nach, nur unzureichend aufnehmen können. Dabei stellen sich Fragen der routinemäßigen Betreuung eines CF-Kindes und nach den möglichen Entwicklungsprognosen der Krankheit erst im Anschluss an die Erstberatungsgespräche, wenn die neue Herausforderung einer genetischen Krankheit im Alltag bewältigt werden muss.

Quellen zur Aneignung des medizinischen Wissens bzw. des vorhandenen Erfahrungswissens anderer Personen

Bei der weiteren Vorgehensweise tendieren die meisten Eltern dazu, sich auf eigene Initiative zusätzliche Informationen zur Krankheit zu besorgen. In diesem Zusammenhang werden verschiedene Quellen der Informationsgewinnung und der Aneignung in erster Linie von medizinischem Wissen von den Befragten genannt. Vereinzelt Ressourcen, wie etwa das Internet bzw. die Kontaktaufnahme mit anderen betroffenen Eltern, werden zusätzlich zum Erwerb von Erfahrungswissen herangezogen. Dabei beinhalten diese beiden Mittel zumeist eine Vermengung von medizinischem Wissen zur Krankheit und dem gewonnenen praktischen Wissen:

Tabelle 4: Ressourcen des Wissenserwerbs

- a) Medizinische Fachbücher bzw. Studien
- b) Das Internet als Wissensproduktionsstätte
- c) Informationsbroschüre der PatientInnengruppe
- d) Das Zurückgreifen auf andere betroffene Eltern
- e) Die Ansprache von medizinisch ausgebildeten Personen bzw. Peers in der näheren Umgebung

a) Medizinische Fachbücher bzw. Studien

Primär griffen die beteiligten Eltern auf die Informationen medizinischer Fachbücher zurück. Besonders Elternteile, die an der Medizin interessiert waren, haben

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Standardwerke der medizinischen Begrifflichkeiten, wie Lexika, herangezogen. Wiederum andere wendeten sich an öffentliche Bibliotheken, um sich Wissen aus den dort vorhandenen medizinischen Lehrbüchern anzueignen. Dabei haben in diesem Zusammenhang die Eltern darauf hingewiesen, dass das medizinische Wissen der Lehrbücher nur schwer verständlich war, da es hauptsächlich an Medizinstudierende gerichtet ist.

Vereinzelte Eltern versuchten, über die betreuenden MedizinerInnen an medizinische CF-Studien zu gelangen. Hier lag das vorrangige Interesse darin, einen Vergleich zu den Krankheitsverläufen von anderen diagnostizierten PatientInnen bzw. zu der Situation von PatientInnen in anderen Ländern vorzunehmen. Für diese Elternteile stand auch die Aktualität des ExpertInnenwissens im Vordergrund, um zum Zeitpunkt der Diagnose einschätzen zu können, mit welchen Entwicklungen des Krankheitsbildes zu rechnen ist oder wie sich aktuelle medizinische Therapien auswirken und welche Lebenserwartung man bei neugeborenen CF-PatientInnen erwarten kann. Zugleich haben die stark medizinisch interessierten Eltern den Bedarf gesehen, sich zu aktuellen Forschungsfragen in Studien zu informieren.

„Der [NAME] hat mich sehr unterstützt, er hat..., also ich habe als erstes einmal natürlich die Genetik erklärt bekommen. Über Zukunftsaussichten, und was ich von ihm toll fand, er hat mir tags darauf sofort ein dickes Packerl Studien nach Hause geschickt, wo ich lesen konnte, was alles wissenschaftlich am Laufen ist.“ (z 168-174) Mutter von vier Kindern, ein CF-Sohn ist verstorben, ein CF-Sohn, 29 Jahre alt.

b) *Das Internet als Wissensproduktionsstätte*

Bei den meisten Eltern war für die Inanspruchnahme des Internets als Wissensquelle ausschlaggebend, dass ihnen auf diese Art und Weise erste Informationen zu spezifischen Fragen sehr rasch zugänglich waren. In den meisten Fällen wurde das Internet als eine zusätzliche Quelle herangezogen, da manche Eltern die Qualität der Informationen der besuchten Sites durchaus infrage gestellt haben. D.h. ein großer Teil der befragten Mütter und Väter war sich der breiten Qualität an Informationen und Wissen, die im Internet zur Stoffwechselkrankheit verbreitet werden bewusst. In diesem Zusammenhang wurde von veralteten Homepages bzw. minder qualitativen Informationen im Gegensatz zu den (professionell) betriebenen Homepages von Interessensgruppen der Erkrankung gesprochen.

Retrospektiv betrachtet, waren für einen Teil der Eltern die verfügbaren Onlineinformationen zum Krankheitsbild usw. im Management der Erkrankung nicht besonders hilfreich. Hier sprachen sie in den Interviews von schlechten Prognosen für PatientInnen, wenigen Informationen zum Krankheitsverlauf und kaum positiver Vermittlung, wie man mit der Erkrankung gut leben kann. Interessanterweise sprechen jene Eltern, die zum Zeitpunkt der Diagnose ihres Kindes noch keinen Internetzugang gehabt haben, sich hinsichtlich dieser Informationsquelle eher positiv aus. Eine Mutter äußerte sich rückblickend zur Wissensvermittlung im Erstdiagnosegespräch eher negativ und betonte, dass die Ausführungen eine bedrückende Stimmung vermittelten und ein düsteres Bild bezüglich der Lebenserwartung des Kindes gezeichnet wurde. Die Verfügbarkeit des Internets hätte sie als Chance gesehen, auch positive Nachrichten zur Cystische Fibrose verfolgen zu können.

„Und wo die Prognosen ah damals für mich, da wusste ich ja auch nicht viel, Internet hat es noch nicht gegeben. Das hat man ja alles noch nicht gehabt. Was gibt's für Fälle auf der Welt, was gibt es für positive Fälle. Das hat man ja eigentlich noch nicht gehabt, net.“ (z 210-215) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

Obwohl die angebotenen Informationen und das vermittelte medizinische Wissen von den meisten Befragten eher kritisch rezipiert wurden, wird als positive Eigenschaft des Internets herausgestrichen, dass man sich auch zu Lebensverläufen von erwachsenen CF-PatientInnen informieren kann. Dies hängt auch mit dem Wunsch der Eltern zusammen, die Diagnose innerhalb der Familie mit hoffnungsvollen Beispielen verknüpfen zu können.

„ A...Was wir dort gelesen hab'n, war zwar auch nich' wirklich sehr positiv, aber zumindest war's auch mal so, dass man irgendwie gelesen hat, dass es da Menschen gibt, z.B. dieser [NAME], ich weiß nich', ob Sie von dem schon mal was gehört haben.

I: Nein.

A: Also das is' halt in Deutschland ein CF Betroffener, der ja auch relativ engagiert ist, sag' ich mal so. In der Öffentlichkeitsarbeit seine eigene Homepage macht schon seit Jahren. Und der is' mittlerweile, weiß' ich nich', 56 oder so. Also jedenfalls über 50. Also ich sag' mal, das war zumindest auch in die Richtung positiv, dass es eben erwachsene Menschen mit dieser Krankheit gibt, hmm, die sehr wohl irgendwie immer noch, ach sage ich jetzt mal, im sozialen Umfeld irgendwie integriert sind und ein, in irgendeiner Weise, lebenswertes Leben führen.“ (z 137-151) Mutter von einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

c) Informationsbroschüre der PatientInnengruppe

In vielen Fällen wurde als relevante Wissensressource eine PatientInnenbroschüre zur Stoffwechselkrankheit angesprochen. Die Broschüre enthält auf den ersten Blick die wichtigsten Informationen zur Vererbung, den Symptomen der Erkrankung und der möglichen Krankheitsentwicklung. Diese wird zugleich den betroffenen Eltern zur Ansicht mitgegeben. Dabei besteht auch hier ein Unterschied zwischen den Eltern von jüngeren bzw. älteren Kindern, denn im Falle der klinischen Diagnosen aufgrund von Symptomen war noch keine kompakte schriftliche Information von medizinischer Seite vorhanden. Aus diesem Grund schätzen Eltern von älteren Kinder es als eine sehr positive Entwicklung ein, wenn bei den heutigen Diagnosen von CF Kindern die betroffenen Eltern mit ausreichenden Informationen und schriftlichem Material versorgt werden.

d) Das Zurückgreifen auf andere betroffene Eltern

Abseits des medizinischen Wissens zum Krankheitsbild ist es für einen Großteil der Eltern sehr wichtig, herauszufinden, wie andere Eltern und Familien mit erkrankten Kindern ihr Leben bewältigen. Gerade in der ersten Zeit nach der Diagnose berichten Eltern davon, vom Wissen und den Erfahrungen anderer betroffener Eltern lernen zu wollen. Die Kontaktaufnahme zur Aneignung des Erfahrungswissens wurde von den Eltern unterschiedlich gelöst.

Beispielsweise wird in einzelnen Stoffwechselambulanzen bzw. Kliniken auf Wunsch und mit Einverständnis der betroffenen Eltern der Kontakt zu Ansprechpersonen des Selbsthilfevereins hergestellt. Dann wird vonseiten der Kontaktpersonen in den Selbsthilfegruppen den Elternteilen in ersten Gesprächen die Möglichkeit geboten, sich zu deren Erfahrungen in der Routine des Alltags mit CF auszutauschen.

Im folgenden exemplarischen Fall wurde der Kontakt mit anderen Eltern durch das medizinische Personal hergestellt und die Mutter wurde noch beim ersten klinischen Aufenthalt mit dem neu diagnostizierten Sohn von einer weiteren betroffenen Mutter besucht.

„Mich hat dann a im Krankenhaus a' Mutter aus [ORT] besucht, eben mit 2 CF Buben. Sie hat zwar die Kinder net' mit g'habt, weil sie net' wollt, dass sie mei' Kleiner dann irgendwie einen Pseudomonas oder so was, und ah sicher aus Schutz für ihre Kinder. Und i kann mi' gar nimma so erinnern genau, was wir da so g'redet haben. Ich wollt' halt' viel wissen, wie die sind, was die tun

können, vor allem, was sie aufgrund der Krankheit net' tun können. Und das war dann scho' a bissl leichter, wenn man wen persönlich sieht, der selber die Erfahrung hat. (..)“ (z 244-252) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

Der Gesprächsausschnitt zeigt auch sehr deutlich, dass der Gesprächsaustausch mit anderen Eltern auch den Intentionen der Informationsgewinnung im Internet folgt. D.h., die betroffenen Mütter bzw. Väter möchten ihren anfänglichen Wissensdrang stillen, indem sie möglichst viele Informationen und Erfahrungsberichte zu dem Alltag des Lebens mit Cystischer Fibrose in der Familie bekommen wollen. Hier ist natürlich auch von Bedeutung, wie ein Verlauf von Kindern mit der Stoffwechselkrankheit aussehen kann, um ein ungefähres Bild hinsichtlich der Zukunft zu erhalten.

Ein wichtiger Punkt muss zu diesem Aspekt festgehalten werden. Die Eltern berichten rückblickend in den Interviews davon, dass sie erst nach Jahren der eigenen Erfahrung die Individualität des Verlaufs von jungen PatientInnen einschätzen konnten. D.h., durch den gegenseitigen Austausch von Erfahrungswissen wird ihnen erst bewusst, dass die gesundheitliche Entwicklung eines Kindes in den einzelnen Familien sehr unterschiedlich verläuft und es aus diesem Grund keine eindeutige und einheitliche Prognose geben kann.

e) *Die Ansprache von medizinisch ausgebildeten Personen bzw. Peers in der näheren Umgebung*

Einzelne Eltern, die sehr offen mit der Diagnose Cystische Fibrose in der Familie umgehen, nutzen bereits die ersten Wochen dazu, um sich mit anderen Verwandten, die im medizinischen Bereich ausgebildet wurden, auszutauschen. Zumeist richten sie sehr gezielte Fragen an Verwandte oder Bekannte. Sie versuchen, Antworten zum medizinischen Protokoll der Diagnose, den Symptomatiken der Krankheit und Auskünften zur Lebenserwartung zum aktuellen Zeitpunkt zu bekommen. Das vermittelte Wissen verwandter MedizinerInnen wurde von den Befragten positiver bewertet, da es eine optimistischere Sichtweise im Vergleich zu den ursprünglich von den MedizinerInnen geäußerten Informationen wiedergegeben hat. Dabei kann hier auch eine gewisse Schutzfunktion der medizinisch ausgebildeten Verwandten aus den Gesprächen herausgelesen werden, um die betroffenen Eltern nicht mit erneuten belastenden Informationen zur Krankheit zu konfrontieren. Medizinisch versierte Verwandte und

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Bekannte wurden von den einzelnen Elternteilen auch als Vermittler des relevanten Wissens zur Erkrankung innerhalb der erweiterten Familie eingesetzt.

Ungeachtet der vielen Wissensressourcen, die von den Eltern angesprochen wurden, betonen die meisten Mütter und Väter der Studie, sich auch im weiteren zeitlichen Verlauf medizinisches Wissen angeeignet zu haben. Vereinzelt Elternteile reflektieren auch den enormen Umfang des Wissens über die Stoffwechselkrankheit und die Komplexität, die dieses medizinische Fachwissen mit sich bringt. Sehr eindrucksvoll wird der Wissensdrang von Eltern eines frisch diagnostizierten Kindes mit CF nachvollziehbar, wenn man folgenden Ausschnitt eines Interviews zur Kenntnis nimmt:

„Mutter: Ja, auf alle Fälle. Wir haben immer gefragt und sind dann eben auch zur Selbsthilfegruppe gegangen, um Informationen zu erhalten. (..)Wir haben uns auch selber Bücher gekauft dann.

Vater: Aber trotzdem kommt mir vor, als wenn man trotzdem noch zu wenig weiß, muss ich sagen. Wir haben uns immer gedacht, dass wir da mehr wissen müssten oder wie.“ (z 173-180) Mutter und Vater eines CF-Sohnes, 10 Jahre alt.

Die Analyse des Wissenserwerbs der Eltern hat verdeutlicht, dass die Elternteile differenzieren, wie die Informationen auf sie gewirkt haben. Ganz egal, ob das Kind noch auf klinischem Wege bzw. bereits über das generelle Neugeborenencreening gefunden wurde, der mit der Diagnose verbundene Wissenszuwachs war nicht einfach zu bewältigen. Dabei waren sie zu allererst damit beschäftigt, das komplexe medizinische Wissen nachzuvollziehen.

Auch in einer britischen sozialwissenschaftlichen Studie zur familiären Kommunikation im Falle einer CF-Diagnose konnte herausgefunden werden, dass die Eltern in erster Linie das medizinische Wissen zur Krankheit, besonders die Vererbungsfolge selbst, verstehen möchten, bevor sie das medizinische Wissen an ihre Familienmitglieder weitergeben. Beispielsweise wurde von manchen Müttern argumentiert, dass sie überhaupt keine Informationen weitergeben, da sie selbst über zu wenig Wissen zur Krankheit verfügen würden (vgl. Coates et al. 2007). Wie auch aus der angesprochenen Studie ersichtlich wird treffen die Eltern eine bewusste Entscheidung wie mit diesem komplexen medizinischen Wissen nun umzugehen sei, d.h. ob etwa auch andere Personen in der Familie über das Auftreten der Stoffwechselkrankheit in der Familie informiert werden sollen.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Interessanterweise ist ein Ergebnis der Analyse des Wissenserwerbs, dass die Eltern in den Gesprächen retrospektiv erläutern, welches Wissen sie zum Zeitpunkt der Diagnose als sinnvoll für die eigene Aufarbeitung betrachten. Dabei stellte sich heraus, dass die betroffenen Eltern bei der Wissensvermittlung vom medizinischen Personal sehr unterschiedlich informiert werden wollen. Diese Darstellungen zu den präferierten Wissensinhalten können als *Reichweite der Information* sehr gut definiert werden.

Die Entscheidung, diese Vorstellungen der Eltern mit der Reichweite der Information zu definieren, geht mit einer bestimmten Herangehensweise an den Begriff der Information im Unterschied zum medizinischen Wissen einher. Als Information wird ein gewisser Teilbereich des vorhandenen medizinischen Wissens oder Fachwissens verstanden, der in diesem Fall vom ausgebildeten, klinischen Personal an die Eltern bzw. auf die gleiche Weise von den Müttern und Vätern an die Menschen in ihrem Umfeld übermittelt wird. Die Informationen beziehen sich auf das Verständnis der Befragten, was denn nun in den (Erst-) Gesprächen von den FachärztInnen mitgeteilt wurde bzw. welche Inhalte zur Krankheit sie bewusst aufgenommen haben. Das medizinische Wissen, über das die Eltern nun verfügen, kann für sie mehrere Funktionen erfüllen. So trägt es zur Herausbildung von Hoffnungen bei oder kann auch als Grundlage für zukünftige Entscheidungen (Familienplanung, weitere genetische Untersuchungen) herangezogen werden. Mit der Nutzung des Fachwissens kann ein Prozess der Umsetzung der vorhandenen Daten des medizinischen Wissens in konkrete Handlungsschritte der Elternteile verstanden werden. Die drei Bereiche der Reichweite der medizinischen Information weisen sehr anschaulich auf die relevanten Auseinandersetzungen und Fragestellungen in den konkreten Handlungssituationen hin.

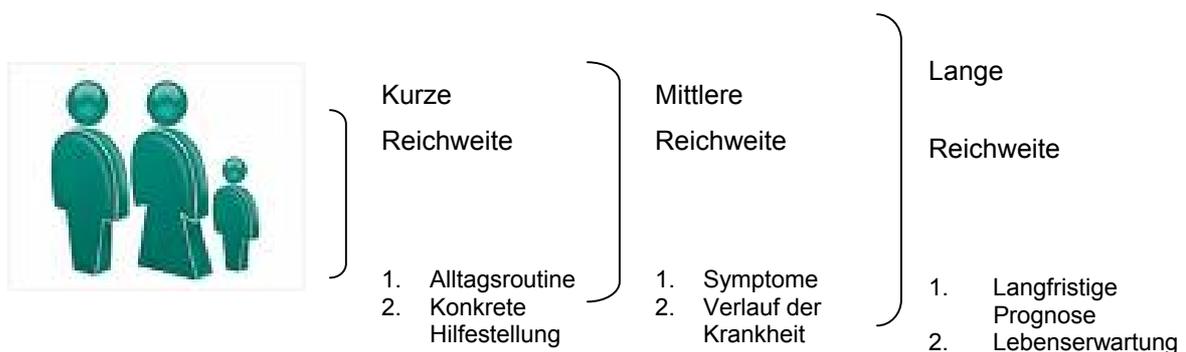


Abbildung 5: Zur Präferenz der unterschiedlichen Reichweite medizinischer Information

Die unterschiedlichen Bewertungen der betroffenen Mütter und Väter, welche medizinischen Informationen für das Management der Erkrankung hilfreich waren, lassen sich am besten in Anlehnung an den Lebenszyklus der Kinder abbilden. Je nach dem bevorzugten medizinischen Wissen beinhaltet dies Fragen zu den ersten Monaten des Kindes, den ersten Lebensjahren von CF Kindern bzw. umspannt deren gesamten Lebensverlauf mit der Erkrankung.

a) Kurze Reichweite der Information

Diese Eltern beschäftigen sich in erster Linie mit Fragen, welche die nächsten Wochen nach der erfolgten Diagnose betreffen. Beispielsweise ist es für sie besonders hilfreich, davon zu lernen, wie andere in den ersten Lebensjahren mit der Diagnose eine Routine in den Alltag bringen. Da es zugleich auch die Mütter und Väter sind, die von einer „Überfrachtung“ an erstem Wissen zu CF berichten, möchten sie in erster Linie konkrete Fragen beantwortet wissen. Dies umfasst die Reinigung der Inhalationsgeräte, die Verabreichung des Essens, die Einteilung des zu verwendenden Ernährungsenzyms usw. Auch das folgende Interviewzitat verdeutlicht, das Interesse der Eltern an den Fragen zum ersten Management der Krankheit in der Familie.

„Vater: Das waren Dinge, die'st im Grunde genommen in dera Zeit überhaupt net' wissen muasst. Vorallem wird'n auf die zuatrag'n und wird da g'sagt, was im Grunde genommen net' wirklich wesentlich is'. Was interessiert mi' des, wenn der Bua zwa Monat oder drei Monat alt is', wos dann in der Schul sein wird? (...)

Statt dass man sich nur auf des konzentriert, was eigentlich wirklich wesentlich is': ‚Was könn' ma' machen und wie könn' ma' die Situation verbessern?' Also das am Anfang von dieser...Es is' zwar jeder recht nett und liab, aber jeder versucht, dich mit Informationen vollzupumpen, die'st eigentlich gor net' verarbeiten kannst, weil'st emotional gar net' in der Lage bist.“ (z 116-120), (z 126-132) Vater von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

Wenn die Informierung durch die ÄrztInnen sich genau auf konkrete Handlungen im Alltag bezieht, wird dies von den Eltern honoriert und erleichtert ihnen die Vorstellung, wie sie ihr Leben mit einem gerade erst diagnostizierten Kind gut arrangieren können. Auch der folgende Interviewausschnitt zeigt, dass die betroffene Mutter es als besonders hilfreich erachtet hat, über konkrete Hilfestellungen im Alltag informiert worden zu sein.

„Was mir nur ganz prominent im Kopf ist, dass sie gesagt hat: ‚Was kann man tun.‘ Also eigentlich auch, hmmm, aus, also Ausweg, einen Weg gezeigt, wie man damit gut umgehen kann. Das fängt eben von Sachen an wie, was uns gar nicht damals noch betroffen hat. Also wir haben 2 Zahnbürstl’n, eine für den Abend, eine für in der Früh, dass das Zeug trocknet. Man macht beim Klogehen den Deckel zu. Also sie hat uns Dinge gesagt, die für den Säugling noch gar nicht relevant waren, aber die eigentlich gezeigt haben, wie kannst du dein Leben..., weil als frische Mutter denkt man ja im Normallebensbereich und nicht Säugling, sondern so wie meistens ich mein Leben, da ist man ja noch auf ohne Kind getrieben.“ (z 96-108) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

b) Mittlere Reichweite der Information

Diese bevorzugte Informationsmitteilung der Eltern umfasst weniger die zuvor genannten Fragen zur ersten organisationellen, therapeutischen Behandlung des Kindes zu Hause. Ein Teil der befragten Eltern betont, von den ÄrztInnen wissen zu wollen, wie denn nun ein kleines Kind mit dieser Diagnose in den nächsten Jahren leben kann. Hier geht es besonders um Inhalte, wie die Symptome in den ersten Lebensjahren aussehen können und ob die Kinder in ihrer Lebensweise aufgrund der Stoffwechselkrankheit beeinträchtigt sein können. Eine befragte Mutter spricht an, dass rückblickend die Art und Weise der Wissensvermittlung durch das medizinische Personal kaum hilfreich war. Ihrer Wahrnehmung nach betonten die damit betrauten ÄrztInnen zu sehr die medizinischen Aspekte der organischen Beschwerden bei einem CF-Kind und berichteten von den medizinischen Problemen, die bei Kindern mit der Stoffwechselkrankheit auftreten können.

„Und es war so, die Diagnose, die sie erklärt haben, das war alles fein erklärt, aber a Mutter will hören, ob ma’ damit leben kann oder net’ und das hab’ i net’ ghört. I hab’ net’ sagen können, ob i mit dieser Krankheit leben kann oder nicht. Sie haben g’sagt, was alles sein wird, aber es war nicht zum, ja nicht zum Raushören, ob ma’ jetz’ damit leben kann oder nicht.“ (z 112-117) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 8 Jahre alt.

Sie hebt im folgenden Interviewabschnitt hervor, dass sie im Zuge der folgenden Kontakte in der behandelnden Klinik mit weiteren FachärztInnen auf diesem Gebiet spricht und die für sie relevanten Fragen beantwortet bekam. Als hilfreiches Wissen ordnete sie Informationen zu einer in dieser Zeit bereits guten Lebensqualität von jungen PatientInnen ein, verbunden mit der Aussicht, dass auch bereits gut entwickelte Therapiemöglichkeiten zur Verfügung stehen würden.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Die Informierung der Eltern zu den Aussichten des Verlaufs in den nächsten Jahren des Kindes und den damit verbundenen Prognosen hat bei vielen Eltern subjektiv zu einem Sicherheitsgefühl beigetragen. Da die Diagnose für viele Eltern sehr überraschend noch ohne Symptome des Kindes in ihr Leben hereingebrochen ist, sehnen sich einige Eltern nach etwas „Sicherheit“ in dieser instabilen Phase der Neudiagnostizierung. Einige Eltern reflektieren die Situation, nicht zu wissen, was auf sie in den nächsten Jahren zukommen würde, als besonders herausfordernd. So verbinden sie mit der Zunahme an medizinischem Wissen zum Krankheitsbild, einen „sicheren“ Ausblick für die bevorstehenden nächsten Jahre mit dem CF-Kind zu bekommen.

„Vater: ‚Das ist das, was ich mit dem Ungewissen, dem großen Fragezeichen meine, weil man ja nie weiß, wo man wirklich ist, sich an nichts wirklich anhalten kann. Wenn man irgendein Bild hat, dann läuft’s nach dem Schema auch irgendwie ab, das ist aber ziemlich weit gestreut.‘“ (z 189-192) Vater eines CF-Sohnes, 10 Jahre alt.

c) Lange Reichweite der Information

Bei diesem Bereich des medizinischen Wissens geht es auch um die Information, wie junge PatientInnen mit der Krankheit leben können. Aber hier beinhaltet das Wissen langfristige Prognosen, d.h. wie sieht die aktuell geltende Lebenserwartung für diagnostizierte Kinder aus. Aufgrund der stetig ansteigenden Lebenserwartung verbinden einige Eltern damit auch das Interesse an den Fragestellungen, welche beruflichen, schulischen Optionen für die Kinder offen stehen. Wenn nun die längerfristigen Aspekte der Erkrankung für die Eltern von vorrangigem Interesse sind, stellen sie klar, dass für sie auch die „spürbare Belastung“ des medizinischen Wissens abnehmen würde. Denn mit den besseren Prognosen verbinden sie auch die positiven Informationen zu möglichen erfolgreichen Lungentransplantationen im späteren Lebensalter ihrer von CF betroffenen Kindern. Wie schon im Kapitel zu den Herausforderungen der Diagnose erwähnt wurde, spielt gerade die Hoffnung der Eltern, dass ihre Kinder ein möglichst uneingeschränktes Leben vor sich haben, eine große Rolle im Management der Erkrankung innerhalb der Familie.

Die nun vorgestellten differenzierten Wissensbereiche, die für Eltern relevant sind, weisen auf eine mögliche Schwierigkeit für die FachärztInnen auf dem Stoffwechselgebiet hin.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Nachdem anhand der Analyse deutlich veranschaulicht wurde, dass der Wissensanspruch der einzelnen betroffenen Eltern stark variiert, stehen die behandelnden ÄrztInnen nun vor der Herausforderung herauszufinden, welche Informationen von den Eltern bevorzugt werden.

Eine mögliche Vorgehensweise könnte eine genauere Abklärung der Wünsche der Eltern sein, welches Wissen sie in erster Linie beschäftigt, um ihnen die entsprechenden Quellen für die weitere Informationsaneignung anzubieten. Das behutsame Auswählen der weitergegebenen Informationen durch medizinische ExpertInnen wird als hilfreich angesehen, um betroffene Menschen in ihrer Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung bzw. der eigenen Identität zu unterstützen (Petersen 2006).

Die Entscheidung der ÄrztInnen, welche Informationen nun an die betroffenen Eltern weitergegeben werden sollen, erscheint angesichts dieser Analyse als ein herausfordernder Balanceakt. Für einen Teil der Eltern ist eine intensive Form der Wissensvermittlung positiv und wiederum andere zeigen sich durch eine zu starke Weitergabe von medizinischem Wissen irritiert.

Die letzte Gruppe der Eltern, die es ablehnt, abseits des Erstdiagnosegesprächs medizinische Informationen zur Krankheit zu suchen, findet sich auch im vorliegenden Sample.

6.3.3 Die Ablehnung des Wissens zur Krankheit

Es handelt sich hier um vereinzelte Elternteile, die sich auf keinen Fall mit weiterem medizinischem Wissen zur Stoffwechselkrankheit auseinandersetzen wollen. Die Begründungen für die geringe Auseinandersetzung mit dem Wissen sind sehr unterschiedlich. In erstem Fall war es zum Zeitpunkt der klinischen Feststellung der Cystischer Fibrose bei der Tochter für die Mutter gar nicht möglich, sich viele Informationen zur Krankheit zu besorgen. Da die Diagnose der Erkrankung bereits vor 20 Jahren stattgefunden hat, war es noch keine Option, im Internet bzw. in PatientInnenbroschüren neues ExpertInnenwissen zur Krankheit zu finden. Im Gespräch reflektiert diese Mutter ihre eigene Situation, kaum etwas zu den Perspektiven der Krankheit gewusst zu haben, sehr genau und bewertet dies im Nachhinein positiv für ihr Management der Krankheit. Da sie kaum über mögliche Infektionsgefahren usw. informiert war, hat sie ihre therapeutischen Handlungen im Alltag erst im Laufe der Jahre angepasst, nachdem sie sich mit anderen ausgetauscht und von deren Erfahrungswissen profitiert hatte.

Eine weitere Befragte hat sich ebenso Erfahrungswissen im Alltag angeeignet, nachdem sie sich auf Anraten der betreuenden ÄrztInnen nicht weiter hinsichtlich der Stoffwechselkrankheit informiert hatte.

„Also die Tragweite von dera ganzen Krankheit hat sie erst so wirklich dann im Alltag aussa g’stellt. Wobei i’ sagen muss, i hab’s kategorisch abgelehnt, mich in die Krankheit einzulesen. Das is’ mir auch geraten worden und net’ zu Unrecht tät’ i amal sagen. I hab’ einfach nur des tan, was sie mir eben in der Kinderklinik g’sagt haben und so...Ja, mit Hygiene hab’ i am Anfang scho’ extrem viel mehr auf’passt, aber i hab’ mi’ nirgendwo eingelesen. Also i wollt’ des gar net’ wissen.“ (z 282-289) Mutter von zwei CF-Kindern, eine Tochter, 6 Jahre alt, ein Sohn, 4 Jahre alt.

Beide Mütter, die sich nur in geringem Maße bzw. gar nicht hinsichtlich der Erkrankung informiert haben, sind auch mit der Weitergabe des medizinischen Wissens an andere Menschen ihres Umfelds restriktiv umgegangen. Zwar wissen die engsten Familienangehörige und einige Bekannte über die Krankheit ihres Kindes Bescheid, aber die Eltern geben von sich aus kaum aktiv Informationen an andere Personen weiter.

6.4 Der Effekt des Wissens auf die Unterstützungsleistungen

Im ersten Teil dieses Abschnitts stand die Aneignung von medizinischem Wissen bzw. Erfahrungswissen der Eltern im Vordergrund. Jetzt richtet sich der Blick darauf, wie dieses Wissen durch die Eltern verwendet wird, also wie es in deren Interaktionen und Beziehungen mit anderen Personen ihres Umfelds (mit Verwandten, Bekannten, Freunden usw.) einfließt. Dabei geht es nicht darum, wie dieses Wissen weitergegeben wird, sondern welche Bedeutung das Wissen für die Unterstützungsleistungen der Umgebung hat. Interessanterweise wurde von den interviewten Eltern eine Verbindung zwischen dem Level der Unterstützungsleistung durch andere Familienmitglieder oder Bekannte und dem Grad des medizinischen Wissens der unterstützenden Personen hergestellt.

Aus diesem Grund wird in der mehrdimensionalen Typologie die zweite Dimension der unterschiedlichen Arten von Unterstützungsleistungen der Anderen eingeführt.

Die folgende Tabelle zeigt die Ergebnisse der durchgeführten Typenbildung an und erleichtert das Verständnis des nächsten Abschnitts dieses Kapitels:

Tabelle 5: Darstellung des Zusammenhangs zwischen dem Wissenserwerb und den Unterstützungsleistungen der Anderen

		1. Dimension Management der Erkrankung Wissenserwerbsdimension (Basistypik)			
2. Dimension Unterstützungsfunktion der Anderen		Wissen ist schon vor Diagnose vorhanden Typ A	Wissen wird erst nach Diagnose erworben Typ B Erleichterung Belastung		Ablehnung von Wissen zur Krankheit Typ C
	Emotionale Unterstützung, „Empathie“ Typ D	Fall AD	Fall BD		Fall CD
	Konkrete Unterstützung, „Was ist zu tun?“ Typ E	Fall AE	Fall BE		Fall CE
	Keine Unterstützung möglich „Unverständnis“ Typ F	Fall AF	Fall BF		Fall CF

Die Analyse der Erzählungen der Eltern zur Verwendung des medizinischen Wissens zeigt, dass sie sehr unterschiedliche Vorgehensweisen bei der Weitergabe der Informationen an Verwandte, Bekannte und Freunde wählen. Da die Eltern bzw. ihre Kinder aufgrund der Diagnose einer möglichen Stigmatisierung durch andere Menschen ausgesetzt sind, widmen sich die Eltern der Steuerung der Information, die an Andere weitergegeben wird. Diese Prozesse einer Vermeidung der Stigmatisierung durch die Anwendung von Täuschungen oder Ablenkungen werden in Goffmans (1967) Ausführungen zur Informationskontrolle dargestellt.

In folgendem Teil des Kapitels wird dem nächsten Schritt der Interaktion der Eltern mit Anderen Aufmerksamkeit geschenkt. D.h. es ist von vorrangigem Interesse, wie die nicht unmittelbar betroffenen Menschen der Umgebung (Verwandte, Bekannte und Freunde) das medizinische Wissen zur Erkrankung aufnehmen und verwerten. Sehr viele Eltern führen die Reaktionen der Anderen auf deren Verständnis des Wissens zurück und infolgedessen würden die anderen Personen den Eltern in unterschiedlicher Form Unterstützungsleistungen anbieten.

Bevor nun in der weiteren Folge die Formen der Unterstützungen erläutert werden, kann an dieser Stelle noch etwas zur elterlichen Auswahl der Wissensvermittlung an Andere ausgeführt werden. Hinsichtlich der Reaktionen der Menschen in der Umgebung spielt es in der weiteren Folge eine Rolle, wie Eltern in zukünftigen Gesprächen mit Anderen dieses Wissen verwenden. Aus den Erzählungen der Mütter und Väter kann geschlossen werden, dass sie in gewissem Maße aus den bisherigen Erfahrungen im Umgang mit den Anderen „lernen“ und auf die Reaktionen der Anderen entsprechend reagieren. Die Eltern entscheiden sich, basierend auf ihrer Erfahrung, entweder, sehr offen mit der Erkrankung umzugehen, also auch Andere davon zu informieren. In einer vergleichbaren Studie befragter Mütter zur Familienkommunikation einer CF-Diagnose konnten zwei wesentliche Gründe für die Informierung naher Verwandter identifiziert werden: Erstens, um Unterstützung von nahe stehenden Familienmitgliedern zu erhalten, und zweitens, um den Verwandten mit dem Wissen zur genetischen Erkrankung reproduktive Entscheidungen zu ermöglichen (Coates et al. 2007: 627).

In dieser vorliegenden Studie sprechen manche Elternteile davon, das Wissen zur Krankheit zurückzuhalten, um dann nur selektiv einzelne Personen des Umfelds zu informieren. Dws Weiteren ist es interessant herauszufinden, wann diese Informierung für die Eltern positive bzw. negative Folgen mit sich bringt. Beispielsweise könnte es einen Unterschied machenn, welche Personengruppen über die Krankheit informiert werden (öffentliche Ämter, flüchtige Bekannte, Betreuungspersonen in Kindergarten, Schule usw.). Dazu kann ein konkretes Beispiel angeführt werden. In mehreren Interviewfällen wurde bei der Weitergabe der Information an die Gemeinde das von CF-betroffene Kind in eine Integrationsklasse eingestuft und dieses Vorgehen hat bei den beteiligten Eltern unterschiedliche Reaktionen hervorgerufen. Manche sahen einen Vorteil in der intensiveren Betreuung der Kinder und wiederum andere fürchteten eine weitere Stigmatisierung des Kindes aufgrund des Wissens der beteiligten Öffentlichkeit hinsichtlich der Stoffwechselkrankheit.

