



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Nieman(n)dsland?“

Schwangerschaftserleben von Vätern nach der Diagnose einer
Behinderung des Kindes

Verfasserin

KERSTIN GÖTZL

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl: A297

Prüfungsfach: Heil- und Integrative Pädagogik

Betreuerin: Ass.-Prof. Mag.^a Dr.ⁱⁿ Andrea Strachota

DANKSAGUNG

Für die Unterstützung bei meiner Diplomarbeit bedanke ich mich herzlich bei folgenden Personen:

- bei meiner Betreuerin, Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota, für ihre hilfreichen Anregungen, ihre konstruktive Kritik und Unterstützung während der Erstellung dieser Arbeit.

- bei Kerstin und Christa Höfert, die sich bereit erklärt haben, meine Diplomarbeit gegenzulesen und Verbesserungsvorschläge vorzubringen.

- bei meinem Mann und meiner Tochter für ihre Geduld und ihr Verständnis während der Schreib- und Lernphase.

- meiner Schwiegermutter für kinderfreie Lerntage während der Studienzeit, besonders aber in der Diplomarbeitsphase.

Mein ganz besonderer Dank gilt abschließend meinen Eltern, die mir meinen Berufswunsch ermöglicht haben und mir stets helfend zur Seite standen.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
1 SCHWANGERSCHAFT UND PRÄNATALDIAGNOSTIK.....	14
1.1 Diagnostizierbare genetische Störungen und Fehlbildungen.....	14
1.2 Untersuchungsmethoden in der pränatalen Diagnostik	16
1.2.1 Nicht-invasive PND	17
1.2.1.1 <i>Ultraschalluntersuchungen.....</i>	17
1.2.1.2 <i>Combined-Test.....</i>	20
1.2.1.3 <i>AFP-Test/Triple-Test</i>	20
1.2.2 Invasive PND	21
1.2.2.1 <i>Chorionzottenbiopsie.....</i>	22
1.2.2.2 <i>Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung).....</i>	22
1.2.2.3 <i>Plazentapunktion</i>	23
1.2.2.4 <i>Cordozentese (Nabelschnurpunktion).....</i>	23
1.2.2.5 <i>Fetoskopie (Fruchtspiegelung).....</i>	24
1.3 Einflussfaktoren und Motive der Anwendung pränataldiagnostischer Verfahren ..	24
1.3.1 Der subjektive Nutzen der PND.....	26
1.3.1.1 <i>Eigene Lebensplanung, Selbstbestimmung und der Wunsch nach PND ...</i>	26
1.3.1.2 <i>Situation in der Partnerschaft.....</i>	27
1.3.1.3 <i>Persönliche Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung</i>	28
1.3.1.4 <i>Beruhigung versus Sorgen und Ängste</i>	28
1.3.2 Soziale Zugkräfte	29
1.3.2.1 <i>Einflüsse aus dem engeren sozialen Umfeld.....</i>	30
1.3.2.2 <i>Einflüsse aus dem weiteren sozialen Umfeld.....</i>	31
1.3.2.3 <i>Einflüsse der behandelnden ÄrztInnen</i>	32
1.4 Der auffällige bzw. positive Befund	34
1.5 Therapeutische Möglichkeiten	35
2 VATERSCHAFT IM KONTEXT VON SCHWANGERSCHAFT UND PND	37
2.1 Vateridentität.....	38
2.1.1 ‚Identität‘ und ‚männliche Identität‘	38
2.1.2 Vateridentität.....	39

2.2 Der Übergang zur Vaterschaft.....	40
2.2.1 Das Phasenmodell nach Gloger-Tippelt (1988)	42
2.2.2 Das Gefühlsmodell nach Finnbogadóttir et al. (2003).....	44
2.3 Das Erleben der Ultraschalluntersuchungen aus der Perspektive der Männer	47
2.3.1 Das Rollenmodell von Locock/Alexander (2006) im Kontext der PND.....	48
2.3.2 Motive der Väter für die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen	50
2.3.3 Informiertheit werdender Väter	52
2.3.4 Umgang des medizinischen Personals mit werdenden Vätern	53
2.3.5 Realisation des Vaterwerdens durch Visualisierung und die Bindung zum Kind....	53
3 VÄTER VON KINDERN MIT BEHINDERUNG.....	57
3.1 Motive für die Inanspruchnahme einer Ultraschalluntersuchung.....	57
3.2 Ultraschalluntersuchung: Erleben, Zufriedenheit und Erwartungen	58
3.3 Reaktion auf die Entdeckung einer Auffälligkeit bzw. Behinderung	59
3.3.1 Das Rollenmodell nach Locock/Alexander (2006)	61
3.4 Bewältigungsstrategien und die Entwicklung der Vateridentität	63
3.4.1 Modelle und Reaktionsformen der Bewältigung einer Behinderungsdiagnose	65
3.4.1.1 <i>Vorphase des Schocks</i>	67
3.4.1.2 <i>Verleugnung und Negierung</i>	67
3.4.1.3 <i>Verzweiflung und Auflehnung</i>	68
3.4.1.4 <i>Resignation und Depression</i>	69
3.4.1.5 <i>Akzeptanz</i>	70
3.5 Bindung der Väter zu ihrem Kind mit Behinderung.....	72
3.6 Situation der Väter nach der Geburt des Kindes mit Behinderung.....	73
3.7 Retrospektive Einstellung zu PND	75
4 FORSCHUNGSDESIGN	76
4.1 Theoretische Aspekte qualitativer Forschungsmethoden	77
4.1.1 Qualitative Interviews als Methode der Datenerhebung.....	77
4.2 Problemzentriertes Interview	80
4.2.1 Instrumente des PZI	81
4.2.2 Gesprächsgestaltung im PZI	82
4.2.3 Auswertung des PZI.....	84
4.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.....	84

4.4 Reflexionen des Forschungsprojekts	86
4.4.1 Erstellung des Interviewleitfadens	86
4.4.2 Gewinnung der Interviewpartner	87
4.4.3 Datenerhebung	88
4.4.4 Aufbereitung der Daten.....	89
5 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE.....	90
5.1 Fallanalyse Herr A	90
5.1.1 Vorstellungen von Vaterschaft, dem Kind und der gemeinsamen Zukunft.....	91
5.1.2 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei unauffälligen Befunden	93
5.1.3 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei einem auffälligen Befund	96
5.1.3.1 Verhalten der ÄrztInnen gegenüber dem werdenden Vater	97
5.1.3.2 Entscheidung für ein Leben mit einem Kind mit Behinderung	99
5.1.3.3 Erleben nachfolgender Untersuchungen	100
5.1.4 Auseinandersetzungprozess mit der Behinderung des Kindes	102
5.1.4.1 Sichtweisen des Vaters eines ungeborenen Kindes mit Behinderung.....	102
5.1.4.2 Informationssuche.....	103
5.1.4.3 Erleben von Rückhalt.....	103
5.1.5 Sichtweisen des Vaters eines Kindes mit Behinderung	107
5.1.5.1 Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen	107
5.1.5.2 Einflüsse: Inanspruchnahme, Aufklärung und Rat.....	108
5.1.5.3 Leben mit einem Kind mit Behinderung	110
5.2 Fallanalyse Herr B.....	112
5.2.1 Vorstellungen von Vaterschaft, dem Kind und der gemeinsamen Zukunft.....	113
5.2.2 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei unauffälligen Befunden	114
5.2.3 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei einem auffälligen Befund	117
5.2.3.1 Verhalten der ÄrztInnen gegenüber dem werdenden Vater	119
5.2.3.2 Entscheidung für ein Leben mit einem Kind mit Behinderung	121
5.2.4 Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung des Kindes	123
5.2.4.1 Sichtweisen des Vaters eines ungeborenen Kindes mit Behinderung.....	123
5.2.4.2 Informationssuche.....	124
5.2.4.3 Erleben von Rückhalt.....	127
5.2.5 Sichtweisen des Vaters eines Kindes mit Behinderung	130
5.2.5.1 Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen	130

5.2.5.2 <i>Einflüsse: Inanspruchnahme, Aufklärung und Rat</i>	132
5.2.5.3 <i>Leben mit einem Kind mit Behinderung</i>	133

6 RESÜMEE	135
------------------------	------------

Literaturverzeichnis	142
-----------------------------------	------------

ANHANG	152
---------------------	------------

Anhang A: Abstract	152
--------------------------	-----

Anhang B: Internetquellen	153
---------------------------------	-----

Anhang C: Aushang/Rundschreiben	165
---------------------------------------	-----

Anhang D: Kurzfragebogen	166
--------------------------------	-----

Anhang E: Interviewleitfaden	167
------------------------------------	-----

Einleitung

Problemskizze

Der Eintritt einer „Schwangerschaft ist ein besonderer Abschnitt im Leben einer Frau, der mit körperlichen, psychischen und sozialen Veränderungen einher geht“ (Baumgärtner/Stahl 2005, 162) und von einigen AutorInnen (Deave/Johnson 2008, 631; Finnbogadóttir et al. 2003, 97; Wimmer-Puchinger 1992, 225) als wichtiger Wendepunkt im Leben angesehen wird. Jedoch ist Schwangerschaft „kompliziert“ (Baumgärtner/Stahl 2005, 9) geworden: Viele Entscheidungen müssen während der Schwangerschaft getroffen werden und es geht nicht nur um die Entscheidung für ein ja oder nein einer Schwangerschaft, „sondern um ‚wann‘, ‚warum‘, ‚mit wem‘, ‚wie viel‘ und auch um das ‚wie‘“ (ebd.).

Als ein Teil der heutigen medizinischen Betreuung von Schwangeren ist die pränatale Diagnostik (PND) nicht mehr wegzudenken. Die Untersuchungsmethoden der PND dienen dem Ausschluss bzw. Nachweis von (genetisch bedingten) Fehlbildungen, Behinderungen und Krankheiten des Fötus (Strachota 2002, 291; Strachota 2006, 7). Ein Problem der PND ist, dass die meisten dieser Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen zwar diagnostiziert, aber nach wie vor nicht therapiert werden können (Dederich 2000, 23; Maier 1998, 149; Petermann et al. 1997, 13; Schindele 1995, 62; Schmidtke 1995, 26; Strachota 2002, 310). Maßgebliche Indikationen für die Durchführung pränataler Untersuchungen waren in der Medizin bis vor wenigen Jahren das Vorliegen von Erbkrankheiten in der Partnerschaft bzw. in der Verwandtschaft, Strahlenbelastung und Medikamenteneinnahme der Schwangeren, eine unerklärliche frühere Fehlgeburt, ein bereits geborenes Kind mit einer Behinderung und das Alter der Frau, da ab dem 35. Lebensjahr ein erhöhtes Risiko besteht, ein Kind mit Behinderung zu bekommen (Strachota 2002, 290). Mittlerweile wurden die Indikationen für die Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen ausgeweitet. So gelten nach Bogner (2005, 154) heutzutage nahezu alle Frauen als ‚low risk‘ - Patientinnen, sodass sich auch Frauen in einer unbeschwerten Schwangerschaft und ohne positiven Befund, sich alle vier Wochen unhinterfragt einer ärztlichen Routineuntersuchung mit Ultraschall¹ unterziehen (Lenhard 2006, 46; Schindel/Kurmann 1998, 155; Schüler/Zerres 1998, 23; Wohlfahrt 2002, 4). Auch Draper (2002a, 782f) ist der Ansicht, dass Ultraschalluntersuchungen zu einem nahezu ausnahmslosen Verfahren in der

¹ Ich habe mich in der vorliegenden Arbeit für die Definition von PND im weitesten Sinne nach Wieacker (1994 zit. nach Willenbring 1999, 21) entschieden, die „alle diagnostischen Bemühungen ... um Informationen über den Zustand des Embryos oder Feten zu erhalten“ beinhaltet.

Schwangerenvorsorge geworden sind und sowohl ein medizinisches (der Fötus als *Patient*, den es zu untersuchen gilt) als auch ein soziales Ereignis (das Sehen des Fötus als reales *Baby* für die werdenden Eltern) in der westlichen Gesellschaft darstellen.

Ultraschalluntersuchungen werden durch die Richtlinien des Mutter-Kind-Passes allen werdenden Eltern angeboten und die meisten akzeptieren diese, ohne über die möglichen Konsequenzen² nachzudenken. Sie können dem Angebot, ihr ungeborenes Kind zu sehen, nicht widerstehen (Ekelin et al. 2004, 336). Ultraschalluntersuchungen kommen einem Ritual gleich, das werdenden Eltern Struktur, Regelmäßigkeit, Beruhigung und Gewissheit zu geben verspricht (Dederich 2000, 259f; Dietschi 1998, 8; Draper 2002a, 778; Schindele 1995, 47; Wieser et al. 2006, 28). Solange unauffällige Ergebnisse aus den Ultraschalluntersuchungen resultieren, können diese durchaus eventuellen Stress und mögliche Sorgen der werdenden Eltern reduzieren (Schuth et al. 1994, 124). Jedoch ist der Übergang von Beruhigung zu Beunruhigung fließend. Wieser et al. (ebd., 12) merken an, dass Ultraschalluntersuchungen auch „das Potenzial der Verunsicherung und Beunruhigung in sich [tragen] und ... selbst Ängste und Sorgen“ erzeugen. Die „vermittelte Gewissheit hält nicht lange an ... [und es] entsteht ein Bedürfnis nach erneuter Beruhigung“ (ebd., 13). Schwangere Frauen und ihre Partner nehmen die „Untersuchung unterschiedlich wahr, womit von keinem durchgehend einheitlichen Zugang zu vorgeburtlichen Untersuchungen gesprochen werden kann“ (ebd., 5). Obwohl nicht alle werdenden Eltern darüber Bescheid wissen, wird eine genaue Aufklärung über diese Untersuchungsmethode und die damit verbundenen Konsequenzen häufig nicht angeboten oder ist im zeitlichen Rahmen der Untersuchung bei GynäkologInnen nicht ausführlich möglich (Draper 2002a, 791; Ekelin et al. 2004, 335f; Feldhaus-Plumin 2005, 18; Lenhard 2006, 45; Nippert 1997, 109; Schüler/Zerres 1998, 17; Strachota 2006, 27; Vogel 1995, 90; Wieser et al. 2006; 73).

Durch den technischen Fortschritt in der vorgeburtlichen Medizin ist die Schwangerschaft als die „Zeit der Hoffnung, des Wachsens und Werdens“ (Schindele 1995, 13) durch die Angst vor Risiken (z.B. erhöhtes Alter der Eltern bei Eintritt der Schwangerschaft) und einer Behinderung des Kindes verdrängt worden (Schmid-Tannwald 2001, 53; Weigert 2006, 13f). Viele werdende Eltern setzen sich nicht aktiv mit den Zielen und Folgen der PND sowie mit dem Gedanken, Eltern eines Kindes mit Behinderung werden zu können, auseinander. Den Meisten ist nicht bewusst, dass „der Ultraschall ... durch das Sichtbarmachen einer Auffälligkeit auch zu einem pränataldiagnostischen Verfahren“ (Zezula 2006a, 123) werden

² Die Konsequenzen der Ultraschalluntersuchungen werden im ersten Kapitel erläutert.

kann und somit die Tür – zur weiteren Abklärung – zur invasiven³ PND geöffnet wird. Schnell gelangen werdende Eltern in einen Mechanismus, dem sie sich – ‚zum Wohl des Kindes‘ – nicht mehr entziehen können. In Folge werden sie bei einem positiven Befund nach invasiver Diagnostik unvorbereitet mit einer Entscheidungssituation konfrontiert, welche – aufgrund des enormen Zeitdrucks, des gesellschaftlichen oder auch familiären Drucks – in den meisten Fällen mit einer Entscheidung gegen das Kind endet. Belastend ist diese Situation für beide Elternteile, doch meist denkt man in so einem Fall zuerst an die betroffene Mutter. Jedoch sollten auch die Väter hierbei nicht außer Acht gelassen werden.

Für Ballnik et al. (2005, 10) gibt es „vielfältige Gründe, um sich heutzutage [auch] intensiver mit der Rolle des Vaters ... auseinanderzusetzen.“ In der westlichen Gesellschaft hat sich die Auffassung der traditionellen Rollenmuster verbunden mit der zunehmenden Berufstätigkeit von Frauen (ebd.; Cooper 2005, 20) sowohl im Bereich des Schwangerschaftsprozesses als auch in der Kinderbetreuung in den letzten Jahrzehnten etwas geändert: Väterliche und mütterliche Rollenzuschreibungen sind offener und flexibler geworden (Wimmer-Puchinger 1992, 122). Auch Gerstenkamp (2007, 97) ist der Ansicht, dass die meisten Frauen „ihren Beruf heute nicht mehr als kurzes Intermezzo vor Heirat und Familiengründung“ betrachten. „Waren einst nur die ‚instrumentellen‘ Fähigkeiten des Vaters für seine Rolle von Bedeutung, so sind jetzt auch emotionale Qualitäten gefragt“ (ebd.) und vor allem bei den „jüngeren Männern macht sich ein vorsichtiges Infragestellen alter Rollenbilder bemerkbar“ (ebd.). Heutzutage bereiten sich meist beide Partner auf die Elternschaft vor, sodass Camus (2005, 136) von einem „Prozess des Elternwerdens“ spricht. Die meisten werdenden Väter haben sich aus dem Schattendasein gelöst (Gerstenkamp 2007, 122) und nehmen gegenwärtig einen aktiven Part in der Schwangerschaft ein (Cooper 2005, 4; Deave/Johnson 2008, 627; Draper 2003, 3f; Finnbogadóttir et al. 2003, 96).

Die präsente „Väterlichkeit ist heute zu einem selbstverständlichen Bestandteil der Alltagskultur geworden“ (Gerstenkamp 2007, 97) im Sinne von „engagiert, verfügbar [und] teilnahmsvoll“ (Camus 2005, 117). Immerhin sind inzwischen 90 Prozent der Männer bei der Entbindung ihrer Kinder dabei – noch vor drei Jahrzehnten waren es nur 10 Prozent (Gerstenkamp 2007, 99). „Im Idealfall muss der Vater von Anfang an präsent sein ... wenn möglich, schon vor der Geburt“ (Camus 2005, 136). Jedoch wird im „Zeitraum der Schwangerschaft ... dem werdenden Vater kein besonderer Status zuerkannt“ (Schorn 2003, 13). Dass auch der werdende Vater gefragt wird, was er fühlt und denkt, „scheint zwar

³ In der PND unterscheidet man zwischen nicht-invasiven und invasiven Untersuchungsmethoden. Letztere sind mit einem chirurgischen Eingriff im Körper der Frau verbunden.

zunehmend häufiger vorzukommen, jedoch nach wie vor keineswegs selbstverständlich zu sein“ (ebd.). Dies ist umso paradoxer, „als der Druck auf Männer nach einer aktiveren Beteiligung an der Schwangerschaft, Geburt und Pflege des Kindes“ (Mertens 1994, 183) gestiegen ist. Für alle werdenden Väter ist die „Zeit der Schwangerschaft ... eine sensible Phase, in der viel in Bewegung gerät“ (Bullinger 2000, 27). Bullinger (2000, 26) ist der Überzeugung, dass es „ein eigenständiges männliches Erleben von Schwangerschaft“ gibt, „das sich von dem von Frauen fundamental unterscheidet.“ Die Nachricht des Vaterwerdens löst – genauso wie bei werdenden Müttern – ambivalente Gefühle aus und „manch einer ist überwältigt von seinen eigenen Ambivalenzen und Ängsten“ (Schindele 1995, 29f) gegenüber der Schwangerschaft. Nicht nur Freude und Glück, sondern auch Beunruhigung, Trauer, Unsicherheit, Ängste und Zweifel werden empfunden. Der Übergang zur Vaterschaft löst bei Männern „eine tiefe Verunsicherung ihrer männlichen Identität“ (Bullinger 2000, 29) aus, sie haben häufig „das Gefühl, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren“ (ebd.). Der Wandel des Familiensystems von einer Paar-Dyade zur Triade wird „oft nicht problemlos erlebt“ (Macha 1999, 30). Die zukünftigen Veränderungen⁴ im Leben mit einem Kind werden anfangs als Belastung erlebt (Gerstenkamp 2007, 101). Aussagen werdender Väter, wie „ich fühlte mich dem Ganzen nicht richtig gewachsen und trauerte intensiv wegen des Endes meiner Männerfreiheit“ (Bullinger 2000, 26), oder „meine Gefühle blieben widersprüchlich und zerrissen“ (ebd.), spiegeln die Gefühle einiger Männer zu Beginn der Schwangerschaft wieder.

Nach Deave/Johnson (2008, 626) weisen Studien darauf hin, dass sich Väter für Schwangerschaft und Vaterschaft unvorbereitet fühlen. In diesem Sinne wird der Übergang zur Elternschaft überwiegend als *Mutterschaft* verstanden (Wimmer-Puchinger 1992, 46). Auch Kallenbach (1997, 11f) kritisiert die „einseitige Fokussierung“ und merkt an, dass Elternforschung eigentlich immer nur Mütterforschung gewesen ist (Kallenbach 1994, 10). Dabei bestimmen die Reaktionen des Mannes wesentlich, wie eine Frau ihre Schwangerschaft akzeptieren und als positiv erleben kann (Wimmer-Puchinger 1992, 46; Wieser et al. 2006, 75).

Künftige Väter werden daher ermutigt, an den vorgeburtlichen Untersuchungen teilzunehmen. Die Anwesenheit des Partners bei den Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft wird von vielen AutorInnen (Draper 2002a, 778; Ekelin et al. 2004, 335; Locock/Alexander 2006, 65; Schuth et al. 1994, 124) als wichtig erachtet. Wieser et al. (2006, 64) sehen diese Wichtigkeit vor allem in der Unterstützung und im Rückhalt durch den Partner bei den

⁴ Gerstenkamp (2007, 101) führt Veränderungen in der Paarbeziehung, der Karriere und den Finanzen an.

Untersuchungen. Im Falle einer Entscheidungssituation kann diese zu zweit leichter getroffen und gemeinsam getragen werden (ebd.). Darüber hinaus fördert die Anwesenheit des Partners bei den Ultraschalluntersuchungen einerseits die Vater-Kind-Bindung und andererseits wird die Paarbeziehung gestärkt (Ekelin et al. 2004, 335). Macha (1999, 31) merkt an, dass „Männer, die Schwangerschaft ... und Geburt mit der Frau zusammen [erleben], ein deutlich intensiveres Gefühl für ihr Kind entwickeln“ können. Viele werdende Väter bemühen sich, durch Berührungen Kontakt zum Kind herzustellen. Bei Schorn (2003, 206) berichtet zum Beispiel ein werdender Vater, dass durch seine Anwesenheit das Kind spürbar ruhiger wurde. Dieser interpretierte diese Reaktion als eine Art der Interaktion und er hatte das Gefühl, „das Kind erreichen und etwas bewirken zu können“ (ebd.).