Unabhängig davon haben die Eltern in ihren Erzählungen jede Form von Unterstützung und Hilfe von Personen des Umfelds positiv hervorgehoben. Auf die von den Eltern durchgeführte Differenzierung der Unterstützungsleistungen, dem Wissenstand des Umfelds folgend, wird nun im nächsten Abschnitt ein besonderes Augenmerk gelegt:

6.4.1 Das Angebot der emotionalen Unterstützung

In den Interviews merken Eltern bei der Kommunikation mit Anderen zur Erkrankung ihres Kindes an CF an, dass die nicht unmittelbar betroffenen Menschen die sehr komplexe

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Information zum Krankheitsbild schwer nachvollziehen können. Gerade dann, wenn Angehörige im näheren Familienkreis (Eltern, Schwiegereltern,...) informiert werden, tendieren diese dazu, sehr emotional zu reagieren und empathische Haltungen zu zeigen. Einige Eltern heben hervor, dass die medizinischen Informationen nur sehr schwer verständlich sind und die Familienmitglieder daher vorwiegend eine emotionale Unterstützung anbieten würden.

„Bei meinen Eltern, naja die haben natürlich alle Rotz und Wasser geheult, mein Schwiegervater war ganz lieb, sie sind alle medizinisch nicht vorbelastet, der hat gesagt: ‚Ja, am Geld soll es nicht scheitern, fliegen wir nach Amerika, dort lassen wir das in Ordnung bringen irgendwie.‘ Und da habe ich gesagt: ‚Du, das ist sehr lieb, *aber sinnlos.*‘ Und, ja, also die waren, also Hilfe, sie waren halt eine emotionale Hilfe, aber ich glaube, dass ich mir einfach wahrscheinlich selbst am leichtesten geholfen hab, und mit meiner Freundin, die halt auch vorbelastet ist medizinisch, dass wir einfach wirklich überlegt haben: ‚Wo betrifft es uns, was tut man, was tut man nicht? Wie tut man medizinisch? Oder wie sind seine Aussichten eigentlich?‘ Die anderen waren eben nur „schwer“ getroffen und hilflos.“ (z 330-344) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Beispielsweise wird von den befragten Eltern die Vermittlung, dass es sich bei der Cystischen Fibrose um eine angeborene, schwerwiegende Stoffwechselkrankheit handelt, wenn zu dem Zeitpunkt bei den jungen PatientInnen noch keine Symptome sichtbar sind, als besonders schwierig empfunden. Da die Nachricht die nahen Angehörigen in den meisten Fällen sehr überraschend trifft, reagieren diese mit emotionalen Gefühlsausbrüchen, wie es auch in der obigen Textstelle geschildert wird.

Gleichzeitig gibt es einige Mütter und Väter, welche die Weitergabe medizinischen Wissens kontrollieren, um andere Familienmitglieder vor einer zu starken emotionalen Belastung zu schützen.

Andererseits führen einige betroffene Elternteile an, Bekannte würden empathische Haltungen zeigen, wenn sie die Schwere der Diagnose dieser angeborenen Stoffwechselkrankheit erfassen. In diesen Fällen kommt es zu Formen der Anerkennung der Betreuungsleistungen durch Menschen in der Umgebung der Eltern. Gerade dann, wenn nahe Angehörige Empathie für die Situation der Eltern aufbringen, tendieren einige Elternteile des Samples dazu, offener mit dem Wissen über die Krankheit umzugehen. D.h., für die weitere Vorgehensweise der Eltern ist die unmittelbare Auseinandersetzung der nahen Familienmitglieder mit den Informationen zur Krankheit von großer Bedeutung.

Wie auch schon in den internationalen Studien zur Interaktion und den Beziehungen in den Familienverbänden nach den Herausforderungen einer genetischen Diagnose gezeigt

werden konnte, spielen bereits bestehende Konflikte oder auch gut funktionierende Beziehungen der Familienmitglieder untereinander eine wichtige Rolle. Auch die geografische Nähe trägt dazu bei, andere Verwandte über die Krankheit zu unterrichten. Zusätzlich orientierten sich die diagnostizierten Personen an Fragen der Verantwortung, wenn sie weitere Familienmitglieder über ihren genetischen Status aufklären. In diesem Zusammenhang wird auch eine Differenzierung aufgrund der bisherigen familiären Situation und Erfahrungen durchgeführt, welche Personenkreise überhaupt über das Auftreten der genetischen Mutation informiert werden sollen (Coates et al. 2007; Keenan et al. 2005; Forrest et al. 2003; Claes et al. 2003).

Beispielsweise wurde auch in dieser Untersuchung von einzelnen Elternteilen auf die Problematik hingewiesen, dass aufgrund der genetischen Vererbung der Erkrankung auch „ursächliche“ Schuldzuweisungen – also welche Personen denn nun für das Auftreten der Genmutation verantwortlich gemacht werden können – durch Familienmitglieder getroffen werden. Solche Haltungen von Familienmitgliedern wurden von den Befragten als nicht hilfreich hervorgehoben. Zugleich äußerten sich dieselben Eltern zu herausfordernden Situationen, dass sie ihrer Wahrnehmung nach diesen Angehörigen das komplexe Wissen zur Erkrankung nur unzureichend darstellen können.

Abseits mancher für die Befragten negativ behafteten, emotionalen Interaktionen mit Familienangehörigen gibt es für betroffene Eltern auch Menschen in ihrer Umgebung, die sie durch ihre emotionale Anteilnahme positiv im Management der Erkrankung unterstützen konnten. In einigen Fällen handelt es sich hier um Personen, die nicht unmittelbar dem nahen Familienkreis angehören. Es werden vielmehr Freunde oder Arbeitskollegen genannt.

In diesem konkreten Fall hatte eine Freundin der befragten Mutter die emotionale Unterstützung im Management der Erkrankung übernommen. In vielen Fällen des Samples sind es Menschen im Freundeskreis, die den beteiligten Eltern emotionale sowie konkrete Hilfestellungen anbieten.

„Mei' Freundin als psychische Unterstützung sozusagen. Das is' meine Privatpsychologin nämlich.“ (z 496-497) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 10 Jahre alt.

6.4.2 Die „konkreten“ Unterstützungen im Management der Erkrankung

Als besonders positiv heben viele Eltern jene Menschen ihrer Umgebung hervor, die sie in sehr konkreten Angelegenheiten des Managements der Erkrankung unterstützen. Da die betroffenen Mütter und Väter gerade in den ersten Monaten sehr viele Tätigkeiten des

Alltags neu organisieren müssen, stellt es für das eigene Management der Erkrankung in der Familie eine Erleichterung dar, von anderen Familienmitgliedern und Bekannten Hilfe angeboten zu bekommen. Die Hilfestellung nimmt ganz unterschiedliche Formen an: die zeitweise Kinderbetreuung der Geschwisterkinder, die Übernahme der Fahrten zu den Kontrollterminen, die Hilfestellung bei den Therapien zu Hause.

Unterstützung im familiären Bereich

Bei den meisten Eltern, die auf konkrete Unterstützungsleistungen zurückgreifen können, handelt es sich in erster Linie um sehr nahe Verwandte (Eltern, Schwiegereltern, Geschwister), Freunde bzw. in Ausnahmefällen auch um Bekannte der Eltern oder des Kindes (TaufpatIn).

Zusätzlich zu den Menschen, die in der Form unterstützend wirken, streichen einige Eltern einen weiteren positiven Aspekt dieser konkreten, organisatorischen Hilfestellung heraus. Sie sprechen an, dass es sich bei diesen Fällen um keinen Austausch auf emotionaler Ebene durch Mitleidsbekundungen und Pessimismus handelt, sondern dass den Eltern auf diese Weise konkret unter die Arme gegriffen wird. Sehr deutlich wurde dieser Punkt von einem Elternpaar angesprochen, das aufgrund der von ihm eingeschätzten „trübsinnigen“ Stimmung die CF- Elterntreffen in der weiteren Folge reduziert hat und gerade konkrete Unterstützung im Alltag als hilfreicher für sein Management der Diagnose empfunden hat.

„Halbwegs normal damit umgehen oder leben kann, i muss net' nur dasitzen und des G'sicht hängen lassen, weil des alles so schlimm und tragisch is', des bringt a kann' Menschen weiter. Genauso a wie die Hilfestellung von unserm Umfeld kommen is', die sehr konkret war. Die nie g'sagt haben: ‚Ma, um Gottes Willen, ihr seid's so arm.‘ Sondern: ‚Passt's auf, die Tochter kommt zu uns, während ihr im Krankenhaus seid's bei diesen Grunduntersuchungen. Wo können wir was tun?‘ Und des is' eigentlich hilfreicher.“ (z 217-224) Vater und Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

Zwischen der Art und Weise der Unterstützungsleistungen durch andere Personen und dem Wissenstand zur Krankheit scheint es eine wechselseitig konstituierende Beziehung zu geben. Gerade dann, wenn Eltern von Verwandten oder Freunden deren konkrete, aktive Hilfestellung sprechen, dann handelt es sich in den meisten Fällen auch um Personen, die über die Krankheit sehr gut Bescheid wissen. Jedoch kann nicht immer automatisch darauf geschlossen werden, dass mit dem zunehmenden Wissen zur Krankheit eine intensivere Art der Unterstützung einhergeht.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Die Eltern stellen in ihren Ausführungen dar, dass in vielen Fällen die eigenen Eltern bzw. Schwiegereltern oder andere nahe Verwandten sich sofort nach Informationen zur Krankheit erkundigt haben und sich auch selbst weiteres Wissen zur Erbkrankheit aneignen wollten. Hier wurde im Speziellen das Wissen zur notwendigen Medikation und Therapie der an CF erkrankten Kindern angesprochen. Sobald die erste Information zum Auftreten der Stoffwechselkrankheit verarbeitet wurde, haben einige nahe stehende Angehörige Aufgaben der Betreuung übernommen. Da die Betreuung eines CF-Kindes die Eltern vor neue Anforderungen der Reorganisation des Alltags stellt, streichen sie besonders positiv hervor, wenn auch andere Personen der Familie die kurzzeitige Obsorge des Kindes übernehmen können.

In einem Fall hat die intensive Auseinandersetzung der Großeltern mit der Betreuung eines CF-Kindes dazu geführt, dass sich der Großvater des Kindes in alternativmedizinischen Therapieangeboten fortgebildet hat. Die Mutter streicht im Interview heraus, dass sich ihr Vater aufgrund der Stoffwechselkrankheit des Enkelkindes zum Energieberater ausbilden ließ. Er brachte sein neu gewonnenes Wissen immer wieder im Krankheitsverlauf des Kindes ein.

Abseits der nahen Angehörigen und Verwandten, die in der Organisation der Betreuungsaufgaben unterstützend tätig waren, haben wiederum mehrere befragte Elternteile auf die Hilfestellung in ihrem Arbeitsumfeld hingewiesen.

Unterstützung von außen

Die befragten Eltern wiesen hier insbesondere auf das Angebot von Hilfestellungen am Arbeitsplatz und auch von öffentlichen Einrichtungen, beispielsweise der Gemeinde, hin. Die berufstätigen Mütter und Väter haben in den Gesprächen angedeutet, dass die Großzahl der Dienstgeber, wenn sie über die Stoffwechselkrankheit Bescheid wussten, auch die Eltern bei verschiedenen Angelegenheiten unterstützt haben. In diesem Zusammenhang wurden flexible Urlaubszeiten, individuelle Arbeitszeitvereinbarungen und verständnisvolle KollegInnen genannt.

Die überwiegende Mehrheit der Mütter berichtet in ihren Erzählungen von der Anpassung ihrer beruflichen Tätigkeit aufgrund der Diagnose von Cystischer Fibrose in der Familie. Hier wurden insbesondere das Anstellungsausmaß und die Arbeitstätigkeit an die Situation der Familie angepasst. Daher hoben die Befragten positiv hervor, wenn ihre Kollegen bzw. die Vorgesetzten auf die Erkrankung des Kindes Rücksicht nehmen bzw. unterstützende Maßnahmen anbieten.

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

In diesem vorliegenden Interviewbeispiel wird sichtbar, dass die Mutter, die als Lehrerin tätig ist, von ihren KollegInnen sogar konkrete Unterstützung bei notwendigen Erledigungen im Haushalt angeboten bekommen hat.

*„Krankenhaus, Schul', das is' heuer Weihnachten gangen, aber voriges Jahr wär's einfach net gangen. Und denen i des wirklich total hoch anrechne, dass da. A Kollegin hat sogar g'sagt: ‚Gib mir d'Wäsch, i wasch dir's.‘ Also wo i mir denk', vielleicht hätt's blöd drein geschaut, wenn i g'sagt hätt': ‚Ja, da hast es jetzt.‘ Aber wissen Sie was i mein? Das war einfach, wo i g'wusst hab, das is' net' nur so dahin g'sagt, sondern das war echte Hilfe und ohne irgendwo bürokratisch jetzt wirken zu müssen und da müss' ma' jetzt beim Landesschulrat und i weiß net, wo no' überall anfragen, ob des vielleicht doch gehen würde. Also echt am schnellsten, unbürokratischsten Weg, das war einfach, das war in der Zeit voriges Jahr wirklich der Hammer.“(z 1317-1327)
Mutter und Vater von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.*

Obwohl die Rücksichtnahme der Arbeitgeber von den Eltern in den Gesprächen positiv hervorgehoben wurde, spielt auch bei diesem Aspekt die mögliche Ungleichbehandlung aufgrund der CF-Diagnose des Kindes eine Rolle. So erzählt eine Befragte, dass sie in ihrem Unternehmen gegenüber anderen Müttern bei der Wahl des Urlaubstermins bevorzugt wurde. Ein weiteres Elternteil berichtete, dass ihm vor Jahren angesichts einer angespannten Situation im Betrieb nicht gekündigt wurde und zwar mit der Begründung, zu Hause ein „schwerkrankes“ Kind pflegen zu müssen. Diese Bevorzugung war der Mutter unangenehm, daher betrachtet sie retrospektiv die mitleidvollen Bekundungen anderer Personen der Umgebung als kaum hilfreich.

Solche Momente und Situationen, in denen unbeteiligte Menschen der Umgebung die Erkrankung des Kindes in den Vordergrund stellen und möglicherweise mitleidsvolle Haltungen gegenüber den Eltern zeigen, werden vom Großteil der Eltern retrospektiv als problematisch für ihren Umgang mit der Erkrankung beurteilt.

Wie es das vorhin zitierte Interviewbeispiel klar zum Ausdruck bringt, scheinen sich die betroffenen Eltern nach konkreten Unterstützungen im Alltag bzw. bei der Organisation der Betreuung des erkrankten Kindes zu sehnen. Diese Sehnsucht wird in einigen Fällen von nahen Verwandten oder guten Freunden erfüllt, die gerade in der Anfangszeit nach der Diagnose die Mütter und Väter unterstützen. Zugleich gibt es auch Familien und Eltern, die auf keine dieser konkreten Hilfestellungen zurückgreifen können. Diese Mütter und Väter stellen in den Gesprächen dar, dass die Betreuung der erkrankten Kinder zumeist ihnen selbst vorbehalten bleibt und aus den verschiedensten Gründen keine Hilfestellung von anderen Personen angeboten wird. Wie die Analyse des empirischen Materials zeigt, hängt in manchen Fällen diese mangelnde Unterstützung fremder

Personen mit der fehlenden Bereitschaft, sich medizinisches Wissen zur Krankheit anzueignen, zusammen.

6.4.3 Die Unterstützung von nahen Verwandten und Bekannten bleibt aus

In den Gesprächen wird die intensive Zeit in den ersten Wochen und Monaten nach der Diagnose von den befragten Müttern und Vätern ausführlich geschildert und hier nimmt die (medizinische) Betreuung des Kleinkindes einen zentralen Stellenwert ein. In dieser zeitlichen Phase sind die Eltern damit konfrontiert, das Wissen zur Erkrankung und die damit verbundenen Konsequenzen (erhöhter Betreuungsaufwand, unklare Prognose, wie sich das Krankheitsbild entwickeln wird) zu verarbeiten und in ihren Alltag zu integrieren. Zusätzlich kommen hier auch die ersten Interaktionen mit weiteren Familienangehörigen hinzu, die über die Krankheit mehr oder weniger ausreichend informiert werden. Nach Analyse des empirischen Materials wird erkennbar, dass sich die Elternteile mit den verschiedensten Reaktionen der Umgebung konfrontiert sehen und auch die angebotene Unterstützungsleistung von ihnen eng mit dem Verständnis des medizinischen Wissens verknüpft wird.

Da die medizinischen Informationen zur angeborenen Stoffwechselerkrankung sehr komplex sind, fällt es vielen unbeteiligten Personen schwer, dieses Wissen zur Krankheit zu verstehen.

„[...] A die meisten in Österreich wissen nicht, was das ist, also ich würde sagen 99 % oder 99,5 %, ja (lacht) die wissen einfach nicht, dass es das gibt und was das ist und welche Konsequenzen es hat. Ist halt so und nachdem, dass aber doch ein eher komplexeres Thema ist und (man) sich oft den Mund fusselig reden muss, um zu erklären wie sich das äußert und was das bedeutet und was das im Alltag heißt und bla bla bla. Also ich kann mich erinnern, in den ersten Jahren habe ich immer noch versucht, das wirklich ausführlich zu erläutern und ich bin oft drauf gekommen, dass man die Menschen damit überfordert.“ (z 1068-1079) Mutter einer CF-Tochter, 15 Jahre alt.

Ähnlich dem oben dargestellten Gesprächsausschnitt werden das Wissen zur Mutation der Stoffwechselerkrankung bzw. die daraus folgenden Informationen von vielen Angehörigen bzw. Bekannten nur unzureichend verstanden. Auch in einer Studie zu der familiären Hypercholesterinämie konnte verdeutlicht werden, dass die genetische Disposition mit einem medizinischen Begriffsschema verknüpft wird, das für Laien ohne eigene Betroffenheit nur schwer nachvollziehbar ist. Ein ähnlicher Effekt, der ebenso in dieser Untersuchung aufgetreten war, ist das zugrunde liegende, verborgene medizinische Wissen der Betroffenen, das häufig erst im Vergleich mit Laien zutage tritt (Lambert/Rose 1996).

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

Bei rezessiven Erkrankungen stellt die Information zum Vererbungsmodus der Krankheit durch beide Eltern eine Schwierigkeit dar. Daher fällt es den betroffenen Personen in diesem Kontext schwer, das daraus resultierende genetische Risiko richtig einzuschätzen. Dieser Bereich des medizinischen Wissens weist häufig eine Disparität zwischen dem Wissenstand der Laien und der ExpertInnen auf (Atkin et al. 1998). Einzelne Eltern vermelden im Interview, dass ihre eigene Unsicherheit in den ersten Wochen nach der Feststellung der Krankheit relevant ist. Daher haben sie, retrospektiv betrachtet, in erster Linie versucht, das medizinische Wissen selbst nachzuvollziehen, bevor die weitere Wissensvermittlung gegenüber Anderen stattgefunden hat.

Außenstehende Verwandte und Bekannte können die Schwere der Diagnose nur unzureichend erfassen, wenn das neu diagnostizierte Kind kaum sichtbare körperliche Symptome einer Erkrankung aufweist. Aus diesem Grund folgt implizit ein Unverständnis hinsichtlich des erhöhten medizinischen und therapeutischen Pflegeaufwands des Kindes.

Da im Rahmen der Therapie auch der Einsatz von technischen Hilfsmitteln, wie Inhalatoren, Vaporisatoren zur Reinigung, und eine genaue Einhaltung von Enzympräparaten zur Anwendung kommen, berichten die Elternteile davon, dass ein Teil der Verwandten die Verantwortung in der Betreuung des CF-Kindes kaum übernehmen will. D.h., nicht nur die Eltern sprechen Gefühle der Unsicherheit in der Betreuung der ersten Zeit nach der Diagnose an, sondern auch nahe Familienangehörige reagieren zurückhaltend, um sich mit der Betreuungssituation erst vertraut zu machen.

*„Und die Oma hat dann gesagt, weil ich eben gemeint habe, ob sie die Betreuung von der Kleinen tagsüber etwas übernimmt, dass ich wenigstens ein paar Stunden arbeiten gehen kann. Früher haben ja die Schwiegereltern den Hof gemacht. Da hat sie dann gesagt, nein, die Verantwortung übernimmt sie nicht. Da musst du daheim bleiben und selbst auf dein Kind schauen.“
(z 173-178) Mutter von vier Kindern, zwei CF-Töchter, 22 und 16 Jahre alt.*

Neben dem Erfassen der Betreuungssituation stellt immer wieder in den Gesprächen die Entwicklung der Krankheit für außen stehende Personen eine Herausforderung dar. Beispielsweise weisen die Mütter und Väter darauf hin, dass es den Menschen in ihrer Umgebung schwer fällt, die Degenerativität der Stoffwechselkrankheit zu erkennen. Immer wieder weisen Eltern darauf hin, dass fremde Personen annehmen, die Krankheit würde sich im Laufe der Entwicklung des Kindes bessern. Diese Auffassungsprobleme führen dazu, dass sich die betroffenen Eltern selbst in einigen Situationen nur unzureichend verstanden fühlen. Häufig gehen damit eine für die betroffenen Eltern wenig zufriedenstellende Hilfestellung und Unterstützung weiterer beteiligter Personen der Familie einher.

Abseits möglicher fehlender oder unzureichender Hilfestellungen aufgrund des Mangels an Verständnis gegenüber der Erkrankung äußern sich manche zu den emotionalen Belastungen, wenn Verwandte bzw. Bekannte nichts mit dem Wissen hinsichtlich der Krankheit anfangen können. Ein Vater merkt im Gespräch an, dass es für ihn im Management der Erkrankung gerade kontraproduktiv sei, wenn andere Personen mit geringem Wissen zur Krankheit bei der Betreuung belehrend auftreten. Es seien gerade solche Kommentare und Anmerkungen von Personen des Verwandten- bzw. Bekanntenkreises, die in diesem Fall dem Vater bei der Betreuung des erkrankten Kindes nicht weiterhelfen würden.

*„[...] Und da denke ich mir oft, wenn sie einen belehren wollen: ‚Das darfst du alles nicht so eng sehen, ist gar nicht so schlimm.‘ Ja, wie auch immer. Weil vor allem, wenn das von einem kommt, der absolut keine Ahnung davon hat.“
(z 360-363) Vater eines CF-Sohnes, 10 Jahre alt.*

6.5 Diskussion

Die Bedeutung und der Nutzen medizinischen Wissens sowie das Erfahrungswissen zur angeborenen Stoffwechselkrankheit der Cystischen Fibrose für beteiligte Eltern stehen im Fokus der Aufmerksamkeit dieses Kapitels. Ausgehend von den sozialwissenschaftlichen Diskursen zur Zunahme des Wissens der Gesellschaft generell, wurden Autoren herangezogen, die sich vermehrt den Auswirkungen auf der Policyebene, also in den Entscheidungsprozessen, widmen. In den Beiträgen (Nelkin 1975; Wynne 1999) wurde von den Auseinandersetzungen bei der Errichtung technischer Bauten (Landeisenbahn, Kraftwerk) und den kontroversen Standpunkten von ExpertInnenwissen und dem Wissen der beteiligten Bevölkerung gesprochen. Zwar spielte bei letzterem Autor die Einbindung des Handlungswissens von AkteurInnen in den Interaktionen mit ExpertInnen eine Rolle, aber in diesem Abschnitt wird hingegen auf der mikrosoziologischen Ebene überprüft, welche Form von Wissen (Fachwissen und praktisches Wissen) für Individuen im konkreten Fall für deren Handlungen und Entscheidungen relevant ist.

Die Analyse von Gesprächen mit Müttern und Vätern, deren Kinder auf CF diagnostiziert wurden, machte es möglich, mehrere Aspekte des Wissenserwerbs zu erläutern. Erstens spielte die zeitliche Dimension eine Rolle, also der Zeitpunkt, zu dem sich die Menschen das Wissen zur Erkrankung angeeignet haben. Dabei sprechen wir zu allererst von medizinischem Wissen, welches gerade am Beginn des Umgangs mit der Krankheit im Vordergrund steht, und zusätzlich von dem praktischen Erfahrungswissen, welches erst im Laufe der Auseinandersetzung mit der Stoffwechselkrankheit den Eltern zugänglich wird. In diesem Zusammenhang darf nicht davon ausgegangen werden, dass es sich hier

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

um zwei konkurrierende Wissenskörper des Fachwissens der ExpertInnen (med. Wissen) und des Erfahrungswissens der Eltern handelt. Vielmehr zeigten die Gespräche, dass sich die Eltern im Kontext des Managements der Krankheit beide Wissensformen angeeignet haben und diese je nach Bedarf auch für ihre Handlungen heranziehen. Das heißt, manchmal distanzieren sich Mütter und Väter vom ExpertInnenwissen und in anderen Situationen implementieren sie dieses Wissen in ihre Handlungen. Hier könnte man auch von flexiblen Grenzziehungen zwischen diesen beiden Wissensformen sprechen.

Für den Erwerb medizinischen Fachwissens nach der Feststellung der Diagnose haben die Eltern verschiedenste Ressourcen in Anspruch genommen. Diese erste Aneignung des medizinischen Wissens erfüllte für die befragten Mütter und Väter unterschiedliche Funktionen. Erstens versuchten Eltern, aus der komplexen Information zur Krankheit (autosomal-rezessive Erkrankung, Genetik, individualisierte Medikation des Kindes, keine Vorhersage auf individueller Basis möglich) einen Sinn für ihre ersten Fragen bei der Bewältigung der Diagnose zu erfassen. Beispielsweise äußerten viele Menschen den Wunsch, konkretes Wissen zur Lebensqualität mit der Krankheit zu erhalten, d.h. die Antwort auf die Frage, ob neu diagnostizierte Kinder gut mit der Diagnose leben können. Da sich in den Interviews die Elternteile darüber sehr genau bewusst waren, welchen Umfang von medizinischen Informationen sie für ihre Bewältigung der Krankheit als sinnvoll erachteten, haben sie genau jene medizinischen Informationen hervorgehoben, die sie für ihr Verständnis und ihre Bewältigung des Alltags verwenden können.

Lambert und Rose (1996) haben dazu in ihrer Untersuchung mit PatientInnen angeborener familiärer Hypercholesterinämie diesen Prozess der Übersetzung medizinischen Wissens für das eigene Handeln näher erläutert. Sie betrachten es als einen besonders aktiven Prozess, in dem die *„meisten Personen aktiv deren eigenes allgemeines Wissen, klinische Beobachtungen, und Wissen des eigenen und der familiären medizinischen Geschichte heranziehen, um sich einen Sinn auf die medizinische Information zu machen. Sie versuchen es effektiv und angepasst in Strategien der Risikoreduktion umzusetzen, die das Management der entkörpernten Krankheit maßgeblich konstituieren.“* (übers. DF, Lambert/Rose 1996: 69)

Die PatientInnen mit angeborenen erhöhten Cholesterinwerten waren besonders an medizinischem Wissen interessiert, dass sie zur Minimierung ihres individuellen Gesundheitsrisikos verwenden können. Hier handelte es sich um ernährungsrelevantes und pharmakologisches Wissen. Ähnlich der hier zugrunde liegenden Befragung von CF Eltern konnten die Autorinnen Lambert und Rose nachweisen, dass die PatientInnen

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

medizinisches Wissen im Kontext ihres bereits vorhandenen Wissens integrierten, um sich aus dem Fachwissen einen Reim zu machen (Lambert/Rose 1996: 79).

Diese Integration von medizinischem Wissen in den Kontext des Alltags konnte auch in der Analyse der CF Eltern festgestellt werden. Wie bereits zuvor angesprochen wurde, waren sich die Mütter und Väter im Klaren darüber, welchen Umfang des medizinischen Wissens sie erwerben wollten und zusätzlich verknüpfen sie das anfängliche Fachwissen mit ihren Erfahrungen im Management der Erkrankung. D.h. die Zunahme des Erfahrungswissens vollzieht sich durch die individuelle therapeutische Betreuung des eigenen Kindes und den Austausch mit weiteren Peers. Der Erwerb des elterlichen Wissenskomplexes ist eng mit der Entwicklung der Identität als verantwortungsvolle medizinische Betreuungsperson verbunden, die zentral für den elterlichen Umgang mit der Stoffwechselkrankheit ist (dieser Aspekt der Entwicklung einer Identität wird in Kapitel 8 ausgeführt).

In der empirischen Untersuchung zeigt sich, dass die Aneignung des elterlichen Wissens auch für deren Interaktion mit anderen Personen der Familie bzw. des Bekanntenkreises bedeutend ist. Ein Großteil der Mütter und Väter betont in den Interviews, dass es eine besondere Herausforderung sei, auch Andere über die Diagnose Cystische Fibrose informieren zu müssen. Zuerst versuchen die betroffenen Eltern, das medizinische Wissen nachzuvollziehen, bevor weitere Familienmitglieder oder Bekannte damit konfrontiert werden. In erster Linie stellten der enorme Umfang und die Komplexität des medizinischen Wissens für die Eltern eine Belastung dar, die manche dazu anregte, die Weitergabe weiterer Informationen an Andere zu regeln. Hinzu kommt, dass die betroffenen Mütter und Väter auch aus den bisherigen Reaktionen der Anderen auf das Wissen gelernt haben, beispielsweise, dass das medizinische Wissen nur schwer nachvollzogen werden kann. Aus den Gesprächen mit den betroffenen Müttern und Vätern wird ersichtlich, dass eine Verknüpfung zwischen der Form der angebotenen Unterstützungsleistungen und dem erworbenen Wissen der Anderen hergestellt werden kann. Zwar kann die Weitergabe der Information über eine genetische Erkrankung in der Familie der Unterstützung der betroffenen Eltern dienen (Coates et al. 2007), jedoch scheint die Komplexität des Wissens diese zu beeinflussen. Die empirischen Daten lassen den Schluss zu, dass, je mehr Wissen (medizinisch- und erfahrungs-) bei den Menschen in der Umgebung vorhanden ist, desto eher damit eine aktive Unterstützungsleistung verbunden werden kann. Dies trifft auch in umgekehrter Weise zu. Wenn kaum Wissen und Verständnis zur Krankheit vorhanden sind, dann wird zwar in manchen Fällen emotionale Unterstützung angeboten, ohne aber aktive Hilfestellungen in der Betreuung

6 Zur Nutzung des praktischen medizinischen Wissens

des Kindes einzubringen. Prinzipiell wird in den Gesprächen jede Art von Hilfestellungen der Umgebung positiv honoriert, nur die Interaktionen mit Menschen, die das Krankheitsbild unzureichend verstehen und nachvollziehen können, werden von den Befragten als nicht hilfreich eingestuft.

Die nun ausgeführten Aspekte der Bedeutung des Wissenserwerbs der betroffenen Eltern und der Personen in ihrer Umgebung können als ein relevanter mikrosoziologischer Beitrag zu den „Science-to-public“ Diskursen betrachtet werden. Denn die Zunahme des Wissens trägt nicht nur zum Empowerment von BürgerInnen in den gesamtgesellschaftlichen Entscheidungen bei, sondern entfaltet die konkrete Wirksamkeit in den Interaktionen von familiären Settings. Die mit einer Diagnose eines Neugeborenen verbundene Aneignung von ExpertInnenwissen und Erfahrungswissen beeinflusst das elterliche Handeln und zeigt sich ebenso in den Interaktionen mit anderen Personen der Umgebung.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

- Was bedeuten CF Kinder für die Identität der Eltern sowie ihre Familienplanung?

Mehrere Faktoren haben zur Einführung des Neugeborenen Screenings auf angeborene Krankheiten beigetragen. Dazu gehören die Möglichkeit der sofortigen Aufnahme von Therapien, die Sicherheit der angewendeten Testverfahren, um möglichst wenige Falsch-positive zu generieren, sowie die kostenfreie Untersuchung aller Neugeborenen. Zusätzlich können Eltern, deren Kinder sehr früh an einer vererbaren Erkrankung diagnostiziert werden, diese Information für ihre Familienplanung heranziehen. Damit sind viele Optionen verbunden. Sie können sich für weitere Kinder entscheiden und pränataldiagnostische Untersuchungen (PND) zur Feststellung einer möglichen genetischen Mutation heranziehen. Oder sie lassen sich bewusst auf eine Geburt ohne vorherige Abklärungen des Gesundheitsstatus ihres Ungeborenen ein und nehmen damit das kalkulierte Risiko einer erneuten Genmutation in Kauf. Im Fall von Cystischer Fibrose liegt die Chance bei 1:4, ein Kind mit der Stoffwechselkrankheit auf die Welt zu bringen. Entscheiden sich Familien gegen eigene Kinder, können sie unterschiedliche Varianten eingehen, um trotzdem ihre Familienerweiterung fortzusetzen - beispielsweise durch die Möglichkeit einer Diagnose im Vorfeld einer In-Vitro-Fertilisation (IVF)²⁹ bzw. durch die Adoption eines Pflegekindes.

Die reproduktiven Entscheidungen der Eltern werden durch viele Faktoren beeinflusst. Für manche war die Art und Weise der Ratschläge von Medizinern in den Erstgesprächen mit beeinflussend. Besonders jene Eltern mit älteren Kindern haben in ihren Erinnerungen wahrgenommen, dass ihnen von den behandelnden ÄrztInnen empfohlen wurde, an keine weiteren Kinder zu denken.

²⁹ Dieser Vorgang der sogenannten Präimplantationsdiagnostik (PID) ist zurzeit in Österreich und Deutschland noch nicht erlaubt. (CF Report 2004:12). Eine Mutter spricht im Gespräch an, dass sie für die künstliche Befruchtung eines gesunden Nachkommens nach Holland fahren müsste und ihr das Ganze zu aufwändig wäre. Hinzukommt die finanzielle und psychische Belastung eines solchen Vorgehens. Eine herkömmliche IVF Behandlung eines heterosexuellen Paares wird seit der Einführung des IVF Fonds im Jahre 2000 vom Bund bezahlt (vgl. Rechtsinformationssystem des Bundeskanzleramts, 23.7.2008).

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Ein interessanter Aspekt lässt sich in den Erzählungen von Müttern älterer CF Kinder feststellen. Der Weg bis zur endgültigen Diagnose wird als sehr mühsam empfunden und ist durch zahlreiche Fehldiagnosen und unglückliche Behandlungsversuche der ÄrztInnen geprägt. Auffallend ist, dass einige der Befragten bei der endgültigen Absicherungsdiagnose sich auf sehr direkte Anweisungen der ÄrztInnen beziehen. Manche Mütter stellen fest, dass in den vergangenen Jahrzehnten beratende Mediziner davon gesprochen haben, dass sie sich aufgrund der vererbaren Erkrankung überlegen sollten, keine weiteren Kinder zu bekommen. Für viele der Eltern haben sich die negativen Konsequenzen der Diagnose durch diese Mitteilungen verstärkt. Jedoch muss hier angeführt werden, dass noch in den 1970er bzw. 1980er Jahren von einer weit geringeren Lebenserwartung gesprochen wurde. Derzeit beträgt die mittlere Lebenserwartung von CF PatientInnen 33,4 Lebensjahre. Bei intensiver medizinischer Betreuung liegt die Chance das 40. Lebensalter zu erreichen, bei erfreulichen 83,8 % (Spinas et al. 2006: 522). Zusätzlich war der Aufwand für tägliche Inhalationstherapien größer, da die entsprechenden technischen Hilfsmittel noch nicht so entwickelt waren. Diese Lage hat möglicherweise auch dazu geführt, dass in nachstehendem Beispiel vom Arzt der Rat folgte, anhand des Aufwandes der Betreuung des ersten Kindes sich Gedanken über weiteren Nachwuchs zu machen.

„A: Ja, wie gesagt, sie war 10 Monate alt. Vorher hatte sie eigentlich mit dem Bauch so Geschichten gehabt, eher Durchfall. Und sie ist behandelt worden, für, ja wie halt die Kinder so Durchfälle haben, gell, mit Karotten und mit der ganzen Diät und das hat alles nichts genützt. Dann ist sie auf die Kinderinfektion gekommen, und dort haben sie sie auch eine Zeitlang behandelt und es ist nicht besser geworden. Dann ist eben der Schweißtest gemacht worden, obwohl uns das nichts gesagt hat eigentlich, was das eigentlich wirklich ist, gell. Beim Ersten ist nichts raus gekommen, beim Zweiten auch nichts und erst beim Dritten war er über die Grenze. Und dann haben wir eben einen Termin gehabt auf der Kinderklinik, beim [NAME]. Ich weiß zwar gar nicht mehr genau, wer uns das erklärt hat, aber das war eigentlich für uns. Ja ich glaube, es war uns gar nicht so bewusst, was das wirklich ist. Sie haben nur gesagt als Erstes, ja wir sollen in nächster Zeit kein zweites Kind haben eben, bis wir wissen, wie das alles abläuft und was man damit zu tun hat.“ (z 26-41) Mutter zweier Kinder, eine CF-Tochter, 20 Jahre alt.

In einigen Fällen hatten die befragten Mütter davon erzählt, dass sie in der damaligen Situation aufgrund der Vererbungsfolge der Erkrankung darauf hingewiesen wurden, sich noch einmal die Familienerweiterung zu überlegen.

„Na guat, wir haben aber gewusst oder es ist uns nahe gelegt worden, kein zweites Kind zu bekommen. Die Wahrscheinlichkeit nach dem Mendel'schen Gesetz der Erbfolge 1 von 4 hat es. Also bitte ja kein Zweites. Das hat er uns gleich gesagt. Das hat der [NAME] gleich gesagt beim Erstgespräch: ‚Kein

*zweites Kind.’ Das war hart, ich habe 3 Geschwister, wollte zwar eh nie 4 Kinder. **Das nicht** aber zumindest ein Geschwisterl, hob ich mir gedacht, das wäre für ein Kind wichtig, vor allem wenn es CF hat und dann alleine aufwächst noch mehr unter dem Glassturz.“ (z 519-529) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.*

In diesen konkreten Beispielen hatten die Mütter den Eindruck, dass ihnen vom behandelnden Arzt eine sehr klare Hilfestellung bezüglich der Familienplanung geboten wurde. Aufgrund der Durchführung der narrativen Interviews muss bedacht werden, dass die befragten Mütter ihre tatsächlichen Erlebnisse in ihren Erinnerungen erneut aufleben ließen und sie sich daher nur besonders prägende Situationen und Wortlaute gemerkt haben. In welchem Gesprächsstil das Erstgespräch tatsächlich durchgeführt wurde, lässt sich nur schwer nachvollziehen. Der Unterschied in der Kommunikation früherer bzw. heutiger Beratungsgespräche ist also auch in den Fragen zur Familienplanung erkennbar. In der heutigen Form der Erstdiagnosegespräche werden nach den Empfindungen der Befragten direkte Ratschläge kaum mehr gegeben, da sich auch die Perspektive für Neugeborene mit Cystischer Fibrose deutlich zum Positiven entwickelt hat. Vor allem wenn die betroffenen Eltern zu einem ausführlichen Gespräch an die humangenetische Beratungsstelle weitergeleitet werden, wird hier besonders auf eine nicht-direktive Art der Gesprächsführung Wert gelegt. Die beratenden HumangenetikerInnen heben hervor, dass es in der Beratung um eine neutrale Informationsweitergabe geht und immer die Eltern die Entscheidungen treffen, egal wie diese ausfallen sollte (Wieser et al. 2006d: 46).

7.1 Die Entscheidung liegt bei den Eltern

Der Großteil der befragten Elternteile führt in seinen Erzählungen aus, dass die Diskussionen zu weiteren Kindern zwischen den Eltern selbst stattgefunden haben. Insbesondere durch die Erkrankung eines Kindes bzw. mehrerer Kinder an der Stoffwechselkrankheit ist nachvollziehbar, dass die Gespräche immer wieder von Hochs und Tiefs der alltäglichen Betreuungssituation geprägt sind. Beispielsweise fällt es Eltern leichter, über weitere Kinder nachzudenken, wenn es ihrem Kind derzeit gut geht und keine allzu häufigen strapazierenden Krankenhausaufenthalte zu bewältigen sind. Wenn die Betreuungsleistung für das Kind bzw. die Kinder zu diesem Zeitpunkt sehr groß ist, fällt die Entscheidung zugunsten einer Familienerweiterung umso schwerer.

„Es wird natürlich angeboten, wir haben dann einmal, ich weiß gar nicht, wie alt der [NAME] da war, ein Gespräch gehabt, als wir überlegt haben, ein zweites Kind und pro und kontra, und es war eine Phase bei mir. Also ursprünglich, mein Mann wollte immer zwei, wobei er hat schon einen Sohn aus erster Ehe, der ist gesund, wobei der Gentest noch aussteht. Und er wollte immer von uns noch 2 Kinder, und ich habe gesagt: ‚Nein, eines, wegen dem Beruf, weil ich möchte wieder arbeiten gehen, und überhaupt und

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

außerdem und zwei Kinder kosten einfach mehr und mit einem kann man sich für alle mehr leisten usw.’ Und wie das dann mit dem [NAME] war, bin ich dann irgendwann panisch geworden und habe mir gedacht: Was passiert wenn mein Kind mit 15 stirbt? Ja, und habe dann..., also eigentlich bin ich dann umgeschwenkt, ich will ein zweites und er hat dann gesagt: ‚Nein‘.“ (z 200-215) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Diesem Elternpaar hatte in dieser Situation die Hilfestellung von außen, also ein Gespräch mit einer Psychologin, den Anstoß gegeben, sich gemeinsam noch einmal anhand der für sie relevanten Fragen zu überlegen, ob sie mehr Kinder in der Familie haben möchten. Sie haben sich in der weiteren Folge gegen eine Erweiterung der Familie entschieden.

Gerade in den Gesprächen, bei denen beide Elternteile anwesend waren, wird sichtbar, wie intensiv die Auseinandersetzung zwischen den Vätern und Müttern war. Vor allem beeinflusst die Diagnose eines Kindes die Familienplanung, aber auch die einmal getroffenen Entscheidungen werden immer wieder aufs Neue durchdacht, bis eine gemeinsame Haltung eingenommen wird.

„M: Dass ich Träger bin, nein, das hatte keine Auswirkungen.

V: Der Kinderwunsch war auch eigentlich dann sehr gestillt [...]

M: Ich wollte sowieso nur ein Kind haben.

V: Naja, zuerst wäre vielleicht schon ein zweites Kind drin gewesen. (lacht laut auf) Ich hätte schon lieber zwei gehabt, aber das hat sich eh dann ein bisschen erübrigt.“ (z 605-615) Eltern eines CF-Sohnes, 10 Jahre alt.

7.2 Entscheidungen für weitere Kinder

Die Mehrzahl der Befragten haben reproduktive Entscheidungen zwischen den Partnern getroffen, ohne sich von außen stehenden Personen beeinflussen zu lassen. Jedoch hat eine befragte Mutter angegeben, dass sie in der schwierigen unklaren Situation, bis es eine klinische Feststellung der Stoffwechselkrankheit gab, auf Ratschläge von außen bezüglich der Familienplanung gehört hat.

Der behandelnde Arzt hat ihr in dieser Phase dazu geraten, sich über weitere Kinder Gedanken zu machen, um nicht unter dem (unklaren) Schicksal ihres ersten Kindes schwer leiden zu müssen. Als diese dann letztendlich erst Jahre später von der Diagnose erfuhr, war die Situation für sie schockierend, dass sie sich dem Risiko eines weiteren kranken Kindes ausgesetzt hatte:

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

„Also es ist einmal..., als wir es erfahren haben, ist mir schon sehr flau im Bauch geworden, muss ich ganz ehrlich sagen, weil mir klar geworden ist, dass wir das Schicksal herausgefordert haben und im Grunde genommen an einer Katastrophe vorbei geschrammt sind.“ (z 616-620) Mutter von vier Kindern, ein verstorbenes CF Kind, ein CF- Sohn, 29 Jahre alt.

Unabhängig davon, wie die ärztlichen Ratschläge in den Erstgesprächen empfunden wurden, haben sich manche Eltern in ihren Familienplanungen nicht beeinflussen lassen. Einige Eltern der Befragung haben sich bewusst auf weitere Kinder eingelassen, obwohl sie vom Vererbungsrisiko an ihre Nachkommen gewusst haben. Viele dieser Entscheidungen waren von der Hoffnung geprägt, dass sie womöglich keine weiteren kranken Kinder in ihrer Familie haben werden.

Manche Befragte berichten, dass sie mitunter durch überraschende Schwangerschaften ihre Familie erweitert haben.

„Und damals hat uns der Arzt gesagt, dass wir uns mit weiteren Kindern noch Zeit lassen sollen. Und nach eineinhalb Jahren, leider (lacht) oder Gott sei Dank kann man sagen, da ist die Nächste dann zur Welt gekommen. Das war eher ein Betriebsunfall und nicht geplant. Aber die war dann Gott sei Dank gesund und da ist die Freude dann gleich noch größer. Und dann war die [NAME], und dann haben wir noch eine Vierte auch noch bekommen. Die [NAME]. Da habe ich dann die Fruchtwasserpunktion machen lassen und das war dann eindeutig, dass sie ganz gesund ist. Sie ist nicht einmal Erbträger von CF.“ (z 114-123) Mutter von vier Kindern, zwei CF-Töchter, 22 bzw. 16 Jahre alt.

Diese Mutter hat, wie aus dem Zitat ersichtlich wird, noch drei Kinder zur Welt gebracht. Insgesamt sind in ihrer Familie zwei Töchter an Cystischer Fibrose erkrankt. Sie beschreibt die ersten Jahre ihrer kranken Töchter als sehr mühsam, da sie in der Betreuung jedes einzelnen Kindes gefordert war. Sie erinnert sich an die Unterstützung des Krankenhauspersonals, das ihrer ersten Tochter die selbstständige Therapiedurchführung mit dem Inhalator beigebracht hat, damit die Mutter sich besser um ihre jüngere CF Tochter kümmern konnte. Erschwerend kommt in diesem Fall dazu, dass die Befragte im familiären Umfeld hinsichtlich der Betreuung keine Unterstützung erhalten hat. Als Begründung ihrer Familienmitglieder wurde die Verantwortung der Betreuung zweier CF Kinder angeführt. Das Vorhandensein zweier kranker Kinder in der Familie wird im untersuchten Sample sehr heterogen betrachtet. Obwohl die Betreuungsleistung um ein Vielfaches höher ist, wird diese Familienkonstellation von den betroffenen Müttern als nicht so problematisch gesehen. Sehr oft sind es Verwandte und Bekannte, die sich kritisch über die Möglichkeit der Betreuung von zwei CF Kindern äußern. Dazu werden Beispiele des Samples an späterer Stelle dieses Kapitels angeführt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Die Entschiedenheit einmal getroffener Haltungen zu weiteren Kindern wird auch an diesem Gespräch deutlich. Hier ist der Wunsch nach einem zweiten Kind stärker, der letztendlich auch die Möglichkeit eines zweiten Kindes mit der Stoffwechselkrankheit mit einbezieht. Die Hoffnung, weiteren gesunden Nachwuchs zu bekommen, wurde nicht erfüllt und so reagierte die Mutter sehr enttäuscht, als bei ihrem nächsten Kind wieder Cystische Fibrose aufgetreten war:

*„Und wir haben aber gesagt: ‚Ja, wir wollen noch ein Kind, egal ob es gesund ist oder krank ist.‘ Und, wie g’sogt, als ich da wieder schwanger war, habe ich mich **nicht testen** lassen, ob es CF hat oder nicht, weil ich eigentlich da nicht die Entscheidung treffen wollte: Soll i mas abnehmen lassen oder nicht nehmen lassen? Und somit hamma unser zweites Kind bekommen, das hat leider wieder CF g’hobt hat. Natürlich ist man wieder verzweifelt momentan und denkt sich: ‚Des darf jo net wohr sein.‘“ (z 55-62) Mutter von zwei CF-Kindern, beide sind bereits verstorben.*

Die bisherigen Darstellungen der Erzählungen von betroffenen Eltern zeigen, dass die Frage der Familienerweiterung von den Personen in verschiedenen Situationen des Lebens behandelt wird. D.h., obwohl sich manche Elternteile vor dem Auftreten der Stoffwechselkrankheit eine größere Familie wünschen, wird diese Idee aufgrund der Diagnose neu durchdacht. Wiederum Andere fassen neue Entschlüsse, nachdem sie mit der Betreuung des ersten kranken Kindes sehr gut zurechtkommen und so gewappnet für eine Erweiterung der Familie eintreten. Sehr häufig wird die Entscheidung für eine Familienplanung zwar innerhalb der Kernfamilie getroffen, jedoch bei manchen Elternpaaren von außen zusätzlich beeinflusst. Darunter können der Vergleich mit anderen Paaren in demselben Alter³⁰ oder auch eine Begegnung mit Menschen fallen, welche die eigene Position noch einmal überdenken lassen.

Als Beispiel hierfür kann die Erzählung einer Mutter angeführt werden, deren Schlüssel-erlebnis der Besuch einer Konferenz war. Sie hat einen Ärztevortrag gehört, der die eigene Familienplanung in besonderer Weise beeinflusst hat.

³⁰ „Des warn viele Gesprächsthemen, ganz, ganz, ganz viele, weil i hab das, also mit meine fünf anderen Mamas, sehr häufig besprochen. Wir sind ja alle, sagen wir so, auf ziemlich der gleichen Ebene (lacht) und das war für mi imma schlimm, dass die sagen haben können: ‚Ja, wir kriegen jetzt demnächst das zweite Kind.‘ Und ane is dabei, de is eigentlich ausg’richtet so wie i des von Grund aus haben wollte, kommt a Kind, kommt’s, kommt kanes, kommts net und wonns vier san, sinds vier, kommen fünfe, werden’s fünf. I hab da ganz viele Gespräche g’führt, a mit meiner Mutter und mit alle und es waren dann olle schockiert, dass i dann doch relativ schnell, i mein es sind net ganz zwei Jahr Unterschied zwischen meine beiden, dass i mi so schnell für a zweites Kind entscheid.“ (z 348-359), Mutter von zwei CF-Kindern, eine Tochter, 6 Jahre alt, ein Sohn, 4 Jahre alt.

„Und i hab dann wie die [NAME] ungefähr, a wie alt war sie denn? 10 Monat glaub i war sie ungefähr, wor in [ORT] eben so a Tagung von der CF Hilfe aus und da war ein Schweizer Arzt da, der Herr [NAME], Dr. [NAME], der hat an Vortrag g'halten über, keine Ahnung, weiß i jetzt net nimma. (lacht) Auf jeden Fall hat der im Gespräch g'sagt: ‚Jedes Kind, was zur Welt kommt, hat eben a bestimmtes Risiko an irgendwelchen Erkrankungen zu erkranken oder von vornherein schon zu haben, und, dass halt einfach nur bei CF das a belegter, wissenschaftlich nachgewiesener Prozentsatz is‘, und bei andere Sachen gibt's zwar scho a Prozentsätze, is aber in der breiten Öffentlichkeit net so verbreitet, dass ma jetzt sagt: ‚I hab 7 % Chance auf Diabetes oder keine Ahnung irgendwie. Und, dass jedes Kind, so auf die Art, a Recht hat zu leben.‘ Und das hat mir dann so viel Mut g'mocht, dass i dann zum Frauenarzt g'fahren bin und mir die Spirale nach am halben Jahr wieder rausgeben lassen hab (lacht). Und ja, kurz darauf is' dann der [NAME] auf die Welt kommen.“ (z 316-333) Mutter von zwei CF-Kindern, eine CF-Tochter, 6 Jahre alt, ein CF-Sohn, 4 Jahre alt.

Überlegungen zu weiteren Kindern in neuen Partnerschaften

Von den 23 analysierten Müttern sind vier Befragte neue Beziehungen eingegangen, in der die Erkrankung für den Kinderwunsch keine bedeutende Rolle gespielt hat. Die Chance, wieder einen CF-Träger kennengelernt zu haben, kann als sehr gering erachtet werden.

Diese Befragte hat ihren ursprünglichen Kinderwunsch mit dem neuen Partner überdacht und sich für weitere Kinder entschieden. Letztendlich wurde sie sehr stark vom Wunsch, ihrem Sohn Geschwister zu ermöglichen, beeinflusst. Etwas später äußert sie sich im Interview dazu, dass sie die Belastung von zwei Kindern doch unterschätzt hat. Sie hat besonders Schwierigkeiten, die Kinder aufgrund ihrer unterschiedlichen gesundheitlichen Situation gleich zu behandeln.

„Ja, es war schon, über das hab' i mir eigentlich schon Gedanken gemacht. I wollt eigentlich immer nur ein Kind haben und dann mit CF sowieso immer nur ein Kind. Und dann mit dem neuen Partner, doch no ein zweites Kind haben, für den [NAME] auch. Weil i denk mir, es ist auch für ihn wichtig, dass er ein G'schwisterl hat. I mein i bin froh, dass i meine Geschwister hab' und wollt' ihm das a net verwehrt lassen dann ah.“ (z 671-677) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

7.2.1 Zur Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik (PND) von CF Müttern

Wenn sich betroffene Familien zu weiteren Kindern entschlossen hatten, waren die zukünftigen Schwangerschaften für viele mit Unsicherheit verbunden. Da sich die Mütter der Wahrscheinlichkeit des Auftretens der Stoffwechselkrankheit bei einem weiteren Kind bewusst waren, spielte die Pränataldiagnostik für die frühe Feststellung einer genetischen Mutation eine große Rolle.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Eine Mutter hatte noch keine Möglichkeit, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, und beschreibt diese Zeit der Schwangerschaft als sehr belastend.

„Und dann aber, ich sage eh, wie sie dann das erste Mal im Spital war, also da haben wir dann schon ein zweites Kind gehabt, (lacht) aber nicht bewusst. Das ist dann eigentlich, ja, weil wir eben mit dem schon so vertraut waren, aber das war nicht geplant ehrlich gesagt, gell. Haben wir dann auch müssen ein paar Mal den Schweißtest machen, weil er zu wenig geschwitzt hat. Also endgültig haben wir es erst erfahren, als er ein halbes Jahr alt war. Obwohl, der Arzt hat gesagt: 'Wahrscheinlich nicht, aber um sicherzugehen'. Aber trotzdem hat es dann gedauert bis zum August, also im Februar ist er geboren und erst im August haben wir erst endgültig gewusst, dass er es nicht hat. Also das war dann irgendwie eine lange Zeit, weil du dann (lacht) irgendwie drauf wartest, weil da hat es die Untersuchung bei uns noch nicht gegeben, diese Fruchtwasseruntersuchung. Die ist zu der Zeit nur in Deutschland gewesen.“ (z 100-114) Mutter zweier Kinder, eine CF-Tochter, 20 Jahre alt.

Die Möglichkeit der Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik zur Untersuchung des Ungeborenen auf CF hat manche Elternpaare dazu bewegt, sich auf weitere Schwangerschaften einzulassen.³¹

„Wir haben zwar gewusst, was das Ganze heißt, wenn wir nachher noch so ein Kind haben. Und mein Mann hat gesagt, dass wir den Teufel doch nicht an die Wand malen sollen. Es wird doch wohl nicht jedes Kind krank sein. Und bei der Zweiten eben haben wir das Glück gehabt. Sie ist aber Erbträger von CF. Und von der [NAME] weg dann eben, und bei der [NAME], haben wir von der Voruntersuchung schon gehört gehabt. Und dann haben wir uns eben drüber getraut und sonst hätte ich eben Nein gesagt. Ja, mein Wunsch war immer, schon eine große Familie zu haben.“ (z 567-575) Mutter von vier Kindern, zwei CF-Töchter, 22 bzw. 16 Jahre alt.

Einige Befragte erzählten davon, dass sie sich bezüglich der weiteren Schwangerschaften schon eine Meinung gebildet haben und im Falle eines positiven Vorkommens von CF den Fötus nicht abtreiben würden.

³¹ „Bei der [NAME] habe ich eine Frucht..., ahmmm Mutterkuchenuntersuchung machen lassen. Da haben sie mir eben während der Schwangerschaft geraten, diese Untersuchung zu machen. Und das hat der, pppfh, wie hat der schnell geheißen, der von der Universität draußen. [NAME]. Der hat das gemacht. Und da haben sie mir gesagt, dass das Kind nur Erbträger ist, aber, von dem her gesehen, ein **gesundes Kind**. Und wie sie dann zwei Monate alt war, eben auch durch die ganzen Blutuntersuchungen, die wir dann gemacht haben, weil sie die ganzen Werte auch aufgewiesen hat auf CF hin, haben sie uns dann gesagt, dass es ihnen leid tut, aber sie haben sich geirrt bei der Untersuchung. Das ist halt dann noch ein größerer Schock dann. Wenn man sich drauf einstellt, die Untersuchung gibt einem Klarheit, dass das Kind eben gesund ist und nach zwei Monaten hat man wieder die gleiche Diagnose. Das wollten wir eben vermeiden.“ (z 58-71), Mutter von vier Kindern, zwei CF-Töchter, 22 bzw. 16 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

*„Nein, (..) den..., also die Fruchtwasseruntersuchung nicht gegeben. Für das...**Aber** wäre für mich, wäre für mich sowieso- hätte das keine Konsequenzen, hätte ich keine Konsequenzen daraus gezogen, weil ich sowieso gegen die Fristenlösung bin. Und ich hätte auch den [NAME] net abgetrieben sowieso, aber trotzdem manche haben dann halt die Gewissheit, dass ist eh gesund, ich hab, 100 %ig ist gar nichts.“ (z 510-517) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.*

Das bestätigt eine weitere Mutter, die erzählt, dass sie eine pränatale Untersuchung nicht in Anspruch genommen hat, da sie nicht vor die Entscheidung gestellt werden wollte, ob sie das Kind behalten bzw. nicht behalten soll. In unseren Gesprächen wurde von einigen Müttern sehr klar gegen eine Abtreibung Stellung bezogen, wenn auch nicht richtig zwischen der Fristenlösung und der PND unterschieden wurde.

Eine empirische Studie hat sich den verschiedenen Informierungsstrategien von CF TrägerInnen mit einer Familiengeschichte zu CF und jenen, die kein Auftreten der Stoffwechselkrankheit in ihrer Familie vorweisen konnten, gewidmet. Die gesamte Gruppe der Personen mit keinem Träger in ihrer Familie hat auf der Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik beharrt (100 %). Die Personen, die Familienmitglieder als CF TrägerIn kennen, entscheiden sich zu 50 % für den Gebrauch der Pränataldiagnostik (Ormond et al. 2003: 73). Der große Anteil an Elternteilen, die sich gegen eine Anwendung von PND entscheiden, beruht möglicherweise auf der Tatsache, dass in ihrer Familie bereits potentielle Träger und Betroffene mit der Stoffwechselkrankheit leben. Daher könnte gerade eine pränataldiagnostische Untersuchung im Falle einer positiven Diagnose des Ungeborenen eine besonders herausfordernde Entscheidung mit sich bringen. Denn diese Elternteile kennen bereits betroffene Individuen in ihrer Familie und müssen sich nun entscheiden, ob sie ein Kind mit derselben Stoffwechselkrankheit bekommen möchten.

Jedoch wird für einen Großteil der Befragten mit Inanspruchnahme der PND ein Wissenstand erreicht, der es den Eltern erleichtert, früh genug zu erfahren, ob sie ein weiteres CF Kind bekommen würden. Obwohl anhand des Beispiels der folgenden Mutter ersichtlich wird, dass das Ungeborene wieder CF hat, streicht sie die Vorteile des Wissens um CF bei ihrem Kind hervor:

„Also dieses eine Gespräch von dem Arzt, des hot anfoch meine Sichtweise dann wieder soweit in Einklang brocht, dass dann für mi' des nimma so die große Katastrophe wor' und, dass i einfach g'sagt hab': ‚Ok, sollte es ein zweites CF Kind werden, schoffen wir das a.‘ Also i war mir scho' bewusst, dass i mi' damit abfinden kann, wenn i zwei CF Kinder krieg'. Also es wär' für mi' nie a Thema g'wesen, dass i das jetzt, weil i's eben a scho' in der Schwangerschaft diagnostizieren lassen hab, dass i mir das wegmachen lassen würde. I wollt' einfach nur die Gewissheit haben, dass ma' net neun

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Monate lang spekuliert: „Hot er’s, hot er’s net?“ (z 332-341) Mutter von zwei Kindern, eine CF Tochter, 6 Jahre alt, ein CF-Sohn, 4 Jahre alt.

„Wobei klar war, dass, wenn das ausgetestet wäre, ich hätte kein zweites krankes Kind bekommen. Das wäre für ihn dann sehr schwer gewesen, es abzutreiben, aber es war für mich klar, dass, wenn ein zweites, dann muss es gesund sein.“ (z 215-218) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Eine österreichische Studie interessierte sich für den Meinungsumschwung von CF Eltern, die sich vor weiteren Schwangerschaften euphorisch zur Inanspruchnahme der PND äußerten und sich beim Auftreten einer Schwangerschaft dagegen entschieden haben. Die AutorInnen konnten herausfinden, dass die ursprünglichen Motive zur Nutzung der pränataldiagnostischen Verfahren die Geburt eines gesunden Kindes und die Vermeidung zusätzlicher emotionaler Belastung bei einem weiteren kranken Nachkommen sind. Außerdem wurde aus ihren Untersuchungen erkennbar, dass sich die betroffenen Mütter Sorgen machten, ob sie die Betreuung zweier kranker CF Kinder bewältigen können. Viele Mütter folgten bei den tatsächlichen Schwangerschaften nicht ihren ursprünglichen Intentionen, sondern haben sich aufgrund weniger Motive dagegen entschieden. Prinzipiell fürchteten sie sich davor, im Falle eines positiven Resultates eine Entscheidung treffen zu müssen. Vor allem äußerten sie zusätzlich moralische Bedenken gegenüber ihren Erstgeborenen (Götz/ Götz 2006). Jene Mütter, die sich selbst als religiös bezeichneten bzw. vom Engagement in religiösen Gemeinschaften gesprochen haben, tendierten weniger dazu, die PND in Anspruch zu nehmen. Auch internationale Untersuchungen zur Familienplanung von CF Eltern unterstützen dieses Argument (Henneman et al. 2001: 3). Manchmal legten die Mütter die Entscheidung in „göttliche Hände“, ob noch kranke oder gesunde Kinder auf die Welt kommen sollten. Wenn die Last der Entscheidung im Falle der PND zu groß war, haben sie sich diesem Dilemma entzogen, indem sie das Schicksal darüber entscheiden ließen (Götz/ Götz 2006).

Im vorliegenden Untersuchungsfeld der betroffenen Eltern geben manche Elternteile die Motive an, die sie dazu bewogen haben, sich gegen eine Abtreibung zu entscheiden. Für die folgende Mutter ist die Erkrankung der Cystischen Fibrose nicht so gravierend, als dass sie sich gegen ein Kind entscheiden würde.

„Und für mi’ war halt klar, a irgendwie vom Gefühlsmäßigen her, wenn das Kind a CF hätte. I möcht’s gar net wissen während der Schwangerschaft, weil i das Kind trotzdem kriegen tät’. Weil i mir irgendwie denk, i hätt’ ja den [NAME] net haben wollen, nur weil er krank ist. Von dem her, und der Herr Dr. [NAME] hat von Haus aus g’meint, dass wär’ genauso wie ein zweiter Lotto Sechser.“ (z 690-695) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Haben sich die Eltern für weitere Kinder entschieden und die Pränataldiagnostik nicht in Anspruch genommen, mussten sie nach der Geburt Wochen voller Sorgen durchleben. In den Gesprächen ist deutlich erkennbar, dass der Zustand der Kinder bei der Geburt ganz entscheidend für den Gefühlszustand der Eltern war. Sobald sie eine Unterentwicklung bzw. andere äußerliche Erscheinungen (blasse Hautfarbe etc.) erkannt haben, waren sie zunehmend beunruhigt. Obwohl sie weiterhin hofften, dass ihr Kind nicht erneut an Cystischer Fibrose leidet, konnte die absichernde Diagnose erst nach Wochen mit Sicherheit gestellt werden.

„Aja, das Zweite ist aber gesund, das wollte ich dazu nur sagen. Da war nur die Zeit a bissl schwierig, er hat auch soviel abgenommen, weil er eine Frühgeburt war. Also 4 Wochen zu früh, war aber kernig gesund, nur noch klein, hat sehr abgenommen, weil er soviel geschlafen hat. Aber der Schweißtest war negativ. Den konnte man erst nach 3 Wochen machen. Aber das warten bis dahin war fürchterlich für mich, weil wir glaubt hatten, der hat das wieder, weil er auch soviel abgenommen hat.“ (z621-629) Mutter zweier Kinder, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

Die Suche der Eltern nach der Gewissheit über den Gesundheitszustand ihres Kindes ist für diese sehr wichtig, da sie dadurch die Zeit der Anspannung reduzieren können. Besonders enttäuscht äußerte sich eine Befragte unserer Studie, die ihren Fötus im Rahmen der Schwangerschaft auf CF hin untersuchen ließ und ein negatives Ergebnis erhalten hatte. Erst nach der Geburt des Kindes wurde diese Diagnose von den ÄrztInnen revidiert, da das Kind in den ersten Untersuchungen positive Werte auf CF aufgewiesen hat.

7.2.2 Weitere Alternativen der Familienplanung (Präimplantationsdiagnostik im Ausland) Adoption oder Pflegekinder

Insgesamt wurden in den Gesprächen nur von einem sehr kleinen Teil der betroffenen Eltern zusätzliche Möglichkeiten zur herkömmlichen Zeugung des Nachwuchses angesprochen. Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass zwar die Alternative einer künstlichen Befruchtung zwischen den Elternteilen angesprochen wurde, aber aufgrund des hohen Aufwandes bzw. der „Unnatürlichkeit“ der Laborumgebung abgelehnt worden ist.

„Und die einzige Alternative wär' eine künstliche Befruchtung in Belgien und das is' mir echt, das is' mir zu unromantisch. Also dieses Ganze dann da, was weiß ich, Hormone schlucken und dann hinfahren und dann klappt's nich' und dann wieder und dann noch mal und dann da. (Atmet durch) Na, das, nein das wollt ich nich'.“ (z 497-501) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

Die Erzählungen der befragten Eltern zeigen, dass jene, die eine alternative Form der Familienplanung erwähnen, kaum die notwendige Unterscheidung zwischen der

Präimplantationsdiagnostik (PID) und der künstlichen Befruchtung (IVF) treffen. Diese Interviewperson spricht direkt über die Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik. In der derzeitigen österreichischen Gesetzgebung ist der Einsatz von untersuchten Eizellen mittels Präimplantationsdiagnostik für eine künstliche Befruchtung nicht erlaubt und daher wird von einer Mutter die Möglichkeit dazu im Ausland (Belgien) angeführt. Diese Prozedur ist für die Eltern mit einem enormen Aufwand verbunden. Hinzu kommt die seelische Belastung der Beteiligten, da es im optimalen Fall in den ersten Versuchen der künstlichen Befruchtung klappen sollte, um weitere Monate voller Unsicherheit zu vermeiden.

„Wir haben uns einmal, in einem schwachen Moment haben wir gesagt, wir lassen uns Blut abnehmen und gehen auf die Genetik. Wir sind dann in [ORT] auf die Station g'angen und hab'n uns dort Blut abnehmen lassen. Ja, im Prinzip, wir wissen beide, wir haben beide den gleichen Genotyp. Das heißt, wenn wir ein Kind kriegen wieder mit CF, hätte es genau den gleichen Typen. Aber die können a net sagen, hat das Nächste es oder nicht. Also da müssten wir uns wirklich ins Labor sitzen und von einer Biologin vielleicht irgendein befruchtetes Ei einsetzen lassen. Das is' dann net natürlich, das mag i net. Das is net ok für mi. Das is zweimal so g'angen, wieso soll i mi' da zu den Ärzten ins Labor legen? A künstliches Kind einsetzen lassen, das vielleicht ka CF hat, oder irgendwas anderes, was sie net getestet haben. Dann is' es vielleicht mongoloid.“ (z 566-578) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, drei Jahre alt.

Die Variante einer Adoption bzw. die Annahme eines Pflegekindes werden nur von zwei Müttern angesprochen, die sich mit ihrem Partner diesbezüglich ausgetauscht haben³². Beide haben sich letztendlich gegen die Erweiterung ihrer Familien auf diese Weise entschieden, da für sie die negativen Aspekte einer Adoption bzw. eines Pflegekindes überwogen.

7.3 Entscheidungen gegen weitere Kinder

Ein beträchtlicher Teil der Eltern, ungefähr die Hälfte der Befragten mit CF diagnostizierten Kinder, hat sich gegen weitere Kinder entschieden. Manche Eltern haben

³² „Also Adoption, ich war dann schon bei der Fürsorge, weil wir gedacht haben, dann adoptieren wir vielleicht eines. Dann haben wir wieder zurückzogen. Die war irrsinnig nett. Die hat mir sogar...:“Bevor Sie da [behandeln sehe ich da den Haushalt...] ich kenne sie, dem Kind geht's gut und so und ihrem Mann. Da kann ma' scho' was machen.“ Aber ich habe das im Endeffekt nicht unterschreiben können, weil ich mir gedacht hab, mein Mann ist viel im Außendienst und was ist, wenn das Kind wieder eine Störung oder was hat, und dann ist es nicht das eigene, also i was net, wie ich damit umgehen kann. Ob ich dann gleich sein kann. Und das orme Kind dann. Und donn hob ich g'sogt, na das soll net sein. Andere haben net einmal ein Kind und wir lassen denen den Vortritt, schau ma' amol.“ (z 530-544) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

sich aufgrund des möglichen Risikos eines zusätzlichen CF Kindes dagegen entschieden. Die Erzählungen lassen den Schluss zu, dass viele Mütter und Väter gemeinsam über die Familienfrage diskutieren und sich auf eine Entscheidung einigen.

Aus einem Gespräch, bei dem beide Elternteile anwesend waren, ist nachvollziehbar, dass die Mutter bzw. der Vater unterschiedlicher Meinung sein können. Die Mutter begründete ihre Bedenken hinsichtlich weiterer Kinder darin, dass sie bereits mit einem Kind zufrieden ist und sich keine weiteren gewünscht hat. Die Eltern haben sich aber letztendlich gemeinsam aufgrund des Vererbungsrisikos dazu entschlossen, keine Kinder mehr zu bekommen. Interessanterweise bringt es eine Mutter auf den Punkt indem sie feststellt, dass ab dem Zeitpunkt der Diagnose für sie bei der Familienplanung Schluss war. Sie hat sich alleine zu dieser Entscheidung durchgerungen, da sie sich kurz nach der Geburt von dem Vater ihres CF Kindes getrennt hatte. Anhand der Erzählungen kann nachvollzogen werden, dass mit der klinischen Feststellung dieser vererbaren Stoffwechselerkrankung die Eltern plötzlich vor der Herausforderung stehen, sich der Familienerweiterung intensiv auseinanderzusetzen. D.h. die ursprünglich von den InitiatorInnen eines Neugeborenen Screenings als positiv erachtete Möglichkeit, sich frühzeitig mit der zukünftigen Familienplanung zu beschäftigen, spiegelt sich in unseren Gesprächen mit den betroffenen Eltern wider. Wenn sie sich infolge der intensiven Auseinandersetzung mit diesem Thema gegen weitere Kinder in ihrer Familie entscheiden, werden verschiedene Motive, die sie dazu bewegt haben, angeführt.

Als Begründung gegen weitere Kinder wird von einem Drittel der Mütter das Problem der alleinigen Betreuung angeführt, vor allem dann, wenn sie in der alltäglichen Betreuung des ersten CF Kindes kaum oder nur unzureichend Unterstützung von ihren Partnern bzw. anderen Familienmitgliedern erhalten. Da sie bereits die täglichen Inhalationstherapien, das Zubereiten der Mahlzeiten und die Pflegeleistung bei Krankheiten ihres einen Kindes mit CF übernehmen, sehen sie sich nicht in der Lage, diese Aufwendungen für ein weiteres Kind mit Cystischer Fibrose zu erbringen.³³

³³ „Aber also es war auf alle Fälle immer dieser Wunsch nach einem zweiten Kind da, wobei mein Mann gesagt hat, also mit ihm nicht. Er kann das auf gar keinen Fall noch mal machen. Und ich meine die Aussicht, das is' alles sooo (atmet durch) ach, wie soll ich sagen so belastend, dass ich sagen muss: ‚Nein, mit nem gesunden Menschenverstand, darf man's auch eigentlich nicht drauf ankommen lassen.‘ Also **wir** hätten kein zweites Kind, kein zweites krankes Kind ertragen. Ich glaub da, weiß ich nich', also das könnt ich einfach nich'. Und wenn ich mir aber ein zweites Kind wüschte, ja, würd' ich's aber auch nich' abtreiben lassen wollen, wenn dann eben der Befund doch positiv is. Also das könnt ich schon gleich überhaupt nich'.“ (z 486-497), Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

„Na super, aussuchen kann ich es mir nicht, und die Gefahr hin, dadurch, dass, wie gesagt, meine Mutter gestorben ist, mein Vater zu alt, und von meinem Mann die Mutter auch schon zu alt ist, jetzt bin ich alleine für ihn da. Das heißt, wenn ich jetzt noch ein Kind bekomme, das auch CF hat, das drucke ich nervlich nicht durch. Das packe ich nicht. Das ist mir zu viel, tut mir leid. Aber wenn das Kind gesund ist, dann bleibt es irgendwo auf der Strecke. So unter dem Motto: ‚Du hast ja nichts, ich muss mich um ihn kümmern.‘ Das kannst ihm auch nicht antun und dem anderen auch nicht.“ (z 431-440) Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre alt.