Die Teilhabe der werdenden Väter an der Schwangerschaft hat, wie oben erwähnt, nicht nur positive Auswirkungen auf die spätere Beziehung zum Kind, sondern auch auf die Partnerschaft. Die Beziehung der werdenden Eltern verändert sich durch die Schwangerschaft. Durch die Anwesenheit des Partners bei den Ultraschalluntersuchungen, kann der werdende Vater – durch die Visualisierung des Kindes – mehr Verständnis für die Schwangerschaft und auch für die Bedürfnisse seiner Partnerin aufbringen (Draper 2002a, 779). Bei Finnbogadóttir et al. (2003, 102) berichten alle Befragten, dass durch die Schwangerschaft ihre Beziehung als Paar gewachsen ist. Sie schenkten sich mehr Aufmerksamkeit und Zärtlichkeit (ebd.; Schorn 2003, 204).

Dennoch wird „das sich entfaltende triadische Beziehungsgeflecht [von den werdenden Vätern] als asymmetrisch erlebt“ (Schorn 2003, 216): Frauen und Männer haben eine unterschiedliche Beziehung dem Fötus gegenüber. Der Mann kann nicht die physischen Erlebnisse teilen und muss sich mit Informationen aus zweiter Hand zufrieden geben (Draper 2002a, 789; Locock/Alexander 2006, 63; Schindele 1995, 81). Nach Draper (2002a, 782) wollen werdende Väter aber in einer gleichgestellten Position sein wie ihre schwangere Partnerin – als ‚Kenner des Babys‘. Das Ungeborene zu sehen, hilft werdenden Vätern, den Übergang zur Vaterschaft zu realisieren und fördert den Wandel zum ‚sozialen Vater‘ (ebd., 790; Draper 2003, 23; Locock/Alexander 2006, 65). Die Untersuchung wird von werdenden Vätern als „Babyfernsehen“ (Schindele 1995, 81), „real good show“ (Draper 2002a, 782), aber vor allem als „strongest evidence of the baby“ (ebd., 778ff) wahrgenommen und hilft den Männern weg vom abstrakten hin zum realen Baby – *ihrem Baby*. Somit stellt der Ultraschall eine wichtige Gelegenheit dar, den künftigen Vater mehr in das Geschehen einzubeziehen. Jedoch ist Sjögren (1992, 197) der Ansicht, dass Männer „remarkably uninformed about prenatal diagnosis“ sind. Draper (2002a, 787) hält übereinstimmend fest, dass im Rahmen

ihrer Studie nur sehr wenige Männer wussten, welche Ziele die Ultraschalluntersuchung im Kontext der PND verfolgt. Im Laufe ihrer Interviews stellte sich bei manchen ihrer Befragten beispielsweise heraus, dass sie dachten, nur ein invasives Verfahren der PND würde nach Auffälligkeiten/Behinderungen beim Fötus suchen (ebd., 789).

Wenn sich nun Männer, deren Partnerin eine ‚normale‘ Schwangerschaft erleben, für Schwangerschaft und Vaterschaft unvorbereitet fühlen, wie mag es dann werdenden Vätern gehen, bei deren Kindern während der Schwangerschaft eine Auffälligkeit/Abweichung festgestellt wurde?

Der Moment des Erkennens einer Auffälligkeit beim Fötus mittels Ultraschalluntersuchung wird zum „Schneidepunkt, an dem eine als glücklich empfundene Lebensphase abrupt“ (Baldus 2006, 198) endet und sich beide Elternteile annähernd gleich betroffen fühlen. Bei Kallenbach (1997) berichten Väter, deren Kinder mit Behinderung sich bereits im Kleinkind- oder Jugendalter befinden, über ihre Erfahrungen, die sie während der Schwangerschaft der Partnerin gemacht haben. Aus diesen Erfahrungsberichten geht hervor, „dass ihr Erleben von starken Gefühlen der Angst, Unsicherheit und Bedrohung bestimmt“ (ebd., 15) wurde. Der Umstand der vorgeburtlich diagnostizierten Behinderung ihres Kindes wurde als „Anschlag auf ihr Ich“ (Kallenbach 2004, 4) – als Bedrohung ihrer männlichen Identität – gesehen und prägte ihre „individuellen Gefühle, ... Wertvorstellungen und schließlich [ihr] Selbstbild“ (Kallenbach 1997, 14): Die Wunschbilder des imaginierten – nichtbehinderten – Kindes brechen zusammen (Bullinger 2000, 42). Nach Baldus (2006, 158) werden „zukünftige Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen ... schon während der Schwangerschaft antizipiert und das Herausfallen aus der Mitte der Gesellschaft“ von den betroffenen Vätern befürchtet.

Forschungsstand und Forschungslücke

Die Rolle des Vaters wurde erstmals in den 1970er Jahren in der entwicklungspsychologischen und pädagogischen Literatur thematisiert. Entwicklungspsychologische Untersuchungen wandten sich den Vätern vorwiegend aus der Perspektive des Kindes zu (Schorn 2003, 27). Pädagogische Forschungsarbeiten konzentrierten sich vor allem auf die negativen Auswirkungen der Väterabwesenheit, oder die

Väter traten als Randerscheinung in Untersuchungen zur Mutter-Kind-Beziehung auf (Cyprian 2007, 24).

Jahrzehntlang lag auch der Fokus von wissenschaftlichen Untersuchungen rund um Schwangerschaft und PND ausschließlich in der Erforschung der Gefühle und Erlebnisse werdender Mütter, so dass viele AutorInnen die Forschung bezüglich dieses Abschnitts der Vaterschaft als bruchstückhaft und unvollständig ansehen (Draper 2003; Finnbogadóttir et al. 2003; Lehr et al. 1999, 127; Locock/Alexander 2006; Wimmer-Puchinger 1992). Auch Hildingsson/Häggström (1999, 85) geben an, dass werdende Väter meist nur „between the lines“ oder in Form von Interpretationen der AutorInnen in den Studien vorkommen. Wenn sie erwähnt werden, dann entweder nur am Rande, sind im Wort ‚Eltern‘ oder ‚Paar‘ inkludiert oder werden hauptsächlich in ihrer Unterstützungsfunktion für die schwangere Partnerin wahrgenommen (Locock/Alexander 2006, 64).

Mit Vätern von Kindern mit Behinderung ohne Zusammenhang mit PND beschäftigen sich Hinze (1999) und Heinrich (2007). Hinze (1999) führte eine qualitative Studie mit 20 Müttern und 20 Vätern eines bereits geborenen Kindes mit Behinderung über den Auseinandersetzung- und Verarbeitungsprozess der Behinderung und der emotionalen Belastungen durch. Die wissenschaftliche Hausarbeit von Heinrich (2007) setzt sich mit den psychischen und physischen Belastungen von Vätern eines Kindes mit Behinderung und den vereinzelt bestehenden Beratungs- und Hilfsangeboten für die Betroffenen auseinander.

Mit den werdenden Vätern im Kontext von Schwangerschaft und PND beschäftigen sich seit Anfang des 21. Jahrhunderts immer mehr empirische Studien im englischsprachigen und skandinavischen Raum. Das Forschungsinteresse dieser Studien galt den *Erfahrungen und Ansichten werdender Väter über bzw. zu pränataldiagnostischen Verfahren sowie ihren Miteinbezug in den Schwangerschaftsprozess mittels Aufklärung durch das medizinische Personal* (Deave/Johnson 2008; Draper 2002a; Draper 2002b; Draper 2003; Ekelin et al. 2004; Locock/Alexander 2006), *der Position der Partner im Entscheidungsfindungsprozess* (Ekelin et al. 2004; Locock/Alexander 2006), *der Interaktion des werdenden Vaters mit dem Fötus* (Ekelin et al. 2004; Finnbogadóttir et al. 2003) und *den Gefühlen des werdenden Vaters* (Cooper 2005; Deave/Johnson 2008; Finnbogadóttir et al. 2003).

Im deutschsprachigen Raum⁵ ist die Beschäftigung mit diesem Thema sehr gering. In Deutschland sind hier lediglich Friedrich et al. (1998) und Schorn (2003) zu nennen. Friedrich et al. (1998) interviewten 30 Frauen und davon 19 ihrer Partner, um aufzuzeigen, welche Erwartungen werdende Eltern an PND und welche Beweggründe sie für bzw. gegen die Untersuchungen hatten. Friedrich et al. (1998) interessierte jedoch in ihrer Studie überwiegend die Inanspruchnahme des Triple-Tests und der Amniozentese. In ihrer Studie wird in jedem Kapitel auch ein Teil der Position des Partners gewidmet. Ihrer Ansicht nach weisen werdende Väter enorme Informationsdefizite bezüglich des Nutzens des pränataldiagnostischen Angebots auf (ebd., 232). Des Weiteren merken Friedrich et al. (1998) an, dass es oft „zweideutig [blieb], wer eigentlich das zuständige Subjekt der Entscheidung ist und welche Inhalte und Konsequenzen mit der Entscheidung für eine PND verbunden sind“ (ebd., 232).

Schorn (2003) führte eine qualitative Studie mit zehn werdenden Vätern, die sich im Übergang zur Vaterschaft befanden, durch. Die Autorin versuchte, die Anfänge der Vater-Kind-Beziehung und die subjektive Bedeutung von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft zu erschließen und ging davon aus, dass „bereits während der Schwangerschaft [der Partnerin] Prozesse stattfinden, die für die Vater-Kind-Beziehung bedeutsam sind“ (ebd., 11).

Erfahrungsberichte von Vätern eines Kindes mit Behinderung im Kontext der PND liegen lediglich bei Kallenbach (1994) und Strachota (2006) vor. Des Weiteren gibt es noch eine Studie der TA-SWISS (2001) über die psychosozialen Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft nach einem auffälligen bzw. positiven Befund.

Die Rezeption des Forschungsstandes ergibt, dass sich bisher im deutschsprachigen Raum kaum jemand mit den werdenden Vätern eines Kindes mit Behinderung im Kontext der PND auseinandersetzt. Es gibt wenig Literatur über die Betroffenheit dieser Väter und die Art der Konfrontation mit der Behinderung ihres Kindes (Kallenbach 1994, 9). In den meisten Fällen geben Frauen in Interviews Auskunft über die Gefühle und Ansichten des Partners (Kallenbach 1997, 13f).

⁵ Im deutschsprachigen Raum sind u.a. noch Baldus (2006), die quantitative Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2006), Feldhaus-Plumin (2005), Wieser et al. (2006) und Willenbring (1999) zu nennen, die zwar das Thema des werdenden Vaters im Schwangerschaftsprozess behandeln, jedoch ihr Wissen aus den Erzählungen der befragten Frauen beziehen.

Fragestellung

Trotz des anwachsenden Interesses an der Situation des werdenden Vaters im Schwangerschaftsprozess gibt es meinen Recherchen zufolge keine empirischen Studien im deutschsprachigen Raum, in denen Väter von Kindern mit Behinderung zur Thematik Schwangerschaftserleben, ihren Gefühlen und Konflikten im Übergang zur Vaterschaft sowie zu den Verarbeitungsmöglichkeiten der Behinderung ihres Kindes befragt wurden. Aus den bereits in der Problemskizze genannten Gefühlslagen der werdenden Väter nach der vorgeburtlichen Diagnose einer Behinderung des Kindes, werden in der vorliegenden Diplomarbeit ausschließlich betroffene Väter in der Retrospektive befragt. Aus ethischen Gründen ist es nicht angebracht, werdende Väter eines Kindes mit Behinderung zu einem emotional höchst schwierigen Zeitpunkt über intime Erlebnisse in der Schwangerschaft der Partnerin zu befragen, wo die Entscheidung für oder gegen das Kind vielleicht noch nicht gefällt wurde. Daraus ergibt sich für mich folgende Forschungsfrage:

Wie erlebten Väter Ultraschalluntersuchungen, die bei ihrem ungeborenen Kind durchgeführt wurden und einen Hinweis auf eine mögliche Behinderung bzw. die Diagnose Behinderung ergaben, und welche Konsequenzen hatte dies für die Vaterrolle sowie für die Vater-Kind-Beziehung?

- Was bedeutete es für die Männer, Vater zu werden?
 - o Welche Vorstellungen, Gedanken und Gefühle waren damit verbunden?
 - o Welche Zukunftsperspektiven hatten die Väter für den Rest der Schwangerschaft ihrer Partnerin?
- Welche Auswirkungen hatten Ultraschalluntersuchungen auf die frühe Vater-Kind-Beziehung bis zum Zeitpunkt, an dem eine Auffälligkeit/Behinderung entdeckt wurde?
- Wie beschreiben Väter von Kindern mit Behinderung – im Rückblick – ihre emotionale Reaktion auf die Mitteilung der Auffälligkeit/Behinderung?
- Was bedeutete es für die Männer, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden?
 - o Welche Vorstellungen, Gedanken und Gefühle waren damit verbunden?
 - o Wie gestaltete sich die Verarbeitung der Behinderung und welche Konflikte, Wünsche, Gefühle und Gedanken standen im Zusammenhang mit der Vaterschaft?

- Welche Zukunftsperspektiven hatten die Väter für den Rest der Schwangerschaft ihrer Partnerin?
- Unter welchen Bedingungen gelang die Anpassung an die besondere Vaterrolle?
- Welche Auswirkungen hatten die Ultraschalluntersuchungen auf die frühe Vater-Kind-Beziehung, nachdem eine Auffälligkeit/Behinderung entdeckt wurde?
- Wie wird aus heutiger Sicht die PND – vor allem Ultraschalluntersuchungen – von den Vätern von Kindern mit Behinderung bewertet?

Methode

Für die Betrachtung und Analyse eines Problembereichs gesellschaftlicher Realität eignet sich das problemzentrierte Interview (PZI) nach Witzel (1985). Das PZI wird definiert „als eine Methodenkombination ... von qualitativem Interview, Fallanalyse, biografischer Methode, Gruppendiskussion und Inhaltsanalyse“ (Mayring 2002, 67f) und umfasst „alle Formen der offenen, halbstrukturierten Befragung“ (ebd.). Es handelt sich um ein theoriegenerierendes Verfahren, das auf die möglichst unvoreingenommene „Darstellung der subjektiven Problemsicht“ (Witzel 2000, [1]) abzielt. Die Befragten können möglichst frei zu Wort kommen und dennoch besteht durch den Leitfaden eine Zentrierung auf die bestimmte Problemstellung (Mayring 2002, 67). Als „Experten ihrer Orientierungen und Handlungen“ (Witzel 2000, [5]) sind die Befragten mit der InterviewerIn auf einer gleichberechtigten Ebene, damit ehrliche, reflektierte und offene Antworten gewährleistet werden können (Mayring 2002, 69).

Als Auswertungsverfahren für das PZI wurde die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse von Mayring herangezogen, die das Textmaterial unter bestimmten Kriterien analysiert, um spezifische Aspekte besonders herauszuheben.

Heilpädagogische Relevanz

„Vater und Vaterschaft sind ein genuin pädagogisches Thema“ (Macha 1999, 12). Nach Camus (2005, 136) fängt die Zeit des Vaters „in dem Moment an, in dem er beginnt, sich ein Kind zu wünschen.“ Demnach beginnt die Vaterschaft bereits mit der Auseinandersetzung mit

der künftigen Vaterrolle und diese wird intensiver, wenn eine Schwangerschaft eintritt. Nach Locock/Alexander (2006, 83) müssen Wege gefunden werden, um sicherzustellen, dass werdende Väter an der Schwangerschaft der Partnerin beteiligt, von Anfang an informiert und in Entscheidungen miteinbezogen werden. Dies ist für die Autorinnen gegenwärtig nicht der Fall, da der Fokus nur auf schwangere Frauen gerichtet ist und Männer nicht den Zugang zu den Informationen der FrauenärztInnen haben. In den Monaten zwischen Bestätigung der Schwangerschaft und Geburt des Kindes hätten Väter „die Möglichkeit, sich auf die neue Lebenssituation einzustimmen und sich mit dem Vaterwerden auseinanderzusetzen“ (Schorn 2003, 32). Deave/Johnson (2008, 629) berichten von einer hohen Frustration der Männer bezüglich ihres Mangels an Informationen. Werdende Väter wünschen sich mehr Informationen, die speziell an sie adressiert sind, in Form von Schulungen und Unterstützung (ebd., 631).

„Die Sonderpädagogik hat in ihrem eigenen Selbstverständnis immer schon ein besonderes Interesse an der Familie“ (Jetter 2003, 25). Die Familie hat eine besondere Bedeutung für die Heilpädagogik: Ist „sie [doch] die soziale Institution, ohne die eine sinnvolle Arbeit am oder mit dem Kind nicht möglich erscheint“ (ebd.). Den Müttern allein die Aufmerksamkeit in der Elternarbeit zu schenken, greift zu kurz. Auch Strachota (2004, 61) argumentiert, dass wenn „die Entwicklung eines Beratungskonzepts nicht am Beratungsbedarf vorbei gehen“ soll, dieser systematisch erforscht werden muss. Dies bedeutet, dass beide Ansichten und Erfahrungen sowohl die von betroffenen Frauen als auch die ihrer Partner erschlossen werden müssen, um diese „für die Theorieentwicklung fruchtbar zu machen“ (ebd.). Heilpädagogische Tätigkeiten wie „Gespräche, Begleitung, Beratung, Information sind ... nur auf der Basis von Austauschprozessen zu realisieren“ (Jeltsch-Schudel 2003, 112), wobei nicht „nur kindzentrierte Aspekte ... zu berücksichtigen [sind], sondern auch elternbezogene und familienorientierte“ (Wilken/Jeltsch-Schudel 2003, 9). Auch Väter, deren Kind von einer Behinderung betroffen ist, haben „ein Recht auf Unterstützung und Hilfe ... in Form von *Beratung* und *Begleitung*“ (Wilken/Jeltsch-Schudel 2003, 7; Herv. i. O.). Deshalb verwundert es Kallenbach (1997, 24), dass der Vaterrolle in der Heilpädagogik keine Beachtung geschenkt wird. Diese „Unterbewertung der Vaterschaft innerhalb der Sonderpädagogik hat zu einseitigen pädagogischen Interventionen zugunsten der Mutter-Kind-Beziehung geführt und dadurch leider auch indirekt zu einem erhöhten Konfliktpotenzial innerhalb der Familie beigetragen“ (ebd., 30). Dies könnte möglicherweise eine „verstärkte Mutter-Kind-Symbiose“ (ebd., 25), die „Isolation und Entfremdung des Vaters vom System Familie“ (ebd.) sowie eine

„divergente Problemverarbeitung“ (ebd.) zwischen den Eltern zur Folge haben. Väter können aufgrund ihres Berufes womöglich nicht immer bei den Untersuchungen anwesend sein, und ihre Partnerinnen haben „durch ihren häufigeren Kontakt mit den Fachleuten auch die Möglichkeit, Hilfsangebote zur Verarbeitung der Behinderungssituation in Anspruch zu nehmen“ (ebd., 28f). Es fällt den Vätern schwer, über ihre Gefühle im Zusammenhang mit der diagnostizierten Behinderung zu sprechen. Kallenbach (1997, 15) macht deutlich, dass „Gespräche mit den betroffenen Vätern zeigen ..., daß auch sie Betroffenheit, Ängste, Unsicherheiten und Bedrohungen empfinden“ und in ihrer Rolle als Ernährer und Beschützer dazu gezwungen sind, „ihre Trauer und Ohnmacht keiner außerfamiliären Person zu zeigen“ (ebd., 29).

Bezugnehmend auf den mangelnden Forschungsstand und dessen „geschilderte Schwerpunktverschiebung in der Elternarbeit ist es notwendig, [auch] mehr von und über die Väter eines behinderten Kindes zu erfahren“ (ebd., 12). Ein „fundiertes Wissen über Väterverhalten, Belastungssituation und Verarbeitungsleistung“ (ebd.) könnte eine Grundlage für neue Konzepte in der Elternarbeit sowie als Ergänzung zu bestehenden Konzepten dienen.

Aufbau der Arbeit

Im ersten Kapitel wird ein Einblick in die Thematik der PND mit ihren Chancen, Grenzen und Folgen gegeben. Dadurch sollen eine theoretische Hinführung zur Fragestellung gewährleistet und begriffliche Unklarheiten beseitigt werden.

Das zweite Kapitel setzt sich mit dem Schwerpunkt ‚neue Väterlichkeit‘ auseinander. Es soll der Stellenwert der Vater-Kind-Beziehung in der heutigen Gesellschaft sowie der Stellenwert des werdenden Vaters im Schwangerschaftsprozess anhand von Studien zur Väterforschung dargestellt werden. Auf dieser Grundlage werden seine (neuen) Rollen und Gefühlslagen im Übergang zur Vaterschaft im Kontext von Schwangerschaft und PND herausgearbeitet.

Das dritte Kapitel soll die Situation der Väter eines Kindes mit Behinderung darstellen. Von Interesse sind hier besonders die emotionale Reaktion auf die Befundmitteilung der Behinderung, die Vorstellungen, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden, und die damit verbundenen Konflikte und Gefühle. Auch sollen Modelle der Verarbeitungsmöglichkeiten aufgezeigt werden.

Anschließend wird im vierten Kapitel die für die Beantwortung der Forschungsfrage gewählte qualitative Methode des PZI und dessen Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung ausführlich dargestellt.

Im fünften Kapitel werden die gewonnenen Erkenntnisse aus der Befragung der Väter von Kindern mit Behinderungen in Österreich vorgestellt. Des Weiteren wird das erhobene Material der theoretischen Auseinandersetzung im zweiten und dritten Kapitel gegenübergestellt.

Abschließend werden im sechsten Kapitel die wesentlichen Ergebnisse zusammengefasst und ein Ausblick auf mögliche weitere Forschungsfragen, -interessen und Implikationen für die Heilpädagogik gegeben.

1 SCHWANGERSCHAFT UND PRÄNATALDIAGNOSTIK

In der westlichen Gesellschaft sind die Verhütung einer Schwangerschaft und die PND „inzwischen Allgemeingut aller Bevölkerungsschichten geworden und damit auch die sogenannte geplante und bewußte Elternschaft“ (Lempp/Lempp 1994, 31). Heutzutage bedeutet die Nachricht einer bestehenden Schwangerschaft für die werdenden Eltern nicht nur eine große Freude, sondern – durch die routinemäßige Anwendung der PND – auch eine große Belastung: Noch vor einigen Jahrzehnten war es MedizinerInnen nicht möglich, bereits vor der Geburt Aussagen über Erkrankungen, Fehlbildungen und Entwicklungsverzögerungen des Embryos bzw. Fötus zu machen. Den werdenden Eltern wird durch das Angebot der PND bereits zu Beginn der Schwangerschaft eine wichtige Entscheidung abverlangt, nämlich das Ja bzw. das Nein zur Inanspruchnahme diverser Untersuchungen. Nicht nur durch klare, sondern auch durch „unklare oder falsche Befunde“ (Schindele 1995, 162) geraten Schwangere und ihre Partner in „eine Maschinerie, die ihre eigenen Strukturen, Wertigkeiten und Entscheidungszwänge hat“ (ebd.). Nach Hildt (1998, 221) bringt die PND werdende Eltern in eine Situation, „in der sie zwar theoretisch zwei gleichberechtigte Entscheidungsoptionen haben, in der aber systembedingt eine Option hochgradig favorisiert wird.“ So erscheint etwa die Entscheidung gegen die Inanspruchnahme weiterer (invasiver) Untersuchungen nach einem auffälligen Ergebnis als verantwortungslos und wird von behandelnden ÄrztInnen in Frage gestellt, da sich die Eltern der Norm widersetzen (Strachota 2006, 182). Manche Eltern werden zur Inanspruchnahme einer invasiven Methode gedrängt, die sie bereits vor der Schwangerschaft aufgrund der Risiken strikt abgelehnt haben (ebd., 177). Eine umfassende Aufklärung durch GynäkologInnen ist sehr wichtig und wird aufgrund der Routine im Umgang mit den Untersuchungsmöglichkeiten auch immer notwendiger.

1.1 Diagnostizierbare genetische Störungen und Fehlbildungen

Die durch die Anwendung pränataldiagnostischer Verfahren feststellbaren Behinderungen und/oder Erkrankungen sind nach Feldhaus-Plumin (2005, 24) überwiegend genetisch bedingt. Da die Thematik dieser Arbeit hauptsächlich das Erleben der Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft behandelt, wird auch nur auf diejenigen genetischen Störungen und Fehlbildungen näher eingegangen, die auch durch die

Ultraschalluntersuchung entsprechende Diagnosen bzw. Hinweise darauf liefert. Mittels der Untersuchungsverfahren der PND können Chromosomenanomalien⁶, monogene⁷ Erbkrankheiten und multifaktorielle (polygene) Erkrankungen erkannt werden. Nach Willenbring (1999, 28) sind ungefähr 4% aller Neugeborenen „von einer ganz oder teilweise genetisch bedingten Erkrankung oder Fehlbildung betroffen.“ Davon werden ca. 0,5% mit einer Chromosomenstörung, ca. 1 % mit monogenen Erbkrankheiten und ca. 2,5% mit multifaktoriellen Erkrankungen geboren (ebd.), deren Bedeutung im Folgenden erläutert werden soll.

Zu der bekanntesten und am häufigsten diagnostizierten Chromosomenanomalie zählt die Trisomie 21⁸, bei der das 21. Chromosom dreifach vorliegt. Es „handelt sich in den meisten Fällen um eine spontane, zufällig entstandene Mutation“ (Schindele 1995, 181) wie auch bei anderen Chromosomenanomalien (Trisomie 13⁹, Trisomie 18¹⁰). Diese spontanen Mutationen werden vor allem mit dem erhöhten Alter der Mutter bei Eintritt der Schwangerschaft in Verbindung gebracht (ebd., 29).

Zu den autosomal vererbten Erkrankungen gehören u.a. Chorea Huntington¹¹, Mukoviszidose¹², Duchennsche Muskeldystrophie¹³ und Hämophilie¹⁴ und zu den monogenen X-chromosomalen Behinderungen das Ullrich-Turner-Syndrom (X0)¹⁵, das

⁶ Es werden im Folgenden nur Chromosomenanomalien genannt, die mit dem Leben vereinbar sind, sowie solche, bei denen man mit einer – wenn auch kurzen – Lebenserwartung rechnen kann.

⁷ Zu den monogenen Erkrankungen, die nur ein Gen betreffen, zählen autosomale und X-chromosomale Veränderungen. Nach Willenbring (1999, 28) können von den ca. 5000 monogenen Erkrankungen nur etwa 5% durch PND festgestellt werden.

⁸ Nach Strachota (2002, 171) wurde die Trisomie 21, das sogenannte Down-Syndrom, als eine der ersten menschliche Chromosomenanomalie im Jahre 1959 entdeckt. Ziel der vorgeburtlichen Screeningverfahren ist es vor allem, Trisomie 21 nachzuweisen bzw. auszuschließen. Trisomie 21 kann unterschiedliche Ausprägungen haben – im Allgemeinen sind diese Kinder intellektuell beeinträchtigt und weisen häufig auch Organfehlbildungen auf.

⁹ Wird auch als Patau-Syndrom bezeichnet. Nach Schindele (1995,184) beträgt die durchschnittliche Lebensdauer vier Monate.

¹⁰ Wird auch als Edwards-Syndrom bezeichnet. Nach Schindele (1995, 184) beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung bei Jungen etwa zwei bis drei Monate und bei Mädchen bis etwa 10 Monate.

¹¹ Chorea Huntington gehört zu den genetischen Erkrankungen des Gehirns. Die ersten Krankheitssymptome treten zwischen dem 25. und 55. Lebensjahr auf. Diese nicht therapierbare Schädigung des Gehirns verläuft tödlich (Bogner 2005, 211).

¹² Bei der Mukoviszidose, auch Cystische Fibrose genannt, handelt es sich um eine erbliche Stoffwechselstörung, die zu Erkrankungen der Atem- und Verdauungswege führt (Bogner 2005, 212).

¹³ Bei der Muskeldystrophie kommt es zu einem Zerfall der Muskulatur durch Nervenschädigungen (Bogner 2005, 212).

¹⁴ Bei der Hämophilie handelt es sich um eine Erbkrankheit, bei der die Blutgerinnung gestört ist (Bogner 2005, 213).

¹⁵ Das Ulrich-Turner-Syndrom betrifft ausschließlich Mädchen. Sie weisen eine normale intellektuelle Entwicklung auf, „sind von kleinerem Wuchs (Durchschnittsgröße 1,46 m) und meist unfruchtbar“ (Schindele 1995, 184).

Triplo-X-Syndrom¹⁶, das Klinefelter-Syndrom (XXY)¹⁷ und das XYYSyndrom¹⁸, wobei Veränderungen der Geschlechtschromosomen weniger schwerwiegende Konsequenzen nach sich ziehen als z.B. Trisomien oder Neuralrohrfehlbildungen (ebd., 29).

Zu den multifaktoriellen (polygenen) Erkrankungen/Behinderungen, die nicht nur erblich sondern auch durch die Umwelt bedingt sind, zählen u.a. Herzfehler, Spina bifida¹⁹ und die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte²⁰. Diese körperlichen Behinderungen können heutzutage mittels der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft erkannt werden.

Nach Willenbring (ebd., 28) besteht bei einem „diagnostizierten Defekt eine große Variabilität hinsichtlich möglicher Folgen“: Es können keine Prognosen über den Grad bzw. die Schwere der Behinderung des Kindes getroffen werden.

1.2 Untersuchungsmethoden in der pränatalen Diagnostik

Nach Feldhaus-Plumin (2005, 23f) gehören zur PND „alle Untersuchungen, die sich auf den Zustand des Feten oder Embryos beziehen.“ Man unterscheidet in der pränatalen Medizin zwischen nicht-invasiven (Ultraschall, Blutuntersuchungen²¹) und invasiven Untersuchungsmethoden (u.a. Chorionzottenbiopsie, Amniozentese). Im Unterschied zu den nicht-invasiven, bei denen kein Risiko für Mutter und Kind eingegangen wird, sind invasive Untersuchungen mit einem chirurgischen Eingriff in den Körper der Frau verbunden und haben ein erhöhtes Fehlgeburtsrisiko (Strachota 2002, 285) aufgrund „von Fruchtwasserverlust, medikamentös nicht beeinflussbare[n] Wehen oder ... einer Blutung“ (Theile 1998, 42). Des Weiteren kann eine Gefährdung von Mutter und Kind durch eine

¹⁶ Das Triplo-X-Syndrom kann zu einer Verzögerung der Sprachentwicklung bei Mädchen führen (Schindele 1995, 183).

¹⁷ Das Klinefelter-Syndrom betrifft nur das männliche Geschlecht. Nach Schindele (1995, 183) sind die betroffenen Jungen überdurchschnittlich groß, haben häufig kleine Hoden und eine vergrößerte Brust.

¹⁸ Das XYY-Syndrom betrifft nach Schindele (1995, 183) nur das männliche Geschlecht. „Die Jungen sind etwas größer als der Durchschnitt und motorisch aktiver“ (ebd.) und weisen eine verzögerte Entwicklung auf.

¹⁹ Spina bifida ist eine Neuralrohrfehlbildung in der Embryonalentwicklung. Es handelt sich um eine Verschlussstörung der Wirbelsäule und wird auch ‚Offener Rücken‘ genannt. Nach Schindele (1995, 185) hat diese Behinderungsart sehr unterschiedliche Ausprägungen – von normaler Entwicklung bis zu schwerer neurologischer Behinderung.

²⁰ Bei der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte kommt es in der Embryonalentwicklung zu Spaltbildungen im Gaumen (Portal der Zahnmedizin 2010, [1]). Die Kinder weisen oft Atembeschwerden, Probleme in der Nahrungsaufnahme und später eine Sprachentwicklungsverzögerung auf (ebd., [3]).

²¹ Blutuntersuchungen dienen zur Risikoehebung für das Bestehen von Behinderungen oder erblichen Erkrankungen des Feten. Diese Bluttests ergeben keine klaren Aussagen und führen oft zu unnötigen Beunruhigungen, da sie nicht selten falsch-positive Ergebnisse liefern (Strachota 2006, 18). Auch unauffällige Werte geben keine Garantie für die Gesundheit bzw. Nicht-Behinderung des Kindes. So können diese Untersuchungen eine Chromosomenanomalie niemals ausschließen oder nachweisen.

Infektion oder Verletzung nicht ausgeschlossen werden. Die Ultraschalltechnik wird als Hilfsmittel bei allen invasiven Untersuchungen eingesetzt. Besonders hinsichtlich der „Aussagekraft der einzelnen Verfahren ergeben sich erhebliche Unterschiede“ (ebd., 40). Trotz allem bleibt für alle Eltern das Grundrisiko, kein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu bekommen, erhalten, da nicht alle Krankheiten und Behinderungen durch die Untersuchungsmethoden der PND entdeckt werden können. Einige Folgeschäden können auch während oder kurz nach der Geburt entstehen (z.B. durch Sauerstoffmangel).

Im Folgenden soll ein Überblick über die nicht-invasiven und invasiven Untersuchungsverfahren der PND gegeben werden, um einen besseren Einblick über deren Chancen und Risiken zu erhalten.

1.2.1 Nicht-invasive PND

Für die im Folgenden genannten Untersuchungsverfahren wird „die Fruchthöhle *nicht eröffnet*“ (ebd., 40; H.i.O.) und es wird daher auch nicht das Risiko einer Fehlgeburt eingegangen. Nicht-invasive Methoden erfreuen sich breiter Anwendung, da es sich um scheinbar – für Mutter und Kind – gefahrenlose Untersuchungen handelt, obwohl diese die „wesentlichen Weichen für den ‚Automatismus‘ von Pränataldiagnostik“ (Henn 2006, 24) stellen. Sie finden „in aller Regel in der weitgehend unreflektierten Erwartung eines unauffälligen Ergebnisses statt“ (ebd., 25).

1.2.1.1 Ultraschalluntersuchungen

Nach Strachota (2002, 285) hat die Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft die größte praktische Bedeutung in der pränatalen Diagnostik, da sie „einfach, relativ billig und nahezu risikolos für Mutter und Kind durchgeführt werden kann“ (ebd.). Auch ist es das einzige bildgebende und nicht-invasive²² Verfahren in der vorgeburtlichen Medizin. Das Verfahren kam erstmals in den 1960er Jahren zum Einsatz und boomte in den 70er und 80er Jahren des 20. Jahrhunderts (Dietschi 1998, 22). Durch die Überwachung der

²² Nach der TA-SWISS Studie (2001,14) zählen Blutuntersuchungen indirekt auch zur invasiven Diagnostik, da der Mutter Blut abgenommen wird.

Schwangerschaft mittels Ultraschall konnte eine Verringerung der perinatalen Morbidität und Mortalität erzielt werden (Gruber 2009, 82). „Sie findet aber auch Einsatz bei speziellen Belastungen, die, z. T. in Unkenntnis der Schwangerschaft, in Form von Infektionskrankheiten, Medikamenten, Drogen, Röntgenuntersuchungen u. ä. bei der Frau in der Frühschwangerschaft wirksam wurden“ (Theile 1998, 42). Heute gilt die Ultraschalluntersuchung als Routine in der Überwachung der Entwicklung der Schwangerschaft und wird bei nahezu jeder Schwangerschaft angewandt, jedoch ist sie nicht verpflichtend. In Österreich sind durch den Mutter-Kind-Pass drei Ultraschalluntersuchungen empfohlen. Die erste empfohlene Untersuchung ist angesiedelt zwischen der 8. und 12. Schwangerschaftswoche (SSW) und beinhaltet die Nackenfaltenmessung (Gruber 2009, 90). Die zweite ist das Organscreening zwischen der 18. und 22. SSW und die dritte ist eine Verlaufskontrolluntersuchung zwischen der 30. und 34. SSW (ebd.; Strachota 2006, 15). Die Ultraschalldiagnostik kann nur sichtbare innere und äußere Abnormitäten feststellen (Gruber 2009, 94). Des Weiteren liefert sie per se nur Hinweise und keine Diagnosen bei Chromosomenanomalien. Nach Gruber (ebd.) zählen zu den wichtigsten Hinweiszeichen, die mittels Ultraschalldiagnostik festgestellt werden können, eine abnorme Fruchtwassermenge, eine Wachstumsretardierung, eine abnorme Körperkontur (z.B. Tumore oder eine Organverlängerung nach außen) und eine abnorme Körperinnenstruktur (Herzfehler). Somit werden eher durch körperliche Auffälligkeiten des Fötus der Verdacht für ein „individuelle[s] Risiko einer fetalen Schädigung“ (ebd., 88) erhärtet.

Die Ultraschalluntersuchung ist ein bildgebendes Verfahren, das in der Frühschwangerschaft vaginal (3. bis 14. SSW) und dann bis zur Geburt über die Bauchdecke (abdominal) durchgeführt wird (Strachota 2002, 286). Dabei setzt der/die ÄrztIn den Schallkopf auf den Bauch der Mutter, nachdem er/sie ein Kontaktgel aufgetragen hat. Der Schallkopf erzeugt künstliche Schallwellen, die vom Körper der Mutter und des Kindes reflektiert werden. Die so entstehenden Echowellen werden auf dem Bildschirm sichtbar gemacht (Dietschi 1998, 21). Im ersten Trimenon²³ wird der Ort der Implantation und vor allem der Ausschluss einer Extrauterin gravidität (Bauchhöhlenschwangerschaft), die Anzahl der Embryonen, die Vitalität des Embryos, das Schwangerschaftsalter durch Messung der Scheitelsteißlänge, eine Überprüfung der Körpergestalt und die Nackenfaltenmessung durchgeführt (ebd., 28ff). Die *Nackenfaltenmessung* stellt die erste Fehlbildungsdiagnostik dar und findet zwischen der 10. und 14. SSW statt, da zu diesem Zeitpunkt das Nackenfaltenödem „seine größte Ausdehnung“ (Gruber 2009, 96) hat. Übersteigt die Nackenfalte (Nackenödem) einen Grenzwert von 2,5

²³ Die Schwangerschaft wird in drei Abschnitte von je ca. 13 Schwangerschaftswochen geteilt.

mm, kann dies ein Hinweis auf eine chromosomale Abweichung (z.B. Trisomie 21), eine Organfehlbildung oder eine Skelettfehlbildung sein. Einen weiteren Hinweis liefert die Verknöcherung des Nasenbeins, da der Nasenknochen „bei Chromosomenanomalien oft nicht darstellbar“ (ebd., 96) ist. Zur sicheren Abklärung einer Auffälligkeit muss jedoch eine invasive Untersuchung (Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese) durchgeführt werden (Strachota 2006, 14).

Im zweiten Trimenon werden die Lage des Kindes, die Vitalität, die Fruchtwassermenge, die Lage und Beschaffenheit der Plazenta, die Organstrukturen, die Größe, das Wachstum und die Körpergestalt überprüft (Dietschi 1998, 40ff). Außerdem findet die zweite Fehlbildungsdiagnostik, das *Organscreening*, statt. Es handelt sich dabei um eine detaillierte Ultraschalluntersuchung, bei der der Fötus „über verschiedene Schnittebenen ausgemessen“ (Weigert 2006, 67) wird. Es werden „die inneren Organe (Gehirn, Herz, Nieren, Magen etc.) ... [und] die Extremitäten und Körperstrukturen des Kindes auf Auffälligkeiten hin untersucht“ (Strachota 2006, 15). „Morphologische Auffälligkeiten und die Fruchtwassermenge können auf bestimmte Chromosomenanomalien hinweisen“ (TA-SWISS 2001, 14). Im zweiten Schwangerschaftsdrittel können u.a. folgende Fehlbildungen erkannt werden: Neuralrohrfehlbildung, Besonderheiten der Gesichtsbildung (u.a. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte), die auf bestimmte Krankheitsbilder schließen lassen, Hydrozephalie²⁴, Mikrozephalie²⁵, Herzfehler, Nierenabnormalitäten, Gliedmaßenfehlbildungen und Bauchwandfehlbildungen²⁶ (Dederich 2000, 258; Dietschi 1998, 42ff; Theile 1998, 42). Die Ultraschalldiagnostik im dritten Trimenon dient in erster Linie der Kontrolle des Größenwachstums, der Kindslage, der Fruchtwassermenge sowie des Sitzes der Plazenta, um eine Plazentainsuffizienz auszuschließen (Strachota 2006, 15f).

Positiv am Ultraschall ist, dass die Beziehung zwischen Eltern und Kind gefördert und das Vertrauen in die Schwangerschaft gestärkt werden kann (TA-SWISS 2001, 19). Ein weiterer Vorteil dieses Verfahrens ist, dass die Ergebnisse sofort vorliegen. Die Tatsache, dass Ultraschalluntersuchungen bei einem auffälligen sonographischen Befund die Eltern in einen Entscheidungskonflikt bringen, da sie sich für oder gegen weitere Abklärungen mittels invasiver Tests entscheiden müssen, wird von vielen AnwenderInnen verdrängt. In den meisten Fällen erhalten werdende Eltern den Nachweis über die bestehende Schwangerschaft

²⁴ Es handelt sich hierbei um eine Ansammlung von Hirnflüssigkeit (Bogner 2005, 213).

²⁵ Der Fötus hat einen zu kleinen Kopf (Dietschi 1998, 164).

²⁶ Zu den Bauchwandfehlbildungen zählen u.a. der Nabelschnur- und der Zwerchfellbruch (Bogner 2005, 213; Theile 1998, 42).

bereits in der 5. Woche (Gruber 2009, 90). Die frühe Visualisierung und die damit verbundene frühzeitige Beziehung zum Kind (TA-SWISS 2001, 19) könnte – im Fall einer Fehlgeburt – einen weiteren negativen Aspekt der Ultraschalluntersuchung darstellen, da dadurch der Trauerprozess um das verlorene Kind schon zu einer Zeit stattfindet, in der früher – in der Zeit vor der routinemäßigen Anwendung des Ultraschalls – die werdenden Mütter noch nichts über die bestehende Schwangerschaft wussten.

1.2.1.2 Combined-Test

Der Test wird zwischen der 10. und 14. SSW durchgeführt. Das Ergebnis der Nackenfaltenmessung wird mit dem Alter der Mutter und den zwei Plazentahormonen, PAPP A²⁷ und beta-HCG²⁸, aus dem mütterlichen Blut kombiniert (Strachota 2006, 16; Weigert 2006, 73). Des Weiteren sind die Größe und das Alter des Feten, seine Herzfrequenz sowie die Verknöcherung des Nasenbeins für diesen Test relevant. Mit Hilfe eines speziellen Computerprogrammes wird das Gesamtrisiko berechnet, ein Kind mit einer Trisomie 21 zu bekommen. Dieser Test kann nur einen Hinweis für eine Auffälligkeit geben und muss durch ein invasives Verfahren bestätigt werden. Ein weiterer Nachteil dieser Blutuntersuchung ist, dass er bei Mehrlingsschwangerschaften keine Aussagekraft hat (ÖGfPPM 2004, [1])

1.2.1.3 AFP-Test/Triple-Test

Der AFP-Test (Alpha-Feto-Protein²⁹-Test) ist eine Blutuntersuchung zwischen der 16. und 20. SSW, bei der die Konzentration des fetalen Proteins im mütterlichen Blut untersucht wird. Nach Schindele (1995, 164) wird dieser Bluttest von den ÄrztInnen „ohne besondere medizinische Indikation zur individuellen Risikoeinschätzung angeboten (...) mitunter sogar durchgeführt, ohne daß die Frau zuvor informiert worden ist.“ Das Ergebnis ist eine vage Risikoeinschätzung und liefert nur eine statistische Wahrscheinlichkeit für Spina bifida,

²⁷ Das PAPP A-Hormon ist ein „Bluteiweiß, das sich schon in der Frühschwangerschaft im mütterlichen Blut“ (Weigert 2006, 73) finden lässt.

²⁸ Das beta-HCG-Hormon wird in der Plazenta gebildet und „bewirkt das Wachstum des Gelbkörpers und stimuliert die Bildung der ... Östrogene und Gestagene“ (Weigert 2006, 73).

²⁹ Nach Schindele (1995, 165) ist das Alpha-Feto-Protein „ein Eiweiß, das vom Fötus ausgeschieden wird und über das Fruchtwasser ins mütterliche Blut gelangt.“

Anenzephalie³⁰ oder Omphalozele³¹. Der AFP-Wert ist auch bei Mehrlingsschwangerschaften, nach invasiven Eingriffen und manchmal auch aus unerklärlichen Gründen höher und kann deshalb nur durch eine zusätzliche Amniozentese genau bestimmt werden (Dietschi 1998, 90; Gruber 2009, 89). Ist der AFP-Wert zu niedrig, liegt nach Theile (1998, 40; vgl. Gruber 2009, 88) der Verdacht einer Chromosomenanomalie (meist Trisomie 21) vor. Wenn der Wert erhöht ist, könnte dies ein Hinweis auf einen Neuralrohrdefekt (Spina bifida) sein (Gruber 2009, 88). Bei einem sehr stark erhöhten AFP-Wert liegt der Verdacht einer Anenzephalie vor. Der Triple-Test oder auch AFP-Plus-Test wird zwischen der 18. und 20. SSW durchgeführt und wurde vor allem für jüngere Schwangere entwickelt (ebd., 42). Hier wird neben dem AFP-Wert auch Choriongonadotropin (HCG) und Östriol, zwei Hormone im mütterlichen Blut, mit dem Alter und dem Gewicht der Mutter kombiniert (Dietschi 1998, 91). Das Ergebnis liegt nach einer Woche vor und weist nicht selten falsch-positive Ergebnisse auf. Eine Trisomie 21 kann z.B. nach Theile (1998, 42) mit dem Triple-Test nur zu 60% erfasst werden.