In den Erzählungen werden die befragten Mütter durch ihren Betreuungsalltag für das CF Kind so sehr geprägt, dass diese alltäglichen Lebenserfahrungen den Ausschlag geben, sich gegen weitere mögliche Kinder mit der Stoffwechselerkrankung zu entscheiden. Immer wieder ziehen betroffene Eltern den Vergleich mit den Eltern gesunder Kinder heran, die sich nicht in dieser Intensität mit den Fragen der Familienplanung aufgrund eines genetischen Erbes beschäftigen müssen:

„Und, ja, vor allem es könnte gesund sein, dann würd' eh alles passen. Aber wenn es wieder CF hat, dann fangen wir wieder von klein auf an. Dann haben wir wieder die gleichen Sorgen, dann hab' i zwei CF Kinder im Haus, die si gegenseitig vielleicht sogar anstecken mit irgendwelchen Keimen. Dann sitzen sie immer zu zweit im Spital. Also mi' hat das schon beeinflusst. Manchmal bin ich neidig gewesen wenn i g'hört hab: ‚Jo, wir wollen bald amal a Drittes, wenn wir Haus fertig baut haben und so.‘ Da war i momentan a bissl neidisch, weil i mir dacht hab', das is' das, was mir verwehrt bleibt. Aber i hab' inzwischen gelernt, damit zu leben, dass es halt so is. (5)“ (z 555- 565) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 3 Jahre alt.

„V: Obwohl i man unsere Kinder waren einfach extrem liab. Muss man sagen, na. Aber da hast scho' an Gusto kriegen können. Da hamma schon g'sagt, wenn's net wäre, dann kriegt ma vielleicht doch no anes.

M: **Dann hätt ma vielleicht no a bissl intensiver überlegt**, aber so war's klar. Und das wage ich wirklich fix zu behaupten: ‚Wäre die Lena mit CF auf die Welt kommen, würde es kein zweites Kind geben.‘ Also von dem, was du jetzt g'sagt hast, aber das wär' mal grundsätzlich mei' Einstellung. Weil i einfach glaub, dass es trotzdem aufwändig genug ist. I glaub, es is einfach aufwändig genug und das bei einem zweiten Kind, und da bleibt dann wirklich das gesunde Kind, das bleibt für meinen Geschmack wirklich auf der Strecke, denk i mir. A wenn es scho' größer is.“ (z 1503-1515) Eltern von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

„Er unterstützt mich voll und ganz, sei es jetzt mit der Kinderbetreuung oder mit dem Haushalt, der is' einfach mein absolutes Gegenstück. Und er, also wenn's rein sei Entscheidungskraft wäre, dann würde unser drittes Kind sicher scho' laufen und sicher das vierte scho' unterwegs sein. Also der, den stört CF überhaupt net, der lebt einfach meinen Traum no viel mehr aus. Aber durch das, dass i einfach die tragende Rolle hab', obwohl er mi' so wahnsinnig unterstützt, aber im Endeffekt bin doch i, der das machen muss, die Schwangerschaften durchhalten muss und Sonstiges. Ahm, i hab halt meine Zweifel no net ganz ausgeräumt. Er is' si' seiner Sache, er war si' seiner Sache nach der Lena scho' sicher. (lacht)“ (z 436-446) Mutter von zwei CF-Kindern, eine Tochter, 6 Jahre alt, ein Sohn, 4 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Die Mehrheit der befragten CF Mütter folgen in der Betreuung ihres CF Kindes einem traditionellen Familienmodell. D.h. in vielen Fällen sind die Mütter zum großen Teil für die Versorgung und Betreuung des Kindes zuständig und erhalten nur wenig bis gar keine Hilfe von ihren Lebenspartnern bzw. Ehemännern. Mitunter wird als Begründung die notwendige berufliche Tätigkeit des Partners angeführt, damit eine ökonomische Grundlage zur Versorgung der Familie vorhanden ist. In manchen Fällen berichten die Mütter davon, dass ihre Partner die Erkrankung eines Kindes mit CF kaum bewältigen können, d.h., sie sprechen selbst zu Hause sehr selten die Krankheit an und vermeiden es auch im Beisein anderer Menschen, etwas zur Cystischen Fibrose zu erwähnen. Für diese Väter ist daher ein alltäglicher Umgang mit der vererbaren Erkrankung in der Familie nur schwer möglich.

„Ahmm, mein Mann wollte davon irgendwie nichts wissen. Er war eher, er will davon nichts hören und sehen, er möchte, dass alles so normal wie nur irgendwie möglich is'. Ich glaub, ich hätte das schon irgendwie gebraucht, dann mit jemandem drüber reden, aber es war natürlich auch schwierig. Ich mein' ich hab' das Kind noch die ganze Zeit noch gestillt, ich mein mit nem drei Monate alten Baby kann man nich' so einfach abends irgendwo zu einem Treffen gehen. Es geht irgendwie einfach nicht.“ (z 368-375) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

Zusätzlich zur Belastung der Betreuung wurde in manchen Familien die finanzielle Belastung als Grund angeführt, sich gegen weitere Kinder zu entscheiden. In den Erzählungen wurde über die Familiensituation mit einem bzw. mehreren Kindern reflektiert und sehr oft auf die Diskussionen mit den PartnerInnen hingewiesen. Da wurden beispielsweise Überlegungen angestellt, wie sich weitere Kinder, egal ob gesund oder krank, mit einem bestimmten finanziellen Rahmen bewältigen lassen.

„Das heißt, dass was wir baut haben, hamma verloren g'habt und wir haben neu gestartet. Das heißt, wir haben sie dann, es war so a großer Umbruch, dass wir uns finanziell net drüber traut haben. Weil uns scho' klar war, wenn's ihr schlechter geht, man muss sie ja a unterstützen, mit was anderem, was ma' selber zahlen muss, is' halt einfach so, dass ma' Geld für zwei CF Kinder einfach aufteilen muss. Am Anfang überhaupt war i bei de Kinder daheim und mei' Mann hat allein verdient. Das heißt, wir haben uns Sorgen um die Finanzen g'macht.“ (z 412-420) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 8 Jahre alt.

„Und, also mein Mann hätte sich auf der einen Seite, wenn wir gesagt hätten, ja ein zweites Kind, da sehr schwer getan, es abzutreiben, wobei da hätte ich ihm, also das wäre für mich absolut keine Diskussion gewesen. Und dann hat eigentlich unser, wie soll ich sagen, die Aussicht auf ein gutes Leben für uns drei, also wie gesagt, der andere Sohn ist 17 und der ist quasi eh versorgt in gewisser Weise, aber eigentlich ein gutes Leben für uns drei, und eben dieses Nicht-Wissen, was mit dem [NAME] noch auf uns zukommt, von der Zeitbe-

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

lastung und von der Geldbelastung.“ (z 459-468) Mutter eines CF-Sohnes, 2,5 Jahre alt.

Zwar wird aus den Gesprächen immer wieder erkennbar, dass auch gesunde Kinder für die Eltern mit einem finanziellen Aufwand verbunden sind, aber die Situation mit einem CF Kind ist im Alltag doch schwieriger zu bewältigen. Von den Betroffenen werden hier insbesondere die hohen finanziellen Aufwände für die Medikamente, für die alternativen medizinischen Verfahren bzw. auch die Zusatznahrungsmittel für die Betreuung angeführt. Im Kreis der befragten Eltern herrscht eine sehr heterogene Situation in Form von Unterstützungsleistungen der Krankenkassen bzw. Sozialversicherungen. Jedoch wird in vielen Erzählungen von einem enormen Aufwand im „Kampf“ um entsprechende angemessene Unterstützungsleistungen von öffentlicher Seite für die Familien gesprochen.

Die Möglichkeit der Sterilisation als Konsequenz der Entscheidung, keine weiteren Kinder zu bekommen, wird von den Betroffenen unterschiedlich aufgefasst. Ein sehr junges Elternpaar möchte sich nicht unterbinden lassen, da sie sich nicht endgültig die Möglichkeit zusätzlicher Kinder nehmen möchten.

„Allerdings wir sind erst..., ich möcht mi' net unterbinden lassen, und mei' Lebensgefährte hat g'sagt, er lasst si a net unterbinden, weil uns wird dann komplett die Chance genommen, weil du weißt ja net, wie sich das Leben weiterentwickelt. Vielleicht sind wir in 10 Jahr gar nimma z'ammen und dann hast einen anderen Partner und möchtest mit dem no a Kind und dann geht gar nix mehr.“ (z 557-562) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 3 Jahre alt.

Im Gegensatz hierzu ist eine Mutter der betroffenen Eltern sehr früh nach der Diagnose zu dem Entschluss gekommen, dass sie sich sterilisieren lassen möchte. Entgegen der Bedenken ihrer Umgebung, dass sie noch unter 30 sei und erst ein Kind bekommen hat, setzt sie ihre Entscheidung sehr willensstark um. Ihre Hauptmotivation zur Sterilisation ist das Gefühl, keine Entscheidung aufgrund einer Pränataldiagnostik treffen zu müssen und daher stellt im Vorhinein die Möglichkeit einer Abtreibung keine Option für die Mutter dar. Als Beweggrund für ihre Entscheidung führt sie in der Erzählung ihre Erinnerung an eine Begegnung mit einem behandelnden Arzt an:

„Für mi' hat des insofern a Auswirkung g'habt, i hab' da dazumals scho' g'sagt, wie wir da die ersten fünf Tag drinnen warn, hab' i gsagt: ‚Für mi is die Familienplanung erledigt, also i schließ ab damit.‘ I hab' immer g'sagt i lass' mi' sterilisieren und i waß nimma welcher Arzt des war, der hat dann zu mir gsagt: ‚Geh, hat er g'sagt, CF konn man eh scho' im Mutterleib feststellen und sonst tuat ma's halt weg.‘ Also des war jo für mi' der Schock.“ (z326-332) Mutter eines CF-Sohnes, 11 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Die Entscheidung gegen weitere eigene Kinder wurde durchaus nicht hauptsächlich von der Diagnose eines CF Kindes in der Familie beeinflusst. Vor allem dann, wenn manche Eltern sehr spät Kinder bekommen haben, ist für sie das eigene Lebensalter ein Motiv, die Familienplanung zu beenden. Sie sind sich der Risiken einer späten Schwangerschaft bewusst und möchten diese nicht unbedingt eingehen, obwohl, so wie im vorliegenden Fall eines Elternpaares, diese Entscheidung nicht immer leicht fällt.

„M: Ja natürlich war es ein Thema, aber in Anbetracht unseres Alters war irgendwie klar, ein zweites Kind ja, aber dann sozusagen simma fertig. Des hat si' dann natürlich mit Diagnose vom [NAME] durchgesetzt. Natürlich denkst manchmal, naja mei' Freundin hat jetzt mit 40 no a Kind kriegt und total entzückend und liab und wo man dann sagst: ‚Naja, liab war's scho.‘

V: Also wir haben eh gesagt, wenn wir die Diagnose net hätten. Wie si' das Ganze wieder beruhigt hat und eingeschliffen hat, war ma' eigentlich so, dass wir g'sagt haben...

*M: **Wahrscheinlich hätt' ma ah ka drittes Kind kriegt.** (unterbricht ihren Mann)*

V: Wahrscheinlich net, aber man hat diesen Gedanken immer verworfen, weil eben diese Gefahr besteht.“ (z 1438-1453) Eltern von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

7.4 Mütter setzen sich mit den Gefühlen der Verantwortung auseinander

In den Erzählungen einiger Mütter werden bei den Überlegungen zur Familienplanung immer wieder die Auswirkungen weiterer Kinder auf das Gleichgewicht innerhalb der Familie angesprochen. Insbesondere sorgen sie sich bei zusätzlichen Kindern, egal ob gesund oder krank, um die möglichen Ungleichbehandlungen der Geschwister. Sie glauben, dass sich durch ihre intensive Betreuung des kranken Kindes gegenüber den gesunden Kindern möglicherweise Probleme ergeben.

Diese Sorgen sprechen besonders Mütter mit einem CF Kind an, die aus Gesprächen mit anderen Familien von Problemen der Unausgeglichenheit zwischen gesunden und kranken Geschwistern gehört haben. Die gesunden Kinder würden sehr oft enorm aktiv werden, um ebenso wie ihre kranken Geschwister die Aufmerksamkeit der Eltern erlangen zu können. In der Selbstwahrnehmung der Betreuung der eigenen Kinder sind sich einige Betroffene auch sehr wohl bewusst, dass sie ihren kranken Kindern mehr Aufmerksamkeit schenken. Gerade diese betroffenen Mütter bzw. Eltern betonen daher die Notwendigkeit, über weitere Kinder in der Familie nachzudenken.

*„Und dann is' schon auch immer die Frage (2), wie die Familie damit zurechtkommt. Ich meine, is' es für das **krankte Kind** gut, wenn dann noch ein gesundes Kind nachkommt, das ihm sozusagen dann immer seine eigenen Grenzen aufzeigt. Weiß ich nich'. Is es für das gesunde Kind gut, eine kranke Schwester zu haben, um das es sich dann ja auch noch Sorgen und Gedanken macht? Mch, (atmet tief durch) Ich weiß es nich', also alles in allem würd' ich mal sagen, ,is' die familiäre Situation mit einem chronisch kranken Kind sicherlich belastet und ob man da jetzt noch jemanden mit hineinziehen muss, weiß ich nich', ob das fair is' '. Sozusagen aus diesem egoistischen Wunsch heraus noch ein Kind haben zu wollen, also das sind immer nur so Gedankenansätze.“ (z 501-512) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.*

Auch diese Mutter bevorzugt eine Familienerweiterung, da sie eine fokussierte Aufmerksamkeit auf das CF Kind vermeiden will und dessen gesunde Weiterentwicklung gefährdet sieht.

„Das nicht aber zumindest ein Geschwisterl, hob' ich mir gedacht, das wäre für ein Kind wichtig, vor allem wenn es CF hat und dann alleine aufwächst noch mehr unter dem Glassturz. Da hab ich das Gefühl, der kann sich net gesund entwickeln.“ (z 526-531) Mutter zweier Kinder, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

Im Gegensatz dazu bestätigen jene Eltern mit mehreren Kindern, dass sie sich besonders bemühen, die Kinder gleich zu behandeln und es bisher zu keinen negativen Reaktionen unter den Geschwistern gekommen ist. Zwar sprechen sie die üblichen geschwisterlichen Zwistigkeiten an, aber verbinden diese nicht mit den Auseinandersetzungen aufgrund der Krankheit. In einigen Familien kommt es zu einer Entlastung der Mutter in der Betreuung, da die größeren Geschwister in der alltäglichen Betreuung unterstützend behilflich sind. Doch sind sich die Eltern durchaus der Tatsache bewusst, dass sich ihre gesunden Kinder im Vergleich zu den kranken manchmal zurücknehmen müssen.³⁴ Das betrifft

³⁴ „M: **Dann hätt' ma' vielleicht no' a bissl** intensiver überlegt, aber so war's klar. Und das wage ich, wirklich fix zu behaupten: Wäre die [NAME] mit CF auf die Welt kommen, würde es kein zweites Kind geben. Also von dem, was du jetzt g'sagt hast, aber das wär' mal grundsätzlich mei' Einstellung. Weil i einfach glaub, dass es trotzdem aufwändig genug ist. I glaub es is' einfach aufwändig genug und das bei einem zweiten Kind, und da bleibt dann wirklich das gesunde Kind, das bleibt für meinen Geschmack wirklich auf der Strecke, denk' i mir. A wenn es schon größer is'.“ (z 1507-1515) Eltern von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

„Wo i a a bissl, ja, was a bissl in mir drinnen war, a Entscheidung vielleicht gegen a Kind. Aber da war scho' mei' Überlegung, ist das richtig. Die haben dann vielleicht scho' a ganz intensive Bruder-Schwester Beziehung. Also ist dann a Bua geworden, a Bruder-Bruder Verhältnis. Aber, dass man dem dann das antut, dass der praktisch irgendwann sieht, wie der andere halt sterben wird. Aber das ist halt a bei gesunden Geschwistern so oft, von dem her. Aber das sind halt dann doch so... Und er muss dann sicher, wenn er älter ist, auf sehr viel verzichten, weil der [NAME] die Krankheit hat. Er wird a viel net dürfen, was der [NAME] scho' darf, vom Essen her z.B. Es is' dann scho' schwierig, dass man das richtig handelt.“ (z 725-736) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 5 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

insbesondere die Zeit, die kranken Kindern geschenkt wird, aber auch die materielle Unterstützung der CF Kinder. Manche Eltern erwähnen, dass sie ihren kranken Kindern leichter etwas kaufen, was sie ihren gesunden Kindern möglicherweise vorenthalten würden. Insgesamt betonen manche Mütter und Väter mehrerer Kinder, dass eine ausgeglichene Behandlung ihrer Kinder für die weitere Entwicklung notwendig, aber im Alltag nicht immer umsetzbar ist.

In den Gesprächen spielen die Gefühle der Verantwortung nicht nur bei den Befragten selbst eine Rolle, sondern diese werden auch von anderen Familienmitgliedern oder Bekannten an sie herangetragen. Insbesondere aufgrund der Vererbbarkeit der Stoffwechselerkrankung wird eine Person gesucht, die für die Weitergabe der Genmutation verantwortlich gemacht werden kann. Obwohl die Vererbung der CF als eine autosomal-rezessive Erkrankung von beiden Elternteilen als Träger der Erbmutation ausgeht, wird die Verantwortung in diesem Fall der Mutter zugeschrieben und angelastet. Eine Erklärung für diese Zuschreibung kann in der Anwendung der traditionellen Vorstellungen der Mutter gesucht und gefunden werden, da diese durch die patriarchalen Strukturen in den westlichen Ländern gefördert werden. Jene von der Gesellschaft hervorgerufenen Erwartungen an die Rolle der Mütter werden genauso an sie herangetragen wie auch an jede andere soziale Rolle. Holmes stellt fest, dass dies ein zweischneidiges Schwert sei. Einerseits werden die Mütter auf ihre Biologie reduziert und mit den Möglichkeiten der Reproduktion in Verbindung gebracht (mögliche Mütter, derzeitige Mütter, gescheiterte Mütter). Andererseits müssen Frauen, wenn sie nun Mütter geworden sind, sich mit den an sie herangetragenen Erwartungen auseinandersetzen, die sehr stark von den patriarchalen Ideologien beeinflusst werden. D.h. jene Mütter, die diese Erwartungen nicht erfüllen können, gelten als „gescheiterte“ Mütter (Holmes 2006).

Manche Eltern sind mit großem Unverständnis einiger Verwandten bzw. Bekannten konfrontiert, wenn sie sich für weitere CF Kinder entscheiden. Die Betreuungsaufgabe eines chronisch kranken Kindes wird häufig von Außenstehenden mit einem enormen Aufwand verbunden und daher gelangen manche zu dem Schluss, dass es verantwortungslos sei, weitere Kinder mit der Stoffwechselkrankheit in die Welt zu setzen. Es kommt zu einer Stigmatisierung des Elternpaares, da von den Außenstehenden angenommen wird, dass mit einem CF Kind eine Erziehung weiterer Kinder nicht möglich ist. Wie belastend solche Vorwürfe für die einzelnen Betroffenen sein können, wird anhand der Schilderungen dieser Mutter erkennbar:

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

„Wo i ganz viel Schwierigkeiten g'habt hab, war einfach aus mein Verwandtenkreis. Also die haben mir des zum Teil so vorgeworfen, dass i an Kind wieder so a schlimmes Leben schenke, und wie i des nur irgendwie machen kann, so unverantwortlich der [NAME] gegenüber und des arme zweite Kind. Auch zum Teil wie i z.B. mit meiner Schwägerin g'redet hab, dass ich's mir eben untersuchen lassen hab und wie's dann außer kommen is', es hat wieder CF, die hat das überhaupt net verstanden, warum i's net wegmachen lassen hab. Also das war so, wenn i scho' das nächste Kind haben will, und dann weiß i scho' dass es CF hat, dann hätt' ich's ja wegmachen lassen können, einfach so oft probieren, bis irgendwann anes dabei is', was ka CF hat. Also da war sehr großes Unverständnis.“ (z 363- 373) Mutter zweier Kinder, eine CF-Tochter, 6 Jahre alt, ein CF-Sohn, 4 Jahre alt.

Diese Mutter hat bereits zwei Kinder mit der Stoffwechselkrankheit und ist zurzeit mit Überlegungen bezüglich weiterer Kinder beschäftigt. Jedoch ist sie sich noch nicht sicher, ob sie mehr Kinder mental verkraften wird. Erschwerend kommt hinzu, dass das Verständnis ihrer Bekannten und Verwandten für eine positive Entscheidung diesbezüglich spürbar abnimmt und sie mit deutlicherem Widerstand konfrontiert ist. Gleichzeitig zieht sie das Beispiel von CF Eltern mit mehreren kranken und gesunden Kindern heran, die diese Situation sehr gut bewältigen können. Im Interview wird ersichtlich, dass die reproduktiven Überlegungen und Entscheidungen sie die nächsten Wochen und Monate begleiten werden.

Prinzipiell werden die reproduktiven Entscheidungen von Eltern mit einem CF Kind auch davon beeinflusst, ob vor ihrem diagnostizierten Nachwuchs schon Kinder in der Familie waren. Für die Eltern, die bereits ihre persönliche Anzahl an Kinder erreicht haben und erst bei ihrem letzten Kind mit der Diagnose konfrontiert werden, hat dieses Ereignis keinen Einfluss auf ihre Familienplanung mehr (Henneman et al. 2001: 4).

In einem Fall unserer Befragungen, als die Todesursache des ersten Kindes noch nicht mit der Erkrankung der Cystischen Fibrose in Verbindung gebracht wurde, haben die Ärzte der Mutter dazu geraten, weitere Kinder zu bekommen. Diese sollten die Mutter auf andere Gedanken bringen, damit sie sich mit dem frühen Tod des ersten Kindes nicht zu sehr auseinandersetzt. Als sie von der Erbkrankheit ihres Sohnes erfahren hat, ist sie sich der glücklichen Lage bewusst, keine weiteren Kinder mit CF bekommen zu haben.

„Also es ist einmal..., als wir es erfahren haben, ist mir schon sehr flau im Bauch geworden, muss ich ganz ehrlich sagen, weil mir klar geworden ist, dass wir das Schicksal herausgefordert haben und im Grunde genommen an einer Katastrophe vorbei geschrammt sind.“ (z 616-620) Mutter von vier Kindern, zwei CF Kindern, eines ist verstorben, ein CF-Sohn, 29 Jahre alt.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Manche Mütter bzw. Väter sprechen auch die Verantwortung gegenüber den nachfolgenden Generationen an, d.h., wie ihre Nachkommen mit der Möglichkeit einer Weitervererbung von CF umgehen. Vor allem gibt es die Möglichkeit der gesunden Kinder, sich auf ihren Status als ÜberträgerInnen testen zu lassen, um dieses Wissen in ihre individuelle Familienplanung einbeziehen zu können. Dabei kann diese Entscheidung erst nach der Volljährigkeit getroffen werden. In Österreich ist eine Überprüfung des Carrierstatus von Kindern bzw. Jugendlichen nicht zulässig.

„Es sind meine anderen beiden Kinder sind Genträger, die müssen halt einmal aufpassen, wenn Sie einen Partner haben und das anschauen lassen. Die sind beide Genträger.“ (z 625-628) Mutter von vier Kindern, zwei CF-Kindern, eines ist verstorben, ein CF-Sohn, 29 Jahre alt.

Das Wissen hinsichtlich des Trägerstatus spielt auch bei diesen Eltern eine große Rolle, da innerhalb des engsten Familienkreises diskutiert wurde, inwiefern eine Überprüfung des Trägerstatus sinnvoll ist. Interessanterweise herrscht zwischen den beiden Elternteilen Uneinigkeit darüber, ob das Wissen hinsichtlich des eigenen Genstatus zu einer Beruhigung der einzelnen Person beitragen kann. Die Mutter würde den Partnerinnen ihres Sohnes im Falle einer späteren Beziehung dazu raten, den Trägerstatus zu überprüfen.

„M: Es sind ah meine Geschwister zum Beispiel ah oder deine haben auch drüber geredet. Im Prinzip könnten ja wir a Träger sein, haben meine Geschwister dann g'sagt, drei Geschwister hab i. Aber sie haben si' net jetzt mit dem viel beschäftigt.

V: Weil was weißt dann? Dann mochst dich vielleicht no mehr verrückt.

I: Ja, sicher.

M: Ja, eh. Was sicher is', wenn der [NAME] amal an Partner hat, dass der si' testen lässt. Wenn der net einmal Träger is', dann könnens eh Kinder kriegen ohne, dass sie krank sind. [Unterbrechung durch Kinder]“ (z 438- 449) Eltern von drei Kindern, ein CF-Sohn, 2,5 Jahre alt.

In manchen Erzählungen wird von den Befragten angesprochen, dass sich auch nahe Verwandte in der Familie um die Vererbung der Stoffwechselerkrankung sorgten. Sie zeigten ebenso ein verantwortungsvolles Handeln, indem sie über ihren genetischen Status Bescheid wissen wollten. Gleichzeitig zeigt sich aufgrund der Ausführungen auch, dass mit der klinischen Diagnose eines Neugeborenen Unsicherheit in den Familien hervorgerufen wird. Vor allem wird dies in der vermehrten Durchführung von genetischen Tests, damit sie Sicherheit erlangen, nicht TrägerIn einer genetischen Erkrankung zu sein, sichtbar.

„Ahm, also das meine Schwägerin das nachgefragt hat, sie hat dann damals irgendwie, ich glaube im AKH oder so angerufen, wo eben diese ganzen Screenings aufgearbeitet werden und hat da eben nachgefragt, dass da auch wirklich nicht irgendwie, wie soll' ich sagen, ein positiver Befund irgendwie nicht zu ihr gelangt oder sowas. Da hatte ich eigentlich vollstes Verständnis für, das hat mich irgendwie nich' beleidigt oder irgendwas.“ (z 465-472) Mutter einer CF-Tochter, 6 Jahre alt.

Bei den Entscheidungen bezüglich weiterer genetischer Tests werden die Individuen auch durch ihre Erfahrungen mit kranken oder sogar sterbenden Verwandten beeinflusst. Besonders Kinder würden Schwierigkeiten haben, die genetische Erbkrankheit ihrer Familie zu verstehen. Dies kann auch mit der geringen Informierung zur genetischen Krankheit durch die Eltern bzw. einem Missverständnis gegenüber dem Trägerstatus zusammenhängen (Fanos 1997). Sobald Personen Familienmitglieder mit dem Trägerstatus kennen, tendieren sie dazu, vermehrt deren PartnerInnen oder Geschwistern über ihre eigene genetische Basis zu informieren. Ormonds Studie zu CF TrägerInnen verdeutlicht, dass Eltern, die über eine Diagnose ihres Kindes Bescheid wissen, auch dann, wenn noch ungeborene Kinder einen Trägerstatus aufweisen, dazu übergehen, ihre nahen Familienmitglieder zu informieren. Wenn sich die Verwandten in diesen Gesprächen vorwiegend mit der Feststellung der Erkrankung an sich befassen und weniger den Trägerstatus vor Augen haben, können sie kaum die Bedeutung des Vorhandenseins der genetischen Mutation als TrägerIn in ihre zukünftigen Entscheidungen mit einbeziehen. Also wenn der Status eines/r TrägerIn nicht eindeutig in der Familie kommuniziert wird, können diese Personen nicht die Gelegenheit nutzen, sich einer genetischen Untersuchung zur Trägerschaft zu unterziehen (Ormond et al. 2003: 76).

7.5 Zusammenfassung

Viele Aspekte der Elternschaft eines Kindes mit einer genetischen Erbkrankheit scheinen sich nicht wesentlich von der eines Kindes ohne angeborene chronische Erkrankung zu unterscheiden. Jedoch zeigt sich, dass in diesem Fall der genetische Status der Eltern sehr wohl Auswirkungen auf das Thema der weiteren Familienplanung aufweist. Angesichts der möglichen reproduktiven Entscheidungen sind sich die Elternteile über das entsprechende Risiko einer möglichen Weitervererbung der genetischen Mutation an zukünftige Kinder im Klaren. Sie wissen, dass die Risikowahrscheinlichkeit zum erneuten Auftreten der angeborenen Erkrankung bei einem weiteren Kind 1 zu 4 beträgt. In den Gesprächen wurde dies unter dem Begriff des „reproduktiven Risikos“ im Zusammenhang mit der eigenen Familienplanung von den Müttern und Vätern reflektiert. Die meisten

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Befragten haben das potentielle Risiko eines erneuten, von CF betroffenen Kindes in ihre Überlegungen zur Familienerweiterung mit einbezogen.

Die meisten Individuen zeigen sich besorgt über den zukünftigen Gesundheitszustand ihres Kindes und versuchen, „faire“ Entscheidungen im Hinblick auf die Erweiterung ihrer Familie zu treffen. Peterson folgend, möchten manche Eltern dann keine weiteren eigenen Kinder bekommen, obwohl diese Entscheidung im Gegensatz zu ihren ursprünglichen Vorstellungen zur Familienplanung steht. Mitunter wird in den Überlegungen, wie bereits zuvor erwähnt, das potentielle Risiko einer Weitervererbung der genetischen Mutation an die nächste Generation einkalkuliert. Obwohl die Auseinandersetzung der Vererbung des genetischen Status mehr Zeit und Kraft der Eltern beansprucht, gehen einige Eltern das Risiko ein, um ihre Lebensplanung einer eigenen Familie mit Kindern zu erfüllen (Petersen 2006: 40).

Die getroffenen Entscheidungen und Lösungen, die sie für die eigene Familienplanung gefunden haben, unterscheiden sich sehr stark voneinander. Von der Mehrheit der Befragten wurden die Entscheidungen für oder gegen weitere Kinder eindeutig getroffen. Dabei wurden von den einzelnen Müttern und Vätern auch die Möglichkeiten der reproduktiven Medizin in Betracht gezogen. Die Überlegungen zu weiteren Kindern beinhalteten bei manchen die Adoption von Kindern bzw. die Erziehung eines Pflegekindes, obwohl diese Überlegungen mit der Begründung der bürokratischen Hürden und der Länge des Verfahrens nicht weiter verfolgt wurden. Andere Mütter sprachen davon, dass ihre zukünftigen Kinder ohne eine konkrete Planung zur Welt gekommen seien. In den Gesprächen zur Familienplanung verwiesen die Elternteile zumeist auf ihren Standpunkt angesichts der Wahrnehmung ihres genetischen Status und des genetischen Risikos eines erneuten Auftretens der Stoffwechselkrankheit. Auch dann, wenn sich die Elternteile nicht explizit dazu äußerten, ihrem genetischen Risiko entsprechend gehandelt zu haben, so wird in den Erzählungen deutlich, dass sie sehr wohl über die genetische Erbfolge von Cystischer Fibrose Bescheid wissen³⁵.

³⁵Einige der befragten Eltern hatten bereits ein oder sogar mehrere Kinder, bevor ein Nachkommen mit der genetischen Erbkrankheit klinisch diagnostiziert wurde. So war es vor der Implementierung des Neugeborenen Screenings durchaus möglich, dass ein Kind bei der abgesicherten Feststellung mehrere Jahre alt war und diese Familien inzwischen bereits weitere Kinder bekommen haben. In diesen Fällen konnten sich die Eltern bei den reproduktiven Entscheidungen noch nicht auf ihren eigenen genetischen Status als TrägerIn der genetischen Mutation beziehen.

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

Das untenstehende Zitat bezieht sich auf die Ausführungen einer Mutter, die sich klar gegen die Herausforderung eines Risikos des erneuten Auftretens der Krankheit ausspricht. Das Wissen hinsichtlich des genetischen Status ist für ihre Entscheidungen sehr bedeutend, da sie ihre Situation als Trägern der genetischen Mutation mit anderen Eltern vergleicht, die keine Entscheidungen dieser Art zu treffen haben.

„Aber nachdem das Risiko doch hoch ist, haben wir uns eigentlich dagegen entschieden. Und, ja, vor allem es könnte gesund sein, dann würd' eh alles passen. Aber wenn es wieder CF hat, dann fangen wir wieder von klein auf an. Dann haben wir wieder die gleichen Sorgen, dann hab i zwei CF Kinder im Haus, die si gegenseitig vielleicht sogar anstecken mit irgendwelchen Keimen. Dann sitzen sie immer zu zweit im Spital. Also mi hat das schon beeinflusst. Manchmal bin ich neidig g'wesen wenn i g'hört hab: ‚Jo, wir wollen bald amal a Drittes, wenn wir Haus fertig baut haben und so.‘ Da war i momentan a bissl neidisch, weil i mir dacht hab, das is' das, was mir verwehrt bleibt. Aber i hab inzwischen gelernt, damit zu leben, dass es halt so is'. (5)“ (z 655-666) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, drei Jahre alt.

Bei der Abwägung der Entscheidungen bezüglich der Familienerweiterung wird nicht nur anhand der elterlichen Erzählungen die eigene genetische Basis als relevant wahrgenommen, sondern hinzu kommt auch die individuelle Auseinandersetzung mit dem möglichen Fall, dass weitere erkrankte und gesunde Kinder sich in die vorhandene Familiensituation einfügen. Gerade diese Überlegungen zu den Effekten der Familienerweiterung auf das „Familiengefüge“ werden zumeist zwischen den beiden Elternteilen reflexiv ausverhandelt. So fließen hier Einschätzungen und Wahrnehmungen hinsichtlich des bisherigen Aufwands und des Umfangs der Betreuung von gesunden bzw. an der Stoffwechselkrankheit erkrankten Kindern ein. Denn die meisten Mütter und Väter drücken in den Gesprächen ihr Empfinden aus, dass sie durch den erhöhten Betreuungsaufwands des an CF leidenden Nachwuchses eventuell eine Benachteiligung weiterer gesunder Kinder in Kauf nehmen müssen. Hinsichtlich der individuellen Entscheidungen zur weiteren Familienplanung werden aus der Auseinandersetzung mit der späteren familiären Situation unterschiedliche Rückschlüsse gezogen und sich im reproduktiven Kontext für oder gegen weitere Kinder entschieden.

Ganz egal, welche Entscheidung die Eltern angesichts der eigenen Familienplanung treffen, sie werden mitunter mit den Zuschreibungen von Schuld durch andere Verwandte oder Bekannte konfrontiert. Wie bereits in obigen Abschnitten erwähnt worden ist, kann dies in den meisten Fällen mit einem Unverständnis der Umgebung zur gewählten Entscheidung verknüpft werden. Die befragten Mütter und Väter stehen zugleich vor der Herausforderung, mit der Wahrnehmung von Verwandten und Bekannten umzugehen, die in den Begriffen der Verantwortung die anspruchsvolle Betreuung eines chronisch

7 Zur Herausforderung reproduktiver Entscheidungen

kranken Kindes deuten. Vereinzelt Eltern verweisen auf ihre eigene Erfahrung mit ihrem sozialen Umfeld, das eine Entscheidung für weitere Kinder als „unverantwortliche“ Haltung der Elternteile darstellt, da die weiteren Kinder durchaus von derselben schweren Stoffwechselkrankheit betroffen sein können.

Das Resultat dieses vermehrten Unverständnisses anderer Familienmitglieder oder Bekannter bzw. die Verstärkung der bestehenden familiären Konflikte können dazu führen, dass sich Mütter und Väter dazu entschließen, ihre eigenen Ansichten nicht mehr mit anderen Familienmitgliedern zu teilen. Bestimmte Angelegenheiten ihres Lebens werden bewusst privat gehalten. Vor diesem Hintergrund wird erkennbar, wie das Stigma als Eltern eines genetisch erkrankten Kindes generiert wird. Es wird in den Begriffen der Verantwortung bzw. der Unverantwortlichkeit beschrieben und steht dabei hauptsächlich in unmittelbarem Kontext mit den reproduktiven Entscheidungen.

Obwohl interessanterweise sich nahezu alle Eltern ihres eigenen genetischen Risikos als TrägerIn der genetischen Mutation bewusst sind, spielt die genetische Ausstattung für die reproduktiven Entscheidungen nicht die hauptsächliche Rolle. Die elterlichen Vorstellungen zur weiteren Familienplanung wurden zunehmend in den sozialen Begriffen geformt, die zumeist eng durch die Interaktionen mit anderen Familienmitgliedern oder Bekannten hervorgebracht wurden. Die Genetik an sich bildet zwar den auslösenden Moment für die Auseinandersetzung mit den reproduktiven Entscheidungen, stellt aber zugleich keinen Faktor dar, der die Entscheidung in die eine oder andere Richtung beeinflusst. Das Wissen regt sie vielmehr dazu an, sich über die eigene Familienplanung Gedanken zu machen. Ihre reproduktiven Entscheidungen beruhen daher immer auch auf den sozialen Bedingungen um sie herum, zum Beispiel auf den Effekten auf das Familiengefüge oder auch auf den Erwartungshaltungen anderer Personen. Jene Dinge, die durch die genetische Ausstattung in den Körper eingeschrieben sind, wie die verringerte Lebenserwartung oder die möglichen Ausprägungen der Symptome, werden bei den reproduktiven Fragestellungen kaum herangezogen.