Da durch nicht-invasive Untersuchungsmethoden der PND – mit Ausnahme der Ultraschalltechnik in einigen Fällen – nur Hinweise auf eine Auffälligkeit bzw. Behinderung gegeben werden können, entscheiden sich die meisten werdenden Eltern für eine invasive PND. Diese Untersuchungsmethoden, die mit erheblichen Risiken für Mutter und Kind einhergehen können, sollen im Folgenden erläutert werden.

1.2.2 Invasive PND

Die invasiven vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden dienen dem Nachweis bzw. Ausschluss von genetischen Veränderungen des Feten (Weigert 2006, 57). Nach Gruber (2009, 88) richtet sich die „Wahl des Verfahrens ... nach Fragestellung und Gestationsalter.“ Diese Untersuchungen sind mit längeren Wartezeiten auf Ergebnisse verbunden, die von werdenden Eltern als psychisch sehr belastend erlebt werden.

³⁰ Die Anenzephalie ist die schwerste Form einer Neuralrohrfehlbildung und nicht mit dem Leben vereinbar. Es kommt zu keinem Verschluss der Schädelknochen und das Stammhirn ist meist unterentwickelt (Bogner 2005, 211)

³¹ Omphalozele bezeichnet das Vorliegen eines ‚offenen Bauches‘. Es kommt zu einer Verlagerung der Bauchorgane nach außen. Operativ kann diese Fehlbildung nach der Geburt behoben werden (Dietschi 1998, 165).

1.2.2.1 Chorionzottenbiopsie

Die Chorionzottenbiopsie ist zwischen der 9. SSW und 12. SSW durchführbar und ist ein nicht-bildgebendes Verfahren (Dietschi 1998, 111). Das Ergebnis liegt in ein bis acht Tagen vor und liefert ein 99%ig sicheres Ergebnis (Strachota 2006, 19). Ambulant und ohne Narkose wird fetales Gewebe aus dem Chorion, der Vorstufe der Plazenta, entweder abdominal mittels einer Hohlnadel durch den Bauch der Mutter oder vaginal „mit einer 1,5-mm-Kanüle, welche durch die Scheide in die Gebärmutter eingeführt wird“ (Schindele 1995, 173), entnommen. Es werden vitale und teilungsfähige embryonale Zellen gewonnen, die in einer Kurzzeitkultur (ein Tag) und einer Langzeitkultur (vier Tage) angelegt werden (Theile 1998, 43). Die sich teilenden Zellen werden im Labor biochemisch³², zytogenetisch³³ oder genanalytisch³⁴ untersucht. Es können Chromosomenanomalien, Muskel-, Blut- und Stoffwechselerkrankungen und mit Hilfe einer DNA-Analyse seltene Erbkrankheiten erkannt werden. Das Fehlgeburtsrisiko und das Risiko von Blutungen und Infektionen bei der Mutter sind erhöht. Nach Schindele (1995, 172) ist ein weiterer negativer Nebeneffekt der Chorionzottenbiopsie, „wenn sie vor der neunten Schwangerschaftswoche durchgeführt wird“, dass diese auch mit Gliedmaßenfehlbildungen des Ungeborenen einhergehen können. Da die Ergebnisse schon vor der 12. SSW vorliegen, ist noch ein Abbruch mittels einer Kürettage möglich (Strachota 2002, 288; 2006, 19ff). Da gelegentlich Befunde schwer interpretierbar (Theile 1998, 42) oder auch Mosaikbefunde³⁵ (Schindele 1995, 174) nicht ausschließbar sind, kann eine zusätzliche Amniozentese erforderlich sein. Für werdende Eltern bedeutet dies eine längere „Wartezeit ... unter äußerster emotionaler Anspannung“ (Henn 2006, 24).

1.2.2.2 Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung)

Dieses invasive Untersuchungsverfahren „ist die am längsten eingeführte Methode der Pränatalen Diagnostik“ (Theile 1998, 44) und findet vor allem bei Risikoschwangerschaften

³² Die Biochemie beschäftigt sich mit der „chemischen Zusammensetzung der Organismen u. den chemischen Vorgängen in ihnen“ (Duden 2011, 156).

³³ Die Zytogenetik ist die „Wissenschaft von den Zusammenhängen zwischen der Vererbung u. dem Bau der Zelle“ (Duden 2011, 1104).

³⁴ Die Genanalyse hat zum Ziel, die Erbanlagen zu ermitteln (Duden 2011, 374).

³⁵ Man spricht von einem Mosaikbefund beim gleichzeitigen Vorliegen von gesunden und kranken Zellen (Weigert 2006, 214).

ihre Anwendung. Die Amniozentese wird zwischen der 15. und 18. SSW durchgeführt und hat ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5 - 1,0% (Strachota 2006, 21f). Immer häufiger kommt jedoch die Frühamniozentese in der 13. SSW zum Einsatz (Dietschi 1998, 110). Beim Eingriff wird unter örtlicher Betäubung eine Hohlnadel in den Bauch der Mutter geführt und ca. 20-30 Milliliter Fruchtwasser entnommen. Das Fruchtwasser enthält abgelöste Zellen von Mund- oder Blasenschleimhaut, vom Harnleiter oder der Haut des Kindes, die im Labor gezüchtet und vermehrt werden (Theile 1998, 44). Ein Nachteil der Amniozentese ist, dass das Ergebnis erst nach zwei bis vier Wochen vorliegt und somit nur noch eine Einleitung der Geburt als Schwangerschaftsabbruch³⁶ möglich ist. Es können numerische sowie strukturelle Chromosomenschäden, Neuralrohrdefekte, einige Erbkrankheiten und bestimmte Muskel- und Stoffwechselerkrankungen diagnostiziert werden (Strachota 2006, 22). Die Sicherheit des Testresultats liegt zwischen 90% und 99%. Die Nebenwirkungen des Eingriffs können Blutungen, Krämpfe, Infektionen, Fruchtwasserabgang und Verletzungen der Gebärmutter sein (ebd.).

1.2.2.3 Plazentapunktion

In der 13. SSW entwickelt sich die Plazenta aus den Chorionzotten. Nach Strachota (2006, 19) wird ab diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft statt einer Chorionzottenbiopsie eine Plazentapunktion durchgeführt. Die Plazentapunktion wird „in der Regel zur Chromosomenanalyse bei vorher im Ultraschall erfaßten Wachstumsverzögerungen des Feten, bei Abnormitäten der Fruchtwassermenge oder anderen Verdachtsmomenten“ (Theile 1998, 44) einer Chromosomenanomalie durchgeführt. Das Fehlgeburtsrisiko liegt bei 1%.

1.2.2.4 Cordozentese (Nabelschnurpunktion)

Der Zeitpunkt der Durchführung ist ab der 18. SSW möglich und wird nur in Ausnahmefällen angewandt. Mittels einer feinen Kanüle wird fetales Blut aus der Nabelschnurvene, nahe der Einmündung der Nabelschnur in die Plazenta, entnommen und die Anzahl der Leukozyten des

³⁶ Ein Schwangerschaftsabbruch mittels Kürettage ist ab diesem Zeitpunkt nicht mehr möglich, da der Fötus schon zu groß ist. Nach der 12. SSW wird ein Schwangerschaftsabbruch nur vorgenommen, wenn eine embryopathische oder medizinische Indikation vorliegt. Es handelt sich um eine künstlich herbeigeführte Geburt, bei der mittels mehrmaliger Gabe von Prostaglandin Wehen ausgelöst werden (Strachota 2006, 23f).

Feten untersucht. Nach Schindele (1995, 178) ist es mit dem Verfahren der Cordozentese auch möglich, dem Feten Medikamente zu verabreichen bzw. bei Rhesusunverträglichkeit einen Blutaustausch vorzunehmen. Diese Untersuchung dient hauptsächlich dem Nachweis bzw. Ausschluss einer Übertragung von Infektionskrankheiten (Röteln, Toxoplasmose, Zytomegalie) in der Frühschwangerschaft auf den Embryo. Es können auch Chromosomenanomalien, Bluterkrankungen oder Stoffwechselstörungen mit einer Nabelschnurpunktion diagnostiziert werden (Dietschi 1998, 112). Das Ergebnis liegt nach wenigen Tagen vor (ebd., 113). Bei diesem invasiven Verfahren besteht zu 2% das Risiko „für das Auftreten einer Fehlgeburt bzw. des intrauterinen Fruchttodes ... durch eine Nachblutung aus der Nabelschnur“ (Theile 1998, 45).

1.2.2.5 Fetoskopie (Fruchtspiegelung)

Der Zeitpunkt der Durchführung einer Fetoskopie liegt etwa in der 22. SSW. Bei diesem Verfahren wird ein teleskopisches Instrument in die Gebärmutter eingeführt, wodurch die Plazenta und die Nabelschnur direkt betrachtet werden können (Theile 1998, 45). Bis auf die Entnahme fetaler Hautproben bei einem Verdacht auf eine schwere erbliche Hautkrankheit, ist dieses Untersuchungsverfahren nahezu vollständig durch die Vorsorgeuntersuchungen mittels Ultraschall ersetzt worden (ebd.; Gruber 2009, 89). Neue Anwendungsgebiete der Fetoskopie wurden durch die Fortschritte in der vorgeburtlichen Chirurgie erschlossen. Aufgrund der äußerst seltenen Anwendung ist das Risiko einer Fehlgeburt durch die Untersuchung nicht angebbbar. Nach Schindele (1995, 176) besteht für die Schwangere die Gefahr einer Infektion oder der Verletzung von Blase oder Darm. „Beim Fötus kann es zu oberflächlichen Hautverletzungen durch die Nadel und zu Augenschädigungen durch Lichteinwirkungen kommen“ (ebd.).

1.3 Einflussfaktoren und Motive der Anwendung pränataldiagnostischer Verfahren

Bedenkt man die Belastungen werdender Eltern sowie die Gefahren der einzelnen oben genannten Untersuchungen, stellt sich die Frage, warum werdende Eltern sich und ihr Kind diesen unterziehen, welchen subjektiven Nutzen sie den Untersuchungen

zuschreiben und wie sich soziale Einflüsse auf die Entscheidung der Eltern für oder gegen die Inanspruchnahme pränataler Untersuchungsmethoden auswirken (Nippert 1997, 113).

Die Entscheidung für oder gegen „die Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen geht mit einer bestimmten Haltung gegenüber der Schwangerschaft und dem erwarteten Kind einher“ (Wieser et al. 2006, 49). Die werdenden Eltern hoffen auf eine Bestätigung der Gesundheit ihres Kindes. Dass dies die Untersuchungsmethoden im Grunde nicht gewährleisten können, „da sie nur bestimmte Befunde ausschließen beziehungsweise bestätigen ... [können], wird [von den werdenden Eltern] verdrängt und scheint in der Wahrnehmung vieler ... nicht wesentlich zu sein“ (Nippert 1997, 113). Das blinde Vertrauen, das den medizinischen Untersuchungen durch Unwissenheit entgegengebracht wird, steht den Handlungsoptionen bei einem eventuellen auffälligen bzw. positiven Befund entgegen. „Das die pränatale Diagnostik legitimierende Argument, die Untersuchung schaffen Sicherheit für die Betroffenen, hat daher eine Kehrseite“ (Dederich 2000, 262): Sie bietet, wenn der Befund negativ ist, eine psychische Entlastung und löst bei einem positiven Befund eine „persönliche Krise existentiellen Ausmaßes und einen großen Entscheidungsdruck“ (ebd.) aus.

Nach Heller/Dinges (2006, 160) sind die Ziele der PND für die Eltern nicht immer offensichtlich, jedoch könnten Hauptfaktoren für die Entscheidung der Inanspruchnahme folgende sein:

- Security for parents and encouragement for giving birth;
- Healthy children and the issue of quality of life;
- An increase in pre-natal screening and testing;
- Genetic determinism;
- Genetic discrimination on the basis of someone's genetic identity.“

Bei den von Nippert (1997, 113) untersuchten schwangeren Frauen hatte sich ein breites „Spektrum unterschiedlichster Lebensanschauungen und Werthaltungen, unterschiedlicher persönlicher Erfahrungen und Familiensituationen“ gezeigt. Auch bildet eine „Vielzahl von Faktoren und Einflüssen ... aus der gesellschaftlich-sozialen Sphäre“ (Wohlfahrt 2002, 22f) die Grundlage für diese Entscheidung. Viele der im Folgenden genannten Faktoren, die in *subjektiven Nutzen* und in *soziale Zugkräfte* untergliedert werden, stehen in enger Verbindung zueinander und bedingen einander.

1.3.1 Der subjektive Nutzen der PND

Zum subjektiven Nutzen der PND zählen u.a. die eigene Lebensplanung und das Argument der Selbstbestimmung (Feldhaus-Plumin 2005, 18; Nippert 1997, 117), der Wunsch nach PND (Furrer 1993, 42), die Situation in der Partnerschaft (Feldhaus-Plumin 2005, 18; Nippert 1997, 117; Weigert 2006, 17), die persönlichen Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung (Feldhaus-Plumin 2005, 18) sowie das Motiv der Beruhigung versus Sorgen und Ängste (Nippert 1997, 113; Schindele 1995, 258; Weigert 2006, 17; Wieser et al. 2006, 27).

1.3.1.1 Eigene Lebensplanung, Selbstbestimmung und der Wunsch nach PND

In der Untersuchung von Nippert (1997, 114; H.i.O.) sehen nahezu alle der befragten Frauen den Vorteil vorgeburtlicher Untersuchung darin, dass sie im Vergleich vor dem Zeitalter der PND *„heute [selbst] entscheiden können, ob sie ein Kind mit einer vorgeburtlich feststellbaren Erkrankung oder Behinderung bekommen wollen oder nicht.“* werdende Eltern entscheiden sich für die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen, da die Vorstellung, ein ganzes Leben lang für ein Kind mit einer Behinderung sorgen zu müssen, schwer erträglich und mit der eigenen Lebensplanung nicht vereinbar ist. Vielfach steht die Sorge dahinter, *„ein behindertes Kind könnte das eigene Lebenskonzept in Frage stellen, das lebenslange Ringen um Entfaltung in Mutterschaft [und Vaterschaft] und Berufstätigkeit mit einem Schlag zunichte machen“* (Schindele 1995, 258; H.i.O.). Vor allem Frauen sind *„häufig schon durch gesunde Kinder auf dem Arbeitsmarkt kaum mehr konkurrenzfähig“* (ebd., 272). Ein Kind mit einer Behinderung wird mit dem *„Ausschluß aus der Leistungsgesellschaft“* (ebd.) gleichgesetzt. Bei Willenbring (1998, 144) gingen alle Frauen davon aus, *„daß sich ihre derzeitigen Lebenspläne nicht mehr realisieren lassen würden. Einige befürchteten eine drastische Lebensumstellung, die sie mit einer starken Einschränkung assoziierten.“*

Die neue Entscheidungsautonomie vermittelt das Gefühl, *„nicht mehr nur von der Laune des Schicksals abhängig zu sein, sondern selbst bestimmen zu können, so belastend die Wartezeit [auf die Ergebnisse] auch sein mag“* (Nippert 1997, 113). Das Angebot der vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden vermittelt werdenden Eltern, dass sie dadurch bei der Geburt nicht von einer Behinderung des Kindes überrascht werden können.

Das persönliche Risiko, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, steigt bei erhöhtem Alter der schwangeren Frauen deutlich an. Nach Furrer (1993, 42f) besteht die Gefahr, dass mit den „zur Verfügung stehenden medizinischen Ressourcen ... unnötige Risiken eingegangen werden.“ Die Anwendung der pränatalen Diagnostik bei Risikopatientinnen ist geprägt von der Beeinträchtigung des Selbstwertgefühls der Schwangeren und kann unter Umständen auch zu Versagensängsten und zur sozialen Stigmatisierung führen (ebd., 38). Elternpaare machen sich meist keine Gedanken darüber, unter Umständen vor der Entscheidung eines Schwangerschaftsabbruches zu stehen. Auch für Dederich (2000, 246) erzeugt und verstärkt das „Vorhandensein und die Verfügbarkeit von immer mehr Tests das Gefühl von Gefährdung.“ Der Autor versetzt sich in die Lage der Schwangeren und ihres Partners und führt ihren Gedanken weiter aus: „Wenn es ein Testverfahren gibt, gibt es das nicht ohne Grund und daher ist es besser, eine Untersuchung durchzuführen als darauf zu verzichten.“ Nach Baldus (2006, 183f) liegt in der durch die Altersindikation errechneten „Gegenüberstellung von Fehlgeburten und Chromosomenanomalien ... die unausgesprochene Botschaft begründet, eher den Verlust ‚gesunder‘ Kinder als die Geburt eines Kindes mit [Behinderung] ... in Kauf zu nehmen.“

1.3.1.2 Situation in der Partnerschaft

In der Untersuchung von Nippert (1997, 116) gab nahezu die Hälfte der Frauen an, dass ihre Partner einen sehr starken Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer PND hatten. Allerdings führte nur eine Minderheit von 5,9% PND nur ihrem Mann zuliebe durch (ebd., 117). Außerdem äußerte mehr als die Hälfte der befragten Frauen die Befürchtung, dass die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung die Beziehung zu ihrem Partner beeinträchtigen (ebd., 16) bzw. nach Weigert (2006, 41) sogar nicht standhalten würde. Nach Schindele (1995, 261) ist die Frage nach der Inanspruchnahme von PND für werdende Väter eher eine theoretische und abstrakte. Die Autorin weist darauf hin, dass „vor allem die Männer ... die Diagnostik für vernünftig, teilweise sogar für selbstverständlich halten“ (ebd.). Des Weiteren ist sie der Ansicht, dass werdende Väter die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme zwar ihren Partnerinnen überlassen, aber auch gleichzeitig signalisieren, „daß sie zu keinen Abstrichen bereit sind, wenn das Kind tatsächlich behindert auf die Welt kommt“ (ebd.). Auch nach den Erfahrungen von Weigert (2006, 41) haben Männer mehr Angst vor den Belastungen eines Lebens mit einem Kind mit

Behinderung. Zezula (2006b, [20]) berichtet in einem Experten-Chat auf der Internetplattform ‚INTAKT‘, dass in der Entscheidungssituation häufig die Väter für die Durchführung weiterer Untersuchungen bzw. für einen Abbruch der Schwangerschaft sind. Nach Schindele (1995, 263) hat das Verhältnis der werdenden Eltern zueinander jedenfalls eine sehr große Bedeutung bei der Entscheidungsfindung.

1.3.1.3 Persönliche Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung

Werdende Eltern mit persönlichen Erfahrungen mit Krankheit und Behinderung haben Zugänge zu genügend Informationen über die Behinderung des Kindes und sie verfügen des Weiteren über ein konkretes Bild über die mit der Behinderung einhergehenden Probleme und Zukunftsaussichten (Furrer 1993, 34). So ist für Furrer (ebd.) das Vorliegen einer „familiärer Betroffenheit durch eine Fehlbildung oder chronische Krankheit“ ein Grund der Eltern, eine vorgeburtliche Untersuchung in Anspruch zu nehmen. Ein weiteres Motiv ist der Ausschluss eines Wiederholungsrisikos (Nippert 1997, 114), wenn die Eltern bereits ein Kind mit einer Behinderung haben. Für diese Eltern „bedeutet die pränatale Diagnose eine reale Hilfe in einer konkreten Familiensituation“ (ebd.), da ein weiteres Kind mit einer Behinderung die Verantwortung und Belastung zusätzlich vergrößern würde. Nach Nippert (ebd.) hätten diese Familien wahrscheinlich keine weitere Schwangerschaft ohne die Möglichkeit der PND gewagt.

1.3.1.4 Beruhigung versus Sorgen und Ängste

Wenn es um die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen geht, nennen werdende Eltern häufig das Motiv der Beruhigung. Sie wollen die Schwangerschaft in Ruhe genießen und nehmen jede Möglichkeit einer Ultraschalluntersuchung wahr, damit das vermeintliche Sicherheitsgefühl, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu bekommen, erhalten bleibt. Die Angst, ein Kind mit einer Krankheit oder Behinderung zu bekommen, gehört zu einer normale Schwangerschaft dazu und das Angebot der PND ist nicht schuldlos im Hinblick auf die Steigerung des Angstniveaus und der Kontrollsucht werdender Eltern (Nippert 1997,113; Willenbring 1998, 144). Für Schindele (1995, 263) haben somit die „Humangenetik und

Medizin ... den Ängsten, Phantasien und Ambivalenzen ... [werdender Eltern einen] bestimmten Namen gegeben.“

Willenbring (1999, 17) ist der Meinung, dass nur ein geringer Anteil der Gesellschaft „konkrete Vorstellungen davon [hat], was Behinderung ist.“ Somit hat die medizinische „Beruhigungsstrategie“ (Schindele 1995, 265) auch negative Auswirkungen auf das gesellschaftliche Zusammenleben: Es existieren viele negative „Zerrbilder von [Menschen mit] Behinderung, die nicht losgelöst von den vorherrschenden Normen und Werten unserer Gesellschaft“ (Willenbring 1999, 17) betrachtet werden können. Diese Ängste, Vorstellungen und Befürchtungen über das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung sind somit sowohl psychodynamisch als auch psychosozial bedingt. Hierzu zählen u.a. die Angst vor dem Fremden (Willenbring 1998, 144), die Angst der Eltern vor Überforderung und Belastung durch die Behinderung des Kindes, die Angst vor einer Lebensumstellung und den damit verbundenen Einschränkungen, die Angst vor der lebenslangen Aufgabe und Verantwortung sowie Gedanken über die spätere Versorgung des Kindes nach ihrem Tod, die Angst vor der Abhängigkeit, der Hilflosigkeit und dem eigenen Versagen, die Angst vor negativen Reaktionen wie Stigmatisierung, Ausgrenzung und Isolation durch das soziale Umfeld (Nippert 1997, 117; Willenbring 1998, 144), die Angst vor Leid, Krankheit und Tod des Kindes (Willenbring 1998, 144), die Angst vor familiären und finanziellen Schwierigkeiten (Nippert 1997, 117; Willenbring 1998, 144) sowie die Angst, das Kind nicht annehmen und lieben zu können (Willenbring 1998, 144). Diese Gruppe von Eltern verfügt über keine persönlichen Erfahrungen oder Einblicke in das Leben von Menschen mit Behinderung. Willenbring (ebd., 143) merkt an, dass diese Eltern vorwiegend unvollkommene und negative Vorstellungen und Einstellungen über Behinderung haben. Sie weisen einen geringen Informationsstand auf und haben daher kein konkretes Bild über die mit der Behinderung einhergehenden Probleme und Zukunftsaussichten.

1.3.2 Soziale Zugkräfte

Zu den sozialen Einflüssen der Inanspruchnahme einer vorgeburtlichen Untersuchung zählen der Einfluss des Familien- und Bekanntenkreises (Feldhaus-Plumin 2005, 18), der Einfluss der Gesellschaft (Feldhaus-Plumin 2005, 18; Weigert 2006, 17) sowie der Einfluss der behandelnden ÄrztInnen (Weigert 2006, 17). Maier (2006, 187) kommt zu folgendem Schluss: Gesellschaft und Medizin „on the one hand, offer prenatal diagnosis focusing on

individual autonomy of the parents-to-be, but on the other, it afterwards holds them responsible for whatever decision they make.“ Bogner (2003, 165) skizziert das Problemfeld der sozialen Zugkräfte umfassender:

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

Dieses Zitat hat m.E. nur in Bezug darauf recht, dass letztendlich die Eltern die Entscheidung für oder gegen eine Fortsetzung der Schwangerschaft zu tragen haben. Nicht nur die Familie und die Gesellschaft können Einfluss auf den Ausgang dieser Entscheidung haben, sondern auch maßgeblich die ÄrztInnen, die diese Untersuchungen durchführen und wertende, oft auch negative Aussagen über die diagnostizierte Behinderung äußern, wie im folgenden dargestellt wird.

1.3.2.1 Einflüsse aus dem engeren sozialen Umfeld

Die Einflüsse bzw. Ansichten des Familien-, Bekannten- und Freundeskreis als unmittelbares soziales Umfeld werdender Eltern werden in dieser Arbeit als engeres soziales Umfeld definiert. Aus einer Befragung ‚Schwangerer³⁷ zum Thema Pränataldiagnostik‘ der deutschen Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2006, 24f) wird ersichtlich, dass der Familien- und Bekanntenkreis zu 53,1% eine erhebliche Informationsquelle bezüglich der Untersuchungsmethoden darstellt. In der Untersuchung von Nippert (1997, 117) gibt ein Fünftel der befragten Frauen an, dass der Familien- und Bekanntenkreis einen Einfluss auf die Entscheidungsfindung für eine PND hatten. Von den Meinungen und Ansichten von

³⁷ Es wurden von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 559 Frauen zur Thematik befragt.

Familienangehörigen, Bekannten und FreundInnen hinsichtlich der Inanspruchnahme einer vorgeburtlichen Untersuchung können sich werdende Eltern oft nur schwer emotional distanzieren (Baldus 2006, 158). Der Druck und die gutgemeinten Ratschläge aus dem Familien- und Bekanntenkreis, eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen zu lassen, sind werdende Eltern durch den Hinweis, dass ein Leben mit einem Kind mit Behinderung heutzutage nicht mehr sein muss und „sehr schlecht für die Beziehung“ (Wagner-Hirte 1994, 202) ist, ständig ausgesetzt und es fällt ihnen schwer, sich diesen zu entziehen. Fragen wie „Habt ihr denn nicht diese Untersuchung [machen lassen] ...?!“ (Wagner-Hirte 1994, 202) werden häufig gestellt, wenn eine Auffälligkeit bzw. Behinderung entdeckt wird. In diesem Fall steigt dieser soziale Druck enorm.

1.3.2.2 Einflüsse aus dem weiteren sozialen Umfeld

Als weiteres soziales Umfeld werden in dieser Arbeit die Einflüsse bzw. Ansichten der Gesellschaft zum Thema Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen definiert, da nach Schindele (1995, 193) jede „Entscheidung für oder wider die Pränataldiagnostik ... in einem gesellschaftlichen Raum mit Normen, Vorstellungen, Wertigkeiten getroffen“ wird. Aus der Perspektive der Gesellschaft bedeutet das Vorliegen einer Behinderung, „daß bestimmte gesellschaftliche Normen nicht erfüllt werden können. Das betrifft Bereiche wie Arbeits- und Bildungsfähigkeit, Mobilität, Ästhetik, Kommunikation und Selbständigkeit“ (Willenbring 1999, 18).

Nach Nippert (1997, 116) scheint die „Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik als sozial norm-konformes Verhalten in der Schwangerschaft ... in unserer Gesellschaft in Ansätzen bereits vorhanden zu sein.“ Eine „qualitative Familienplanung“ (Schmid-Tannwald 2001, 52) in Bezug auf die „Qualitäts- und Eigenschaftsanforderungen an das Kind“ (Dederich 2000, 259) wird gesellschaftlich determiniert und als „Zwang zum gesunden Kind“ (ebd., 247) vermittelt. Auch Strachota (2002, 297) ist der Ansicht, dass je „mehr Krankheiten und Behinderungen, die genetisch bedingt und vorgeburtlich diagnostizierbar sind, ins öffentliche Bewußtsein rücken, umso mehr“ die Entwicklung einer neuen „individuelle[n] Erwartungshaltung, nämlich die der Vermeidung von Krankheit und Behinderung“ (ebd.) fördert.

In der Untersuchung von Nippert (1997, 116) galt ein Forschungsinteresse dem gesellschaftlichem Druck, eine vorgeburtliche Untersuchung in Anspruch zu nehmen. Nach

Nippert (ebd.) existiert dieser Druck durchaus, „wenn er auch nicht mehrheitlich von den Frauen berichtet wird.“ Um den Erwartungen zu entsprechen, zeigt „sich dieser Wunsch [ein gesundes Kind zu bekommen] jedoch auf gesellschaftlicher Ebene“ (Dederich 2000, 247) und es kann nicht mehr von einem autonomen Zustandekommen der Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen gesprochen werden. Weigert (2006, 34; vgl. Schindele 1995, 258) deutet an, dass sich Paare fühlen, als würden sie „gegen den Strom schwimmen, wenn sie nicht alle Möglichkeiten der PND ausschöpfen.“ Eine Ablehnung der Untersuchungen in der Schwangerschaftsvorsorge gilt als verantwortungslos gegenüber dem Kind und der Gesellschaft (Feldhaus-Plumin 2005, 17). werdende Eltern wollen sich später keine Vorwürfe machen lassen, wenn sich bei der Geburt herausstellt, dass das Kind eine vorgeburtlich bereits erkennbare Behinderung hat (Weigert 2006, 35). Auch bei Schindele (1995, 190) hält es ein Großteil der Frauen für problematischer, „einem Kind [mit Behinderung, welches] ... mit Hilfe der Fruchtwasseruntersuchung hätte erkannt werden können, das Leben zu schenken, als ein Kind zu gebären, dessen Zustand man vorher nicht hätte prognostizieren können.“ Die werdenden Eltern befürchten soziale Diskriminierung und Isolation. Die „Umwelt könnte mit Fingern auf sie zeigen“ (ebd., 259), wenn sie das Risiko, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, mutwillig eingehen.

1.3.2.3 Einflüsse der behandelnden ÄrztInnen

Aus Studien und Erfahrungsberichten geht hervor, dass Frauen in einigen Fällen den Steuerungsversuchen seitens der MedizinerInnen unterliegen (Baldus 2001, 746; Strachota 2006, 172). Nach Nippert (1997, 11) ist der „Einfluß [der ÄrztInnen] auf das Inanspruchnahmeverhalten, insbesondere bei Frauen mit Altersindikation, sei es durch den Hinweis, die Empfehlung oder Überweisung, ... außerordentlich groß und fast so groß wie der Einfluß des Ehepartners.“ Obwohl Paare im Vorfeld keine der Untersuchungsmethoden wünschten bzw. Bedenken gegen invasive Methoden haben, werden sie nach Nippert (1997, 116) von den ÄrztInnen zur Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik unterwiesen.

Da nach heutiger Sicht die Schwangerschaft als risikobehaftet gilt, haben ÄrztInnen „die Funktion, die vorgeburtliche Entwicklung mit wissenschaftlich geschultem Blick zu überwachen und die verschiedenen möglichen irregulären Vorkommnisse und Anomalien frühzeitig zu erkennen“ (Dederich 2000, 256). Individuelle und gesellschaftliche

Erwartungshaltungen sehen eine Behinderung als vermeidbares Übel und ÄrztInnen sind dazu angehalten, diese zu vermeiden. Nach Strachota (2006, 189) sind nicht nur Eltern, sondern auch ÄrztInnen einem enormen zeitlichen und gesellschaftlichen Druck ausgesetzt. Betroffene Frauen berichten von ihrem subjektiven Empfinden, dass MedizinerInnen mit Gefühlen der Hilflosigkeit, Ohnmacht, eigener Betroffenheit, Angst und Überforderung zu kämpfen haben, wenn sie eine Fehlbildung diagnostizieren, aus deren Situation sie sich nur durch Distanzierung zu der Situation der Eltern retten können (ebd., 190). Führen sie pränataldiagnostische Untersuchungen zu ungenau durch und es wird ein Kind mit einer Behinderung geboren, handelt es sich hierbei bereits um einen Haftbestand aufgrund der *Kind als Schaden* Rechtssprechung: Durch das Aufkommen der PND können ÄrztInnen nicht nur wegen eines Kunstfehlers, der zum Tod oder zu einer schweren gesundheitlichen Schädigung der PatientInnen führte, sondern auch durch die Geburt eines (unerwünschten) Kindes mit einer Behinderung zur Verantwortung gezogen werden (Philipp 2001, 77). Das Kind stellt einen wirtschaftlichen Schaden dar und bedeutet ein untragbares Risiko für die ÄrztInnen, da ihnen die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung sowohl ihre private, als auch berufliche Existenz aufgrund Schadensersatzforderungen der Eltern kosten könnte (ebd., 81; Schmid-Tannwald 2001, 26; Strachota 2006, 189). ÄrztInnen bleibt somit oft nichts anderes übrig, als zu Wegbereitern selektiver Maßnahmen zu werden (Strachota 2006, 190). Bei Strachota (ebd., 89) ist nachzulesen, dass einer Frau die Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft gleich von den ÄrztInnen abgenommen worden ist, was einen völligen Autonomieverlust darstellt. Strachota (2002, 299) berichtet von einem Fall, bei dem der Arzt bereits vor Mitteilung des positiven Befundes ein Krankenbett für die Durchführung eines Abbruchs bestellt hat, ohne sich zu vergewissern, ob ein Abbruch für die Frau bzw. die Eltern in Frage kommt. Er sah den Abbruch der Schwangerschaft aufgrund der diagnostizierten Behinderung als selbstverständlich und der Norm entsprechend. Vor solch einem Hintergrund stellt sich der Schwangerschaftsabbruch als einzig vernünftiger Ausweg für die Frau bzw. die werdenden Eltern dar, um möglichst schnell der unangenehmen Situation entfliehen zu können (Strachota 2006, 176). Diese Konfliktsituation verschärft sich für die behandelnden MedizinerInnen, wenn das Kind die eigene Abtreibung überlebt. Einerseits machen sich ÄrztInnen wegen eines Tötungsdelikts strafbar, wenn sie keine lebenserhaltenden Maßnahmen für das Kind einleiten, andererseits werden sie durch die Erhaltung des Lebens des Kindes zur Verantwortung gezogen, da sie den Vertrag mit den Eltern, das Kind zu töten, brechen (Philipp 2001, 80).

1.4 Der auffällige bzw. positive Befund

Die Mitteilung eines auffälligen bzw. positiven Befundes³⁸ ist ein einschneidendes und emotional tiefgreifendes Erlebnis in der Schwangerschaft: „Nichts ist mehr klar und eindeutig. Alles muß mühsam erarbeitet werden, jede noch so kleine Information zur Klärung der Zukunft bedarf übermäßiges Engagement“ (Theile 1998, 47). Hofften NutzerInnen der PND „dem ‚Schicksal‘ ... eines behinderten Kindes ... zu entgehen, so sehen sie sich durch den pathologischen Befund plötzlich einem anderen ‚Schicksal‘ ausgeliefert“ (Schindele 1995, 293). Die Mitteilung eines positiven Befundes stellt nach Baldus (2001, 744) für alle Beteiligten eine belastende Situation dar und nach Schindele (1995, 267) bleiben den werdenden Eltern „meist nur noch Stunden, manchmal auch Tage, um sich für oder gegen den Abbruch³⁹ der Schwangerschaft zu entscheiden.“

Nach Furrer (1993, 36) werden die meisten werdenden Eltern zu diesem Zeitpunkt mit dem Thema Behinderung das erste Mal in ihrem Leben konfrontiert. Sie verfügen meist über sehr wenige Informationen über die diagnostizierte Behinderung ihres Kindes und haben meist auch keinen persönlichen Bezug zu Menschen mit dieser Behinderung. Auch Schindele (1995, 267) führt an, dass „direkte Erfahrungen fehlen ... [und] sozial vermittelte negative Klischees und Erfahrungen aus zweiter Hand oft die einzige Grundlage für die Entscheidung“ bilden. Die Eltern stehen nun „unter dem Zwang einer raschen Entscheidungsfindung [für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch] und sind stark dem ausgesprochenen oder unausgesprochenen Einfluss ihres sozialen Umfeldes unterworfen“ (Furrer 1993, 37). Nicht nur die Familie oder der Bekannten- und Freundeskreis haben einen Einfluss auf diese Entscheidung, sondern auch die Werthaltungen der behandelnden ÄrztInnen. Da nach Strachota (2006, 176) ein auffälliger bzw. positiver Befund die psychische Existenz sowie die soziale Identität der Frau⁴⁰ bedroht und erschüttert, sollte sich die Mitteilung durch professionelles Handeln, Ausgewogenheit und Einfühlungsvermögen auszeichnen. Es erfordert viel Kompetenz auf Seiten der ÄrztInnen (Baldus 2001, 737). Frauen berichten in Bezug auf die Befundmitteilung und Betreuung durch die ÄrztInnen von einem Mangel an

³⁸ Auf die Mitteilung eines auffälligen bzw. positiven Befundes und den damit verbundenen Gefühlen der Eltern/Väter wird im dritten Kapitel dieser Arbeit näher eingegangen.

³⁹ Da es in dieser Arbeit um die Entscheidung für ein Leben mit einem Kind mit Behinderung geht, wird die sehr umfassende Thematik des Schwangerschaftsabbruchs nicht behandelt. Zur Thematik der Entscheidungsfindung ist hier angemerkt, dass nach Hildt (1998, 219) Paare zu Entscheidungen gedrängt werden, die sie ohne Einflussnahme der sozialen Zugkräfte möglicherweise nicht getroffen hätten.

⁴⁰ Es sei an dieser Stelle nochmals angemerkt, dass nach Baldus (2006, 198) sich beide Elternteile annähernd gleich betroffen fühlen, jedoch die Seite des werdenden Vaters eines Kindes mit Behinderung in der Literatur noch zu wenig Beachtung findet.

Einfühlungsvermögen und Rücksichtnahme auf ihre besondere Situation, was darauf schließen lässt, dass ÄrztInnen nicht bewusst ist, was die pränatale Diagnostik für werdende Eltern bedeutet (ebd., 747; Strachota 2006, 182). ÄrztInnen sind aus der subjektiven Sicht der Patientinnen oft nicht in der Lage, sich emotional von der jeweiligen Situation zu distanzieren. Die von den Schwangeren und ihren Partnern erlebte Hilflosigkeit, Sprachlosigkeit und Betroffenheit der ÄrztInnen in dieser Situation kann einen erheblichen Einfluss auf den Ausgang der Entscheidung der Eltern nehmen, wenn sie ihre eigenen Ängste und Bedenken auf die schwangere Frau übertragen (Strachota 2006, 188). Baldus (2001, 247ff) berichtet, dass ÄrztInnen bei einem auffälligen bzw. positiven Befund oft nur einseitige, meist negative Erklärungen über den gesundheitlichen Zustand des Kindes abgeben und selten auch die positive Seiten der Krankheit bzw. Behinderung und mögliche Förderaspekte ansprechen. Bei der Entdeckung einer Auffälligkeit mittels Ultraschalluntersuchung berichten viele Eltern, dass sie zur Inanspruchnahme einer invasiven Methode gedrängt wurden, obwohl sie diese bereits vor der Schwangerschaft aufgrund der Risiken strikt abgelehnt hatten (Strachota 2006, 177). Widersetzen sich werdende Eltern dem Wunsch der ÄrztInnen – nach weiteren abklärenden Untersuchungen mittels invasiver Verfahren – sowie der Norm, erscheinen sie einerseits als verantwortungslos und andererseits wird die Richtigkeit der Entscheidung der Eltern in Frage gestellt (ebd., 182). Eine autonome Entscheidung wird von Baldus (2001, 744) angezweifelt, da durch den Schock die Denk- und Wahrnehmungsprozesse beeinträchtigt sein können und die Eltern letztendlich den Anweisungen der ÄrztInnen folgen, anstatt eine für sie stimmige Entscheidung zu treffen. Die freie Entscheidungswahl ist dadurch erschwert, dass werdende Eltern für eine dritte Person, ihr Kind, über Leben oder Tod entscheiden und dafür die Verantwortung übernehmen müssen (Hildt 1998, 205). Diese existenzielle Entscheidung muss in einem Schockzustand und unter enormem Zeitdruck getroffen werden, in dem es unmöglich erscheint, rational zu denken (Baldus 2001, 744; Strachota 2006, 174f).

1.5 Therapeutische Möglichkeiten

„Medizinisch-diagnostische Maßnahmen haben die Funktion, einen möglichst exakten Befund des biologischen Ist-Zustandes eines Individuums zu erstellen, um – davon ausgehend – gezielte wirksame therapeutische Maßnahmen einleiten zu können“ (Strachota 2002, 291). Im Bereich der PND ist die Kluft zwischen Diagnose und Therapie sehr groß (ebd., 292).

Genetisch bedingte Krankheiten, Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekte können nicht im Mutterleib oder nach der Geburt ‚korrigiert‘ werden. „Vorgeburtliche Diagnostik verhilft nicht zu gesunden Kindern. Sie heilt keine kranken Föten und beseitigt keinen genetischen Defekt“ (Schindele 1995, 293). Die Konsequenz ist, dass die Untersuchungsmethoden der PND „aufgrund der Schere zwischen Diagnostik und Therapie nicht nur therapeutischen sowie Geburtsmanagement-Charakter“ (Feldhaus-Plumin 2005, 17) haben: Wenn die Untersuchungen „durchgeführt werden, um eine nichtbehandelbare Krankheit des Fetus zu suchen, kann die Therapie des Fetus nicht das Ziel dieser Maßnahme sein“ (Furrer 1993, 33). Nach Strachota (2002, 292) handelt es sich bei der Therapie von solchen Behinderungen um das Verhindern eines solchen (angeblich leidvollen) Lebens. Bei einem pathologischen Befund ergeben sich daher nur zwei Handlungsoptionen für werdende Eltern: einerseits ein Schwangerschaftsabbruch, andererseits „die angepasste Leitung von Schwangerschaft und Geburt sowie die Vorbereitung der Eltern auf ein Leben mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind“ (Furrer 1993, 33).

Je nachdem, welche Behinderungsart festgestellt wurde, variiert auch die Abbruchrate der Schwangerschaft. Nach Lenhard (2006, 40) wird die ‚selektive Therapie‘, d.h. der Schwangerschaftsabbruch, bei Trisomie 21 mit 91,5%, gefolgt von Spina bifida mit 73,5% und Geschlechtschromosomenanomalie mit 46,2% angewandt.

Es gibt nur wenige Ausnahmen, in der eine konventionelle Therapie⁴¹ möglich ist wie z.B. eine intrauterine Bluttransfusion bei Rhesusunverträglichkeit bzw. Blutarmut oder eine medikamentöse Behandlung bei Herzrhythmusstörungen und eventuell einer fetalen Toxoplasmose (Dietschi 1998, 154; Furrer 1993, 32; Wisser 2001, 35). Nach Dietschi (1998, 155) haben sich vorgeburtliche Operationen oft nicht bewährt und die Föten sind gestorben. Postnatale Operationen können durch das Untersuchungsverfahren des Ultraschalls schon vor der Geburt geplant werden, wenn z.B. ein Omphalozele oder ein Herzfehler vorliegt, um ein Leben des Kindes zu gewährleisten und ihm eine optimale Betreuung zu geben.

⁴¹ Man unterscheidet in der vorgeburtlichen Therapie indirekte (konventionell) von direkten (gentherapeutisch) Maßnahmen (Strachota 2002, 292).

2 VATERSCHAFT IM KONTEXT VON SCHWANGERSCHAFT UND PND

„Die Vorstellungen von Vaterschaft und die Erwartungen, die an einen Vater gerichtet werden, haben sich in den vergangenen Jahren deutlich verändert“ (Fthenakis et al. 2002, 134) und unterliegen einem kontinuierlichen kulturellen Wandel.

In den 1950er Jahren wurde zwischen instrumentellen und expressiven Funktionen der Elternrollen unterschieden (Fthenakis 1999, 29). Die instrumentellen Funktionen wurden dem Vater als Ernährer der Familie zugeschrieben, die expressiven Funktionen der Mutter als Spenderin von Zuwendung, Zärtlichkeit und Wärme. Dieses Konzept blieb nach Fthenakis (ebd.) bis Mitte der 1970er Jahre unangefochten, bis „die Rolle des Mannes als Vater und Ehepartner in den Mittelpunkt politischen und wissenschaftlichen Interesses“ (ebd., 24) rückte. Einige Gründe, dass „die Position des Mannes als Ernährer der Familie geschwächt“ (ebd., 26) wurde, waren die strukturellen Faktoren des Arbeitsmarktes, die zunehmende Berufstätigkeit der Mütter, das Ansteigen der Scheidungsrate sowie der neu entdeckte Einfluss des Vaters auf die Entwicklung des Kindes (Zech 2000, 293). In den 1980er Jahren kam es zu einem erneuten Perspektivenwechsel in der Väterforschung, der bis heute anhält: die ‚Neue Väterlichkeit‘ (Kallenbach 1996, 78). „Von den ‚neuen Vätern‘ erwartet man eine familienfreundliche, kindzentrierte Haltung, die sich in der Bereitschaft zur Annahme von egalitären Rollenmustern innerhalb und außerhalb der Familie manifestiert“ (Rollett/Werneck 2002, 325). Sie entscheiden sich „bewusst [für] eine andere Form der Vaterschaft ..., als sie dies bei ihren eigenen Vätern erlebt haben.“ Jedoch ist die Eindeutigkeit der Rolle des Vaters „nicht mehr eingebettet in kulturelle Selbstverständlichkeiten, sondern zu einem individuellen Entscheidungsprozess geworden“ (Dammach/Metzger 2006, 9) und es mangelt werdenden Vätern an geeigneten Vorbildern und Modellen zur Orientierung (Fthenakis et al. 2002, 135). Sie können nach Kast (2000, 13) „nicht mehr aus der Gegenwart oder der Vergangenheit abgeleitet werden ... [und] Vorbilder für die eigene Lebensgestaltung sind kaum ... zu finden.“ Für Deave/Johnson (2008, 632) ist der Mangel an Informationen durch Rollenmodelle einer der Gründe dafür, dass sich werdende Väter bereits vor der Geburt ihres Kindes intensiv am Schwangerschaftsprozess ihrer Partnerin beteiligen.