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

Dieses Kapitel befasst sich mit dem bedeutenden Aspekt der Entwicklung und Rekonstruktion der elterlichen Identität in Bezug auf die Erkrankung der Cystischen Fibrose. Dazu ziehe ich wiederum die Darstellungen der Elternteile zur eigenen Bewältigung der Diagnose einer Stoffwechselkrankheit in der Familie heran. In den Erzählungen schienen drei Bereiche für die Eltern von Relevanz zu sein:

- a) Schuldzuschreibungen
- b) Bereitstellung einer medizinischer Betreuung
- c) Eltern sein, über die medizinische Betreuung hinausgehend.

Die Ergebnisse der empirischen Untersuchung zeigen, dass das Leben mit einer angeborenen Stoffwechselkrankheit nicht nur die Identität der Betroffenen, die an der genetischen Mutation selbst leiden, beeinflusst, sondern darüber hinaus auch für die Eltern als Träger dieser Genveränderung von großer Bedeutung ist.

In diesem Abschnitt beziehe ich mich erneut auf das zu Beginn der Arbeit beschriebene dynamische Identitätskonzept. Es besagt, dass sich in den unterschiedlichen Lebensphasen eine Identität beständig verändert und erneuert. Dieses dynamische Konzept kann daher auch von den klassischen psychoanalytischen Diskursen zur Identität unterschieden werden, insofern sich die Identität in den Jugendjahren durch eine Reflexion der Kindheitserfahrungen entwickeln würde. Dabei habe ich am Beginn der Arbeit bereits auf Erik H. Erikson (1975) verwiesen, der davon ausgeht, dass die Entwicklung einer Identität nicht mit den Krisen des Jugendalters abgeschlossen ist. Erwachsene würden in ihrem späteren Leben mit neuen Dispositionen von Identität konfrontiert werden (Krappmann 1997).

In meinen bisherigen Analysen habe ich mich auf jenes Identitätskonzept berufen, welches Identität als Konstruktion, basierend auf den menschlichen Handlungen und den Reaktionen des Einzelnen auf die Handlungen der anderen Personen, beschreibt. Daher würden die Individuen ihre Handlungen aufgrund der Antworten Anderer verändern (vgl. Mead 1979).

In Anlehnung an George H. Mead kommen die Individuen nicht bereits mit einer angeborenen Identität zur Welt, sondern arbeiten diese erst durch ihren Austausch von Handlungen und Erfahrungen mit anderen Personen aus. Der Theorie folgend, nutzen die

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

Individuen ihren Verstand, um zwischen ihren bisherigen Erfahrungen und der Ordnung dieser Erfahrungen unterscheiden zu können. Mead führt dazu aus, dass es notwendig ist, sich als Individuum von sich selbst zu abstrahieren, um sich aus einer Außenperspektive wahrzunehmen.

Der Mensch bringt seine eigene Erfahrung einer Identität oder Persönlichkeit „nicht direkt oder unmittelbar ins Spiel, nicht indem er für sich selbst zu einem Objekt wird, sondern nur insoweit, als er zuerst zu einem Objekt für sich selbst wird, genauso wie andere Individuen für ihn oder in seiner Erfahrung Objekte sind; er wird für sich selbst nur zum Objekt, indem er die Haltungen anderer Individuen gegenüber sich selbst innerhalb einer gesellschaftlichen Umwelt oder eines Erfahrungs- und Verhaltenskontextes einnimmt, in den er ebenso wie die anderen eingeschaltet ist.“ (Mead 1979: 180).

Die Kommunikation würde für Mead eine Verhaltensweise erzeugen, die es dem Individuum ermöglicht, zu einem Objekt zu werden, d.h., damit spricht er von einer Kommunikation, die sich nicht nur an andere, sondern auch an das Subjekt selbst richtet. Meads Hinweis auf die Bedeutung der Kommunikation ist auch für die Analyse der Entwicklung einer elterlichen Identität in Beziehung auf ihren genetischen Status sehr hilfreich. Die Individuen werden zu kognitiven Objekten, wenn sie in der Kommunikation auf die gesetzte Interaktion der Anderen reagieren und die Rückmeldungen der Anderen zu einem Teil ihrer eigenen Handlungen wird. Mead spricht davon, dass Einzelne nicht nur auf sich selbst hören, sondern auf die Handlungen Anderer reagieren würden (ders. 181). Gerade in den Prozessen der Kommunikation tendieren Menschen dazu, nicht alle Teile ihrer Identität zu verwenden. Mead fasst zusammen, dass die Einheit und Struktur einer Identität sich aus der Einheit und der Struktur des gesamten sozialen Prozesses entwickeln würden (ders. 184).

Zusätzlich zu Meads Annahmen zur Herausarbeitung von Identität habe ich auf Goffmans Werk *Stigma* (1967) und seinen interaktionistischen Begriff der Identität zurückgegriffen. Im Kapitel 1 zur sozialen Konstruktion einer Identität wurde bereits darauf hingewiesen, dass in dieser Arbeit primär Individuen mit den verborgenen Stigmata einer genetischen Mutation im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen. Der Autor interessiert sich besonders für Menschen mit unsichtbaren Stigmata, da diese an der Aufrechterhaltung einer „normalen“ Identität arbeiten. Die angesprochenen Beispiele verborgener Stigmata (Impotenz und Sterilität) können von den Individuen gut versteckt werden. Daher spielen diese auch keine wesentliche Rolle in den Handlungen mit anderen Personen, aber sie weisen einen signifikanten Effekt auf die Kommunikation mit Familienmitgliedern und Freunden, die über das Stigma Bescheid wissen, auf (ders. 71).

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

Da die Konstruktion einer Identität primär durch die soziale Interaktion von Individuen mit Anderen stattfindet, kann darauf geschlossen werden, dass Eltern ihre Identität auch zu einem gewissen Teil durch die Art und Weise, wie sie Informationen zu ihrem genetischen Status verwenden, entwickeln. Empirische Studien verweisen auf die Gefühle der Verantwortung und der Verpflichtung, die den Prozess der Informierung anderer Familienmitglieder zum genetischen Status beeinflussen (Hallowell et al. 2003).

Menschen, die über ihren genetischen Status – als Träger, als Betroffene der Erkrankung oder als potentielle RisikopatientInnen – Bescheid erhalten, reagieren auf unterschiedliche Weise. Einige werden sich für die Informierung weiterer Familienmitglieder entscheiden, mit der Intention, sie auf die Möglichkeit der Durchführung einer genetischen Untersuchung hinzuweisen. Diagnostizierte Personen haben zumeist ein starkes Bedürfnis, medizinische Therapien zu beginnen oder wenden Strategien der Minimierung ihres eigenen Risikos zur Herausbildung einer genetischen Krankheit im späteren Leben an.

Ein weiteres theoretisches Konzept zur Analyse einer genetischen Identität bezieht sich auf den Begriff der Genetisierung „geneticization“, welcher in erster Linie von Abby Lippman geprägt wurde. Sie führt dazu in einem ihrer Artikel aus, dass die Darstellungen zu Gesundheit und Krankheit zunehmend in der Sprache der Genetik erzählt werden (vgl. Lippman 1991: 17f). Mit dem Begriff der Genetisierung beruft sich Lippman auf eine machtvolle Darstellungsweise, in der Gesundheit und Krankheit in genetischen Begriffen gefasst werden. Mit dieser medizinischen Erzählweise geht die implizite Annahme einher, dass die Genetik zumindest in einem bestimmten Ausmaß Krankheiten, Verhaltensweisen und physiologische Variationen erklären würde. Lippman denkt dabei primär an pränataldiagnostische Tests, die als Instrumente eines Managements von gesundheitlichen Problemen gesehen werden können. Vor diesem Hintergrund spricht sie von einer vermehrten Tendenz der Annahme, dass die menschliche Genetik alleine bereits zur Herstellung eines Organismus der Individuen beiträgt (vgl. Lippman 1991). Ein solches reduktionistisches und deterministisches Konzept eines menschlichen Organismus verspricht mehr Kontrolle über den Körper und die Individualisierung von gesundheitlichen Problemen und die individuelle Verfasstheit mit der genetischen Konstitution zu erklären (vgl. ders. 18). In Anspielung an Lippman's Beobachtungen merkt Hedgecoe (1998) kritisch an, dass die Genetisierung als ein selbstverständlicher Prozess dargestellt wird. Hier wird oftmals angenommen, dass genetisches Wissen über eine Erkrankung, entweder als Carrier bzw. als Betroffener einer genetischen Mutation, automatisch einen beeinflussenden Effekt auf die individuelle Selbstwahrnehmung der

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

eigenen Identität bedeutet. Dabei kritisiert Hedgecoe die größtenteils fehlenden Beweise dieser Annahme. Denn Rückschlüsse würden zunehmend in den Diskursen auf der Makroebene gezogen werden. Hedgecoe spricht sich daher für mehr empirische Untersuchungen zu den Erfahrungen der Individuen auf der Mikroebene aus, die zur Einführung einer empirischen Realität innerhalb des Genetisierungsdiskurses beitragen können (Hedgecoe 1998: 241).

So kann die vorliegende Arbeit als ein mikrosoziologischer Beitrag zur Überprüfung einer Annahme der Genetisierung im konkreten Fall der Trägerschaft von Cystischer Fibrose betrachtet werden. Die empirische Studie befasst sich mit den elterlichen Darstellungen zu den Interaktionen mit den Menschen ihrer Umgebung. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Eltern ihre Erfahrungen und Interaktionen mit Anderen auf bestimmte Weise ordnen. Der Fokus dieses Kapitels liegt auf jenen Aspekten, die von den Eltern als besonders bedeutend für den Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie hervorgehoben werden. Sie haben mitunter auch einen großen Raum in den Gesprächen selbst eingenommen.

Wenn Individuen erstmals über die genetische Mutation bei ihrem Kind und ihren eigenen Status als Träger aufgeklärt werden, spielen Kommunikationsstrategien innerhalb der Familie eine bedeutende Rolle, da diese Informationen für ihre weiteren Handlungen und Entscheidungsprozesse herangezogen werden können. Die genetische Information betrifft daher nicht nur das Individuum, sondern dessen gesamte biologische Verwandtschaft (Lori d'Agincourt-Canning 2001). In den vergangenen Jahren haben sich bereits einige empirische Untersuchungen mit den Kommunikationsprozessen in betroffenen Familien beschäftigt, aber zum größten Teil konzentrierten sich diese auf PatientInnen mit dem Risiko einer spät auftretenden klassischen Erbkrankheit, wie Huntington oder Brust- bzw. Eierstockkrebs (vgl. Hamilton et al. 2005; Keenan et al. 2005; Forrest et al. 2003).

Diese empirische Untersuchung befasst sich mit den Implikationen der Feststellung einer angeborenen Erbkrankheit beim eigenen Kind bzw. der Situation als TrägerIn dieser Erkrankung. Man kann argumentieren, dass die Diagnose CF bei neugeborenen Individuen unsichtbare Stigmata generiert, da die meisten Kinder in den ersten Lebensjahren keine für den Laien äußerlich wahrnehmbaren Symptome entwickeln. Aus diesem Grund befinden sich die Eltern in der Lage, darüber zu entscheiden, ob sie die Informationen zur genetischen Krankheit in Austauschprozessen mit anderen Personen ihres Umfelds weitergeben oder aber für sich behalten. Da beide Elternteile Träger der Genmutation sind, besteht eine Chance von Eins zu Vier, dass ein zukünftiges Kind von

CF betroffen ist. Diese Information spielt in Bezug auf die reproduktiven Entscheidungen eine maßgebliche Rolle.

Obwohl die notwendigen Hintergrundinformationen zur Einbeziehung der Eltern im österreichischen Screening auf CF bereits an anderer Stelle dieser Arbeit bereitgestellt wurden, möchte ich hier nur kurz auf ein wesentliches Merkmal der befragten Elterngruppe verweisen. Die befragten Mütter und Väter von Kindern mit der angeborenen Erkrankung unterscheiden sich hinsichtlich des Diagnoseprozesses ihres Kindes, der noch klinisch oder bereits innerhalb des Neugeborenencreeningprogramms erfolgt ist. Vierzehn Kinder wurden noch auf dem klinischen Wege diagnostiziert und bei dreizehn Neugeborenen wurde die Feststellung der CF bereits im Screeningprozess getroffen. In den Gesprächen wurden die Eltern aufgefordert, über die Zeit nach der endgültigen Feststellung CF zu berichten.

Dieses Kapitel wird sich mit drei Bereichen der narrativen Interviews mit Eltern von CF-Kindern beschäftigen. Dazu zählen die Schuldzuschreibungen, die Bereitstellung der medizinischen Betreuung, die Identität als Eltern über die medizinische Betreuung hinausgehend.

8.1 Medizinisches Wissen und deren Implikation auf die Zuschreibungen von Schuld

Das Neugeborenencreening stellt die größte angewandte Screeningpraktik innerhalb der medizinischen Praxis Österreichs dar. In der empirischen Untersuchung wird der Einfluss der Diagnose von CF bei Kindern auf die elterliche Konstruktion einer Identität betrachtet und dabei ist es von besonderem Interesse, inwiefern diese Identität in genetischen Begriffen hervorgebracht wird. Folgt man den vorhin erwähnten theoretischen Konzepten, könnte man daraus folgern, dass das medizinische Wissen zum eigenen genetischen Status einen maßgeblichen Einfluss auf die eigene Identität ausübt. In folgendem Abschnitt wird diese These anhand der Analyse des empirischen Materials einer Überprüfung unterzogen.

Die Mehrheit der Elternteile schildert in ihren Erzählungen, dass sie sich im Anschluss an das Erstdiagnosegespräch zur Feststellung der Erkrankung bei ihrem Kind nur wenige Aspekte der medizinischen Information gemerkt hat. Sobald sie von den MedizinerInnen über die Ernsthaftigkeit der Erkrankung, die lebenslange Therapie und die verringerte Lebenserwartung aufgeklärt wurden, berichteten die Eltern, dass sie sich kaum mehr auf die darauf folgenden medizinischen Ausführungen konzentrieren konnten. Zusätzlich äußerten sie rückwirkend Schwierigkeiten im Umgang mit der Komplexität des

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

genetischen Wissens zum Krankheitsbild. In diesem Zusammenhang versuchten sie, das Vererbungsmodell einer rezessiven Krankheit, die unvorhersehbare Entwicklung des Krankheitsbilds im weiteren Lebensverlauf sowie die notwendige multidisziplinäre Betreuung durch PhysiotherapeutInnen und DiätologInnen nachzuvollziehen. Aus diesem Grund haben einige Befragten betont, dass sie weitere Ressourcen, wie das Internet, PatientInnengruppen oder medizinische Literatur, herangezogen haben, um ihr eigenes medizinisches Wissen zu erweitern.

Die Analyse des Gesprächsmaterials zeigte, dass die Mütter und Väter in zwei Situationen auf ihr medizinisches Wissen zurückgreifen: Erstens dann, wenn sie anderen Personen ihrer Umgebung, Familienmitgliedern, Freunden oder Bekannten, von der Diagnose einer genetischen Krankheit in ihrer Familie berichten. Zweitens dann, wenn sie sich aufgrund der möglichen Vererbung an folgende Kinder in ihren Entscheidungen zur Familienplanung auf ihr Wissen beziehen. Die Kommunikation mit Anderen lässt sich mit Goffmans Konzept des Stigmamanagements sehr gut verbinden, da in dieser Situation die Eltern, ihrem genetischen Status entsprechend, Handlungen vollziehen und darüber hinaus entscheiden, mit wem und wie intensiv sie sich über ihr „unsichtbares“ Stigma des Trägers bzw. der Trägerin austauschen.

Die beratenden ÄrztInnen spielen eine wesentliche Rolle in diesem Zusammenhang, da sie die Mütter und Väter darauf hinweisen, zu gleichen Teilen die genetische Mutation auf CF an ihr Kind weitervererbt zu haben. Beide Elternteile sind die Träger der Erkrankung und tragen daher jeweils zur Hälfte die „Verantwortung“ für die Weitervererbung des veränderten Erbmaterials an ihr Kind. In den Interviews zeigte sich, dass die Mütter und Väter sich unterschiedlich mit diesem Wissen zum Vererbungsmodell auseinandergesetzt haben. Einige Elternteile betrachten ihren genetischen Status als ein Schicksal, dem sie sich in ihrem Leben stellen. Für andere Eltern wiederum war es eine besondere Gegebenheit, dass beide Elternteile sich mit dem gleichen Umstand als CF TrägerIn kennengelernt hatten. Eine Mutter drückte im Gespräch aus, dass sie in ihrem kranken Kind eine Lebensaufgabe für sich sieht und ihr eigenes Schicksal mit dem anderer Menschen verglich. Dies hat sie sogar darin bestärkt, es als eine Verpflichtung zu sehen, das Beste aus dieser Situation zu machen. Obwohl die medizinische Darstellung darauf verweist, dass die Mutter und der Vater zu gleichen Teilen an der Vererbung der genetischen Mutation beteiligt sind, sieht sich ein Teil der Mütter und Väter mit Prozessen der Schuldzuschreibung in ihren Familien konfrontiert. Zwei Mütter sprachen in den Interviews über die mögliche Schuldfrage und drückten ihre Erleichterung darüber aus, dass diese vorliegende Erbkrankheit von beiden Elternteilen vererbt wurde. Nun kann

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

ihrem Empfinden nach die Verantwortung der Weitervererbung nicht einer Person zugeschrieben werden. Das medizinische Wissen würde also eine klare Informationslage zur Erbfolge und den damit verbundenen Ausgangspunkten der genetischen Mutation schaffen. Der folgende Ausschnitt aus einem Gespräch verweist auf die Situation, dass entgegen dem medizinischen Wissen die Schwiegereltern die Mutter für das Auftreten der Krankheit verantwortlich machten:

„A:Also wir haben geredet mit meiner Familie, mit meiner Herkunftsfamilie, und weniger mit der Herkunftsfamilie von meinem Gatten, weil die der Meinung waren, ich bin schuld. Darum war ich ja so froh, dass wir „beide schuld sind“. Also ich sehe das eigentlich überhaupt nicht als Schuld, aber es lässt sich so am besten schnell so sagen. Ich habe das nie als Schuld empfunden, das muss ich wirklich dazu sagen. Gott sei Dank, weil das das ganze System noch mal ordentlich belasten kann. Aber von der Herkunftsfamilie meines Mannes wurde das schon so gesehen.“ (z 311-320) Mutter einer CF-Tochter, 16 Jahre alt.

Der Ausschnitt spiegelt sehr gut die Schwierigkeiten der Eltern wider, wenn deren nahe Verwandte oder Freunde nur unzureichend über das Wissen zum Vererbungsmodus der Krankheit Bescheid wissen. Dies vermittelt den Eindruck, als würden sich diese Personen überhaupt nicht bzw. nur ungern mit dem genetischen Wissen auseinandersetzen wollen. Wie auch in diesem Fall deutlich wurde, sehen sich die Eltern mit den Rationalitäten von Laien konfrontiert, die ihnen eine Schuld zuweisen. Diese Schuldzuschreibung einzelner Elternteile steht in klarem Gegensatz zum medizinischen Wissen. Die Zuschreibung durch Andere ruft bei den beteiligten Eltern Unbehagen und psychologischen Stress hervor. Diese Laienzuschreibungen richten sich zumeist an die mütterliche Seite, indem sie ihr beispielsweise die Verantwortung für das Auftreten der Krankheit zuschreiben.

„Wo i die größten Schwierigkeiten g'habt hab, war eben mit meine Schwiegereltern, bzw. es sind no' zwei ältere Tanten da von meinem Mann. Die vier Personen, mit de' i eigentlich im Haus leb', haben absolut ka' Interesse für die Krankheit. Sie wissen bis heute no' net, wie's heißt. So der grobe erste Kommentar wor', weil i in der Schwangerschaft chinesisches essen gangen bin, deshalb is' es kronk. (lacht) Und und ahm, die sind a nach wie vor der Meinung, wenn i net so viel zu die Ärzte rennen würde, würden meine Kinder ah net krank sein. Also da is null Akzeptanz da.“ (z 111-119) Mutter von zwei CF-Kindern, eine Tochter, 6 Jahre alt, ein Sohn, 4 Jahre alt.

Manche betroffenen Eltern berichten infolge dieser Schuldzuschreibungen ihrer Familie, dass sie sich für eine bestimmte Art der Kommunikation mit weiteren Verwandten entscheiden würden. Sie beschrieben eine Anpassung ihrer Interaktionen, wenn sie mit Unverständnis gegenüber bestimmten Aspekten der Krankheit konfrontiert waren und sich womöglich einer Stigmatisierung durch Freunde und Bekannte gegenüber sahen. Aus

diesem Grund verfolgten diese Eltern eine restriktivere Haltung in der Informierung weiterer Personen ihres Umfelds.

8.2 Die Konstruktion der elterlichen Identität durch die Bereitstellung der medizinischen Betreuung

Die meisten der befragten Mütter und Väter sehen ihre zentrale Aufgabe in der optimalen Bereitstellung der medizinischen und therapeutischen Betreuung ihrer Kinder. Sobald die Erkrankung festgestellt wird, werden die betroffenen Eltern vom medizinischen Personal in der zuständigen Klinik auf die notwendige Betreuung – die Verabreichung hochkalorischer Ernährung und Physiotherapie – zu Hause hingewiesen. Die Einhaltung der Therapie aufgrund der frühen Feststellung innerhalb des Screenings kann im Wesentlichen zu einer besseren gesundheitlichen Verfassung und einer Erhöhung der Lebenserwartung des Kindes beitragen (Waters et al. 1999; McKay et al. 2005; Farrell et al. 2001).

Anhand der durchgeführten Gespräche wird ersichtlich, dass die Eltern ihr eigenes Handeln zumeist mit dem Handeln anderer Personen ihres Umfelds vergleichen. Das Abwägen der eigenen Handlungen als betroffene Eltern trägt ebenso zur Herausbildung einer Identität als medizinische Betreuungsperson bei. Dieser Vergleich geschieht auf zwei Ebenen, die nun kurz ausgeführt werden.

a) Der Vergleich mit anderen CF Kindern:

Die Eltern kennen andere CF PatientInnen von ihren regelmäßigen Routineterminen in den Krankenhäusern. Der direkte Vergleich mit anderen CF Kindern dient vielen Eltern zur Einschätzung des Gesundheitsstatus ihres eigenen Kindes. Der durchgeführte Vergleich bestätigt die Mütter und Väter in ihren erbrachten Leistungen als medizinische Betreuungsperson und im Wissen, das Bestmögliche für ihr eigenes CF Kind zu tun.

„Mutter: Aso ja, genau wir haben jemand kennengelernt, der Bub ist 2 Jahre, nein ein Jahr jünger als du. Und die Mutter hat eben die Einstellung: 'Naja, soll er die Kapseln nehmen, soll er sie nicht nehmen, wie er will.' Sie lässt ihm das frei. Und auch mit dem Inhalieren: ‚Ja, wenn es ihm schlecht geht, inhaliert er.‘ Ja, und er ist zwar nur ein Jahr jünger, aber wenn man den sieht, naja vier Jahre jünger schätzt ihn auf jeden Fall.

Sohn: Der ist dünn, zart.

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

Mutter: Ja, dünn und zart, den schickst zurück in die Volksschule wie nichts. Und wie gesagt, das bestätigt mich irgendwo, wo ich sage: Wir sind am richtigen Weg.“ (z 378-390) Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre alt.

Im Regelfall müssen die Eltern alle drei Monate für eine allgemeine Überprüfung ihres Kindes ein spezialisiertes CF-Zentrum bzw. eine Ambulanz aufsuchen. KinderfachärztInnen, Pneumologen und das medizinische Personal überprüfen die Lungenfunktion, messen das aktuelle Körpergewicht und führen mikrobiologische Untersuchungen des Sputums durch. Zusätzlich widmen sich DiätologInnen dem Ernährungszustand des Kindes und stellen entsprechende physiotherapeutische Übungen für zu Hause vor. Es gibt mitunter auch für die Eltern die Möglichkeit, psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen. In den Gesprächen schilderten die Eltern, dass sie bei diesen Gelegenheiten eine Rückmeldung über ihr eigenes Engagement und ihre Effizienz in der Betreuung ihres Kindes erhalten.

„Das war am Anfang net einfach. Und a am Anfang is es so schwierig, das mit dem Gewicht und mit dem Essen. Weil sie oft net so gern essen und du immer die Rüge kriegst im Krankenhaus, dass sie net g'scheit zug'nommen haben. Und a mit den Medikamenten war's schwierig, grad' wenn sie die Milchmahlzeit no haben. Dass ma' das schafft, dass ma' ihr das gibt, vielleicht mit Wasser nachspült und dann erst zum Trinken kommt.“ (z 683-689) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 8 Jahre alt.

Die Großzahl der befragten Eltern verwies auf Schwierigkeiten in der Betreuung ihres Kindes. Sehr oft wurden in diesem Zusammenhang Probleme bei der erhöhten Nahrungsaufnahme und den manchmal auftretenden Verweigerungen der Kinder, diese anzunehmen, angesprochen. Einige berichteten davon, dass sie sich durch die medizinischen Überprüfungen einem erhöhten Druck ausgesetzt fühlen und mitunter mit Herausforderungen in der Anwendung eines strengen, therapeutischen Regimes im Alltag umgehen müssen. Auf diese Ambivalenzen, die Eltern in der medizinischen Betreuung zu bewältigen haben, werde ich in einem späteren Abschnitt dieses Kapitels zurückkommen.

b) Der Vergleich mit anderen CF-Eltern:

Ein weiterer Kontext, in dem sich die interviewten Elternteile mit Anderen vergleichen, bilden die PatientInnengruppentreffen. Bei diesen Gelegenheiten sprechen die Mütter und Väter Aspekte der Physiotherapie, der Ernährung und des Umgangs mit Behördenwegen an. Dies unterstützt sie in ihrem Bemühen, einen gangbaren Weg im Management der Erkrankung innerhalb ihrer Familie zu finden. Die Gespräche zeigten, dass die Eltern durchaus ihre eigene Betreuung ihres erkrankten Kindes reflektieren und sich in einigen Fällen auch von der Art der Betreuung, wie andere Eltern sie praktizieren, distanzieren.

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

„I denk' das wird alles scho' so normal, dass es dir dann gar nimma auffällt, dass es anders is', als bei andere. Natürlich uns geht's a relativ guat, weil wenn i oft so in [ORT] bin und i hör', dass die früher heimfahrn müssen von irgendeinem Treffen, weil sie halt Therapie machen müssen, das kennen wir net. Weil wenn wir heut' um 9 hamkommen, mach ma ka' Therapie, das haben wir sonst a öfters scho' net g'macht und es hat a net die Auswirkungen, dass i sag', er merkt das am nächsten Tag so. Kann eh sein, dass das mit der Therapie mal anders wird, aber (.) momentan find' i net, dass das ihn irgendwie belastet.“ (z 166-176) Mutter eines CF-Sohnes, 11 Jahre alt.

Im Allgemeinen betrachtet, wurden die tägliche Physiotherapie und die Verwendung hochkalorischer Ernährung von den befragten Eltern in sehr unterschiedlicher Weise angesprochen. Die Darstellungen lassen hingegen den Schluss zu, dass im Falle eines guten Gesundheitszustands des Kindes die Eltern dazu tendieren, diesen Zustand als Bestätigung ihrer therapeutischen Strategie zu betrachten. Einige erklärten in diesem Zusammenhang, dass sie „sich auf dem richtigen Weg“ befinden würden und daher keinen Grund für eine notwendige Veränderung ihres alltäglichen Handelns sähen. Jene Eltern, deren Kinder ein geringes Körpergewicht aufweisen, betonten besonders ihre bisherigen Bemühungen und Anstrengungen in der Betreuung ihres Kindes. So stellen einzelne der befragten Mütter ihr eigenes Handeln in den rhetorischen Ausführungen als „Heldentaten“ dar und betrachten ihr aufopferndes Handeln als ein notwendiges Instrument, einen guten Gesundheitszustand ihres Kindes zu gewährleisten.

Im folgenden Ausschnitt identifiziert eine Mutter im eigenen Tun eine präventive Strategie und differenziert sich zugleich von anderen Eltern, die eine weniger strenge Therapieanwendung verfolgen.

„Und ich habe einen sehr guten Draht zu den Ärzten gehabt und habe mir gedacht: ‚Ja, ich vertraue darauf, was die sagen, und das mache ich. Und wenn die sagen [...]‘ Dann ist das gekommen mit dem Inhalieren, dann mit den Tabletten. Ich habe mir gedacht: ‚Ja, ich vertraue auf das.‘ Aber mittlerweile habe ich auch andere Eltern, Betroffene kennengelernt und die haben gesagt, nein, solange das Kind nichts hat, machen sie auch nichts. Und jetzt habe ich mir aber gedacht, dass ich eher der bin, der vorbeugend schon was macht und nicht wartet sozusagen, bis ich 100 kg habe und dann schaue ich, wie ich eine Diät zusammen bekomme, sondern ich schaue halt regelmäßig. Also gut, machen wir was. Man sieht zwar nichts, merkt zwar nichts, die Werte sind normal, aber wir tun es.“ (z 99-111) Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre alt.

Dieses Interviewzitat kann durchaus von dem vorhin angeführten unterschieden werden, in dem die Mutter keine Notwendigkeit für eine strenge Physiotherapie gesehen hatte. Die beiden Darstellungen verweisen auf ein breites Spektrum der angewandten Therapie zu Hause. Dieses hängt jedoch sehr eng mit dem derzeitigen Gesundheitsstatus des diagnostizierten Kindes zusammen. Des Weiteren wird ein ständiger Vergleich der

befragten Elternteile mit anderen betreuenden Eltern sichtbar. Durch diesen Vergleich findet eine Bestätigung ihrer eigenen Selbstwahrnehmung als verantwortlich handelnde Mütter und Väter statt.

8.2.1 Die Eigenwahrnehmung durch die Betreuung eines CF Kindes

Die Ausführungen der narrativen Interviews zeigen, dass die Pflege und (medizinische) Betreuung eines CF Kindes wesentlich zur Herausbildung einer elterlichen Identität beitragen. Die Mütter tendieren dazu, sich über die Betreuung des CF Kindes zu definieren. In den Gesprächen geschieht dies insbesondere dadurch, dass sie ihre eigene Kompetenz als Mütter auf diesem Gebiet betonen. Viele Mütter verweisen darauf, dass sie diejenigen sind, die sich in bedeutendem Umfang um die Betreuung ihres Kindes kümmern, beispielsweise dann, wenn es um die Vorbereitung und Verabreichung der notwendigen Medikamente, den Gebrauch der Inhalatoren, die Reinigung der Instrumente (Vaporisatoren usw.) und die Wahrnehmung von Klinikterminen geht. Die Mütter und Väter, die sich für eine gemeinsame Wahrnehmung der Betreuung des Kindes ausgesprochen haben, sahen auch keine Probleme darin, wenn andere Mitglieder der Familie oder Freunde einzelne Tätigkeiten in der Betreuung übernahmen. Dies steht im Gegensatz zu jenen befragten Müttern, die eine sehr strikte medizinische Versorgung verfolgen und damit ihre eigene Kompetenz in der alltäglichen Betreuung betonen. Diese verweisen auf die Probleme, wenn andere Familienmitglieder erst in die Aktivitäten der medizinischen Obsorge eingeführt werden müssen. Sie sehen darin sogar einen Grund, die Inhalation für einige Tage auszusetzen, falls sie selbst verhindert sind, bevor andere Personen in der Anwendung der medizinischen Versorgung etwas fehlerhaft durchführen.

Jene befragten Mütter berufen sich ebenso im Zusammenhang der medizinischen Versorgung in den Kliniken auf ihre mütterliche Kompetenz. Wenn nun beispielsweise die Mütter mit der Tätigkeit von ÄrztInnen oder PhysiotherapeutInnen unzufrieden sind, betonen sie, dass es in manchen Situationen besser sei, auf ihre eigene „Verantwortung als Mütter“ zu setzen, um ihr Kind außerhalb des klinischen Regimes der Versorgung zu betreuen. Im folgenden Ausschnitt eines Gesprächs führt eine Mutter ihre Enttäuschung gegenüber der Antibiotikatherapie im Krankenhaus an. Sie beschreibt, dass sie in dieser Situation den Gesundheitsstatus ihres Kindes verbessern konnte, indem sie ihr Kind aus der Klinik geholt hat und ihrem eigenen „Instinkt“ als Mutter in der Versorgung ihres Kindes vertraute.

„Ich habe in 4 Wochen auch auf den Röntgen nie gesehen, dass sich irgend-etwas bessert, und trotzdem habe ich dann zur Ärztin gesagt: ‚Es tut mir leid, aber ich gehe jetzt, weil wenn Sie meinem Kind keine Besserung geben

können- was mache ich da?' Meine Tochter hat..., es gab keine Venen mehr zu stechen, die musste dann oral solch eine, also wie Hornissen so große Kapseln schlucken verschiedene, alle 3, 4, 5 Stunden. Das Kind hat einfach nicht mehr wollen. Das Kind wollte nicht. Und ich kann mich erinnern, ich bin damals einfach in ein Reisebüro gegangen und habe eine Reise am Meer gebucht. Im Winter wohl, es war Weihnachten und ich habe, als ich im Reisebüro war, keine Idee gehabt, wovon ich diese Reise bezahlen werde. Ich hatte keine Idee, ich habe einfach beschlossen, es reicht, ich fahre weg. Und ich vertraue, ich habe mir ein Grundvertrauen in den Kosmos erarbeitet oder wie auch immer man es nennen mag. Mehr als dass ich es absagen muss, kann mir auch nicht passieren. Es kam dann, es taten sich dann Quellen auf, die mir die Reise mitfinanziert haben. Meine Großmutter hat mir was gegeben, jeder hat mir was gegeben, es hat funktioniert. Ich bin mit einem Kind mit Lungenentzündung und Cortisontabletten in die Türkei geflogen und ich bin mit einem Kind ohne Lungenentzündung und mit einer wunderschönen Lunge nach 2 Wochen zurückgekommen.“ (z 526-550) Mutter einer CF-Tochter, 15 Jahre alt.

Die Herausbildung der elterlichen Identität als Betreuungsperson wird durch den eigenen Ausbildungshintergrund beeinflusst. Ein Viertel der befragten Elternteile hat eine berufliche Ausbildung im Gesundheitsbereich bzw. im Bereich der Naturwissenschaften, etwa als Krankenschwester, medizinisch-technische Assistentin oder als Biologin, absolviert. Die empirischen Daten lassen den Schluss zu, dass diese Mütter (in diesem Fall waren es nur Mütter) ihre professionelle Expertise in den Interaktionen mit medizinischem Fachpersonal heranziehen und mitunter sogar einzelne Aufgaben in der medizinischen Betreuung ihres CF-Kindes (bsp. Blutwerte an Labor übermitteln) übernehmen. Die eigene Kompetenz in medizinischen Belangen trägt zu einem relevanten Teil zur Herausbildung einer Identität als betreuendes Elternteil bei. Einige Darstellungen in den Gesprächen unterstützen diese Argumentation. Auch in dem folgenden Interviewausschnitt gibt es die Gelegenheit, nachzuvollziehen, wie Mütter sehr genau Routinepraktiken in den betreuenden CF Zentren oder Kliniken beobachten. Einzelne Mütter wiesen darauf hin, dass sie bei einer Unzufriedenheit mit den Behandlungsmethoden in solchen Situationen intervenierende Schritte einleiten.

„Ich natürlich Krankenschwester von Hygiene natürlich schon eine Ahnung, Kittelpflege, ja ja macht man, jedes Kind seinen Kittel, wenn sie es anziehen und so. Ober wenn man halt streng beobachtet. Beobachten habe ich gelernt, dass halt die Kittel irgendwie aufgehängt wurden und wahlweise der Kittel zu dem Kind und der zu dem genommen wurde. Ist der Schnuller rausgefallen hat, halt das andere Kind den Schnuller von dem im Mund gehabt usw. Und das ist passiert. Meine Weihnachten brauche ich Ihnen nicht erzählen, ich bin dann drauf gekommen, dass er den Schnuller von ihr in Mund hatte, hob mitgekriegt, die hat Pseudomonas. Diese Keime, das war ganz grün a alles, man hat ja gesehen. Er nicht, aber er kriegt des 100 %ig ah', weil der hat immerhin den Schnuller von ihr im Mund gehabt, Kinderpflege ist dort...leider waren die Schwestern ältere, die einfach a andere Schule noch g'hobt hoben, also von

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

der Hygiene leider nicht das erste Gut.“ (z 288-304) Mutter von zwei Kindern, ein CF-Sohn, 23 Jahre alt.