2.1 Vateridentität

2.1.1 ‚Identität‘ und ‚männliche Identität‘

Identität wird im Duden (2011, 450) definiert als etwas „Bestimmtes, Individuelles, Unverwechselbares“ und bezeichnet im psychologischen Sinn „die als ‚Selbst‘ erlebte innere Einheit der Person“ (ebd.). Nach Gauda (1990, 60f) steht die Identität „in einem lebensgeschichtlichen Zusammenhang von Erfahrungen, die ein Mensch gemacht hat (Vergangenheitsperspektive) und orientiert sich daran, wie er werden möchte (Zukunftsperspektive). Dabei wird sie ständig beeinflusst und verändert durch aktuelle Lebenserfahrungen (Gegenwartsperspektive).“ Man unterscheidet zwischen *personaler* und *sozialer* Identität. Die „persönliche Identität ist immer auch [das] Ergebnis der sozialen Identität“ (ebd., 54) und es besteht eine ständige Wechselwirkung und Weiterentwicklung. Die personale Identität ist „die Fähigkeit des Menschen, über sich selbst nachzudenken“ (ebd.). Unter der sozialen Identität versteht man „die Summe aller Rollen⁴², die ein Mensch darstellt“ (ebd., 53) und die von außen durch die normativen Erwartungen der Gesellschaft diesem zugeschrieben werden. Da die Identitätsentwicklung ein sich ständig weiterentwickelnder Prozess ist, ist „jeder aufeinanderfolgende Schritt ... als potenzielle Krise zu betrachten, da er eine ... Veränderung in der Perspektive mit sich bringt“ (ebd., 61).

Die männliche „Identität ist ein verinnerlichtes, nicht nur bewusstes Ergebnis der Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Wertvorstellungen, mit sozialen Rollenerwartungen an den Mann (auf unterschiedlichen Ebenen) und nicht zuletzt mit subjektiven Ansprüchen (Makro-⁴³, Meso-⁴⁴, Mikro-⁴⁵ und individuelle Ebene)“ (Ballnik et al. 2005, 17). *Mann-Sein* und *Mann-Werden* ist daher durch soziale, gesellschaftliche und kulturelle Ansichten determiniert. Die männliche Identität beinhaltet „psychische Eigenschaften, Verhaltensmerkmale, die Seinsweise, ... die Selbstdefinition ... und seine

⁴² Zu den Rollen bzw. Pflichten, die Männer in der Gesellschaft und der Familie einnehmen, zählen u.a. die Rolle des Berufstätigen, die Rolle als (Ehe-)Mann und die Rolle als Vater (vgl. Ballnik et al. 2005; Gerstenkamp 2007; Fthenakis 1999)

⁴³ Makrosysteme „sind übergreifende soziale, politische oder kulturelle Zusammenhänge ..., die auf die [im Folgenden] genannten (kleineren) Systeme indirekt einwirken, z.B. sozio-ökonomische, ethnische oder religiöse Systeme“ (Speck 2008, 274).

⁴⁴ Das „Mesosystem wird als ein System von Mikrosystemen verstanden, an denen ... [der Mann] aktiv beteiligt ist“ (Speck 2008, 273). Zu diesen zählen u.a. „die [Wechselwirkungen] zwischen Familie, Arbeit und Bekanntenkreis“ (Bronfenbrenner 1981, 41).

⁴⁵ Unter Mikrosystemen „werden Lebensbereiche verstanden, in welchen ... [der Mann] direkt (alltäglich und intensiv) in Interaktion mit anderen steht“ (ebd.). Hierzu zählen u.a. die Familie und der Freundeskreis.

Fremddefinition“ (ebd.). Die Entwicklung einer Vateridentität hat die gelungene männliche Identität zur Voraussetzung.

2.1.2 Vateridentität

Die „biologische Tatsache Mutter oder Vater zu werden, reicht für den Erwerb der Elternidentität ebenso wenig aus wie die Tatsache, Frau oder Mann zu sein für die Entwicklung der Geschlechtsidentität“ (Gauda 1990, 85; vgl. Ballnik et al. 2005, 24). Die Elternidentität wird nicht erst zu Beginn einer Schwangerschaft oder mit der Geburt des Kindes entwickelt. Sie „ist die innere subjektive Sicht der Person von sich selbst“ (ebd., 67) als Vater, die durch den Übergang zur Elternschaft besonders thematisiert wird und in dieser Zeit einen großen Teil der Identität ausmacht. Anteile davon sind „bereits Teil der allgemeinen Ich-Identität“ (ebd., 64). Diese Anteile sind im Fall der Entwicklung der Elternidentität die Identifikation mit Modellen, wie die „Auseinandersetzung mit dem (Vor-) Bild der eigenen Eltern, den Vorbildern, die die Umgebung bietet und andere kulturell vermittelte Modellen, mit denen bestimmte Rollenerwartungen verknüpft sind“ (ebd., 56). Nach Gloger-Tippelt (1988, 70) haben die „differentiellen Ausgangsbedingungen ... vor Beginn der Elternschaft ... einen wesentlichen Einfluß darauf ..., in welcher Intensität ... der Übergang zur Elternschaft verarbeitet wird.“ Der werdende Vater kommt „in der Begegnung mit dem Kind mit seiner eigenen inneren Welt in Kontakt. Es tauchen Erinnerungen, Gefühle und Bilder der eigenen Kindheit auf“ (Dammasch/Metzger 2006, 10). Zum Beispiel können nach Dammasch/Metzger (ebd., 11) „unerfüllte Wünsche an den eigenen Vater wach [werden], schmerzliche Enttäuschungen oder ungelöste Beziehungskonflikte ... [auftauchen], die zu Unsicherheiten über die Fähigkeit zur eigenen Vaterschaft führen.“

Kognition, Emotion und Verhalten zählen zu den drei Komponenten zur Entwicklung der Elternidentität (Gauda 1990, 65).

Zu den *kognitiven* Prozessen gehören nach Gauda (1990, 275) die Entwicklung einer Vorstellung vom Kind sowie einer Vorstellung von sich selbst als Vater – die „Selbstkategorisierung als ... Vater“ (ebd., 66). Nach Gloger-Tippelt (1988, 60) gehört zum Bereich der Kognition des Weiteren „die Aufnahme, Repräsentation, Speicherung, Bewertung und Verarbeitung von neu auftretenden Merkmalen während der verschiedenen Situationen im Verlauf des Elternwerdens.“

Zur *emotionalen* Komponente zählt die „bewertende (positive) Einstellung zu dieser Gruppe“ (Gauda 1990, 66). Die Entwicklung des emotionalen Aspekts hängt beim werdenden Vater weitgehend davon ab, wie seine Partnerin das Schwangersein bewertet und erlebt. Dennoch gelingt eine eigene Vorstellung vom Kind und zwar „umso leichter und früher, je ausdifferenzierter das eigene Selbstbild als ... Vater bereits ist“ (ebd., 282). Im Gegensatz zu werdenden Müttern, bei denen das körperliche Erleben der Schwangerschaft als Auslöser für emotionale Prozesse gesehen wird, ist für den werdenden Vater die körperliche Präsenz des Kindes (kindliche Bewegungen) erst in der fortgeschrittenen Schwangerschaft möglich und dann nur „mittelbar und vorübergehend“ (ebd., 270). Jedoch liegt der „Schritt zur vollständigen Identitätsentwicklung [zum Vater] ... in einer kognitiven Umdefinition“ (ebd., 273). Erst wenn Kognition und Emotion in Einklang sind, ist es für den Mann möglich, „eine eigene Beziehung zu dem Kind zu entwickeln und ... [es] mit individuellen Zügen zu versehen“ (ebd.).

Unter der Antizipation von *Verhaltensweisen* versteht man „die Orientierung des Verhaltens an Rollentypisierungen“ (ebd., 66), d.h. die Orientierung an den Ansichten und Erwartungen der mittelbaren und unmittelbaren Gesellschaft.

2.2 Der Übergang zur Vaterschaft

Die Entwicklung der Vateridentität – durch die Integration der Vaterrolle ins Selbstkonzept – stellt eine der wichtigsten Aufgaben im Übergang zur Elternschaft dar (Deave/Johnson 2008, 631; Gauda 1990, VII). Die „emotionale Bewertung der Schwangerschaft [ist von] Regulations- und Anpassungsprozessen“ (Kalicki et al. 2006, 81) bestimmt, die, wie hier dargestellt wird, bereits vor der Geburt des Kindes einsetzen. Sie erleichtert nach Gauda (1990, 292) „die Akzeptanz des Kindes und die Bindung nach der Geburt.“

Die Nachricht des Bestehens einer Schwangerschaft gilt in der wissenschaftlichen Literatur als wichtiger Wendepunkt (Wimmer-Puchinger 1992, 225). „Die Zeit der Schwangerschaft ist [ebenso] für alle Männer eine sensible Phase, in der viel in Bewegung gerät“ (Bullinger 2000, 27). Auch werdende Väter sind von ambivalenten Gefühlen der Unsicherheit, Ängste, Freude, Glück, Zweifel und Kränkung betroffen. Manche Väter wehren ihre Ängste vor der schwangeren Frau sowie vor ihrer neuen Rolle ab und Unsicherheiten, an dem Prozess der Schwangerschaft teilhaben zu dürfen, machen sich breit (Wimmer-Puchinger 1992, 73).

Nicht selten kommt es zu einem Rückzugverhalten der Männer in Beruf oder Hobbys, welches von den Partnerinnen fälschlicherweise als Desinteresse interpretiert wird (ebd., 74).

Einerseits nehmen werdende Väter allmählich eine zweite Identität – die Vateridentität – an, andererseits kommt es zu einem Wechsel im Beziehungsgefüge. „Für die elterliche Beziehung bedeutet die Elternschaft ... einen Übergang von der Zweier- zur Dreierbeziehung“ (Klitzing 1998, 123). Die „*triadische Kompetenz* der werdenden Eltern ... [ist] die Fähigkeit von Vätern und Müttern, ihre zukünftigen familialen Beziehungen zu antizipieren und zu konzeptualisieren – d.h. das Kind als Drittes bereits auf der Ebene der Vorstellungen in die eigene Beziehungswelt zu integrieren“ (Klitzing 2002, 869; H.i.O.). Diese Kompetenzen „bilden einen Teil der psychischen Vorstellungswelt der Eltern in bezug auf ihr ‚zukünftiges‘ Kind ..., haben ihre Wurzeln in vergangenen Beziehungserfahrungen der Eltern ... und werden durch aktuelle Beziehungserfahrung ... immer wieder umgearbeitet“ (ebd., 870). Auch ist die „triadische Beziehung zwischen Kind, Mutter und Vater ... in der Innenwelt des Kindes ... von Anfang an potenziell vorhanden; im Kontakt mit den Realpersonen wird sie spezifisch ausgefüllt ... [und] erst allmählich belebt“ (Bürgin 1998, 31).

Man spricht jedoch, aufgrund des Beziehungswechsels von der Zweier- zur Dreierbeziehung, auch von der „Schwangerschaft als Krise“ (Wimmer-Puchinger 1992, 22). Das Wort ‚Krise‘ bedeutet nach Kast (2000, 20) „eine Veränderung im Sinne einer Zuspitzung – insofern bedeutet sie Höhepunkt aber auch Wendepunkt dieser Situation.“ Obwohl sich viele „Lebensübergänge ... fast unbemerkt [vollziehen] und ... erst im Rückblick als solche wahrzunehmen“ (ebd., 9) sind, sind diese für Kast (ebd., 30) dennoch „Phasen der Labilität, ... [die] mit Angst, Spannung und Selbstzweifel verbunden“ sind. Nach Wimmer-Puchinger (1992, 125) werden die damit verbundenen Ängste⁴⁶ der Männer vor der Übernahme von Verantwortung und dem Wechsel der Rollen in Studien kaum angesprochen. Die Nachricht, Vater zu werden, markiert „den Beginn eines neuen Lebensabschnitts“ (Gauda 1990, 267) mit neuen Verantwortlichkeiten, neuen Anforderungen (Beruf), neuen Zukunftsperspektiven und einer „Redefinition der eigenen Identität“ (Fthenakis 1999, 51). Es kommt während der (erwünschten) Schwangerschaft zu einer tiefgreifenden Veränderung und Verunsicherung des Identitätsgefühls (Bullinger 2000, 29; Fthenakis 1999, 51) durch die Entwicklung vom Sohn und (Ehe-)Mann zum Vater. Janus (1994, 41) merkt an, dass der Übergang in einen neuen

⁴⁶ Wimmer-Puchinger (1992, 126) nennt u.a. die Angst, die Wünsche der Partnerin nicht erfüllen zu können, sowie die Angst vor der wachsenden Verantwortung durch die Geburt eines Kindes. Auch werden von Kalicki et al. (2006, 89) Ängste bezüglich der Veränderung in der Partnerschaftsqualität genannt, die durch die „Neustrukturierung der Paarbeziehung gemäß traditioneller Rollenmodelle“ einhergehen.

Lebensabschnitt einen „identitätsverändernden initiatischen Prozeß“ darstellt. „Die Identität gerät dadurch, daß neue Themen ins Leben kommen ... in eine Phase der Diffundierung“ (Kast 2000, 32). Durch die körperlichen, seelischen und sozialen Veränderungen ist die Zeit der Schwangerschaft von Ambivalenzen in Hinblick auf die zukünftige Elternschaft geprägt. Diese Veränderungen können durchaus auch das Gefühl des Verlustes der Selbstkontrolle mit sich bringen (Fthenakis 1999, 51f), da die Identität als Mutter im Vergleich zur Vaterrolle klar strukturiert ist (Draper 2003, 21; Wimmer-Puchinger 1992, 73). Auch die heutzutage abnehmende Haltung bezüglich der traditionellen Muster des Familienlebens erschwert die väterliche Orientierung an Vorbildern. Die sich daraus ergebende Folge ist, dass die „Veränderung der Rollenerwartung an den Mann und fehlende neue Bilder ... den Mann vermehrt dazu auf[fordern], selbst individuelle Gestaltungsformen für Männlichkeit und Väterlichkeit zu finden“ (Ballnik et al. 2005, 35). Nach Wimmer-Puchinger (1992, 72) ist mit der Identitätsverschiebung vom Mann zum Vater „auch verbunden, in der Gesellschaft anders beurteilt zu werden und mit anderen Erwartungen konfrontiert zu werden.“

Im Folgenden wird ein Phasen- und ein Gefühlsmodell⁴⁷ im Übergang zur Vaterschaft vorgestellt. Das Wissen um diese Modelle ist für den empirischen Teil der Arbeit notwendig, um Rückschlüsse darauf zu ziehen, inwiefern sich der Übergang zur Vaterschaft aufgrund der Entdeckung einer Auffälligkeit bzw. Diagnose einer Behinderung des Kindes ändert.

2.2.1 Das Phasenmodell nach Gloger-Tippelt (1988)

Die Nachricht über den Eintritt einer Schwangerschaft wird „als entscheidende transitorische Phase betrachtet“ (Gauda 1990, 39). Das dazu entwickelte Phasenmodell geht „von der Überlegung aus, daß es sich bei dem Geschehen ... um nicht voneinander zu lösende Prozesse handelt, die in einem Kontinuum gesehen werden müssen“ (ebd.). Das Modell⁴⁸ nach Gloger-Tippelt (1988, 60) beginnt bei der Feststellung der Schwangerschaft und endet mit dem ersten

⁴⁷ Es werden diese zwei Modelle für die Arbeit herangezogen, da eines explizit werdende Väter als Elternteil miteinschließt (Phasenmodell nach Gloger-Tippelt 1988) und eines nur werdende Väter thematisiert (Gefühlsmodell nach Finnbogadóttir et al. 2003).

⁴⁸ Es wird an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass Gloger-Tippelt (1988) in ihrem Modell stets eine begriffliche Differenzierung vornimmt. Die Autorin spricht von ‚Eltern‘ bzw. ‚Paar‘, wenn von beiden Elternteilen die Rede ist, und differenziert auch zwischen werdender Mutter bzw. werdender Vater, wenn die Thematik nur einen werdenden Elternteil betrifft.

Lebensjahr des Kindes. Bei jedem einzelnen Schritt werden Anpassungsleistungen der Identitätsentwicklung auf der kognitiven, emotionalen und der Verhaltensebene vollzogen.

Der Übergang zur Elternschaft vollzieht sich in *acht Phasen*⁴⁹ (ebd.): in einer Verunsicherungsphase (bis ca. zur 12. SSW), einer Anpassungsphase (bis 20. SSW), einer Konkretisierungsphase (20. bis 32. SSW), einer Phase der Antizipation und Vorbereitung (32. bis 40. SSW), einer Geburtsphase, einer Phase der Erschöpfung und Überwältigung (vier bis acht Wochen nach der Geburt), einer Phase der Herausforderung und Umstellung (bis ca. zum 6. Lebensmonat) sowie einer Gewöhnungsphase (zweite Hälfte des ersten Lebensjahres).

Die *Verunsicherungsphase* (bis ca. zur 12. SSW) wird geprägt von neuen Informationen und der Entfaltung einer neuen Zukunftsperspektive. Die „damit verbundenen emotionalen Verunsicherungen und Ängste können bewirken, daß ... [der werdende Vater] in den ersten Wochen ... relativ überwältigt davon ist“ (ebd., 78). Es werden durch die Feststellung der Schwangerschaft eine Vielzahl von Vorstellungen, Erwartungen und Wünschen aktiviert (ebd.). Für die Autorin erfährt der werdende Vater in kognitiver Hinsicht die zu erwartenden Veränderungen in gleicher Weise wie seine Partnerin. Jedoch ist er aufgrund dessen, dass weder körperlich sichtbare noch spürbare Anzeichen zu Beginn der Schwangerschaft bestehen, auf die Informationen seiner Partnerin angewiesen. Auch führt die kognitive Konfrontation zu einer größeren Verunsicherung bei werdenden Vätern, da „in unserer Kultur wenig klare Vorstellungen für eine Umstellung ... vorliegen ... (...) ... im Hinblick auf die neue soziale Rolle [und] ... auf die persönliche Verarbeitung“ (ebd., 77). Nach Gloger-Tippelt (ebd.) ist es „zu erwarten, daß in dieser Zeit eher ein schwankendes Selbstbild und geringe Selbstsicherheit verbunden mit Zweifel an der eigenen Kompetenz als ... zukünftiger Elternteil auftreten“ (ebd.).

Die *Anpassungsphase* (bis ca. zur 20. SSW) gilt als „Zeit der aktiven kognitiven und emotionalen Anpassung“ (ebd., 78) und hat die Bekanntgabe der Schwangerschaft nach außen zur Voraussetzung. Kriterien für die Anpassung liegen nach Gloger-Tippelt (ebd., 79; H.i.O.) „in einer *Elaboration der gewonnenen Informationen über die Schwangerschaft, in einer Integration dieser Informationen ins eigene Selbstkonzept und in einer Veränderung der emotionalen Bewertung der Situation.*“ Durch die bereits äußerlich sichtbare Veränderung des Körperbildes der werdenden Mutter, bekommt das Paar von außen den sozialen Status als

⁴⁹ Da für die vorliegende Arbeit nur die ersten vier Phasen nach Gloger-Tippelt (1988) relevant sind, wird auf die der Geburt folgenden Phasen bis zum Ende des ersten Lebensjahres nicht eingegangen.

werdende Eltern zuerkannt, welcher zu einer „*Akzeptierung und positiveren Bewertung der Schwangerschaft*“ (ebd.; H.i.O.) beiträgt. Die medizinische Betreuung der Schwangeren und auch die Visualisierung des Kindes mittels Ultraschall sind entscheidend für die psychische Verarbeitung dieser Zeit (ebd., 80).

Durch die nun auch für den werdenden Vater spürbaren kindlichen Bewegungen, wird in der *Konkretisierungsphase* (20. bis 32. SSW) die „*Vorstellung vom Kind als eigenem Wesen*“ (ebd., 85; H.i.O.) gebildet und eine Beziehung zu ihm aufgebaut. Auch die Rolle als Vater tritt subjektiv mehr in den Vordergrund gegenüber anderen Rollen. Gloger-Tippelt (ebd., 87) sieht die verstärkte Thematisierung der Vaterrolle „als Voraussetzung für die Herausbildung eines Vertrauens, [in] die mit dieser Rolle verbundenen Anforderungen.“ Allgemein lässt sich im Vergleich zu den anderen Phasen der Schwangerschaft sagen, dass hier das Angstniveau beider Elternteile am niedrigsten ist aufgrund der geringen körperlichen Belastung durch die Schwangerschaft sowie des physischen Wohlbefindens der Frau.

In der letzten Phase der Schwangerschaft, der *Phase der Antizipation und Vorbereitung* (32. bis 40. SSW), findet eine Ausrichtung der gesamten Aufmerksamkeit beider Elternteile auf die unmittelbar bevorstehende Geburt des Kindes sowie auf das Elternwerden statt. In dieser Zeit erreichen Ängste vor der bevorstehenden Geburt und emotionale Konflikte ihren Höhepunkt.

Zum Phasenmodell von Gloger-Tippelt wäre an dieser Stelle kritisch anzumerken, dass im Vergleich zum Modell aus dem Jahre 1988 heute, aufgrund der zeitlich früheren Visualisierung des ungeborenen Kindes – meist schon ab der 5. SSW –, die Anpassungsphase möglicherweise schon viel früher einsetzt bzw. es zu einer Verschmelzung der Verunsicherungs- und der Anpassungsphase kommen könnte. Auch die heute überwiegende Anwesenheit des Partners bei den Ultraschalluntersuchungen könnte eine zeitliche Verschiebung der Konkretisierungsphase und seine ‚Vorstellung vom Kind als eignes Wesen‘ zu einem früheren Zeitpunkt der Schwangerschaft nach sich ziehen.

2.2.2 Das Gefühlsmodell nach Finnbogadóttir et al. (2003)

In einer qualitativen Studie mit sieben Erstvätern zwischen der 38. und 39. SSW kristallisierten sich in der Auswertung *acht Phasen der Gefühlswelt* heraus, die die befragten Väter während der Schwangerschaft ihrer Partnerin durchlaufen hatten (Finnbogadóttir et al.

2003, 96). Die AutorInnen geben jedoch nur ungenau an, in welchem Stadium der Schwangerschaft diese Gefühle empfunden werden. Auch in Bezug auf die Angst der befragten Väter vor einer Behinderung des Kindes wird von Finnbogadóttir et al. (2003, 102) unzureichend einer der acht Gefühlskategorien zugeordnet: So ist bei den AutorInnen nur zu lesen, dass zu Beginn der Schwangerschaft alle befragten Männer berichteten, nicht stark genug in Bezug auf die Entdeckung einer Behinderung beim Kind zu sein (ebd.). Wann genau – bei Finnbogadóttir et al. (ebd.) ‚im Verlauf der Schwangerschaft‘ – sich diese Ansicht änderte, wird in der Studie nicht erwähnt.

In den im Folgenden angeführten Gefühlsphasen erlebten alle befragten Männer psychische, soziale und/oder physische Veränderungen: das Gefühl der Unwirklichkeit, das Gefühl der Unzulänglichkeit, das Gefühl des Ausgeschlossenseins, das Gefühl der Realität, das Gefühl der sozialen Veränderung, das Gefühl der körperlichen Veränderung, das Gefühl der Verantwortung sowie das Gefühl der Entwicklung.

Das *Gefühl der Unwirklichkeit* („feeling of unreality“) erlebten alle befragten Männer während der Schwangerschaft ihrer Partnerin. Dieses Gefühl trat meist bei einem positiven Schwangerschaftstest, der Bestätigung der Schwangerschaft durch den Arzt/die Ärztin und den ersten Wochen danach auf und war häufig mit ambivalenten Gefühlen verbunden (ebd., 98). Einerseits waren die befragten Väter überwältigt von der Tatsache Vater zu werden und andererseits empfanden sie es aufgrund fehlender äußerlicher Anzeichen (vgl. Gloger-Tippelt 1988) als unreal. Die werdenden Väter beschäftigten sich in dieser Anfangsphase mit der Verantwortung und den Veränderungen der Paarbeziehung, die ein Kind mit sich bringen könnte.

Gefühle der Unzulänglichkeit („feeling of insufficiency and inadequacy“) waren bei den befragten Vätern verbunden mit Kraftlosigkeit, Frustration, Druck, Angst vor der Zukunft mit dem Kind, Unsicherheit, Sorge (um die Partnerin und das Kind), mit Gefühlen des Nicht-Verstanden-Werdens, der Einsamkeit sowie der Angst, dass ihre Rolle als Mann in Frage gestellt werden könnte (Finnbogadóttir et al. 2003, 99). Mit den körperlichen und vor allem psychischen Veränderungen der Partnerin waren viele überfordert und fühlten sich der neuen Situation und ihrer neuen Rolle nicht gewachsen (ebd.). Die Schwangerschaft wurde zeitweise als Last erlebt und der Gedanke das ‚alte Leben‘ aufgeben zu müssen, fiel manchen Männern schwer (ebd., 100).

Das *Gefühl des Ausgeschlossenseins* („feeling of exclusion“) empfanden die befragten werdenden Väter in zweierlei Hinsicht: einerseits hinsichtlich der physischen Veränderungen

der Partnerin und andererseits hinsichtlich der Nichtbeachtung und des Verhaltens durch ÄrztInnen und des medizinischen Personals (ebd.). In den Vorsorgeuntersuchungen hatten die Männer das Gefühl ‚danebenzustehen‘, waren enttäuscht und verletzt von der respektlosen Behandlung durch ÄrztInnen (ebd.). werdende Väter berichteten davon, dass sie nicht begrüßt worden sind oder die behandelnden ÄrztInnen nur mit der Partnerin gesprochen haben. Sie waren enttäuscht, dass sie nicht als werdende Väter mit Bedürfnissen gesehen wurden, obwohl sie von Anfang an die Teilhabe und den Miteinbezug rund um die Schwangerschaft und den Untersuchungen signalisierten.

Das *Gefühl der Realität* („feeling of reality“) wurde ungefähr in der Schwangerschaftsmitte von den befragten werdenden Vätern empfunden und ist vergleichbar mit der *Konkretisierungsphase* nach Gloger-Tippelt (1988). Die werdenden Väter waren glücklich über die bestehende und äußerlich auch offensichtliche Schwangerschaft. Sie berichteten von Stolz und Dankbarkeit über die für sie nun auch spürbaren kindlichen Bewegungen (Finnbogadóttir et al. 2003, 99). Die anfänglichen Gefühle der Unwirklichkeit und des Ausgeschlossenenseins wurden durch die Visualisierung ihres Kindes beim Organscreening ein wenig reduziert.

Das *Gefühl der sozialen Veränderung* („feeling of social changes“) konnte sowohl positiv als auch negativ von den befragten Vätern empfunden werden. Nach Finnbogadóttir et al. (ebd., 100) gehen in diesem Zusammenhang positive Gefühle mit einem Wandel in der sozialen Rolle hinsichtlich der Beziehung zu anderen Männern einher: Einerseits bekamen sie die gesellschaftliche Zuschreibung als werdender Vater, welcher mit einem höheren Status und Respekt bei kinderlosen Freunden und Bekannten verbunden ist, andererseits verspürten die werdenden Väter ein Gefühl der Verbundenheit und Solidarität mit ‚Gleichgesinnten‘ im Geburtsvorbereitungskurs⁵⁰ sowie mit dem eigenen Vater (ebd., 101). Jedoch konnten die werdenden Väter auch negative soziale Veränderungen wahrnehmen. Sie vermissten es, nicht mehr so oft mit Freunden etwas unternehmen und fortgehen zu können (ebd., 99). Oft verstanden kinderlose Freunde den sozialen Wandel des werdenden Vaters durch die baldige Geburt nicht und es kam zu einem Auseinanderleben und/oder Bruch in der Freundschaft. Die Gefühle der Isolation und der Schuld waren mit der Angst der befragten werdenden Väter vor dem Verlust ihrer Freiheit und des ‚alten Lebens‘ (ebd., 101; vgl. Wimmer-Puchinger 1992, 126) mit ihren Männerfreunden verbunden. Finnbogadóttir et al. (2003, 103) merken im

⁵⁰ An dieser Stelle sei angemerkt, dass der Geburtsvorbereitungskurs nach wie vor der „einzige halböffentliche Raum, in dem sich Männer eindeutig in ihrer Rolle als werdende Väter treffen und selbst erleben“ (Gonser/Helbrecht-Jordan 1994, 84) können, ist.

Übergang zur Vaterschaft die Wichtigkeit der Aufrechterhaltung von Freundschaften an, da dies für das Hineinwachsen in die neue Rolle als Vater helfen könnte.

Das *Gefühl der körperlichen Veränderung* („feeling of physical changes“) trat nur bei wenigen der befragten Väter auf. Es gab Männer, die die schwangerschaftsbedingten Veränderungen (Müdigkeit, Schlafprobleme, extreme Erschöpfung, emotionale Verletzbarkeit, Rückenschmerzen, Reizbarkeit, Übelkeit, Gewichtszunahme etc.) der Partnerin miterlebten (ebd., 101), das sogenannte *Couvade-Syndrom*.

Alle befragten werdenden Väter erlebten eine Steigerung des *Gefühls der Verantwortung* („feeling of responsibility“) in verschiedenster Weise. Durch die Adaptierung der Vaterrolle verschob sich der Fokus nun weg von ihnen selbst hin zur bevorstehenden Geburt des Babys. Die Prioritäten wurden gegen Ende der Schwangerschaft verändert und Entscheidungen vernünftiger getroffen (ebd.). Die befragten Väter fühlten sich nun mehr denn je von ihrer schwangeren Partnerin gebraucht. Sie gaben mehr Acht auf ihre Partnerin, zeigten mehr Verständnis und Reife, handelten vernünftiger im Alltag und hatten einen veränderten Lebensstil (weniger Alkohol, gesündere Ernährung), um in guter gesundheitlicher Verfassung zu sein, wenn das Baby da ist (ebd., 99).

Das *Gefühl der (persönlichen) Entwicklung* („feeling of development“) stand im Zusammenhang des Perspektivenwechsels und des Bereitseins für das neue Leben der befragten werdenden Väter hinsichtlich der veränderten Partnerschaft und des zukünftigen Lebens zu dritt (ebd., 102). Die Anpassung bzw. Umstellung auf das Kind und der Vorstellung von sich selbst als Vater waren geglückt. Sie empfanden nun – im Vergleich zu ihren Gefühlen zu Beginn der Schwangerschaft – Harmonie und Ruhe.

2.3 Das Erleben der Ultraschalluntersuchungen aus der Perspektive der Männer

Nach Draper (2002a, 779) begann die wissenschaftliche Erforschung der Erlebensweisen von Ultraschalluntersuchungen bei schwangeren Frauen in den frühen 1980er Jahren. Seither gibt es eine unüberschaubare Anzahl an Literatur, die die Erfahrungen schwangerer Frauen mit Ultraschalluntersuchungen thematisiert. Der werdende Vater und sein Erleben der Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft der Partnerin werden erst seit Beginn des neuen Jahrtausends in der Wissenschaft behandelt.

Zu Beginn dieses Kapitels wird das Rollenmodell von Locock/Alexander (2006) vorgestellt, welches die Position des werdenden Vaters im Kontext der PND beleuchtet.

2.3.1 Das Rollenmodell von Locock/Alexander (2006) im Kontext der PND

Da nach Ansicht von Locock/Alexander (2006, 66) die Position des Mannes bei den Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft, der Diagnosestellung und der Entscheidungsfindung für oder gegen die Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen noch nicht ausreichend erforscht wurde, führten sie in Großbritannien eine qualitative Studie mit 33 Frauen, sechs Paaren und zwei Männern durch. In ihrer Recherche wurden sie auf die Kritik einiger AutorInnen (u.a. Finnbogadóttir et al. 2003; Hildingsson/Häggström 1999) in Bezug auf den einseitigen Fokus auf die traditionelle Rolle werdender Väter in der westlichen Gesellschaft als ‚supporter‘ (Unterstützer) aufmerksam. Demzufolge wird – auch in Studien zum Übergang zur Vaterschaft – durch den Nichteinbezug anderer Rollen sowie der Nichtbeachtung des Wunsches der Männer nach aktiver Teilhabe an der Schwangerschaft das Gefühl des Ausgeschlossenenseins noch verstärkt (Locock/Alexander 2006, 64). „Men as fathers, as outsiders and as supporters resonate strongly with our own findings“ (ebd.). Im Unterschied dazu weist die Studie von Locock/Alexander (ebd., 63) auf *fünf*⁵¹ „inter-linked-roles“ der Männer während des Schwangerschaftsprozesses hin: „as parents; bystanders; protectors/supporters; gatherers and guardians of fact; and deciders or enforcers“ (ebd.). Diese Rollen sind von den werdenden Vätern selbst gewählt und/oder durch die Partnerin, der Familie und/oder der Gesellschaft auferlegt bzw. zugeschrieben.

Die erste von Locock/Alexander (ebd., 70) beschriebene Rolle der werdenden Väter ist die des (zukünftigen) *Elternteils* („men as parents“). Die elterliche Rolle des Vaters wird manchmal übersehen, unterdrückt oder sie kann auch in Konflikt mit anderen übernommenen Rollen stehen. In Bezug auf die Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft berichteten einige werdende Väter, dass das Erleben von den anderen Anforderungen an sie als Mann überschattet wurde (ebd.). Einige erleben es als gemeinsames erfreuliches Moment mit ihrer Partnerin, andere nahmen aufgrund der Arbeit oder auf Wunsch ihrer Partnerin oder des medizinischen Personals nicht an den Untersuchungen teil. Bei der Bekanntgabe eines unauffälligen Ultraschallbefundes vertrauten die befragten Männer teilweise auf die Informiertheit ihrer Partnerin (ebd., 71). In der Rolle als Elternteil bei einem auffälligen

⁵¹ Die von Locock/Alexander (2006) beschriebenen Rollenfunktionen der werdenden Väter in Bezug auf die Entdeckung einer Auffälligkeit beim Kind werden im dritten Kapitel dieser Arbeit beschrieben. Da es sich in der fünften Rolle des Mannes als Entscheider und Durchsetzer („deciders and enforcers“) um die Entscheidung für oder gegen das Kind handelt, wird diese ebenfalls erst im nächsten Kapitel erörtert.

Ultraschallbefund nahmen die werdenden Väter eine Randstellung ein. Sie wurden von den ÄrztInnen und/oder dem medizinischen Personal in die Rolle des Außenseiters gedrängt. Insgesamt zeigt dies nach Locock/Alexander (ebd.), wie zerbrechlich und abhängig von anderen der Platz des Mannes als Elternteil sein und wie leicht er verloren gehen kann.

Die Rolle des werdenden Vaters als *Beistand* der schwangeren Partnerin („men as bystanders“), der zweiten angeführten Rolle nach Locock/Alexander (ebd., 72), wird auch von Finnbogadóttir et al. (2003) angeführt. Die Anwesenheit des Partners bei den vorgeburtlichen Untersuchungen wird heutzutage zum Großteil von den schwangeren Partnerinnen erwünscht. Für das Selbstbild der werdenden Väter ist es von großer Wichtigkeit, auch von den GynäkologInnen und vom medizinischen Personal als anwesende Person und vor allem als werdender Vater anerkannt und gesehen zu werden. Bei Locock/Alexander (2006, 72) berichten zwei Frauen, dass ihre Partner weder von den ÄrztInnen begrüßt, noch ihnen einen Sessel angeboten wurde. Die werdenden Väter waren im wahrsten Sinne des Wortes ein ‚Beistand‘ und „it was irrelevant that he was there.“ Im besonderen Fall, wenn eine Auffälligkeit bei der Ultraschalluntersuchung entdeckt wird, kann das ‚räumliche voneinander Getrenntsein‘ Auswirkungen haben, da der werdende Vater von der Ferne am Gesichtsausdruck des Arztes sieht, dass etwas nicht stimmt (ebd., 72).

Bei der Befragung von Locock/Alexander (ebd., 75) wird von den Frauen der Wunsch zum Ausdruck gebracht, dass ihre Partner vor allem die Rolle des *Beschützers und Unterstützers* („men as protectors/supporters“) in den Vorsorgeuntersuchungen erfüllen sollen. Eine schwangere Frau bringt ihren Wunsch nach der Anwesenheit ihres Partners auf den Punkt: „You’re in a room full of strangers – and who are all lovely, don’t get me wrong – but they’re not your family“ (ebd.). Im Vergleich zu Finnbogadóttir et al. (2003), wo die Rolle des Beschützers erst gegen Ende der Schwangerschaft auftritt („feeling of responsibility“), taucht diese Kategorie bei Locock/Alexander (2006) bereits in der Frühschwangerschaft auf.

In der beschriebenen vierten Rolle des werdenden Vaters als *Sammler von Fakten* („gatherers and guardians of fact“) berichteten die Befragten von ihren Recherchen im Internet und in Büchern. Die werdenden Väter wollen „to be armed with all the facts“ (ebd.) sein, um zu einer gemeinsamen und im Besonderen zu einer informierten Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von PND zu kommen (ebd., 76). Im Vergleich zu ihren Partnerinnen, die sich mehr auf ihre intuitiven Gefühle verließen, versuchten die werdenden Väter, ihre Frau durch die Suche nach Informationen zu unterstützen und „as much hard facts as possible“ (ebd.) über die Konsequenzen der PND zu bekommen. Die Suche nach Sicherheit und Klarheit wurde von den Männern mit folgenden Worten beschrieben: „analytical“, „factual“,

„black and white“, „single-minded und „detached“ (ebd.). Bei Finnbogadóttir et al. (2003) ist das Bedürfnis nach Informationssuche dem Gefühl der Verantwortung zuzuordnen.

2.3.2 Motive der Väter für die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen

Vor allem in der westlichen Gesellschaft werden die regelmäßigen Ultraschalluntersuchungen von werdenden Vätern als Teil der Schwangerschaft angesehen und sogar als monatliches Ritual erlebt (Draper 2002 a, 778).

Als primäre Motive der werdenden Väter für die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen durch ihre Partnerinnen wird bei Ekelin et al. (2004, 338) die *Bestätigung der Vitalität und die der Gesundheit des Kindes* genannt. Obwohl die Männer durch die äußerlichen Anzeichen wussten, dass die Schwangerschaft besteht, war es für sie wichtig, eine ärztliche Bestätigung über das Vorhandensein des Fötus zu haben. Alle der von Ekelin et al. (2004) befragten 15 Männer gaben an, dass sie und ihre Partnerinnen sich klar für die Entscheidung der Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen entschieden haben, obwohl sie wussten, dass es sich nur um ein Angebot handelt (ebd., 342). Bei Ekelin et al. (ebd., 338) dachten nicht viele Männer bewusst über die Motive der Anwendung nach: Die Antworten der befragten Männer reichen von Spannung und „Ultrasound is just a fun bonus“ (ebd.), Sammlung von Ultraschallbildern, „alle werdenden Eltern machen diese Untersuchungen“ bis keine geäußerten Meinungen über Sinn und Zweck der Untersuchungen. Wie in der Befragungen Schwangerer⁵² über ihre Beweggründe für eine Inanspruchnahme wird auch bei werdenden Vätern häufig das Motiv der *Beruhigung* genannt. Nach Ultraschalluntersuchungen mit unauffälligen Ergebnissen erwähnten die Männer Gefühle der Erleichterung, Sicherheit und Freude und gaben an, dass ihr Selbstvertrauen in diese Vaterschaft gestärkt worden ist (ebd., 340). Drei der befragten Männer gaben an, dass sie und ihre Partnerinnen auf ein unauffälliges Ergebnis durch den Ultraschall gewartet haben, bis sie die Schwangerschaft allen verkündeten (ebd.). Lediglich ein Mann wusste, dass durch die Untersuchungen nicht alle Behinderungen ausgeschlossen bzw. entdeckt werden können. Jedoch war auch für ihn der Gedanke der Möglichkeit einer Behinderung seines Kindes weit entfernt und fremd: „It won't affect us. This power of life makes one just believe that everything will be fine“ (ebd., 338). Man kann aus der Studie von Ekelin et al. (2004) den

⁵² Es wird hier u.a. auf Untersuchungen und/oder Erfahrungsberichte von Baldus (2006), der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2006), Friedrich et al. (1998), Strachota (2006) und Wieser et al. (2006) verwiesen.

Schluss ziehen, dass nur wenigen Männern bewusst war, welche Arten von Behinderungen mittels PND entdeckt werden können. Die mehr oder weniger bewusste Entscheidung der Eltern bzw. Väter für die Inanspruchnahme einer Ultraschalluntersuchung lässt vermuten, dass die Sehnsucht nach der anfangs erwähnten Bestätigung der Schwangerschaft und Gesundheit des Feten stärker war, als die Angst vor dem Auffinden einer Behinderung. Auch wird von Ekelin et al. (2004) angenommen, dass das Motiv der Angst vor einer Behinderung bei werdenden Vätern weniger präsent ist, wenn sie für die Inanspruchnahme eingestellt sind. Nach Wieser et al. (2006, 5) setzen sie sich nicht mit der Möglichkeit einer Behinderung auseinander. Ekelin et al. (2004, 343) nehmen als Grund dafür an, dass Gedanken über die Möglichkeit des Auffindens einer Behinderung des Kindes unterdrückt werden bzw. dass Eltern starke Abwehrmechanismen bezüglich dieser Gedanken entwickeln und nichts von der Möglichkeit einer Behinderung hören bzw. wissen wollen. Die AutorInnen merken des Weiteren an, dass die von ihnen befragten Eltern in vielen Fällen mit dem Wissen um die Behinderung des Kindes nichts anzufangen gewusst hätten, da sie angaben, erst an ‚Problemlösungen‘ zu denken, wenn Probleme tatsächlich eintreffen würden (ebd., 342). Für zwei der befragten Väter wäre es eine schwere Entscheidung gewesen und sie hätten bei einem Verdacht auf eine Auffälligkeit bzw. bei einem positiven Befund einen Experten zu Rate gezogen, um sich über ein Leben mit einem Kind mit einer Behinderung aufklären zu lassen (ebd., 339).

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt Draper (2002a, 788). Auch in ihrer Befragung war nur wenigen werdenden Vätern bewusst, dass mittels einer Ultraschalluntersuchung auch Hinweise auf eine Behinderungen geliefert werden können. Im Laufe der Interviews stellte sich bei manchen Männern heraus, dass sie meinten, nur invasive PND würde nach Behinderungen des Feten suchen (ebd., 789). Erst durch Drapers (ebd.) Aufklärung erkannten die werdenden Väter das Potenzial des Ultraschalls in der vorgeburtlichen Diagnostik, nämlich, dass dieser nicht nur positive Nachrichten über den Gesundheitszustand des Feten bringen kann, sondern auch den Verdacht auf eine Auffälligkeit bzw. einen positiven Befund (ebd., 787). Die daraus resultierende Ängstlichkeit der werdenden Väter lässt darauf schließen, dass die Angst vor einem Kind mit einer Behinderung doch ein zentrales Thema zu sein scheint.

2.3.3 Informiertheit werdender Väter

Nach Wieser et al. (2006, 5) kann nicht von einem durchgehend einheitlichen Zugang zu vorgeburtlichen Untersuchungen gesprochen werden, da diese unterschiedlich wahrgenommen und erlebt werden. Deave/Johnson (2008, 629) geben als Hauptquellen der Männer für Informationen bezüglich der Ultraschalluntersuchung u.a. die Partnerin, diverse Bücher, das Internet und die ArbeitskollegInnen an. Die Informiertheit der werdenden Väter über die Untersuchungsmethoden in der Schwangerschaft ergab bei Ekelin et al. (2004, 340) Unterschiede in Art und Ausmaß der erhaltenen bzw. gesuchten Informationen. Vor allem Erstväter suchten und wünschten mehr Informationen bezüglich der vorgeburtlichen Untersuchung. Nahezu alle befragten Väter – bis auf zwei Ausnahmen – gaben an, dass sie über die Verfügbarkeit dieser Untersuchungen bereits vor der Schwangerschaft gewusst haben und nannten es „common knowledge“ (ebd.). Auch im Erfahrungsbericht eines Mannes ist bei Strachota (2006, 84) zu lesen, dass er sich unabhängig von seiner Frau über PND informiert hätte, um „ein ‚Sicherheitsnetz‘ aufzubauen.“ Als wichtigste Information wurden die Erklärungen während des Ultraschalls von den befragten Vätern beschrieben, wobei der Informationsgehalt nicht daran gemessen wurde, wie viel davon verstanden, sondern was subjektiv wahrgenommen wurde (Ekelin et al. 2004, 340). Auch gibt das technische Wissen den Vätern ein Gefühl der Sicherheit (Locock/Alexander 2006, 82). Es gilt für sie, so viele Informationen wie möglich über die Schwangerschaft ihrer Partnerin und über das Kind zu erhalten, um sich als an der Schwangerschaft *Beteiligter* zu fühlen. Hierbei scheinen das Ausmaß der zeitlichen Länge der Ultraschalluntersuchung sowie eine ruhige und persönliche Atmosphäre wichtige Faktoren zu sein, damit werdende Väter die daraus gewonnenen Informationen als zufriedenstellend beurteilen (Ekelin et al. 2004, 34). Die anfangs neutrale Einstellung gegenüber PND wurde für einen der Männer in den Erfahrungsberichten bei Strachota (2006, 84) sehr „schnell ... [zu] eine[r] immer stärkere[n] Befürwortung.“ Da nach Locock/Alexander (2006, 65) werdende Väter eher weniger dazu neigen mit dem medizinischen Personal über noch offene Fragen zu sprechen, wäre es nach Deave/Johnson (2008, 629) angebracht, wenigstens eine einmalige Ultraschalluntersuchung durchzuführen, die an die Bedürfnisse der Väter ausgerichtet ist, damit auch ihre Fragen geklärt werden und sie sich in den Schwangerschaftsprozess miteinbezogen fühlen.