Die medizinische Erfahrung wird von manchen Elternteilen als sehr hilfreich in der Betreuung des Kindes erachtet und es kommt hinzu, dass diese professionelle Ausbildung im Gesundheitsbereich für einige Betroffene auch eine notwendige Stütze in der Bewältigung der Erkrankung darstellt. Jene Mütter würden aufgrund ihrer medizinischen Ausbildung entsprechende Fähigkeiten und Möglichkeiten aufweisen, das Management der Stoffwechselkrankheit in der Familie leichter zu bewerkstelligen.

„Ich habe das irgendwo akzeptiert als eine Aufgabe für mich und ich habe mir dann immer gedacht, dass es kein Zufall ist, dass ich vorher immer im Spital tätig war und deshalb viel leichter einen Zugang gehabt habe. Ich habe das dann eher positiv gesehen. Also ich habe mich da und ich war, wie gesagt, auch felsenfest überzeugt, ich kann mit meiner Kraft das abwenden.“ (z 313-320) Mutter von vier Kindern, zwei CF-Söhne, einer ist bereits als Kind verstorben, einer ist 29 Jahre alt.

Dieses Zitat spiegelt eine Identität wider, die zusätzlich zum Auftreten der Krankheit auch durch die bisherigen Erfahrungen der Mutter entwickelt wird. Die Tätigkeit in einem medizinischen Beruf tragen für sie sehr positiv zu ihrem Selbstverständnis als Elternteil und zu ihrer Identität als medizinische Betreuungsperson ihres an CF erkranktem Kind bei.

8.2.2 Der Beitrag von Geschichten und Momenten des Erfolgs

Die Tatsache, Elternteil eines Kindes mit Cystischer Fibrose zu sein, trägt durchaus in positivem Sinne zur Herausbildung einer Identität der Eltern bei. Beispielsweise sind es besonders die Erfahrungen und Auseinandersetzungen mit den Momenten des Erfolgs, die einen positiven Effekt auf das Management der Krankheit ausüben. Die Analyse des Interviewmaterials führt zur Interpretation, dass es mitunter diese Geschichten des Erfolgs sind, die ein Kernlement der Entwicklung der Identität als fürsorgliche Mütter und Väter ausmachen.

Die Erfolgsgeschichten werden von der Mehrheit der befragten Eltern im Zusammenhang mit ihrem Engagement in der Therapie und Pflege des erkrankten Kindes erwähnt. Der Erfolg stellt ein wichtiges Element der Bestätigung eines positiven Selbstbilds dar. Vor diesem Hintergrund übernimmt die Vergleichbarkeit des eigenen Kindes mit anderen CF-PatientInnen die Funktion, den Eltern die Bestätigung als erfolgreiche, umsorgende Personen zu vermitteln. Unterstützt wird dieses Empfinden durch die Ausführungen zum Vergleich mit anderen jungen CF-PatientInnen, die sich in einem schlechteren Gesundheitszustand als das eigene Kind befinden. So berichten die Mütter und Väter davon, dass

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

sie immer wieder geschockt waren, wenn sie mit jungen PatientInnen mit geringem Körpergewicht oder sogar Sterbefällen im jugendlichen Alter zu tun hatten. Hier wird besonders ihr individuelles Engagement zum Ausdruck gebracht, eine solche Situation bei ihren eigenen Nachkommen zu vermeiden.

Der nun folgende Gesprächsausschnitt soll vermitteln, wie notwendig die positive Rückmeldung therapeutischer Erfolge und die Bestätigung durch das medizinische Personal für die Eltern ist.

„Aber gut, hör' zu, wenn ich es nicht mache, dann stehst du nicht so gut da, wie du da stehst. Ich mache es ja schlussendlich für dich, ich mein', ich freue mich, wenn sie sagen: ‚Super Frau [NAME], er ist wieder ganz bei den Besten.‘ Aber er profitiert, weil es für ihn Lebensjahre sind.“ (z 257-259) Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre alt.

Angesichts der Darstellung dieser Mutter wird gewissermaßen eine „Wettkampfrhetorik“ in ihren Ausführungen erkennbar. Die unmittelbare Vergleichbarkeit mit dem Gesundheitsstatus anderer junger PatientInnen wird durch die Einordnung der körperlichen Verfassung des eigenen Kindes in ein medizinisches Ordnungssystem (Perzentilen) gefördert. Letztendlich geht es aber, wie auch aus dem angeführten Beispiel deutlich wird, um eine längerfristige, erfolgreiche Entwicklung des Krankheitsbildes des Kindes, die durchaus von den Elternteilen mit ihrem eigenen aktiven Engagement verbunden wird.

Das Bestreben nach Erfolg wird von den Eltern mithilfe von unterschiedlichen Strategien verfolgt. Ein möglicher Weg stellt dabei die rigorose Befolgung der therapeutischen Ratschläge der betreuenden FachärztInnen dar. In diesen Fällen werden zusätzliche Aktivitäten durchgeführt. So ziehen in etwa ein Drittel der Befragten (sieben Fälle) komplementärmedizinische Methoden zusätzlich zu den herkömmlichen vorgeschlagenen, medizinischen Therapieformen ihrer Klinik heran. Jene Mütter, die diesen Pfad eingeschlagen haben, verwiesen auf ihre Motivation, mit den verfügbaren, konventionellen Therapieverfahren unzufrieden zu sein. Wenn sich etwa der Gesundheitszustand ihres Kindes trotz der angewandten Antibiotika oder der sonstigen medikamentösen Therapie nicht gebessert hatte, versuchten sie, auf homöopathische Produkte oder andere Formen alternativer medizinischer Anwendungen zurückzugreifen (Bsp.: Osteopathie, Akupunktur,...). Sobald diese Eltern nun wahrgenommen haben, dass sich der Gesundheitsstatus ihres Kindes verbessert, führten sie die Verbesserungen auf ihr eigenes Engagement hinsichtlich der zusätzlichen, therapeutischen Anwendungen zurück. Manche sahen sich infolgedessen darin bestätigt, mit dem Management der Erkrankung auf dem für sie „richtigen Weg“ zu sein.

„Und sie haben ihn net wegbracht den Keim und haben dann mit Oralantibiotika angefangen zu Hause. Das heißt, da muss man immer, also das weiß i jetzt nimma so genau, aber a Zeitlang nimmt ma' es oral und tut inhalieren und so und dann macht ma' a bissl a Pause. Wir haben einen Block g'macht von zwei oder drei solchen Blöcken und es hat, er is' einfach net weggangen. Und dann hab i g'sagt, so und jetzt seh' i kan Sinn mehr darin und wir machen einfach a Pause über'n Sommer und fahren in Urlaub. Und dann hab' i mir wieder komplementärmedizinisch a paar Sachen gsucht, weil i mir dacht' hab', i könnte das unterstützen, dass einfach der Körper stärker wird und dass wir gegen den Keim ankommen. Nach den Sommerferien war er dann weg. War' a Erfolgserlebnis.“ (z 292-303) Mutter von zwei Kindern, eine CF-Tochter, 8 Jahre alt.

Die angesprochenen Erfolge werden nicht nur mit den medizinischen therapeutischen Anwendungen verknüpft, sondern viele befragte Eltern fühlten sich auch verantwortlich für die Erfolge ihrer Kinder. So wurden in den Gesprächen die Ausbildung, Berufsmöglichkeiten, Hobbys und Interessen der Kinder aufgelistet. Im Wesentlichen unterscheiden sich solche Bestrebungen kaum von den Eltern mit gesunden Kindern. Nichtsdestotrotz bringt das elterliche Motiv, einem chronisch kranken Kind ein möglichst „normales“ Leben abseits der Stoffwechselkrankheit zu bieten, eine zusätzliche Herausforderung mit sich. Der Erfolg der Kinder wird in einigen Fällen auf die elterlichen Aktivitäten als engagiertes Elternteil projiziert. Beispielsweise spricht eine Mutter explizit die musischen Erfolge ihres Sohnes an und betont zugleich, dass die Erfolge ihres Sohnes für sie selbst von Bedeutung sind.

„Und mit dem Hackbrett ist es halt immer ein Auf und Ab. Aber ich denke, dass das wichtig ist und das hat mit der Erkrankung auch gar nichts zu tun. Man muss einfach die Kinder unterstützen und bestärken: ‚Macht das weiter.‘ Bei ihm natürlich noch mehr, weil ich mir denke, dass er da etwas hat und dass ich das fördern muss und da hat er was Besonderes. Und da hat er seine Erfolgserlebnisse. Es ist im Sport dasselbe, da hat er auch ein großes Talent.“ (z 956-963) Mutter von drei Kindern, ein CF-Sohn, 13,5 Jahre alt.

Zusammenfassend betrachte ich die Geschichten bzw. Momente des Erfolgs als Schlüsselemente des elterlichen Umgangs mit einer genetischen Erkrankung ihres Kindes. Die Erfolgsgeschichten können daher als ein konstitutives Element der Identität als fürsorgliche Eltern interpretiert werden. Darüber hinaus tragen diese zu einem positiven Selbstbild der Elternteile in deren narrativen Ausführungen bei.

8.3 Eine Auseinandersetzung mit den Ambivalenzen in der medizinischen Betreuung des Kindes

Der vorhin erwähnte Erfolg übt für die Eltern die Funktion einer Bestätigung ihrer Handlungen aus. Darüber hinaus werden die Elternteile aber mit komplexen Entscheidungen konfrontiert, welche Aktivitäten sie im Alltag tätigen sollen. D.h., die „richtigen Schritte“ zu

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

wählen, stellt für die Betroffenen wahrlich keine leichte Entscheidung dar. Die Ausführungen in den Gesprächen beziehen sich auf die situative Auswahl von Handlungen unter sehr ambivalenten und möglichen konfliktreichen Bedingungen.

Die zentrale Ambivalenz, die für die Mehrheit der Eltern zum Tragen kommt, stellt die beiden Interessen, einerseits einer intensiven medizinischen Betreuung des Kindes und andererseits die persönliche, gedeihliche Entwicklung des Kindes zu fördern, dar. Daher werden Kompromisse zwischen der Anwendung eines restriktiven medizinischen, therapeutischen Regimes und dem Zugestehen eines möglichst unbeschwertem Lebens in der Kindheit geschlossen. Die betroffenen Eltern bekennen sich in den Interviews dazu, dass sie die notwendige Balance zwischen ihrer Angst vor Infektionen und dem übermäßigen Einschränken der alltäglichen Aktivitäten (Urlaub, Hobbys, Haustiere, usw.) finden müssen.

So versuchen die Mütter und Väter, längere Krankenhausaufenthalte, welche etwa zur Behandlung einer Infektion notwendig sind, zu vermeiden, da diese immer wieder eine sehr schwierige Zeit für die Familie bedeuten.

Ein Vater dazu:

V: Ja, weilst innerlich halt immer den Konflikt hast, wie weit lässt es, wo ziehst die Grenze? Und weil du selber no' gar net weißt, wie leicht das wirklich mit dem Schreckensgespenst Pseudomonas, oder was is' wirklich da jetzt mit... Es sind ja viele Unbekannte, die du nur aufgeschnappt hast oder wos du nachg'lesen hast, und was is' da wirklich schlimm? Auf der einen Seite will ma' behüten und auf der anderen Seite muss ma' a zum Teil loslassen. Ja, es is' ständig so a Prozess zum Suchen.“ (z 316-330) Eltern von drei Kindern, ein CF-Sohn, 2,5 Jahre alt.

Die Eltern deuten in den Gesprächen an, dass sie sich danach sehnen würden, vernünftig mit dieser Ambivalenz umgehen zu können, und zugleich ist es für sie enorm schwierig, ihr Kind, ihren eigenen Vorstellungen entsprechend, optimal zu erziehen. Diese Resultate lassen sich auch mit empirischen Studien zu anderen chronischen Krankheiten verbinden. So würden etwa Eltern von Kindern mit jugendlicher, chronischer Arthritis (JCA) empfinden, dass ihnen die Krankheit ständig im Nacken sitzt und ihre Kinder daher immer sehr genau beobachten. Sie äußern ebenso Ambivalenzen zwischen den situativen Anforderungen und den Möglichkeiten des Kindes, etwas auszuführen (Salfors/Hallberg 2003). Im jugendlichen Alter würden diese ambivalenten Herausforderungen mehr Druck auf die Eltern ausüben, ihre Kinder nicht zu sehr zu beschützen und ihnen zugleich ein gewöhnliches Leben als Jugendliche zu ermöglichen (ebds. 198).

8.4 Eltern sein, über die medizinische Betreuung hinausgehend

Die bisherigen Darstellungen dieses Kapitels zeigen, dass sich die befragten Eltern am meisten mit der Verbesserung oder Erhaltung eines optimalen, medizinischen Gesundheitsstatus ihres Kindes auseinandersetzen. Zusätzlich kommt ein zweites Motiv der Eltern hinzu, dass im Wesentlichen ihrem Wunsch entspricht, das eigene Kind möge in späterer Zukunft ein unabhängiges, erfüllendes Leben als erwachsene Person führen können. Damit diese Vorstellung in die Realität umgesetzt werden kann, richten die Eltern ihre Handlungen im Alltag danach aus.

Ein Großteil der Eltern möchte, dass die genetische Krankheit keine wesentliche Rolle im Familienleben spielt. Dazu äußerte sich eine Mutter:

„Und so habe ich eigentlich mich primär immer bemüht, dass die Kinder ein ruhiges, friedliches Leben haben. Die Krankheit bei uns in der Familie nicht im Mittelpunkt steht, also dass das dezent im Hintergrund abgewickelt wird...“.
(z 418-421) Mutter von vier Kindern, zwei CF-Söhne, einer ist bereits verstorben, einer ist 29 Jahre alt.

Es mag ironisch erscheinen, dass, je mehr Eltern von einem Leben abseits der Krankheit sprechen wollen, sie desto eher erst recht die Krankheit betonen. Dies verdeutlicht wiederum die paradoxe Situation, in der sich die Eltern befinden, und hebt zugleich erneut die Ambivalenz ihrer Gefühle hervor. Der Wunsch der Eltern, sich auch fernab der Krankheit zu definieren, stellt eine kaum erreichbare Situation dar. Denn obwohl sich die Mütter und Väter so sehr bemühen, können sie der Krankheit nicht entkommen.

Die Bereitstellung eines „normalen“ Lebens abseits der Krankheit bedeutet sehr häufig die vollständige Integration der Eltern in das tägliche Management der Krankheit. D.h. die befragten Mütter und Väter versuchen, alltägliche Praktiken, den Haushalt, die Hobbys usw. so zu arrangieren, dass sie keinen Einfluss auf die Gesundheit des Kindes nehmen. Beispielsweise müssen besonders Urlaubsfahrten einer genauen Planung unterzogen werden, da sie ein zusätzliches Gesundheitsrisiko mit sich bringen können. All diese scheinbar alltäglichen, normalen Angelegenheiten können kaum als unabhängig von der Stoffwechselkrankheit betrachtet werden, denn diese werden zunehmend nach den möglichen Auswirkungen auf die Erkrankung geplant und organisiert.

„Wie wir gesagt haben, wenn sie schwimmen gehen... ich halte mich da sehr an die Vorgaben im [KLINIK]. Die haben z.B. gesagt eben, dass der [SEE] nicht gut ist, da es ein stehendes Gewässer ist und viele Keime hat. Also gut, wir waren eigentlich Wassersportler mein Mann und ich, Segler, Surfer. Vergiss es, eben nicht. Weil ich kann nicht wohin fahren und zum Kind sagen: ‚Du bleibst 300 Meter vom Strand und du gehst nicht ins Wasser.‘ Das kannst du nicht machen.“ (z 524-531) Mutter eines CF-Sohnes, 13 Jahre alt.

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

Abseits solcher gewöhnlichen familiären Aktivitäten und Erholungsphasen stehen alle Eltern vor der Aufgabe, ihre Kinder auf ein unabhängiges Leben als Erwachsene vorzubereiten. Bei den Familien mit CF-Kindern kommt jedoch hinzu, dass es in der Erziehung von Bedeutung ist, die Kinder auch auf das spätere eigenständige Management der Krankheit vorzubereiten.

Die Mütter und Väter von älteren Kindern haben einen zweiten Aspekt aufgeworfen. Mit der stetigen Zunahme der Lebenserwartung der CF-PatientInnen wird von den betreuenden ÄrztInnen die Übermittlung der jugendlichen Betroffenen im Alter von 16 -18 Jahren von den pädiatrischen Abteilungen an die Erwachsenen CF-Zentren arrangiert. Diese Umstellung wird von einem multidisziplinären Team begleitet. Jene Eltern mit CF-Kindern im jugendlichen Alter sprechen die Probleme der alltäglichen Betreuung an. So erwähnen einige Mütter die bisherigen Auf- und Abs in der Akzeptanz der medizinischen Therapie bzw. der Nahrungsergänzungsmittelgabe in den vergangenen Jahren. Sie waren sich darüber im Klaren, dass sie ihre Kinder einem enormen Druck aussetzen müssen. Daher sei für sie das Verhalten der Jugendlichen bis zu einem gewissen Grad nachvollziehbar. Während dieser Teenagerjahre wird die Verantwortung der täglichen Therapie langsam von den Eltern auf die Jugendlichen übertragen. So sind nicht nur die jungen CF-PatientInnen gefordert, langsam selbstständig einen eigenen Therapieablauf durchzuführen, auch die beteiligten Elternteile suchen sich neue Referenzpunkte, die zu ihrer Identitätsentwicklung beitragen.

Jene Mütter mit Kindern im Teenageralter berichten von Auseinandersetzungen hinsichtlich der Einhaltung der täglichen Therapien. Die jungen PatientInnen haben selbst Fragen zu ihrer Identität als PatientInnen mit CF gestellt. In folgendem Beispiel setzt sich ein CF-Sohn mit der Frage auseinander, warum genau er mit einer angeborenen genetischen Erkrankung leben muss und andere kein solches Problem haben. Die Darstellungen der Mutter verweisen auf die Abgrenzung ihres Sohnes gegenüber den anderen, scheinbar „normalen“, gesunden Kindern hin.

*„Jetzt ist, jetzt kommt er in die Pubertät, mit 14,5 Jahre(n). Da kannst sagen, so wie ich es von den anderen weiß, das dauert vielleicht bis 17, wo er halt einfach eigensinniger ist. Und dann kommt es halt immer mehr, ich meine das ist jetzt eh schon einige Jahre, dass er halt sagt: ‚Warum habe ich das? Warum muss ich das machen, die anderen brauchen das ja nicht.‘ Dass er einfach zornig ist, traurig ist. Ahh, ich versuche dann schon immer mit ihm zu reden, sage: ‚Du, [NAME] das ist einfach so. Da gibt’s keine Antwort warum. Aber andere haben eben was anderes und die sind teilweise noch viel schlimmer dran als du, wenn du dich bemühest, hast du es ganz gut im Griff.“
(z 342-352) Mutter von drei Kindern, ein CF-Sohn, 14,5 Jahre alt.*

Obwohl die offensichtliche Dominanz der Krankheit in diesen Interviewausschnitten sichtbar geworden ist, sind es weniger die genetischen Aspekte als vielmehr die alltäglichen Fragestellungen des Lebens, die für die betroffenen Eltern relevant sind. Den zentralen Fokus bildet ihr Anspruch, das Bestmögliche im Interesse des Kindes zu tun, natürlich immer in Hinblick auf den aktuellen Gesundheitszustand des Kindes.

8.5 Diskussion und Zusammenfassung

Die Untersuchung jener Aspekte, die zur Konstruktion einer elterlichen Identität von CF-Kindern beitragen, kann vor dem Hintergrund der Genetisierungsthese betrachtet werden. Die vorhandenen empirischen Daten lassen den Hinweis zu, dass der genetische Status einer TrägerIn für die Eltern als konstitutives Element einer Identitätsentwicklung eine weniger gewichtige Rolle spielt, als in den Diskursen angenommen wird. Die genetischen Implikationen einer Trägerschaft spielen hauptsächlich im reproduktiven Entscheidungsprozess eine Rolle. Dies wird detailliert im Kapitel zu den reproduktiven Entscheidungen und den elterlichen Überlegungen zur weiteren Familienerweiterung geschildert. Hier weist das Vorherrschen einer Chance, in einem von vier Kindern eine erneute genetische Mutation zu finden, auf einen Prozess der Auseinandersetzung mit den möglichen Folgen für die eigene Familie hin. Nichtsdestotrotz spielen in der Debatte um die zukünftige Familie nicht, wie vermutet, vermehrt die genetischen (Erbstatus), sondern eher die sozialen Implikationen (die familiären Beziehungen, Konflikte usw.) eine Rolle. In diesem Kapitel hat sich gezeigt, dass die befragten Eltern eine Verbindung zwischen ihrem genetischen Status und den familiären Schuldzuweisungen durch die Familie und weitere Verwandte hergestellt haben.

Obwohl sich also die Elternteile über ihren eigenen Trägerstatus bewusst sind, könnte man Meads Argumentation folgen, dass die Individuen bei der Herstellung der eigenen Identität die Reaktionen anderer Personen auf ihre eigenen Handlungen berücksichtigen. Entsprechend den Erfahrungen, die sie im Umgang mit anderen Menschen ihres Umfeldes gemacht haben, wurden Entscheidungen getroffen, mit welcher Offenheit und in welcher Intensität sie über die genetische Erkrankung kommunizieren wollen. Diese Überlegungen zu den verschiedenen Vorgehensweisen der Informierung zur Erbkrankheit können auch, wie sie Goffman treffend als „Techniken der Informationskontrolle“ in der Auseinandersetzung mit einem versteckten, unsichtbaren Stigma bezeichnet, gedeutet werden (vgl. Goffman 1967: 116f). Hierzu zählen beispielsweise auch die Überlegungen der betroffenen Eltern, ihr Umfeld in zwei Gruppen, also jene, die über die Mutation Bescheid wissen, und jene, die nicht Bescheid wissen, einzuteilen. So wie es Goffman infolgedessen beschreibt, haben die diskreditierbaren Personen es nicht nur mit dem

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

Umstand zu tun, die Informationen zu managen, sondern sie wandeln ihre Situation in die „eines Individuums, das unbequeme soziale Situationen zu managen hat, von der einer diskreditierbaren in die einer diskreditierten Person“ (Goffman 1967: 126). Die Ambivalenzen in der Auseinandersetzung mit der Informierung Anderer scheinen charakteristisch für Eltern von Kindern mit der Stoffwechselkrankheit CF zu sein.

Die beschriebenen Resultate dieses Kapitels können kaum als eine Unterstützung der Hypothese einer allumfassenden Genetisierungsthese betrachtet werden. Im Unterschied zur Herstellung eines Bezuges zu der eigenen genetischen Ausstattung findet die Entwicklung einer Identität durch die Auseinandersetzung mit den Interaktionen mit anderen Verwandten oder Bekannten sowie durch die Reflexion des eigenen Handelns als (medizinisch, betreuendes) Elternteil statt.

Wie auch schon der Titel des Kapitels besagt, bildet die Verantwortung als solches ein immer wieder auftretendes Motiv der Ausführungen der Mütter und Väter. Darüber hinaus stellt die Verantwortung einen relationalen Begriff dar. D.h. mit ihr kann die Beziehung zum eigenen Kind gegenüber dem/der PartnerIn und anderen Verwandten charakterisiert werden. Die Verantwortlichkeit der Eltern zeigte sich primär in ihren Hinweisen auf konkrete Handlungen der medizinisch-therapeutischen Behandlung, in den Rückmeldungen durch Erfolgsgeschichten, in den reproduktiven Überlegungen und in den Anpassungen des Alltags immer in Einklang mit der eigenen (Kern)-Familie, die sich aufgrund der genetischen Stoffwechselkrankheit ergeben haben.

Ein Resultat der empirischen Analyse deutet auf die Verantwortung als Kategorie der elterlichen Identität als handelndes Individuum hin. Die Art und Weise, wie sie handeln, macht sie zu der Person, wie sie sich selbst als solche verstehen. Hinzu kommt, dass die Verantwortung der handelnden Mütter und Väter auch gegenüber weiteren Menschen in ihrer Umgebung (Verwandten, Bekannten und Freunden) und dem medizinischen Personal in der Klinik demonstriert wird. Diese beiden analytischen Elemente sind sehr stark miteinander verknüpft. So bilden die Momente und Geschichten des Erfolgs, von denen die Befragten erzählen, ein konstitutives Element der eigenen Definition eines verantwortungsvollen Elternteils und zugleich beweisen sie dieses verantwortliche Handeln gegenüber ihrem Umfeld. Drittens kann argumentiert werden, dass durch die Kommunikation innerhalb der Familie die Option einer verantwortungsvollen Entscheidung auch an andere Familienmitglieder weitergegeben wird. Sie können sich also dazu entschließen, sich einem genetischen Test, ihrem genetischen Risiko entsprechend, zu unterziehen (Arribas-Ayllon et al 2008: 1527).

8 Verantwortung als konstitutives Element der Identität

Das Element der Verantwortung wird, wie es diese beschriebenen Beispiele zeigen, von den Eltern selbst durch ihre Handlungen konstruiert und entwickelt sich sogar noch zu einem sichtbaren Element ihrer Persönlichkeit. Eine positive Auseinandersetzung mit der eigenen Identität ist enorm wichtig für die Auseinandersetzung der Mütter und Väter mit der Stoffwechselkrankheit in ihrer Familie. Dieses Selbstverständnis wird besonders durch das Handeln als umsorgende, medizinische Betreuungsperson hergestellt. Des Weiteren wird dieses Handeln in einer Weise ausgeführt, die sie dazu veranlasst, sich selbst als ein verantwortliches Elternteil wahrzunehmen.

Wie gesagt, leistet hier die genetische Ausstattung nur einen kleinen Beitrag. Für die empirische Analyse ist es vorteilhaft, weniger darauf zu achten, welche genetische Erb-anlage die Individuen in sich tragen, als vielmehr die Analyse der elterlichen Identität in Bezug auf deren Umgang mit weiteren Personen ihrer Umgebung zu wagen. Hier fällt der Blick auf die Herstellung einer Identität, die sich durch die Beziehungen mit Anderen und durch die individuelle Wahrnehmung als verantwortungsvolles Elternteil definiert.

9 Schlussbemerkungen

Den empirischen Untersuchungsgegenstand bildete ein spezifisches Anwendungsfeld der Feststellung angeborener Erkrankungen in der medizinischen Praxis Österreichs. Das Forschungsinteresse lag auf einer Analyse der Auswirkungen der Diagnose Cystische Fibrose (CF) bei Neugeborenen auf die unmittelbar betroffenen Elternteile. In diesem Zusammenhang ist mit der absichernden Feststellung des Kindes auf CF, das Wissen der Elternteile zum eigenen Status als TrägerIn der veränderten Erbanlage verbunden. Dabei hatte es sich als lohnend herausgestellt, die Effekte einer solchen Diagnose auf die Entwicklung und Adaptierung einer Identität der betroffenen Mütter und Väter zu untersuchen.

Die empirische Studie wurde innerhalb der begleitenden ELSA Forschung des österreichischen Genomforschungsprogramms durchgeführt. Wie bereits in einem vorangegangenen Kapitel der Arbeit dargestellt wurde, handelt es sich bei diesem interdisziplinären Forschungsbereich um die Untersuchung der ethischen, rechtlichen und sozialen Auswirkungen angewandter Genomforschung auf die politische Ebene bzw. die Gesellschaft im Allgemeinen (vgl. GEN-AU Homepage, Genomforschung in Österreich, <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?base=foerdern&id=571>, 9.10.2008). Prinzipiell kann der Anfang der ELSA Forschung in den USA ungefähr zeitgleich mit der Einrichtung des amerikanischen Human Genome Project (HGP) datiert werden. Der Co-Entdecker der DNA-Struktur und erste Präsident dieses Forschungsvorhabens sprach sich – vor inzwischen etwas mehr als 20 Jahren – für die Erforschung ethisch, rechtlicher und sozialer Begleiterscheinungen der Genomforschung aus. Die inhaltlich breit gefächerten Bereiche umfassen die Auseinandersetzung mit den rhetorischen Versprechungen von innovativen Entwicklungen bzw. der Anwendung neuer Technologien in der Genomforschung, um zugleich Fragen nach dem möglichen Mißbrauch dieser Forschung zu stellen. Die Berücksichtigung der Auswirkungen genetischer Untersuchungen auf Individuen fand im Zusammenhang mit Überlegungen zum Datenschutz oder einer möglichen Diskriminierung betroffener Personen statt. Auf individueller Ebene wurden ebenso Analysen zu den psychosozialen Effekten solcher Anwendungen durchgeführt. Die ELSA Forschung war auch an den Märkten der Genomforschung interessiert und vor diesem Hintergrund lag das Interesse der WissenschaftlerInnen an der Entwicklung, dem Marketing, der Anwendung genetischer Tests und der bedeutenden Kommerzialisierung in diesem Feld. Nicht nur philosophische Fragestellungen beispielsweise zum genetischen Determinismus, sondern auch die Analyse potentieller Effekte der

9 Schlussbemerkungen

Herstellung und Verwendung genetisch modifizierter Lebensmittel gehören zum bevorzugten Themenfeld (vgl. Everson 2007: 148).

Bisher hatte sich der Großteil der vorhandenen Forschung auf die regulatorische Ebene der Anwendung genetischer Untersuchungen bezogen. Dies lässt sich auch anhand der auf nationaler bzw. internationaler Ebene getroffenen Entscheidungen zur Durchführung genetischer Screenings und Prädiktiver Tests im zweiten Kapitel nachvollziehen. Wie man bei dieser Entwicklung von Kriterien zur Anwendung genetischer Untersuchungen erkennen kann, zielen auch die bioethischen Fragestellungen auf eine Umsetzung auf regulatorischer Ebene hin. Im Unterschied dazu liegt der Fokus dieser Forschungsarbeit auf den mikrosoziologischen Fragestellungen, die sich den Bedingungen der Involvierung von Individuen in der Anwendung genetischer Screeningpraktiken widmen. Der Mehrwert dieser soziologischen Arbeit lässt sich in der detaillierten Analyse der Effekte eines österreichweiten Screeningverfahrens auf einzelne Betroffene entdecken, da die empirischen Ergebnisse konkrete Schlussfolgerungen für das behandelnde medizinische Fachpersonal von jungen CF-PatientInnen und deren Angehörigen zulassen. Bevor in einem der folgenden Abschnitte die Resultate dieser Arbeit zusammengefasst werden, wird noch einmal auf die Vorzüge der Analyse von Identitätskonstruktionen der Betroffenen hingewiesen.

Die empirische Untersuchung geht von verschiedenen theoretischen Annahmen des Begriffs der Identität aus. Zuerst kann man Identität im Sinne Meads verstehen (Mead 1979). Vor diesem Hintergrund gewinnen die betroffenen Elternteile erst ein Bewusstsein der eigenen Identität durch Interaktionen mit Personen ihrer Umgebung. Wie im ersten Kapitel der Arbeit ausgeführt wurde, ist die Entwicklung einer Identität erst dann möglich, wenn die Personen sich selbst als Objekt wahrnehmen und ihr Handeln in Anbetracht der Reaktionen der Umgebung reflektieren und anpassen (siehe dazu S.19). Für die vorliegende Arbeit ist dieser Zugang hilfreich, denn in den Ausführungen der betroffenen Eltern findet zugleich eine retrospektive Darstellung der Sichtweisen des Umfelds auf das Management des Krankheitsbildes statt. Darüber hinaus wird durch die Anwendung narrativer Interviews mit den Betroffenen eine Auswertung der Darstellungen zu den Erwartungen Anderer an die Verhaltensweisen und Handlungen der einzelnen Mütter und Väter ermöglicht. Erst durch diese Auseinandersetzung mit den Erwartungshaltungen Verwandter, Bekannter und Freunde gelingt es den Eltern eines CF-Kindes eine Identität zu entwickeln. In einem letzten Schritt passen sie ihre individuellen Handlungen und Entscheidungen an ihre Situation – als betroffene Erbträger einer genetischen Krankheit und als Verursacher der genetischen Mutation beim eigenen Kind – an.

9 Schlussbemerkungen

Der zweite sinnvolle theoretische Zugang zur Erforschung einer Identitätskonstruktion fand sich in Goffmans Werk Stigma (1967). Für die Analyse des Managements der Cystischen Fibrose innerhalb der betroffenen Familien hat sich der vom Autor geprägte Begriff des Stigmamanagements als besonders nützlich erwiesen. Der genetische Status der Eltern als TrägerInnen erfordert von den Betroffenen mit einem nicht sichtbaren verborgenen Stigma umzugehen und zugleich die Weitergabe der Informationen zum offensichtlichen Stigma einer genetischen Stoffwechselkrankheit ihrer Kinder zu kontrollieren. Beim Untersuchungsgegenstand des Neugeborenen Screenings auf CF kommt jedoch die Komplexität hinzu, dass die angeborene Erkrankung in den frühen Lebensjahren des Kindes sehr oft keine äußerlichen Symptome aufweist und aus diesem Grund individuelle Entscheidungen zur Weitergabe der Informationen zur Erbkrankheit an die Personen des Umfelds getroffen werden.

Im Rahmen dieser Forschungsannahmen wurde besonderes Augenmerk der Bedeutung der eigenen Konstitution als ÜberträgerIn einer genetischen Mutation für die soziale Konstruktion der Identität bei gemessen. Ausgenommen der reproduktiven Entscheidungen sind es Fragen des Managements der Erkrankung, der Interaktionen mit Personen der Umgebung bzw. das Wissen um die Stoffwechselkrankheit selbst, welche die relevanten Aspekte der Konstruktion einer elterlichen Identität bilden.

9.1 Ergebnisse der empirischen Untersuchung

- Der Genetische Status als TrägerIn einer genetischen Mutation ist nicht ausschlaggebend für eine Identitätsentwicklung betroffener Eltern

Die empirische Analyse des vorhandenen Interviewmaterials führte zu dem Schluss, dass das Wissen zur genetischen Mutation des eigenen Erbmaterials in diesem Untersuchungsfeld einen viel geringeren Einfluss auf die Herausbildung der eigenen Identität aufweist, als bisher in theoretischen Auseinandersetzungen zur „Genetisierung“ (Lippman 1991) auf Diskursebene angenommen wurde. Es sind viel mehr Herausforderungen in sozialen Kontexten, den Interaktionen und Handlungen mit Personen in der Umgebung, die für die beteiligten Elternteile von Bedeutung sind.

- Die Diagnose Neugeborener auf Cystische Fibrose beeinflusst das therapeutische Complianceverhalten der Eltern.

In den narrativen Ausführungen der Elternteile hatte sich gezeigt, dass die Art und Weise mit der die Diagnose auf Cystische Fibrose in den vergangenen Jahrzehnten stattgefunden hatte, für das elterliche Management der Erbkrankheit in der Familie sehr bedeutend

9 Schlussbemerkungen

ist. So weist das Kapitel zu den *Herausforderungen der Diagnose CF* bereits darauf hin, dass vor der Einführung des generellen Neugeborenen Screenings auf CF, die Eltern lange Umwege in Kauf nehmen mussten, um zu wissen an welcher Erkrankung ihr Kind leidet.

Wenn nun die behandelnden ÄrztInnen die betroffenen Elternteile über die angeborene Stoffwechselkrankheit informieren konnten, überwog die Erleichterung das Krankheitsbild benennen zu können. Interessanterweise hatte die Einbeziehung von CF in das medizinische Protokoll des Neugeborenen Screenings bei Eltern ambivalente Haltungen hervorgerufen. So ist es von Vorteil die genetische Mutation bei Kindern schon sehr früh diagnostizieren zu können, zugleich ist mit der Feststellung der Stoffwechselkrankheit die sofortige Aufnahme einer aufwendigen Therapie bei einem scheinbar gesunden Kind verbunden. Die betroffenen Mütter und Väter sprachen hier von einer besonders schwierigen Phase, da zu diesem Zeitpunkt bei der Mehrheit der Befragten das eigene Kind noch keine äußerlichen Symptome einer schweren Stoffwechselkrankheit aufweist.

In diesem Zeitraum der ersten Wochen bzw. Monate nach Übermittlung der Diagnose stellte es sich für viele Eltern als besonders hilfreich heraus, wenn sie vom klinischen Personal Mitteilungen zu den positiven therapeutischen Entwicklungen bzw. den verbesserten Prognosen der Lebenserwartung erhielten. Das medizinische Wissen erfüllt in diesem Zusammenhang die Funktion, Eltern in ihren ersten Auseinandersetzungen mit dem Krankheitsbild ihres Kindes zu unterstützen. Durch die Informationen schöpfen sie Hoffnungen für die zukünftige gesundheitliche Entwicklung ihres Kindes.

Bereits an dieser Stelle der Dissertation beginnt sich der *Beitrag des medizinischen, praktischen Wissens* für den individuellen Umgang mit der Diagnose, aber auch für die Interaktionen der Mütter und Väter mit anderen Personen in ihrer Umgebung wie ein roter Faden durch die Forschungsarbeit zu ziehen. Die Anwendung der dokumentarischen Methode mit der anschließenden Entwicklung von Typologien führte zu dem Schluss, dass die Orientierung der Eltern an medizinischem sowie praktischem Wissen einen Effekt auf deren Handlungsentscheidungen ausübt. Dieser soeben benannte Wissenskörper setzt sich aus dem medizinischen Fachwissen zur Erbkrankheit und dem praktischen Erfahrungswissen aus der alltäglichen Betreuung eines CF-Kindes zusammen. Im Zusammenhang mit dem anfänglichen Erwerb des medizinischen Wissens zur CF konnte ein sehr aufschlussreiches *Modell zur Präferenz der unterschiedlichen Reichweite medizinischer Informationen* (S 157) entwickelt werden, da die befragten Eltern eine genaue Vorstellung zum Umfang des für sie bedeutenden Wissens aufwiesen.

9 Schlussbemerkungen

- Die betroffenen Eltern führen eine Differenzierung des für sie hilfreichen, notwendigen Wissens ein (Präferenz der unterschiedlichen Reichweite medizinischer Informationen).

Die überwiegende Mehrheit der Mütter und Väter konnte auf spezifische Inhalte dieses für sie notwendigen Wissens hinweisen. Die Ergebnisse dieses Modells der präferierten Reichweite an medizinischem Wissen können als eine Hilfestellung für das medizinische Personal in den Spezialambulanzen und Stoffwechselkliniken gesehen werden. Die Folgerungen unterstreichen den Bedarf auf unterschiedlich differenzierte Anforderungen und Erwartungen der Eltern an die Übermittlung medizinischen Fachwissens zum Krankheitsbild einzugehen. Die Durchführung narrativer Interviews bietet den medizinischen ExpertInnen nun Informationen und Rückmeldungen, die ihnen durch die alltägliche Arbeit und den Interaktionen mit jungen PatientInnen und ihren Familien nicht in der Form zugänglich sind.

Ein konkreter Vorschlag an die behandelnden FachärztInnen und beteiligten ExpertInnen würde die Einhaltung einer mehrstufigen Vorgehensweise bei der Übermittlung des Diagnoseresultats bzw. des medizinischen Wissens zur Erkrankung beinhalten. Beispielsweise kann es durch die Berücksichtigung der Komplexität des Wissens zur genetischen Erbkrankheit dazu führen, dass im ersten Gespräch nur auf die grundlegendsten, bedeutendsten Informationen zum Krankheitsbild eingegangen wird (Vererbungsmodus, Darstellung der kontinuierlich verbesserten Lebenserwartung, mögliche Herausforderungen in den ersten Wochen und Monaten). Als Option für weitere Beratungsgespräche kann den Eltern wiederum die Gelegenheit gegeben werden – ihren Wünschen entsprechend – beispielsweise zu den prognostizierten Langzeiteffekten, der internationalen Entwicklung von CF-PatientInnenstudien, dem alltäglichen Management der Erkrankung usw. detaillierte Auskünfte zu erhalten.

- Die Mütter und Väter eines CF-Kindes stellen eine Identität als verantwortliche medizinische Betreuungsperson her und die Erwartungen an dieselbe Identität werden ebenso vom Umfeld an sie heran getragen.

Das bereits zuvor erwähnte praktische Erfahrungswissen wird in erster Linie durch die eigene (medizinische) Betreuung eines Kindes mit der angeborenen Stoffwechselkrankheit bzw. in der Auseinandersetzung mit weiteren betroffenen Peers gewonnen. Die betroffenen Eltern greifen in unterschiedlichen Situationen auf ihr erworbenes Wissen zurück: Erstens bei medizinischen Entscheidungen in der Therapiepraxis zu Hause, zweitens in Interaktionen mit dem medizinischen Fachpersonal sowie drittens zur

9 Schlussbemerkungen

Legitimation der eigenen Identität als verantwortungsvolle Betreuungsperson des Kindes gegenüber dem Umfeld.

Daran anschließend konnte ein Zusammenhang zwischen dem Heranziehen von medizinischem Wissen und der jeweiligen Ausprägung von Unterstützungsleistungen anderer Personen des Umfelds (S 131) festgestellt werden. Die betroffenen Eltern hatten in den Gesprächen immer wieder angesprochen, dass es sich bei den Informationen zur Erbkrankheit CF um sehr komplexes Wissen handelt. Die Priorisierung der Eltern das Wissen zur Krankheit in erster Linie selbst zu verstehen, bevor weitere Personen darüber informiert werden, hat viele Eltern dazu gebracht ganz bestimmte Strategien der Informierung des Umfelds zu überlegen.

Die Bereitschaft weiteren Verwandten, Bekannten und Freunden medizinisches Wissen zur Erbkrankheit zu vermitteln ist eng mit ihrem Engagement der Auseinandersetzung mit der Stoffwechselkrankheit verknüpft. In diesem Zusammenhang verweist die Analyse des Interviewmaterials auf eine sich wechselseitig konstituierende Beziehung zwischen der Form angebotener Unterstützungsleistungen anderer Familienmitglieder bzw. Bekannter und dem Grad des erworbenen medizinischen Wissens der unterstützenden Personen. Eine zusammenfassende Argumentation könnte lauten, je mehr angeeignetes medizinisches oder praktisches Wissen bei den Personen der Umgebung vorhanden ist, desto eher bieten sie den beteiligten Elternteilen aktive Unterstützungsleistungen an.

- Der elterliche Status als Carrier einer genetischen Mutation erweist sich nur im reproduktiven Kontext als bedeutend.

Wie schon zu Beginn der Schlussbemerkungen festgehalten wurde, sind es gerade *reproduktive Entscheidungen*, bei denen der eigene Status als TrägerIn einer angeborenen Erbkrankheit eine besondere Rolle spielt. Bei Fragen zur weiteren Familienplanung ziehen die betroffenen Eltern ihr Wissen zum eigenen „reproduktiven Risiko“ in der Auseinandersetzung mit diesem Thema heran. Ganz egal ob die Entscheidungen von den Müttern oder Vätern für oder gegen die Ausweitung ihrer Familie getroffen werden, ein wesentliches Element liegt den Ausführungen ihrer Entscheidungen zugrunde. Es wird der Versuch unternommen ihrem genetischen Status folgend eine Entscheidung als möglichst verantwortungsvolles Elternteil eines CF-Kindes zu treffen. Vor diesem Hintergrund werden von den betroffenen Eltern insbesondere die möglichen Konsequenzen eines gesunden oder erneut erkrankten Nachwuchses auf ihr bisheriges „Familiengefüge“ in Entscheidungen einbezogen. Die empirische Analyse verweist wiederum auf die Bedeutung des Elements der Verantwortung nicht nur für die Herstellung einer elterlichen

9 Schlussbemerkungen

Identität, sondern darüber hinaus wird in den Ausführungen einiger Eltern sichtbar, dass auch deren Umfeld Erwartungen an eine Identität als verantwortungsvoll handelnde Person stellt.

Die Analyse des Begriffs der *Verantwortung* in Verbindung mit der Identität von CF-Eltern zeigt, dass sich dieser zentral in deren Entscheidungen und Handlungen widerspiegelt. Grundlegend kann hier angemerkt werden, dass es sich um eine Demonstration der verantwortungsvollen Handlungen gegenüber sich selbst aber auch gegenüber Anderen handelt. D.h. die befragten Mütter und Väter identifizieren sich gegenüber sich selbst – besonders durch die medizinische Betreuung ihres CF-Kindes – als verantwortungsvoll handelnde Akteure. Die Befragten selbst demonstrieren ihre verantwortungsvolle Haltung in den Entscheidungen zur medizinischen Betreuungsleistung, den vorhin genannten Überlegungen zur weiteren Familienplanung und nicht zuletzt auch in dem Vorhaben ihrem Kind ein möglichst angenehmes „normales“ Leben mit der schweren Stoffwechselkrankheit zu ermöglichen. Gerade diese Handlungen erfordern von den Eltern eine Auseinandersetzung mit Ambivalenzen in alltäglichen Entscheidungen zum Management der Krankheit, welche sich bedeutend von dem Umgang und dem Heranwachsen von gesunden Kindern unterscheiden. Denn obwohl die Stoffwechselkrankheit nach den Erzählungen der Befragten keinen bedeutenden Einfluss auf das Familienleben und den Alltag ausüben sollte, wird die Organisation des Alltags zumeist an ihr orientiert.

Diese Dissertation kann die LeserInnen auch zu der Argumentation führen, dass sich wesentliche Konzepte der elterlichen Fragestellungen kaum von jenen der Eltern gesunder Kinder unterscheiden würden. Dies betrifft in etwa die Sorgen um verantwortliche Entscheidungen bezüglich der Berufsvorstellungen oder der Zukunftspläne der Kinder. Jedoch kommt der nicht unwesentliche Effekt des Auftretens einer Erbkrankheit hinzu, der die Eltern auffordert sich bei ihrer Familienplanung auf die eigene genetische Erbanlage zu beziehen und diese in ihre Entscheidungen mit einfließen zu lassen. Weiters ist mit dem Auftreten einer Veränderung des Erbmaterials beim Elternpaar verbunden, dass nicht nur sie sich selbst mit dem eigenen genetischen Status als Träger auseinandersetzen müssen, sondern das Wissen zur Trägerschaft einer genetischen Mutation ebenso Auswirkungen auf andere Familienmitglieder ausüben kann.

Die Auswertung der umfassenden Daten aus Gesprächen mit CF-Eltern stellt einen entscheidenden Beitrag zur sozialwissenschaftlichen Literatur dar, da vor allem der mikrosoziologische Blick auf die betroffenen Eltern zeigen kann wie Individuen mit der Feststellung einer genetischen Erbkrankheit ihres Kindes umgehen. Im Unterschied zu

9 Schlussbemerkungen

einer psychologischen Analyse von Copingstrategien geht es in dieser Arbeit insbesondere um die Darstellungen der Rahmenbedingungen, in denen betroffene Eltern sich dem Management der Stoffwechselkrankheit ihres Kindes in Interaktion mit ihrem sozialen Umfeld widmen.

Des Weiteren kann mit der Analyse aufgezeigt werden, welche bedeutenden Auswirkungen das theoretische und praktische Wissen auf die Interaktionen und Handlungsentscheidungen von Individuen über den medizinischen Kontext hinausgehend, entfalten kann.

Die stetigen Weiterentwicklungen von technischen Methoden zur Feststellung angeborener Erbkrankheiten bzw. die derzeitigen Studien zur Einbeziehung weiterer Gruppen von Stoffwechselkrankheiten in die Anwendung des österreichweiten Screenings werfen neue Fragen auf, die einer interdisziplinären Erforschung bzw. einer breiteren Diskussion in der Öffentlichkeit bedürfen.

10 Literaturverzeichnis

- Abels, Heinz, 2006: Identität Lehrbuch. Wiesbaden: VS-Verlag für Sozialwissenschaften.
- Abels, Heinz, 1998: Interaktion, Identität und Präsentation. Kleine Einführung in Interpretative Theorien der Soziologie. Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Accurso, Frank J.; Sontag, Marci, K.; Wagener, Jeffrey S., 2005: Complications Associated With Symptomatic Diagnosis In Infants With Cystic Fibrosis. The Journal of Pediatrics, Vol. 147, 37-41.
- AGS-Eltern und Patienteninitiative e.V., <https://www.ags-initiative.de/content/view/12/26/>, Aufrufdatum 3.8.2009.
- American Academy of Pediatrics, 2001: Ethical Issues With Genetic Testing in Pediatrics. Committee on Bioethics. Pediatrics, Vol. 107, No.6, 1451-1455.
- Árnason, Vilhjálmur; Hjörleifsson, Stefán, 2007: Geneticization and bioethics: advancing debate and research. Medicine, Health Care and Philosophy, Vol. 10, 417-431.
- Arribas-Ayllon, Michael; Sarangi, Srikant; Clarke, Angus, 2008: Managing self-responsibility through other-oriented blame: Family accounts of genetic testing. Social Science and Medicine, Vol. 66, 1521-1532.
- Atkin, Karl; Ahmad, Waqar, I.U.; Anionwu, Elizabeth N., 1998: SCREENING AND COUNSELLING FOR SICKLE CELL DISORDERS AND THALASSAEMIA: THE EXPERIENCE OF PARENTS AND HEALTH PROFESSIONALS. Social Science and Medicine, Vol. 47, No.11, 1639-1651.
- AWMF- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Gesellschaften, Leitlinien der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II-na/026-014.htm>, Aufrufdatum 13.2.2008.
- Babuder, Melanie; /Bebek, Ceren; El-Najjar, Dina; Huber, Katharina; Oberecker Andrea, 2008: Positionierung der Selbsthilfegruppe „CF-Hilfe Wien/Niederösterreich/N-Burgenland“ und ihrer Mitglieder zur Thematik der Präimplantationsdiagnostik. Selbsthilfegruppen: Zwischen Alltagsbewältigung und Partizipation. unveröffentlichter Seminararbeitsbericht, Wien: Universität Wien.
- Berge, J.Mohlman; Patterson, Joane M., 2004: Cystic Fibrosis and the family: A review and critique of the literature. Families, Systems & Health, 22, 74-100.
- Bodamer, Olaf A.; Hoffmann, Georg F.; Lindner, Martin, 2007: Expanded newborn screening in Europe 2007. Journal of Inherited Metabolic Disease, 2007, Volume 30, 439-444.
- Bohnsack, Ralf, 2009: Qualitative Bild- und Videointerpretation. Die dokumentarische Methode. Opladen: Barbara Budrich Verlag.
- Bohnsack, Ralf, 2007: Rekonstruktive Sozialforschung - Einführung in qualitative Methoden.6. Auflage, Opladen: Verlag Barbara Budrich.

10 Literaturverzeichnis

- Bohnsack, Ralf, 2002: Dokumentarische Methode. In: Hitzler, Ronald; Honer, Anne, (Hrsg.), Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Stuttgart: Leske+ Budrich.
- Bohnsack, Ralf; Nentwig-Gesemann, Iris; Nohl, Arnd Michael, 2001a: Einleitung. Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. In: Bohnsack, Ralf; Nentwig-Gesemann, Iris; Nohl, Arnd Michael (Hrsg.), Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung, Opladen: Leske+ Budrich, 9- 26.
- Bohnsack, Ralf, 2001b: Typenbildung, Generalisierung und komparative Analyse: Grundprinzipien der dokumentarischen Methode. In: Bohnsack, Ralf; Nentwig-Gesemann, Iris; Nohl, Arnd Michael (Hrsg.), Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung, Opladen: Leske + Budrich, 225-252.
- Bohnsack, Ralf; Nentwig-Gesemann, Iris; Nohl, Arnd Michael (Hrsg.), 2001: Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Opladen: Leske + Budrich.
- Brüsemeister, Thomas, 2000: Qualitative Forschung. Ein Überblick. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Bury, Michael, 1982: Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 4, Issue 2, 167-182.
- Butler, Judith, 1991: Das Unbehagen der Geschlechter. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Campbell, Elizabeth; Ross, Lainie Friedman, 2003: Parental attitudes regarding newborn screening of PKU and DMD. *American Journal of Medical Genetics*, 120A (2), 209-214. In: Grob, Rachel, 2008: Is my sick child healthy? Is my healthy child sick?: Changing parental experiences of cystic fibrosis in the age of expanded newborn screening. *Social Science and Medicine*, 67(7):1056-1064.
- CF Report der 6. Deutschen Mukoviszidose Tagung in Würzburg, 2004: Lebensqualität, Umstrukturierung des Gesundheitswesens, Präimplantationsdiagnostik. Ausgabe 01, 1-59.
- Chadwick, Ruth; ten Have, Henk; Husted, Jorgen; Levitt, Marie; McGleenan, Tony; Shickle, Darren; Wiesing Urban, 1998: Genetic Screening and Ethics: European Perspectives. *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 23, No. 3, pp. 255-273.
- Chapman, Elizabeth, 2002: Ethical Dilemmas in Testing For Late Onset Conditions: Reactions to Testing and Perceived Impact on Other Family Members. *Journal of Genetic Counselling*, Vol. 11, No.5, 351-367.
- Charmaz, Kathy, 2000: Experiencing chronic illness. In: Albrecht, Gary L.; Fitzpatrick, Ray; Scrimshaw, Susan C. (Eds.): *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London: Sage Publications, 277-292.
- Charmaz, Kathy, 1983: Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 1983, Vol. 5, Issue 2, 168-195.

10 Literaturverzeichnis

- Claes, Erna; Evers-Kiebooms, Gerry; Boogaerts, Andrea; Decruyenaere, Marleen; Denayer, Lieve; Legius, Eric, 2003: Communication With Close and Distant Relatives in the Context of Genetic Testing for Hereditary Breast and Ovarian Cancer in Cancer Patients. *American Journal of Medical Genetics*, 116A: 11-19.
- Coates, Nicola; Gregory, Maggie; Skirton, Heather; Gaff, Clara; Patch, Christine; Clarke, Angus; Parsons, Evelyn, 2007: Family Communication About Cystic Fibrosis from the Mother's Perspective: An Exploratory Study. *Journal of Research in Nursing*, Vol. 12, No.6, 619-634.
- Cytryn, Kayla N.; Yoskowitz, Nicole A.; Cimino, James J.; Patel, Vimla L., 2007: Lay public's knowledge and decisions in response to symptoms of acute myocardial infarction. *Advances in Health Sciences Education*, Vol. 14, No.1, 43-59.
- d'Agincourt-Canning, Lori, 2001: Experiences Of Genetic Risk: Disclosure And The Gendering Of Responsibility. *Bioethics*, Vol. 15, No.3, 231-247.
- Dankert-Roelse, Jeannette, E.; Mérelle Marieke, E., 2005: Review of Outcomes of Neonatal Screening For Cystic Fibrosis versus Non-Screening In Europe. *Journal of Pediatrics*, 147:15-20.
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V., 2007: Positionspapier der deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1-9.
- Deutsche Hämophiliegesellschaft, <http://www.dhg.de/Haemophilie.41.0.html?&L=0>, Aufrufdatum 17.7.2009.
- Diaz-Bone, Rainer, 1997: Ego-zentrierte Netzwerkanalyse und familiäre Beziehungssysteme. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Dillard, James Price; Tluczek, Audrey, 2005: Information flow after a positive newborn screening for cystic fibrosis. *The Journal of Pediatrics*, Vol. 147, Issue 3, 95-97.
- Downing, Claudia, 2005: Negotiating Responsibility: Case Studies of Reproductive Decision-Making and Prenatal Genetic Testing in Families Facing Huntington Disease. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 14, No.3, 219-234.
- Eichler, Irmgard; Stöckler-Ipsiroglu Sylvia, 2001: Neugeborenen-Screening auf Zystische Fibrose (CF). *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 149:1311-1318.
- Elliman, David A.C.; Dezateux, Carol; Bedford Helen E., 2002: Newborn and Childhood Screening Programmes: criteria, evidence, and current policy, *Archives of Disease in Childhood*, 87,6-9.
- Elwyn, Glyne; Gray, Jonathan; Clarke, Angus, 2000: Shared decision-making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, 37; 135-138.
- Erikson, Erik H., 1975: Dimensionen einer neuen Identität. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Everson, Ted, 2007: The gene: a historical perspective. Greenwood Guides to great ideas in science. Westport: Greenwood Press.

10 Literaturverzeichnis

- Fanos, Joanna H., 1997: Developmental Tasks of Childhood and Adolescence: Implications for Genetic Testing. *American Journal of Medical Genetics*, Vol. 71, 22-28.
- Farrel, Philipp M.; Lai, Hui-Chuan; Zhanhai, Li; Kosorok, Michael R.; Laxova, Anita; Green, Christopher G.; Collins, Jannette; Hoffman, Garry; Laessig, Ronald; Rock, Michael J.; Splaingard, Mark L., 2005: Evidence on improved outcomes with early diagnosis of cystic fibrosis through neonatal screening: enough is enough!. *The Journal of Pediatrics*, Vol. 147, No.3, 30-36.
- Farrel, Philipp M.; Kosorok, Michael R.; Rock, Michael J.; Zeng, Lan; Laxova, Anita; Lai, Hui-Chuan; Hoffman, Gary; Laessig, Ronald H.; Splaingard, Mark L. and the Wisconsin Cystic Fibrosis Neonatal Study Group, 2001: Early diagnosis of Cystic Fibrosis Through Neonatal Screening Prevents Severe Malnutrition and Improves Long-Term Growth. *Pediatrics*, Vol. 107, No. 1, 1-13.
- Fine, Gary Alan, 1993: The Sad Demise, Mysterious Disappearance, A Glorious Triumph Of Symbolic Interactionism. *Annual Review of Sociology*, Vol. 19, 61-87.
- Flick, Uwe, 2002: *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Focus Patient, Obermayer, Ingeborg (Hrsg.), 2007: *Cystische Fibrose und Infektionsvermeidung*. Baden: Focus Patient Ltd., 1-30.
- Forrest, Karen; Simpson, Sheila A., Wilson, Brenda J., Van Teijlingen, Edwin R., McKee, Lorna, Haites, Neva, Matthews, Eric, 2005: 'It's their blood not mine': Who's responsible for (not) telling relatives about genetic risk?. *Health, Risk & Society*, 7(3): 209-226
- Forrest, Karen, Simpson Sheila A., Wilson Brenda J., van Teijlingen Edwin R., McKee Lorna, Haites Neva, Matthews, Eric, 2003: To tell or not to tell: barriers and facilitators in family communication about genetic risk. *Clinical Genetics*, 64: 317-326.
- Garel, Micheline; Gosme- Seguret, Sylvie; Kaminski, Monique; Cuttini, Marina, 2002: Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. *Prenatal Diagnosis*, Vol. 22, 811-817.
- Gayer, Debrah; Ganong, Lawrence, 2006: Family Structure and Mothers' Caregiving of Children with Cystic Fibrosis. *Journal of Family Nursing*, Vol. 12., No.4, 390- 412.
- GEN-AU Homepage, Genomforschung in Österreich, Zur Förderung von ELSA Projekten zu ethischen, rechtlichen und sozialwissenschaftlichen Fragestellungen der Genomforschung. <http://www.gen-au.at/artikel.jsp?base=foerdern&id=571>, Aufrufdatum 9.10.2008.
- Gingrich, Andre, 2005: Kosanguinität - Alte Griechen, Habsburger und Muslime. „Nahe Heiraten“ aus kultur- und sozialanthropologischer Sicht. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 153: 29-33.
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm, 1969: *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: University of Chicago Press.

10 Literaturverzeichnis

- Godard, Béatrice; Hurlimann, Thierry; Letendre, Martin; Égalité, Nathalie; INHERIT BRCAs, 2006: Guidelines for disclosing genetic information to family members: From development to use. *Familial Cancer*, 5:103-116.
- Godard, Béatrice; Ten Kate, Leo; Evers-Kiebooms, Gerry; Ayme, Ségolene, 2003a: Population of genetic screening programmes: Principles, techniques, practices and policies. EUROGAPPP Project 1999-2000, European Society of Human Genetics, Public and Professional Committee, 1-67.
- Godard, Béatrice; Ten Kate, Leo; Evers-Kiebooms, Gerry; Ayme, Ségolene, 2003b: Population genetic screening programmes: technical, social and ethical issues (Review). *European Journal of Human Genetics*, Vol. 11, Suppl 2, 49-87.
- Goffman, Erving, 1967: *Stigma- Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Götz, Ilse, Götz Manfred, 2006: How and Why Parents Change Their Attitudes to Prenatal Diagnosis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 11(2), 293-300.
- Green, Josephine M.; Hewison Jenny; Bekker Hilary L.; Bryant, Louise D.; Cuckle Howard S., 2004: Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant woman and newborns: a systematic review. *Health Technology Assessment*, Vol. 8, No. 33, 1-128.
- Grob, Rachel, 2008: Is my sick child healthy? Is my healthy child sick?: Changing parental experiences of cystic fibrosis in the age of expanded newborn screening. *Social Science and Medicine*, 67(7):1056-1064.
- Grob, Rachel, 2006: Parenting in the genomic age: the 'cursed blessing' of newborn screening. *New Genetics and Society*, Vol. 25, No.2, 159-170.
- Hallowell, Nina; Foster, Claire; Eeles, Ros; Arden-Jones, Audrey; Murday, Veronica; Watson, Maggie, 2003: Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information. *Journal of Medical Ethics*, Volume 29, 74-83.
- Hallowell, Nina, 1999: Doing the right thing: genetic risk and responsibility. *Sociology of Health and Illness*, Vol.21, No. 5, 597-621.
- Hamilton, Rebeka J.; Bowers, Barbara J.; Williams Janet K., 2005: Disclosing Genetic Test Results to Family Members. *Journal of Nursing Scholarship*, 37:1, 18-24.
- Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V., 2009:
<http://www.haemochromatose.org/erkrankung/haemochromatose.html>, Aufrufdatum 17.7.2009.
- Harms, Erik; Roscher, Adelbert, A.; Grüters, Annette; Heinrich, Uwe; Genzel-Boroviczeny, Orsolya, Rossi, Rainer, Schulze Andreas, Zabransky, Siegfried, 2002: Neue Screening Richtlinien. Richtlinien zur Organisation und Durchführung des Neugeborenen Screenings auf angeborene Stoffwechselstörungen und Endokrinopathien in Deutschland. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150:1424-1440.

10 Literaturverzeichnis

- Harper, Peter S.; Lim, Caron; Craufurd, David 2000: Ten years of presymptomatic testing for Huntington's disease: the experience of the UK Huntington's Disease Prediction Consortium. *Journal of Medical Genetics*, Vol. 37, 567-571.
- Hedgecoe, Adam, 1998: Geneticization, medicalisation and polemics. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, Vol. 1, 235-243.
- Helle, Horst J., 2001: *Theorie der Symbolischen Interaktion - Ein Beitrag zum verstehenden Ansatz in Soziologie und Sozialpsychologie*. 3. überarbeitete Auflage, Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Henneman Lidewji; Bramsen Inge; Van Os Theo A.M.; Reuling Ilona E.W.; Heyerman Harry G.M., van der Laag Johan, van der Ploeg Henk M., ten Kate Leo P. (2001): Attitudes towards reproductive issues and carrier testing among adult patients and parents of children with cystic fibrosis (CF). *Prenatal Diagnosis*, Vol. 21, 1-9.
- Hildt, Elisabeth, 2002: Autonomy and freedom of choice in prenatal genetic diagnosis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5: 65-71.
- Hitzler, Ronald; Honer, Anne (Hrsg.), 2002: *Sozialwissenschaftliche Hermeneutik*. Stuttgart: Leske+ Budrich.
- Hodgkinson, Rebecca; Lester, Helen, 2002: Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 39, Issue 4, 377-383.
- Hollstein, Betina; Straus, Florian (Hrsg.), 2006: *Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden und Anwendungen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hypercholesterinämie, <http://www.onmeda.de/krankheiten/hypercholesterinaemie.html>, Aufrufdatum 15.5.2009.
- Hypothyreose, <http://www.medizininfo.de/endokrinologie/schilddruese/hypothyreose.htm>, Aufrufdatum 3.8.2009.
- Informationsblatt des UK Newborn Screening Programme Centre, 2005: www.newbornscreening-bloodspot.org.uk, Aufrufdatum 21.12.2006.
- Irwin, Alan; Wynne, Brian (Eds.), 1996: *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*, Cambridge: university press.
- Jungwirth, Ingrid, 2007: *Zum Identitätsdiskurs in den Sozialwissenschaften. Eine postkolonial und queer informierte Kritik an George H. Mead, Erik H. Erikson und Erving Goffman*. Bielefeld: transcript.
- Keenan, Karen F.; Simpson, Sheila A.; Wilson, Brenda J.; Van Teijlingen Edwin R.; McKee Lorna; Haites, Neiva; Matthews, Eric, 2005: 'It's their blood not mine': Who's responsible for (not) telling relatives about genetic risk?. *Health, Risk and Society*, 7(3): 209-226.
- Kerruish Nikki, J.; Robertson Stephen P., 2005: Newborn screening: new developments, new dilemmas. *Journal of Medical Ethics*, Vol. 31, 393-398.

10 Literaturverzeichnis

- Keupp, Heiner; Höfer, Renate (Hrsg.), 1997: Identitätsarbeit heute - Klassische und aktuelle Perspektiven der Identitätsforschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Kharrazi, Martin; Kharrazi, Lisa D., 2005: Delayed Diagnosis Of Cystic Fibrosis And The Family Perspective. *The Journal of Pediatrics*, Vol. 147, 21-25.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 2001: Stellungnahme zur genetischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen. *medgen* 7: 358-359.
- Krappmann, Lothar, 1997: Die Identitätsproblematik nach Erikson aus einer interaktionistischen Sicht. In: Keupp, Heiner; Höfer, Renate (Hrsg.): Identitätsarbeit heute - Klassische und aktuelle Perspektiven der Identitätsforschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 66-92.
- Küstners, Ivonne, 2006: Narrative Interviews - Grundlagen und Anwendungen. Hagener Studentexte zur Soziologie. Wiesbaden: VS -Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lambert, Helen; Rose, Hilary, 1996: Disembodied knowledge? Making sense of medical science. In: Irwin, Alan; Wynne, Brian (Eds.), *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*, Cambridge: university press, 65-83.
- Lamnek, Siegfried, 1995: *Qualitative Sozialforschung. Band 2 - Methoden und Techniken.* 3. korrigierte Auflage, Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Levy, Harvey L., 1998: Newborn Screening by Tandem Mass Spectrometry: A New Era. *Clinical Chemistry* 44, No.12, 2401-2402.
- Liebl, Bernhard; Nennstiel-Ratzel, Uta; Von Kries, Rüdiger; Roscher, Adelbert A., 2001a: Abschlussbericht zum Modellprojekt zur Neuordnung des Neugeborenen Screenings in Bayern. Erlangen: Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (Hg.), 1- 20.
- Liebl, Bernhard; von Kries, Rüdiger; Nennstiel-Ratzel, Uta; Muntau, Ania C.; Röschinger, Wulf; Olgemöller, Bernhard; Zapf, Andreas; Roscher, Adelbert A., 2001b: Ethisch-rechtliche Aspekte des Neugeborenen Screenings. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, Vol. 149, No. 12, 1326-1335.
- Lippman, Abby; Wilfond, Benjamin S., 1992: Twice-told Tales: Stories about Genetic Disorders. *American Journal of Human Genetics*, Vol. 51, 936-937.
- Lippman, Abby, 1991: Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. *American Journal of Law and Medicine*, Vol. 17, No. 1&2, 15-50.
- Listernick, Robert; Frisone, Lisa; Silverman, Bernard L., 1992: Delayed Diagnosis of infants with abnormal neonatal screens. *JAMA*, 267, 1095-1099.
- Marteau, Teresa, Richards Martin (eds.) 1996: *The troubled helix: Social and psychological implications of the new human genetics.* Cambridge: Cambridge University Press.

10 Literaturverzeichnis

- McKay, Karen O.; Waters, Donna; Gaskin, Kevin J., 2005: The influence of newborn screening for cystic fibrosis on pulmonary outcomes in New South Wales. *The Journal of Pediatrics*, 147, 47-50.
- McNally, Eryl; Cambon-Thomsen, Anne; Brazell, Celia; Cassiman, Jean-Jacques; Kent, Alastair; Lindpaintner, Klaus; Lobato de Faria, Paula; Niese, Detlef; Abbing, Henriette Roscam; Solbakk, Jan Helge; Tack, H el ene; Tambuyzer, Erik; Weihrauch, Thomas; Wendel, Erik, 2004: Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications. Brussels: European Commission.
- Mead, George Herbert 1979 (1934): Geist, Identit at und Gesellschaft: aus der Sicht des Sozialbehaviorismus. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main. First published: Mead, George Herbert, 1934: *Mind Self and Society: from the Standpoint of a Social Behaviorist*, Charles W. Morris (Ed.), Chicago: University of Chicago.
- Mer elle, Maria E.; Huisman, Jaap; Alderden-van der Vecht, Ang elika; Taat, Froujke; Bezemer, Dick; Griffioen, Rupino W.; Brinkhorst, Govert; Dankert-Roelse, Jeannette E., 2003: Early Versus Late Diagnosis: Psychological Impacts on Parents of Children With Cystic Fibrosis. *Pediatrics*, Vol. 111, No. 2, 346- 350.
- Michael, Mike, 1992: Lay Discourses of Science: Science-in-General, Science-in-Particular, and Self. *Science, Technology & Human Values*, Vol.17, No.3, Summer 1992, pp. 313-333. In: Nowotny, Helga; Taschwer, Klaus (eds.), 1996: *The Sociology of the Sciences, Volume II*, Cambridge: university press, 85-98.
- Michie, Susan; Bobrow, Martin; Marteau, Teresa M.; 2001: Predictive genetic testing in children and adults: a study of emotional impact. *Journal of Medical Genetics*, 38: 519-526.
- Mishra, Avantika; Greaves, Ronda; Massie, John, 2005: The Relevance of Sweat Testing for the Diagnosis of Cystic Fibrosis in the Genomic Era. *Clinical Biochemical Review*, Vol. 26, 135-153.
- Nelkin, Dorothy, 1975: The Political Impact of Technical Expertise. *Social Studies of Science*, Vol. 5, No. 1, 35-54.
- Nennstiel-Ratzel, Uta; Blankenstein, Oliver; Ceglarek Uta, Starke Irmgard; Stopsack, Marina; Rauterberg, Ernst; Schulze, Andreas, 2004: Nationaler Screeningreport der Deutschen Gesellschaft f ur Neugeborenencreening.
- Nohl, Arnd Michael, 2006: Interview und dokumentarische Methode. Anleitungen f ur die Forschungspraxis. *Qualitative Sozialforschung*. Wiesbaden: VS - Verlag f ur Sozialwissenschaften.
- Nohl, Arnd Michael, 2005: Dokumentarische Interpretation narrativer Interviews. In: *bildungsforschung*, Jahrgang 2, Ausgabe 2, <http://www.bildungsforschung.org/Archiv/2005-02/interview/>, Aufrufdatum 28.1.2008.
- Offizieller Amtshelfer f ur  sterreich, <http://www.help.gv.at/Content.Node/8/Seite.080002.html#Mutter>, Aufrufdatum 6.8.2008.

10 Literaturverzeichnis

- Ormond Kelly E.; Mills Petti.L.; Lester Lucille A.; Ross Lainie F., 2003: Effect of Family History on Disclosure Patterns of Cystic Fibrosis Carrier Status. *Journal of Medical Genetics, Part C*, 119C: 70-77.
- Österreichische Gesellschaft für angeborene Stoffwechselerkrankungen,
<http://www.oegast.at/index.php?id=4>, Aufrufdatum 3.8.2009.
- Parsons, Evelyn P.; Clarke, Angus J.; Hood, Kerry; Lycett, Emma; Bradley, Don M., 2002: Newborn screening for Duchenne muscular dystrophy: a psychosocial study. *Archive of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 86, 91-95.
- Parsons, Talcott 1951: *The Social System*. Glencoe, IL: Free Press.
- Petersen, Alan, 2006: The best experts: The narratives of those who have a genetic condition. *Social Science & Medicine*, Vol. 63, Issue 1, 32-42.
- Polzer, Jessica; Mercer Shawna L.; Goel Vivek, 2002: Blood is thicker than water: genetic testing as citizenship through familial obligation and the management of risk. *Critical Public Health*, Vol. 12, No. 2, 153-168.
- Qualitätssicherung Mukoviszidose 2008: Überblick über den Gesundheitszustand der Patienten in Österreich 2006. Hannover: Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, 1-47.
- Rechtsinformationssystem des Bundeskanzleramts, IVF Fonds Österreich,
<http://www.ris.bka.gv.at/Ergebnis.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Kundmachungsorgan=&Index=&Titel=&Gesetzesnummer=&VonArtikel=&BisArtikel=&VonParagraf=&BisParagraf=&VonAnlage=&BisAnlage=&Typ=&Kundmachungsnummer=&Unterzeichnungsdatum=&FassungVom=23.07.2008&ImRisSeit=Undefined&ResultPageSize=100&Suchworte=IVF&WxeFunctionToken=ce2c5bc1-3eb8-4b06-b73c-1d7390e74b75>, Aufrufdatum 23.7.2008.
- Richards, Martin, 1996: Families, kinship and genetics. In: Marteau, Teresa, Richards Martin (eds.): *The troubled helix: Social and psychological implications of the new human genetics*. Cambridge: Cambridge University Press, pp 249-273.
- Roberts, Celia, 2006: Enacting Gender in Reproductive Medicine. In: Wieser, Bernhard; Karner, Sandra; Berger, Wilhelm (Eds.), *Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action*. München: Profil Verlag, 87-100.
- Roscher, Adelbert A.; Fingerhut, Ralph; Liebl, Bernhard; Olgemüller, Bernhard, 2001: Erweiterung des Neugeborenen Screenings durch Tandemmassenspektrometrie. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 12, 149:1297-1303
- Rose, Nikolas; Novas, Carlos 2005: Biological Citizenship. In: Ong, Aihwa; Collier, Stephen J. (Eds.): *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Oxford: Blackwell Publishing, pp. 439-463.
- Sachs, Lisbeth, 1996: Causality, responsibility and blame - core issues in the cultural construction and subtext of prevention. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 18, No.5, 632-652.

10 Literaturverzeichnis

- Sallfors, Christina ; Hallberg, Lillemore, 2003: A Parental Perspective on Living with a Chronically Ill Child: A Qualitative Study. *Families, Systems, Health*, Vol. 21., No.2, 193-204.
- Schaffer, Rebecca; Kuczynski, Kristine; Skinner, Debra, 2007: Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 30, No.1, pp. 145-159.
- Schmidtke, Jörg, 2006: Genetische Diagnostik in der Medizin. Eine Übersicht über die Grundlagen und Anwendungsbereiche. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung- Gesundheitschutz*, Vol. 49, No. 10, 982-88.
- Schüle, Johann August; Reitze, Simon, 2002: *Wissenschaftstheorie für Einsteiger*. Wien: WUV Universitätsverlag.
- Schütze, Fritz, 1987: Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien I. Kurseinheit 1: 3-fach Kurs. Fachbereich Erziehungs-, Sozial- und Geisteswissenschaften, Gesamthochschule in Hagen: Fern Universität.
- Schütze, Fritz, 1984: Kognitive Figuren des autobiographischen Stehgreiferzählens [1]. In: Kohli, Martin; Robert, Günter (Hrsg.), *Biographie und soziale Wirklichkeit - Neue Beiträge und Forschungsperspektiven*. Stuttgart: Metzler, 79-117.
- Schütze, Fritz, 1983: Biographieforschung und narratives Interview. In: *Neue Praxis: kritische Zeitschrift für Sozialarbeit und Sozialpolitik*, Jg. 13, Heft 3, 283-293.
- Spinas, Renate; Hofer, Markus; Böhler, Annette; Wildhaber, Johannes, 2006: Die zystische Fibrose im Wandel der Zeit. Teil 2. *Schweizerisches Medizin Forum*, Vol. 6, 519-522.
- Stehr, Nico, 2003: Expertise in Knowledge Societies. In: Bechmann, Gerhard/ Hronszky, Imre (Eds.), *Expertise and Its Interfaces. The Tense Relationship of Science and Politics*, Berlin: edition sigma, 35-43.
- Stöckler-Ipsiroglu, Sylvia; Herle, Marion; Nennstiel, Uta; Wendel Udo; Burgard, Peter; Plecko, Barbara; Ipsiroglu Osman S., 2005: Angeborene Stoffwechselerkrankungen. Besonderheiten in der Betreuung von Kindern aus Migrantenfamilien. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 153: 22-28.
- Stöckler-Ipsiroglu, Sylvia; Bodamer, Olaf A.; Möslinger, Dorothea; Mühl, Adolf, 2002: Neugeborenen-Screening in Österreich: Erweiterung des Untersuchungsprogrammes nach Einführung der Tandemmassenspektrometrie. AKH Wien: Universitäts-Klinik für Kinder und Jugendheilkunde.
- Strauss Anselm; Corbin Juliet, 1996: *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Strauss, Anselm, L.; Glaser, Barney G., 1975: *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint Louis: CV Mosby Company.
- Strobl, Wolfgang, 2004: Erfahrungsbericht aus Österreich. Teil1: Neugeborenen Screening. In: *CF-Report*, 7. Deutsche Mukoviszidose Tagung, Würzburg, 5.-6. November 2004.

10 Literaturverzeichnis

- Thalassämie. Das Informationsportal, <http://www.thalassaemie.info/index.php>, Aufrufdatum 17.7.2009.
- Therrel, Bradford L.; Lloyd-Puryear, Michele A.; Mann, Marie Y., 2005: Understanding newborn screening system issues with emphasis on cystic fibrosis screening. *The journal of pediatrics*, Vol 147, Suppl 3, 6-10.
- Thyen, Ute; Jürgensen, Martina; Kleinemeier, Eva, 2005: Die Geburt eines Kindes mit uneindeutigen Genitalien- Richtiges Management in einer schwierigen Situation. *Kinderärztliche Praxis*, Ausgabe 76, 292-297.
- Tluczek, Audrey; Kosciak, Rebecca L.; Modaff, Peggy; Pfeil, Darci; Rock, Michael J.; Farrell Philipp M.; Lifchez, Caroline; Freeman, Mary Ellen; Gershan, William; Zaleski, Christina; Sullivan, Bradley, 2006: Newborn Screening for Cystic Fibrosis: Parents' Preferences Regarding Counseling At the Time of Infants' Sweat Test. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 15, No.4, 277-291.
- UK Newborn Screening Programme Centre, CF Screening Programme Guidelines for clinical referral, 2005: www.newbornscreening-bloodspot.org.uk, Aufrufdatum 21.12.2006.
- UK Clinical Genetics Society, 1994: The Genetic Testing Of Children. Report of a Working Party of the Clinical Genetics Society. *Journal of Medical Genetics*, 31: 785-797.
- Vailly, Jöelle, 2008: The expansion of abnormality and the biomedical norm: Neonatal screening, prenatal diagnosis and cystic fibrosis in France. *Social Science and Medicine*, 66:2532-2543.
- Verhoeven, Jef. C., 1993: Backstage with Erving Goffman: The context of the interview. *Research on Language and Social Interaction*, Vol. 26, Issue 3. In: Helle, Horst J. 2001: *Theorie der Symbolischen Interaktion- Ein Beitrag zum verstehenden Ansatz in Soziologie und Sozialpsychologie*. 3. überarbeitete Auflage, Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, pp. 307-315.
- Waters, Donna L.; Wilcken, Bridget; Irwig, Les; Van Asperen, Peter; Mellis, Craig; Simpson, Judy M.; Brown John; Gaskin, Kevin J., 1999: Clinical Outcomes of newborn screening for cystic fibrosis. *Archives of Disease in Childhood, Fetal Neonatal Edition* 80, 1-7.
- Welsh Michael J.; Ramsey Bill W.; Accurso Frank; Cutting Garry R. (2001): Cystic Fibrosis. In: Scriver, Charles R.; Sly, William S.; Valle, David (eds.). *The Molecular and Metabolic Basis of Inherited Disease*. New York, McGRAW-Hill, 5121-88.
- Wertz, Dorothy C.; Fletcher, John C.; Berg, Kare, 2003: Review of Ethical Issues in Medical Genetics, Human Genetic Programme, Management Of Noncommunicable Diseases. Geneva: World Health Organization, 1-103.
- WHO, 1968: Wilson, James M; Jungner, Gunnar: Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: Public Health Papers, No. 34, WHO.
- Wieser, Bernhard; Freitag, Daniela; Karner, Sandra, 2008: Diffusion und Organisation Genetischen Testens – Medizinische Experten im Interview. In: Bammé, Arno; Baumgartner, Peter; Berger, Wilhelm; Kotzmann, Ernst (Hrsg.). *Klagenfurter Beiträge*

10 Literaturverzeichnis

zur Technikdiskussion, Heft 120. IFF-Tewi Institut für Technik und Wissenschaftsforschung, 1-202.

Wieser, Bernhard, 2006a: PND: Unausweichliche Entscheidungen. In: Gen-Ethischer Informationsdienst, Nr. 176, 40-42.

Wieser, Bernhard, 2006b: Inescapable Decisions. Implications of New Developments in Prenatal Testing. In: Science, Technology and Innovation Studies, Vol.2, 41-56.

Wieser, Bernhard; Karner, Sandra, 2006: Individualising Decisions: On the Paradoxes of Prenatal Testing. In: Wieser, Bernhard; Karner, Sandra; Berger, Wilhelm (Eds.), Prenatal Testing. Individual Decision or Distributed Action? München: Profil Verlag, pp. 27-52.

Wieser, Bernhard; Karner, Sandra; Berger, Wilhelm, (Hrsg.) 2006c: Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action? Technik und Wissenschaftsforschung, Band 48. München:Profil.

Wieser, Bernhard; Karner, Sandra; Ukowitz, Martina, 2006d: Pränataldiagnostik aus der Sicht von medizinischen ExpertInnen. In: Bammé, Arno; Baumgartner, Peter; Berger, Wilhelm; Kotzmann, Ernst (Hrsg.). Klagenfurter Beiträge zur Technikdiskussion, Band 111, Klagenfurt: IFF - Eigenverlag, 1-89.

Wilson, James M; Jungner, Gunnar 1968: Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: Public Health Papers, No. 34, WHO. In: Kerruish, Nikki, J.; Robertson, Stephen P, 2005: Newborn screening: new developments, new dilemmas. Journal of Medical Ethics, Vol. 31, 393-398.

Wilson, James M; Jungner, Gunnar 1968: Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: Public Health Papers, 34, WHO.

Wynne, Brian, 1999: Misunderstood misunderstandings: social identities and public uptake of science. In: Irwin, Alan/ Wynne, Brian (Eds.): Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology. Cambridge: University press, 19-46.

Zeitplan des CF Screeningprogramms in GB,
http://www.ich.ucl.ac.uk/newborn/download/timetable_implementation.pdf,
Aufrufdatum 21.12.2006.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Umfang der Zielkrankheiten in Deutschland (Gesamt: 22 Krankheiten) (Liebl et al. 2001a: 16.).....	48
Tabelle 2: Darstellung des Zusammenhangs zwischen dem Wissenserwerb und den Unterstützungsleistungen der Anderen	139
Tabelle 3: Generationstypik der Eltern	142
Tabelle 4: Ressourcen des Wissenserwerbs.....	158
Tabelle 5: Darstellung des Zusammenhangs zwischen dem Wissenserwerb und den Unterstützungsleistungen der Anderen	170

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ein erstes Gedankenexperiment	129
Abbildung 2: Erste Entwicklung eines Orientierungsrahmens	134
Abbildung 3: Wissenserwerbsdimension	137
Abbildung 4: Dimension der Unterstützungsleistungen	138
Abbildung 5: Zur Präferenz der unterschiedlichen Reichweite medizinischer Information.....	164

Glossar

AGS	Androgenitales Syndrom
CF-TrägerIn	Diese Person besitzt eine genetische Mutation, die für das Entstehen von Cystischer Fibrose verantwortlich ist, ohne selbst daran erkrankt zu sein. Der Status als Trägerin ist für die Weitergabe an nachfolgende Generationen bedeutend.
CF	Cystische Fibrose, Mukoviszidose
IRT-Messung	Die Messung des Immunreaktiven Trypsin im Schweiß dient der Feststellung von CF
IVF	In-Vitro-Fertilisation
JCA	jugendliche chronische Arthritis
MTA	medizinisch-technische AssistentIn
NBS	Neugeborenenenscreening
PID	Präimplantationsdiagnostik
PND	Pränataldiagnostik
PKU	Phenylketonurie
TMS	Tandemmassenspektrometrie

Appendices

A Aushang in Stoffwechselambulanzen bzw. Kliniken

Unser Leben mit Cystischer Fibrose!



InterviewpartnerInnen gesucht

Durch eine sozialwissenschaftliche Studie soll der familiäre Umgang mit Cystischer Fibrose beleuchtet werden. Die Studie möchte dazu beitragen, die Bedürfnisse von Betroffenen und ihren Familien besser zu verstehen und so anderen Menschen näherzubringen.

Wir möchten Sie gerne zu einem Gespräch zu uns einladen und würden uns freuen, wenn Sie uns Ihre persönlichen Erfahrungen in einem Interview schildern. Was empfinden Sie als besonders schwierig im Umgang mit der Krankheit und in welcher Hinsicht würden Sie sich mehr Unterstützung wünschen?

Selbstverständlich behandeln wir alle Gespräche vertraulich.

Die Studie wird vom Interuniversitären Forschungszentrum für Technik, Arbeit und Kultur (IFZ) durchgeführt, sie ist Teil des österreichischen Genomforschungsprogramms und wird vom Bundesministerium für Wissenschaft und Forschung finanziert.



Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns ein Email!
Kontakt: Mag. Daniela Freitag
Tel.: 0316/81 39 09- 42
E-mail: freitag@ifz.tugraz.at

Ein Blick in das Leben von Familien mit CF-Kindern

Mag.^a Daniela Freitag

Für ein möglichst erfülltes Leben der eigenen Kinder zu sorgen, das kann sicherlich als zentrales Anliegen aller Eltern gesehen werden. Diese Aufgabe zu erfüllen, stellt die Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose vor besondere Herausforderungen. Die Gestaltung des Alltags betrifft keineswegs nur die Erkrankung selbst, sondern alle Bereiche des Lebens, von Freizeitaktivitäten über die Beziehungen zu Freunden und Verwandten bis hin zu Ausbildung und beruflicher Tätigkeit.

Eine empirische Studie

Der tägliche Umgang mit Cystischer Fibrose wird in einer derzeit laufenden empirischen Studie des Interuniversitären Forschungszentrums für Technik, Arbeit und Kultur (IFZ) in Graz zum Thema gemacht. In dieser sozialwissenschaftlichen Untersuchung werden Eltern und Verwandte von diagnostizierten Kindern ins Zentrum gestellt. Neben dem Umgang mit medizinischen Informationen zu Diagnose und Therapie durch die betreuenden ÄrztInnen geht es in dieser sozialwissenschaftlichen Studie vor allem um jene zentralen Fragen, die sich Eltern im alltäglichen Leben mit ihren Kindern stellen.

In Gesprächen mit Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose wurden immer wieder Aspekte der Lebensgestaltung angesprochen, wie die Adaption der Wohnsituation für die Kinder, der tägliche Aufwand für das Inhalieren, die Verabreichung der Medikamente und die Essenszubereitung. Zusätzlich ist es für die betroffenen Familien auch relevant, sich um die Organisation der zur Verfügung stehenden medizinischen Versorgung sowie die materielle

Unterstützung zu kümmern. Diese hier angesprochenen Bereiche füllen einen Großteil des Alltagslebens der betroffenen Familien aus. Dabei soll nicht vergessen werden, dass auch die beteiligten Mütter und Väter selbst Bedürfnisse und Wünsche nach einem erfüllten Leben haben und diesen nachkommen möchten.

Die Diagnose als Herausforderung

Den Moment der Diagnose des eigenen Kindes mit Cystischer Fibrose schildern die betroffenen Eltern als eine große Herausforderung. Zunächst geht es darum, in Beratungsgesprächen die ersten Anliegen und Sorgen der Eltern zu besprechen. Nach diesem Schritt sind die Eltern mit weiteren Fragen in ihrem täglichen Leben konfrontiert und entwickeln unterschiedlichste Wege zurechtzukommen. Manche zögern, Verwandte über das familiäre Vorkommen der Krankheit zu informieren, um so mögliche Spannungen zu vermeiden. Andere sprechen nahe Verwandte hingegen direkt an, um gemeinsam mit ihnen mit der Diagnose umgehen zu können.

Ein breiteres Verständnis für CF schaffen

Mit dem Aufzeigen der verschiedenen Strategien der Bewältigung des Lebens mit Cystischer Fibrose wird es möglich, individuelle Erfahrungen auch anderen Familien zugänglich zu machen. Darüber hinaus zielt die sozialwissenschaftliche Beschäftigung mit Cystischer Fibrose darauf ab, vor allem die sozialen Aspekte der Krankheit herauszuarbeiten, um diese all



Mag.^a Daniela Freitag

jenen vermitteln zu können, die aus einer medizinischen Perspektive mit der Diagnose, Therapie und Versorgung von Familien mit Cystischer Fibrose befasst sind. Auf diese Weise soll zu einem breiteren Verständnis und einem reflektierteren Umgang mit der Krankheit beigetragen werden.

Für eine sozialwissenschaftliche Studie, wie sie gegenwärtig von der Autorin und ihren KollegInnen betrieben wird, sind die Erfahrungen von Familien mit Cystischer Fibrose von größtem Wert. Wir würden uns daher sehr freuen, wenn Sie uns im Rahmen eines Gesprächs (etwa eine Stunde) Ihre Erfahrungen zugänglich machen. Wenn Sie sich angesprochen fühlen und uns Ihren persönlichen Umgang mit Cystischer Fibrose in Ihrer Familie vermitteln möchten, würden wir uns sehr freuen, wenn Sie sich an uns wenden.

Kontaktperson:

Mag.^a Daniela Freitag

IFZ- Interuniversitäres

Forschungszentrum für Technik,

Arbeit und Kultur

Schlögelgasse 2, 8010 Graz

Email: freitag@ifz.tugraz.at

Telefon: 0316/ 813909-42, 0650/9948988



C Vorlage für Nachfragephase der narrativen Interviews

1. Diagnosezeitpunkt
- Welche Personen waren an der Aufklärung des genetischen Status Ihrer Kinder beteiligt?
- Was wussten Sie über die Erbkrankheit CF?
- Waren Ihnen zu diesem Zeitpunkt die Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltagsleben bewusst?
- Mit welchen Gefühlen verbinden Sie den Zeitraum der Diagnose?
- Mit wem haben Sie sich über die Diagnose der Erkrankung Ihrer Kinder ausgetauscht?
2. Zeit nach der Diagnose
- Welche Schritte haben Sie nach der positiven Diagnose Ihres Kindes auf CF gesetzt?
- Wurde Ihr Kind zu diesem Zeitpunkt bereits vom Krankenhaus betreut?
- Wie funktionierte die Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus und allen betreuenden Personen (ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen, DiätologInnen)?
- Wenn Sie sich an diese Zeit erinnern, wie können Sie die Betreuungssituation für Ihr erkranktes Kind beschreiben?
- Welche Bedürfnisse hatten Sie als Eltern an die Umgebung der Betreuung? (genug Zeit mit den Kindern im Krankenhaus, Rückzugsmöglichkeit von anderen betroffenen Familien usw.)
- Welche besonders positive Ereignisse fallen Ihnen im Bezug auf die Betreuung ein?

3. Der Umgang mit CF

- Was bedeutet die Krankheit der Cystischen Fibrose für Ihr Leben als Eltern?

- Haben Sie Ihren Tagesablauf aufgrund der Diagnose umgestellt?

- Können Sie mir einen durchschnittlichen Ablauf Ihres Tages beschreiben?

- Wer übernimmt in Ihrer Familie die Betreuung des erkrankten Kindes?

- Wenn ja, welche notwendigen Umstellungen in der Versorgung Ihres Kindes, beispielsweise der Medikamenteneinnahme, des Inhalierens usw. sind Ihnen schwer gefallen?

- Wie ist Ihre (weitere) Familie in den Umgang mit der Erkrankung CF eingebunden?

Einsetzen der Netzwerkkarte

1. Welche Personen Ihrer Umgebung sind für Sie im alltäglichen Leben mit CF besonders wichtig?
2. Warum sind diese wichtig für Sie?
3. Welche Personen haben Sie im Umgang mit der Diagnose Ihres Kindes auf CF besonders unterstützt?
4. Hat sich Ihre Beziehung zu nahe stehenden Personen aufgrund Ihres CF Kindes verändert?
Wenn ja, zu welchen Personen?
5. Was waren die Ursachen dieser Situationen?

- Wie würden Sie den Verlauf der Krankheit Ihres Kindes beschreiben? (Schweregrad der Erkrankung)

- Erfordert die Krankheit Ihres Sohnes/ Ihrer Tochter manchmal einen stationären Aufenthalt?

- Welche Personen sind Ihnen bezüglich der Betreuung während des Aufenthalts in einer Klinik behilflich?

- Mit welchen Erlebnissen verbinden Sie die Krankenhausaufenthalte Ihres Kindes?

- Was möchten Sie anderen Müttern und Vätern, die ebenso ein Kind mit der Erkrankung CF haben, besonders gerne mitteilen?

4. Ausbildung bzw. Berufsausübung

- Welchen Beruf bzw. welche Ausbildung haben Sie zurzeit der Diagnose Ihres Kindes ausgeübt?

- Hatte die Feststellung eines CF erkrankten Kindes Auswirkungen auf Ihr Arbeitsverhältnis?

- Welche Personen in Ihrem Arbeitsumfeld wissen über die Krankheit Ihrer Tochter/Ihres Sohnes Bescheid?

Wie würden Sie den Umgang dieser Personen mit Ihnen beschreiben? D.h. konnten Sie eine Veränderung in der Beziehung mit diesen Menschen wahrnehmen?

- Gibt es Situationen, in denen Sie durch die Erkrankung Ihres Kindes anders wahrgenommen werden?

5. Alltag und Freizeit

- Welche Freizeitaktivitäten üben Sie regelmäßig aus?

- Welchen Stellenwert spielt für Sie Ihre Familie in Ihrer Freizeit?

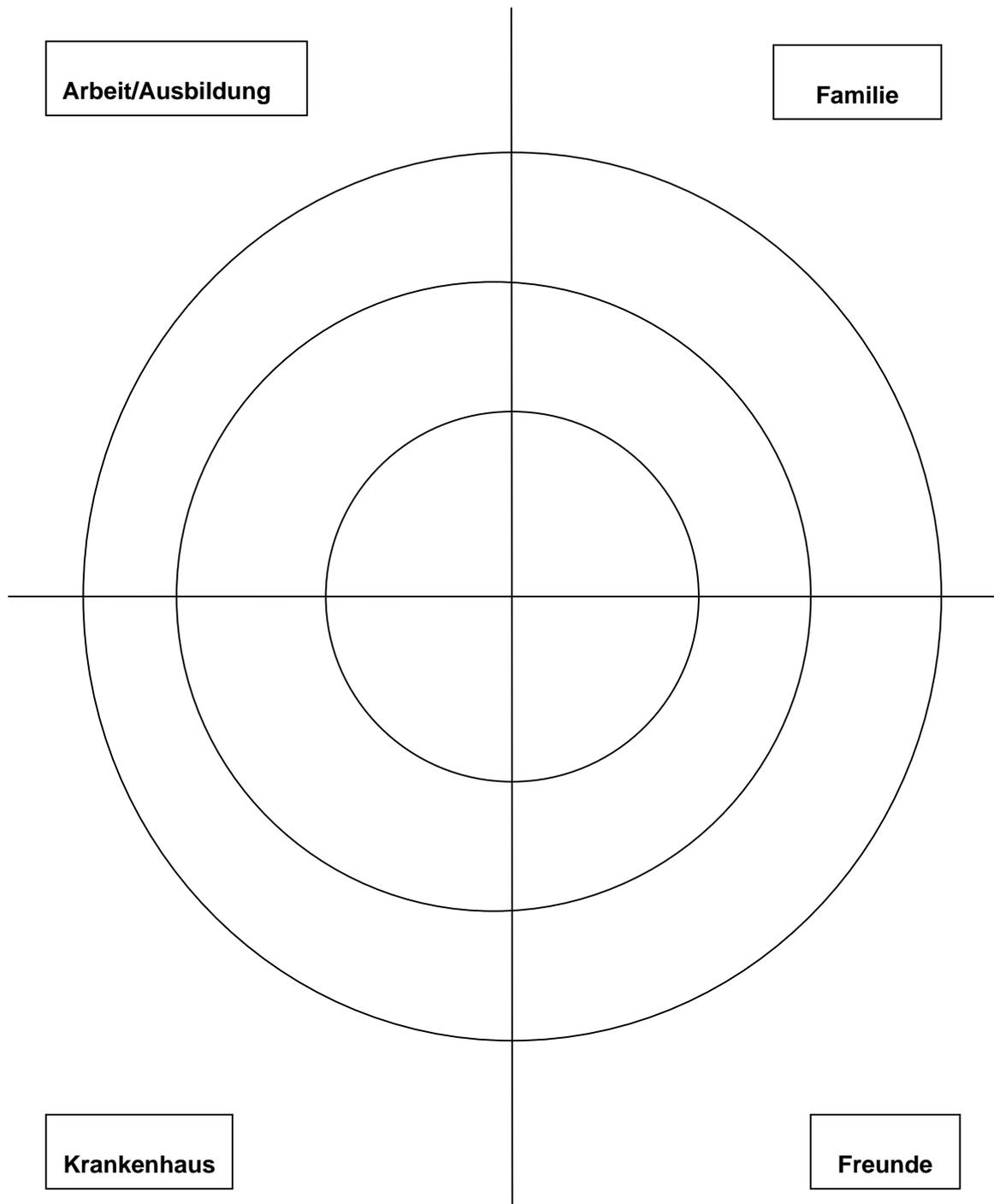
- Wie sieht für Sie ein besonders schöner Tag aus?

- Welche Pläne haben Sie für Ihre Zukunft?

- Wie sieht Ihre Familienplanung aus? Möchten Sie noch weitere Kinder?

D Egozentrische Netzwerkkarte

Bsp.: Astrid, 54



E Verwendete Transkribierregeln

Transkriptionscodes:	
<i>(nach Küsters, Ivonne, 2006: 75)</i>	
(.)	eine Sekunde Pause
(..)	zwei SekundenPause
(5)	5 Sekunden Pause usw.
[....]	unverständlich Gesprochenes
[Hallo]	Unverständliches; vermutliche Äußerung
Das nicht...	lautes, betontes Sprechen
<i>Das waren eigentlich auch meine einzigen Urlaube</i>	leises Sprechen
...	Satz wird nicht zu Ende geführt



Die Diagnose von Cystischer Fibrose bei Neugeborenen

- Eine empirische Untersuchung zur Identitätskonstruktion betroffener Eltern

Abstract

Das flächendeckend angewandte Neugeborenencreening steht im Fokus dieser Arbeit. Seit etwas mehr als vier Jahrzehnten werden in Österreich Neugeborene auf angeborene Erbkrankheiten untersucht. Vor diesem Hintergrund findet eine Analyse des Diagnoseprozesses von Cystischer Fibrose (CF), einer erblich bedingten Stoffwechselkrankheit, statt. Welchen Einfluss übt die Untersuchung des eigenen Kindes auf CF bzw. die Feststellung des individuellen genetischen Status als TrägerIn einer Erbkrankheit auf die Konstruktion der Identität der beteiligten Mütter und Väter aus? Inwiefern werden Handlungen und Entscheidungen durch das Wissen um die medizinische Vererbungsfolge geprägt?

Anhand einer qualitativen Interviewstudie mit betroffenen Elternteilen aus Ost-Österreich konnte herausgefunden werden, dass der individuelle Status der Elternteile als TrägerInnen einer Veränderung des Erbmaterials geringere Auswirkungen auf die Herausarbeitung ihrer Identität aufweist als ursprünglich angenommen werden konnte. Nicht die Deutung des eigenen Trägerstatus in genetischen Begriffen, sondern das individuelle Management der Krankheit und die Übernahme der Rolle als medizinische Betreuungsperson des eigenen Kindes wirken identitätsstiftend. Lediglich im reproduktiven Kontext ist die eigene Trägerschaft der Genmutation für die Entscheidungen der Eltern von Relevanz. Die Auswertung des Interviewmaterials zeigt, dass gerade im Zusammenhang mit reproduktiven Fragen also dem Abwägen des eigenen genetischen Risikos zur Weitervererbung der Mutation an die Nachkommen und den Entscheidungen zur alltäglichen Organisation der Krankheit die Befragten eine Identität als verantwortungsvoll handelndes Elternteil wahrnehmen möchten.

Zusätzlich beeinflusst der von den Eltern angeeignete Wissenskörper – bestehend aus medizinischem Fachwissen und praktischem Erfahrungswissen – ganz bedeutend deren Handlungen und Entscheidungen im alltäglichen Management der Krankheit. Das Wissen zur Erbkrankheit wirkt sich nicht nur auf die alltäglichen sozialen Interaktionen mit den Personen in der Umgebung aus. Weiters kann ein reziproker Zusammenhang zwischen dem Wissenserwerb der Eltern bzw. deren Umgebung und den unmittelbaren Formen der Unterstützungsleistungen durch Familienmitglieder, Bekannte und Verwandte erkannt werden.

Schlüsselwörter: Neugeborenencreening, Cystische Fibrose, Identität, Eltern.



The diagnosis of Cystic Fibrosis in newborns

- An empirical study about the construction of identity in affected parents

Abstract

The nationwide newborn screening programme is the central point of investigation in this doctoral thesis. Since more than four decades Austrian newborns have been tested for inborn disorders. Within this background, the diagnostic process of cystic fibrosis (CF), which refers to an inborn metabolic disorder, has been analysed. What are the effects of testing the parents' child on CF or the diagnosis of their individual genetic status as carrier on the social construction of the mothers' and fathers' identities? In what way does the medical knowledge on inheritable disorders influence parents' actions and decisions?

Interviews with affected parents in the eastern parts of Austria have disproved the primary assumption on the effects of parents' individual status as carriers of the genetic mutation on the construction of their identity. The individual management of the disorder and the adoption of a role as medical caretaker of their own child contribute stronger to the construction of parents' identity than their status as carriers. The latter influences solely parents' decision-making processes in reproductive issues. The analysed material of the survey demonstrates that in the context of reproductive issues parents weigh their own genetic risks in passing the mutation on to their offspring. The respondents want to construct an identity as a responsible caretaking parent through their reproductive decision-making and the daily management of the disorder.

Additionally, the parents' acquired knowledge, based on medical and practical information, influences their actions and decisions in daily management of the disorder considerably. To conclude, the knowledge about the disorder does not only interfere with the parents' daily interactions. Furthermore, a reciprocal interrelation between the parental acquirement of knowledge and the immediate forms of supportive structures by family members, friends and relatives has been identified.

Keywords: newborn screening programme, cystic fibrosis, identity, parents.

Mag.^a Daniela Freitag

IFF- Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Institut für Technik und Wissenschaftsforschung, Standort Graz
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt



Universitäre Ausbildung

2001-2006 Studium der Soziologie an der Karl-Franzens-Universität Graz

Diplomarbeit: Diagnose: Leben auf Zeit. Der Einfluss von genetischen Tests auf die Lebensplanung, Diplomarbeit. Institut für Soziologie, Karl-Franzens-Universität Graz, 2006.

2006-2009 Doktoratsstudium der Soziologie an der Universität Wien, Betreuung der Dissertation: Ao. Univ.-Prof. Dr. Christian Fleck, Institut für Soziologie, Karl-Franzens-Universität Graz

Publikationen

- Freitag, Daniela (2009): Rezension: Geschlechtergerechtigkeit in Technischen Hochschulen – Theoretische Implikationen und Erfahrungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. In: Soziale Technik, Vol. 3, 19.
- Freitag, Daniela (2009): Zum Umgang der Eltern und ihres Umfelds mit dem „Wissen“ zur Cystischen Fibrose- eine empirische Studie zur Bewältigung der Diagnose eines CF-Kindes. In: Leben mit Cystischer Fibrose, Heft 2, cf-Austria, Bad Vöslau, 14-15.
- Freitag, Daniela; Wieser, Bernhard; Getzinger, Günter [Hrsg]: “Proceedings of the 8th Annual IAS-STS Conference on Critical Issues in Science and Technology Studies”, 4th-5th May 2009, (CD-ROM), IFZ Eigenverlag, Graz, 2009. ISBN: 978-3-9502678-1-5.
- Freitag, Daniela (in Druck): „Neugeborenenenscreening in Österreich: Zur sozialen Konstruktion von Identität betroffener Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose“. In: Aichholzer, Georg; Bora, Alfons; Bröchler, Stephan; Decker, Michael; Latzer Michael (Hrsg.). Technology Governance. Der Beitrag der Technikfolgenabschätzung. Edition Sigma. Gesellschaft-Technik-Umwelt.
- Wieser, Bernhard; Freitag, Daniela; Karner, Sandra (2008): Diffusion und Organisation Genetischen Testens- Medizinische Experten im Interview. In: Bammé, Arno; Baumgartner, Peter; Berger, Wilhelm; Kotzmann, Ernst (Hrsg.). Diffusion und Organisation Genetischen Testens- Medizinische Experten im Interview, Klagenfurter Beiträge zur Technikdiskussion, Heft 120, Klagenfurt, 1-202.
- Freitag, Daniela (2008): Ein Blick in das Leben von Familien mit CF-Kindern. In: Leben mit Cystischer Fibrose, Heft 1, cf-Austria, Bad Vöslau, 10
- Freitag, Daniela (2007): „It’s not only about me but about my entire family“- Broadening ethical reflections on genetic testing. In: Bammé, Arno; Baumgartner, Peter; Berger, Wilhelm; Kotzmann, Ernst (Hrsg.): Genetisches Testen- Einblicke und Ausblicke. Klagenfurter Beiträge zur Technikdiskussion, Heft 116, Klagenfurt, 101-120.

- Wieser, Bernhard; Freitag, Daniela; Karner, Sandra (2007): Genetisches Testen- Ein Überblick. In: Bammé, Arno; Baumgartner, Peter; Berger, Wilhelm; Kotzmann, Ernst (Hrsg.). Genetisches Testen- Einblicke und Ausblicke. Klagenfurter Beiträge zur Technikdiskussion, Heft 116, Klagenfurt, 6-82.
- Freitag, Daniela (2007): Genetisches Testen- Über die Chancen frühzeitiger Diagnosen und die Organisation von Entscheidungen, Soziale Technik, Vol. 2, 6-8.

Teilnahme an Konferenzen und Tagungen

- Präsentation mit dem Titel „*Diagnose Cystische Fibrose im Neugeborenen Screening: eine Ambivalenz zwischen Sicherheit und Belastung*“ bei der FiNuT- 2009 (Frauen in Naturwissenschaft und Technik) mit dem Schwerpunkt „Sicherheit“, 22. Mai 2009, Trier, Deutschland
- The 8th Annual IAS-STS Conference, „*Critical Issues in Science and Technology Studies*“, Graz, Austria, 4th May 2009, Präsentation eines Papers mit dem Titel: „*Newborn screening: the use of knowledge and supportive structures in families*“
- International Symposium on Genetic Testing, Graz, Austria, 3.-4. Oktober 2008. Präsentation eines Papers mit dem Titel „*Identity construction of parents with CF children*“
- Forum Club Alpbach Steiermark Stipendiatin, Europäisches Forum Alpbach 2008, *Wahrnehmung und Entscheidung*, Alpbach, 14.-30. August 2008
- European Association for the Study of Science and Technology (EASST) and Society for Social Studies of Science (4S) Conference „Acting with Science, Technology and Medicine“, Rotterdam, The Netherlands, 20.-23. August 2008, Präsentation eines Posters mit dem Titel „*The socio-technical framework of Newborn screening for Cystic Fibrosis: Effects on the parental management of the disease*“
- Kurzpräsentation eines Posters „Genetisches Testen: Zur sozialen Konstruktion von Identität betroffener Eltern“ im Rahmen der NTA3-Ta'08 Konferenz „Technology Governance- Der Beitrag der Technikfolgenabschätzung“, 28.-30. Mai 2008, Österreichische Akademie der Wissenschaften, Wien
- The 7th Annual IAS-STS Conference, „*Critical Issues in Science and Technology Studies*“, Graz, Austria, 8th- 9th May 2008, Präsentation eines Papers mit dem Titel: „*Parental management of everyday life with CF children*“
- Teilnahme an der 15. Österreichischen Cystischen Fibrose Tagung, Seminarhotel Josef Brunauer, Salzburg, 19.-20. April 2008
- Gemeinsame Präsentation mit Bernhard Wieser an der *International Conference on Genomics and Society: Setting the Agenda* of CESAGen and ESRC- genomics network, Amsterdam, 17th-18th April 2008. „*The politics of neonatal screening*“
- *Gemeinsamer Workshop des IFZ-Interuniversitären Forschungszentrum für Technik, Arbeit und Kultur, Graz mit Cesagen- Centre for Society and genomics, Cardiff, UK*, Genetic Testing, Cardiff, 14th November 2007, Präsentation mit Sandra Karner zur „*Contextualisation of prenatal testing and newborn screening*“
- *The 8th Conference of the European Sociological Association (ESA)*, Conflict, Citizenship and Civil Society, Glasgow, 3rd - 6th September, 2007, Präsentation eines Papers mit dem Titel: „*It's not only about me but about my whole family...*“ -*The involvement of family in genetic testing*

- *International Summer School „Genomics and Globalisation“*, organized by the Centre for Society and Genomics (CSG), The International School for Humanities and Social Sciences (ISHSS) and the Centre for Economic and Social Aspects of Genomics (CESAGen), Amsterdam, 17.-22. June 2007, Poster Präsentation der Dissertation *“Genetic Testing: the social construction of identity ”*
- *“The Future of ELSA Genomics - An Austrian Perspective“*, Workshop der “European Research Area on Societal Aspects of Genomics” (ERA SAGE), Wien 19. Oktober 2006
- Forschungstag der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung an der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, *Gender in der inter- und transdisziplinären Forschung*, 15. und 16. November 2006
- *GEN-AU “Genomics for Health” Konferenz*, Wien, 15.-18. Oktober 2006
- *Der Standard* Stipendiatin am Europäischen Forum Alpbach 2006, *Suche nach Gewissheit und Sicherheit*, Alpbach, 17. August - 2. September 2006