2.3.4 Umgang des medizinischen Personals mit werdenden Vätern

Nach Ekelin et al. (2004, 343) wird nicht nur ein professioneller, sondern auch ein persönlicher Umgang des medizinischen Personals mit den werdenden Vätern gewünscht. Dabei sollten die ÄrztInnen nicht nur ihre medizinische, sondern auch ihre soziale Seite zeigen (Draper 2002a, 791). Nach Deave/Johnson (2008, 630), Draper (2002b, 8) und Finnbogadóttir et al. (2003, 97) ist dies nicht immer der Fall. Die werdenden Väter erleben sich in der Untersuchungssituation sowie im Beratungsgespräch häufig als überflüssig und äußern das Gefühl des Ausgeschlossenseins. Sie kritisieren, dass sie als Elternteil vergessen werden und dass sie nicht wissen, was sie tun dürfen und welche Rollen sie in diesem ganzen Prozess einnehmen. Auch wird von einigen Männern angeführt, dass ÄrztInnen und Hebammen eine ‚eigene Sprache‘ verwenden, der oft schwer zu folgen ist. Nach Finnbogadóttir et al. (2003, 97) sehen sich werdende Väter durch die Missachtung in ihrem Selbstwertgefühl bedroht. Nach Shapiro (1987, 38 zit. nach Draper 2003, 24) sind werdende Väter in der Untersuchungssituation „encouraged to participate fully in the pregnancy and birth of their children but are simultaneously given to understand, in a multitude of ways, that they are outsiders. (...) Anxiety, anger, sadness and fear are unwelcome.“ Nach Draper (2003, 24) beeinflusst der Grad des Willkommenseins bei den Untersuchungen, das gesamte Gefühl der Teilhabe an der Schwangerschaft der Partnerin sowie das Miteinbezogenheit in den Schwangerschaftsprozess.

2.3.5 Realisation des Vaterwerdens durch Visualisierung und die Bindung zum Kind

Für Locock/Alexander (2006, 65) hilft die Anwesenheit der Partner bei den Vorsorgeuntersuchungen, den Beginn des Überganges zur Vaterschaft zu realisieren. Die Visualisierung der Schwangerschaft und des Kindes mittels Ultraschallverfahren bietet werdenden Vätern die Möglichkeit, ihr Kind für sie zu einem Zeitpunkt begreifbarer und vorstellbarer (Bullinger 2000, 31; Ekelin et al. 2004, 339) zu machen, an dem die Schwangerschaft äußerlich noch nicht sichtbar ist und auch noch keine Kindsbewegungen spürbar sind (Gauda 1990, 102). Nach Wieser et al. (2006, 9) stellt die Ultraschalluntersuchung nicht nur einen medizinischen Akt dar, sondern ein intensives Erlebnis, welches Einfluss auf das (Mit-)Erleben der Schwangerschaft und der Entstehung einer Bindung zum eigenen Kind hat. Besonders die erste Ultraschalluntersuchung ist für die

meisten werdenden Väter von größerer Bedeutung als äußerliche Anzeichen wie ein positiver Schwangerschaftstest oder der wachsende Bauch der Partnerin (Draper 2002a, 780). Auch wird oft die Technik gegenüber haptischen Eindrücken von den Männern bevorzugt, da sie Einblicke ins physische Geschehen der Schwangerschaft und somit den ersten wahren Beweis der Existenz ihres Kindes erhalten. Ihr Kind als real zu empfinden, ist auch von großer psychologischer Bedeutung. Es führt zu einer psychischen Entlastung der werdenden Väter und erleichtert ihnen den Zugang zum Vaterwerden (Schorn 2003, 51). Das visuelle Wissen um die „miniature person“ (Draper 2002a, 780) ist ein besonderer Moment, in dem die abstrakte Vorstellung, Vater zu werden, real wird (Schorn 2003, 243): Werdende Väter „können nie fühlen, wie das Kind ... wächst, aber nun haben ... [sie] zumindest die Möglichkeit, etwas von dem Mysterium mit eigenen Augen zu sehen“ (Schindele 1995, 81). Auch bei Locock/Alexander (2006, 63) stellt die „inability to directly experience the embodied nature of pregnancy“ den Schlüsselfaktor der Ultraschalluntersuchungen für den werdenden Vater dar. Bei Draper (2002b, 9) berichten werdende Väter auch von der Unnahbarkeit der Schwangerschaft. Sie fühlen sich immer „one step removed.“ Bullinger (2000, 30) berichtet, dass ein Vater Druck empfand, mit seiner Partnerin „in Bezug auf die Empfindungen für [ihr] Kind mitzukommen“: „Während der Schwangerschaft hinkte ich in meinen Empfindungen immer hinter ihr drein“ (ebd.).

Die Ultraschallbilder haben heutzutage den Status eines „icon signifying pregnancy“ (Clement et al. 1998, 13), sie werden überall hin mitgenommen, jedem gezeigt und sind nicht selten die ersten Bilder im Fotoalbum des Kindes. Durch das Ultraschallbild kommt es zu einer Personalisierung des Fötus. Er wird zum Baby und zu einem zukünftigen Familienmitglied (Ekelin et al. 2004, 340). „I suppose in a few minutes, it went from an amorphous blob to a thing with bones and eyes and mouth and moving“ (Draper 2002a, 785). Dies stellt den Schlüsselmoment für die Bindung der Väter zum ungeborenen Kind dar. Somit verändert die Anwesenheit des Vaters bei den Untersuchungen nicht nur den Status des Ungeborenen „from fetus to social child“ (ebd., 786), sondern auch der Status des werdenden Vaters verändert sich. Für Draper (ebd.) vollzieht sich diese Statusveränderung vom Mann zum Vater mit den gleichen Gefühlen und Reaktionen wie die Statusveränderung von der Frau zur Mutter. Die Intensität des Erlebens erhöht die Bindung zum Kind (Ekelin et al. 2004, 343). Die werdenden Väter fühlten sich ihrem Kind näher – „to be in contact“ (ebd., 339) –, in die Schwangerschaft der Partnerin mehr involviert und entwickelten ein positives Gefühl, eine Familie zu werden: „And it became so very alive and I felt very close to the baby“ (ebd.). Klitzing (2002, 871) zeigt auf, dass ein werdender Vater über „reichhaltige

Vorstellungen und Phantasien⁵³ von seinem Kind verfügte und „von einer sich entwickelnden spezifischen Beziehung zwischen ihm und seinem Kind überzeugt“ (ebd.) war. Ekelin et al. (2004, 343) berichten, dass werdende Väter nach persönlichen Charakteristiken des Fötus durch dessen Darstellung am Ultraschallbild suchten. Der Einfluss der Bilder durch Umrisse im Standbild (Organe, Körperteile) sowie den Bewegungen (Herzaktion, Extremitäten) bedürfen nach Schorn (2003, 245) der ärztlichen Übersetzung, um das Kind positiv besetzen zu können. Nach Rothkopff et al. (1985 zit. n. Wimmer-Puchinger 1992, 90) beginnt die Informationsverarbeitung durch die Erkennung des Kindes im Ultraschallbild. Es kommt zu einer positiven Wahrnehmung aus eigener Erfahrung, der Lösung von Ängsten durch die Demonstration des Kindes und im besten Fall zu einer Beschreibung des Gesehenen durch den/die UntersucherIn. Durch die Informationsverarbeitung gelingt eine Verbindung von Phantasie und Bilddarstellung des Kindes. In weiterer Folge kommt es zu einem erweiterten Wissen vom Kind und einer veränderten affektiven Einstellung zum Kind: „Mein Kind lebt, wächst, scheint gesund“ (ebd.).

Die Ergebnisse einer prospektiven Längsschnittuntersuchung der Basler Arbeitsgruppe ‚Frühe Kindesentwicklung und Familienbeziehung‘ mit 41 Elternpaaren ergaben, dass „die Art und Weise, wie Väter ihre innere Beziehung zu ihrem Kind gestalten, schon von Anfang an einen Einfluß auf die [spätere] Säuglingsentwicklung hat“ (Klitzing 1998, 126). Sowohl auf der intrapsychischen als auch auf der interpersonalen Ebene gibt es bei werdenden Vätern bereits Vorläufer der Vater-Kind-Beziehung (Klitzing 1994, 49). Auch findet nach Wimmer-Puchinger (1992, 128) eine emotional eigenständige Beziehung zum Kind am ehesten dann statt, wenn in der Beziehung zur Partnerin während der Schwangerschaft Nähe erlebt wurde. Durch die Anwesenheit des Partners bei den Ultraschalluntersuchungen werden „die Grundlagen für die Herausbildung eines Kind-Konzeptes geschaffen, das eng verknüpft ist mit der Herausbildung eines Konzeptes ... [des werdenden Vaters] von sich selbst als ... Vater“ (Gauda 1990, 104). Durch die „Differenz zwischen kognitivem Wissen und sinnlicher Teilhabe“ (Schorn 2003, 243) an der Schwangerschaft der Partnerin hilft die Anwesenheit der werdenden Väter bei den Untersuchungen, die Schwangerschaft und zukünftige Vaterschaft positiv und vor allem „emotional zu besetzen“ (ebd., 245) und unterstützt dadurch die imaginäre Interaktion mit dem ungeborenen Kind. In der bildlichen Auseinandersetzung mit

⁵³ „Strukturell sind Phantasien szenische Interaktionsrepräsentanzen, die eine affektive Verbindung zwischen dem Subjekt und dem Objekt (z.B. die gegenseitigen Erwartungen und Wünsche) mit umfassen. In ihnen sind Anteile von erlebten, projizierten, introjizierten oder antizipatorisch befürchteten Ablaufsequenzen innerseelischen Erlebens in mehr oder weniger detaillierter oder übergreifender Art enthalten“ (Bürgin 1998, 21f).

der kindlichen Entwicklung kann das Selbstbild als Vater besser entwickelt werden, welches mit Ende der Schwangerschaft immer differenzierter wird. Auch die Untersuchung von Ekelin et al. (2004, 343) ergab, dass das gemeinsame Erleben der Schwangerschaft und der Ultraschalluntersuchung eng mit der Vater-Kind-Bindung verknüpft ist und dass diese bereits in der Schwangerschaft ihren Anfang nimmt. Sowohl die Vaterschaft als auch „die Beziehungsaufnahme mit dem [imaginären⁵⁴] Kind nimmt in den Vorstellungen und Phantasien ... [des Vaters in der Schwangerschaft der Partnerin] ihren Anfang und wird von diese[m] zeitlebens mitgestaltet“ (Simoni 1998, 39). Erwartungen, bewusste und unbewusste Wünsche und Ängste bestimmen die Einstellung zum Kind (Damasch/Metzger 2006, 12), sodass bereits „die Haltung des Mannes während der Schwangerschaft ... einen ersten Indikator für sein späteres Engagement als Vater“ (Fthenakis et al. 2002, 152) darstellt. Diese beziehen sich vor allem „auf das spätere Leben mit dem Kind und ihr eigenes zukünftiges Verhalten“ (Gauda 1990, 105). Ballnik et al. (2005, 34) sehen die Einstellung des werdenden Vaters als entscheidenden Faktor für die „Entwicklung positiver Väterlichkeit.“

In den späteren Interaktionen der Eltern mit dem vier Monate alten Säugling zeigte sich der Basler Arbeitsgruppe, „daß die Qualität der Dreierinteraktion Eltern-Kind signifikant mit den pränatal bereits erfaßten intrapsychischen und interpersonalen Beziehungsqualitäten der Eltern zusammenhing“ (Klitzing 1998, 125). Die Basler Arbeitsgruppe stieß des Weiteren „auf einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Interaktionsverhalten des Babys und der vor der Geburt schon erfaßbaren inneren Einstellung des Vaters“ (Klitzing 1998, 125f). Die Säuglinge waren nach Klitzing (ebd., 126) „umso fähiger und bereiter, wechselseitig mit *beiden* Eltern einen lustvollen Kontakt einzugehen (Trilog),

- je offener und ambivalenzfähiger die Väter sich pränatal in ihrer Persönlichkeit und vor allem in der Beziehung zu ihren Partnerinnen gezeigt hatten [und]
- je reichhaltiger und flexibler ihre Vorstellungen vom werdenden Kind waren.“

Die Förderung der aktiven Vaterschaft und dessen Miteinbezug in den Schwangerschaftsprozess wird auch von Fthenakis et al. (2002, 135) „untermauert durch ... [die] positiven Auswirkungen väterlichen Engagements auf die kognitive und soziale Entwicklung des Kindes.“

⁵⁴ Mit dem Begriff des ‚imaginären Kindes‘ werden die Vorstellungen des Vaters bzw. der Eltern von dem zukünftigen Kind und insbesondere die Beziehung zu diesem zusammengefasst (Simoni 1998, 39).

3 VÄTER VON KINDERN MIT BEHINDERUNG

Im dritten Kapitel soll die in der einschlägigen Literatur beschriebene Situation der Väter eines Kindes mit Behinderung dargestellt werden. Von Interesse sind hier besonders das Erleben der Ultraschalluntersuchung, die emotionale Reaktion auf die Befundmitteilung einer Behinderung, die Vorstellungen, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden, und die damit verbundenen Konflikte und Gefühle. Auch soll ein Modell der Bewältigung der Diagnose aufgezeigt werden. Als Grundlage für dieses Kapitel wird die TA-SWISS Studie ‚Psychosoziale Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft‘ herangezogen. Die Untersuchung wurde in den Jahren 1998 bis 2000 am Universitätsspital Zürich von einer interdisziplinären Forschungsgruppe der Abteilung Psychosoziale Medizin und der Geburtshilflichen Klinik durchgeführt. Das Ziel der Untersuchung war, „die mit einer sonografisch gestellten Verdachtsdiagnose auf fetale Entwicklungsstörungen“ (TA-SWISS 2001, 12) einhergehenden wesentlichen psychosozialen Aspekte und Folgen herauszufinden. Für diese Studie liegen von 29 der 85 Partner komplette Datensätze zu drei⁵⁵ verschiedenen Erhebungszeitpunkten vor.

3.1 Motive für die Inanspruchnahme einer Ultraschalluntersuchung

„Alle Männer befürworteten uneingeschränkt die *routinemässige Anwendung von pränatalen Ultraschalluntersuchungen*“ (TA-SWISS 2001, 118; H.i.O.), hingegen teilten nur 94,4% der Frauen diese Meinung. Lediglich ein Viertel der Männer schrieb der Untersuchung eine Wichtigkeit zu, wenn ein erhöhtes Risiko bestand, ein Kind mit Behinderung zu bekommen. Bezüglich der Gründe bzw. Motive für die Befürwortung der Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen (vgl. 3.1) in der Schwangerschaft wurden im Wesentlichen keine Unterschiede zu den befragten Frauen gefunden (TA-SWISS 2001, 18): Für die befragten werdenden Väter zählten ebenfalls die Überprüfung der Gesundheit des Fötus, die frühzeitige Erkennung und Vorbereitung auf die Geburt eines Kindes mit eventueller Behinderung und die Visualisierung des Ungeborenen zu den Hauptbeweggründen der Inanspruchnahme von

⁵⁵ Der erste Erhebungszeitpunkt war, nachdem durch niedergelassene ÄrztInnen die Mitteilung des Verdachts auf eine Auffälligkeit bzw. eines positiven Befundes und somit die Überweisung in die Universitätsklinik erfolgt war. Die zweite Befragung erfolgte im Universitätsspital Zürich und die dritte retrospektiv – d.h. nach der Geburt des Kindes.

Ultraschalluntersuchungen. Auch bei Strachota (2006, 55) berichtete ein Mann, dass für ihn die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen „zum Wohl des werdenden Kindes und/oder der Mutter“ galt.

3.2 Ultraschalluntersuchung: Erleben, Zufriedenheit und Erwartungen

TA-SWISS (2001, 117) zeigte auf, dass nahezu alle werdenden Väter an mindestens einer Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft der Partnerin teilnahmen. Bei Strachota (2006, 122) ist im Erfahrungsbericht von Herrn Westmüller zu lesen, dass er sich schon im Vorfeld der Untersuchung Gedanken darüber machte, wo er sich „am wenigsten deplatziert vorkommen würde“ und er merkte des Weiteren an, dass er sich während der Untersuchung darauf „konzentrierte ..., starke Vatergefühle für ein Bild auf dem Monitor zu entwickeln“ (ebd., 123).

Unter dem Aspekt der Zufriedenheit mit den Ultraschalluntersuchungen wurde von den Männern angegeben, dass sie vor allem den technischen Aspekt der Durchführung, die Verständlichkeit und Ausführlichkeit der Erklärungen während der Untersuchung sowie die Zeitdauer der Untersuchung als wichtig erachteten (TA-SWISS 2001, 117). Einerseits waren sie „gegenüber der routinemässigen Anwendung von *pränatalen Ultraschalluntersuchungen aufgeschlossener*“ (ebd.; H.i.O.) als ihre Partnerinnen, andererseits „beurteilten [sie] die Erfahrungen, die sie ... gemacht hatten, etwas kritischer als ihre Partnerinnen“ (ebd., 4). Herr Hoffmann berichtete in seinem Erfahrungsbericht (Strachota 2006, 147) über seine Enttäuschung hinsichtlich Ultraschalluntersuchungen: Die ÄrztInnen „were not pleasant; this was because there was relatively little eye-contact and personal gestures which left a feeling of being mechanically processed through a ‚secret‘ doctors and nurses routine.“

Das Wissen über Sinn und Zweck dieser Untersuchungen wurde von den Männern etwas schlechter eingeschätzt als von ihren befragten Partnerinnen: „Fast ein Viertel der befragten Männer denkt, dass sie ‚schlecht‘ oder ‚eher schlecht‘ Bescheid darüber wissen, wozu der Ultraschall in der Schwangerschaft eingesetzt wird“ (TA-SWISS 2001, 118). Ein anderer Vater bei Strachota (2006, 77) meinte, über kein Vorwissen über vorgeburtliche Untersuchungsverfahren sowie über das Thema Behinderung verfügt zu haben. Auch Herr Gruber führte in seinem Erfahrungsbericht bei Strachota (ebd., 55) an, dass er über „etwaige Konsequenzen und den tieferen Sinn des PND-Screenings ... nichts [gewusst habe] und ... auch von keiner Seite darüber aufgeklärt“ wurde.

3.3 Reaktion auf die Entdeckung einer Auffälligkeit bzw. Behinderung

Schindele (1995, 299) merkt an, dass sich in vielen Fällen – während der Entdeckung der Auffälligkeit in der Untersuchungssituation – die „Atmosphäre im Raum ... abrupt veränderte.“ Die meisten ÄrztInnen interessierte ab diesem Zeitpunkt nur noch die entdeckte Auffälligkeit bzw. Behinderung des Ungeborenen und nicht die Situation der werdenden Eltern und ihre bereits bestehende Beziehung zu ihrem Kind (ebd.).

In der TA-SWISS-Studie (2001, 2) führten bei mehr als der Hälfte der befragten Frauen (53,3%) „sogenannte Soft Marker⁵⁶ zur Überweisung an das Ultraschallzentrum“ im Universitätsspital Zürich. Die Verdachtsdiagnosen wurden in 39% der Fälle⁵⁷ bestätigt. Bei 27% der untersuchten Feten ergaben sich bei den Föten leichte⁵⁸ Entwicklungsstörungen und bei 12% schwere⁵⁹ Entwicklungsstörungen. Nach der Studie der TA-SWISS (ebd., 20) reagierten die Männer auf die Mitteilung einer Auffälligkeit/Behinderung „eher vernunftbetont und rationalisierend.“ Zum gleichen Schluss kommt auch Kallenbach (1997, 26) und fügt des Weiteren hinzu, dass werdende Väter die Diagnose einer Behinderung scheinbar eher akzeptieren als ihre Partnerinnen. Wenn sie jedoch auf ihre Gefühle in der Situation der Diagnoseeröffnung angesprochen wurden, berichteten sie von vergleichbaren Emotionen wie ihre Partnerinnen (TA-SWISS 2001, 20). Das Vorliegen des Verdachtes war nach der Studie der TA-SWISS (ebd., 6) für beide Elternteile eine „hohe situative [emotionale und] psychische Belastung.“ Die Diagnoseeröffnung ging mit einem emotionalen Schock einher und es tauchten Gefühle der Enttäuschung, der Angst, der Wut, des Schams, der Depression und des Versagens auf. Dies findet sich auch in dem Erfahrungsbericht von Herrn Müller (Strachota 2006, 78) bestätigt, wenn er schreibt: „Ich hatte die gleichen Ängste und Gefühle wie meine Freundin, nur dass ich die Untersuchungen nicht über mich ergehen lassen musste.“ Auch Kallenbach (1997, 31) sieht die Betroffenheit der Väter ähnlich stark wie die der Mütter. Männern fällt es allerdings deutlich schwerer, über ihre Gefühle in dieser Situation zu sprechen (ebd., 15). Die Diagnoseeröffnung geht bei Männern auch mit einem emotionalen Schock einher und es tauchen Gefühle der Erschütterung, der Enttäuschung, der

⁵⁶Unter Soft Marker versteht man u.a. Nackenödeme, Wachstumsretardierungen, abnorme Fruchtwassermengen und Zysten. Diese „haben keinen eigenen Krankheitswert, dienen aber als Hinweiszeichen auf möglicherweise vorliegende Erkrankungen“ (TA-SWISS 2001, 31).

⁵⁷ Von den 39% entschlossen sich fünf Paare für einen Abbruch der Schwangerschaft.

⁵⁸Nach der Definition von TA-SWISS (2001, 32) sind leichte Entwicklungsstörungen u.a. Nierenzysten, Ovarialzysten, Nierenbeckenerweiterungen, Wachstumsverzögerungen sowie leichte Herzfehler, die entweder vermutet oder festgestellt werden und welche intrauterin bzw. neonatal optimal behandeln werden können.

⁵⁹Nach der Definition von TA-SWISS (2001, 32) sind schwere Entwicklungsstörungen u.a. Chromosomenanomalien, Mukoviszidose, Hirnfehlbildungen oder schwere, nicht operierbare Herzfehler.

Bedrohung, der Unsicherheit, der Betroffenheit, der Angst, der Wut, der Scham, der Depression, des Versagens und der Trauer auf (ebd.; Lempp/Lempp 1994, 44; Schindele 1995, 274). In Bezug auf die Untersuchungssituation berichtete Herr Müller (Strachota 2006, 78), dass er „total daneben“ war, „nichts machen“ (ebd.) und nur zusehen konnte.

Die Entdeckung einer Auffälligkeit bzw. Behinderung erinnert werdende Väter „auf sinnliche Weise an die eigenen Unvollkommenheiten, was häufig als eine Kränkung des Ichs erlebt wird“ (Schindele 1995, 274). Auch bei Kallenbach (1997, 14) ist zu lesen, dass die resultierenden Belastungen durch die Diagnosestellung Veränderungen der „individuellen Gefühle, ... Wertvorstellungen und schließlich ... [des] Selbstbild[es]“ der werdenden Väter ergeben. Das Erleben der Behinderung des Kindes als Gefährdung des Selbstbildes sieht Seifert (2003, 47) in der Bedrohung der gesellschaftlichen Anerkennung durch „die ‚Mängel‘ des behinderten Kindes“: Werdende Väter fürchten soziale Entwertung und Isolierung (Lempp/Lempp 1994, 42) und sind mit verständnislosen Reaktionen des sozialen Umfeldes konfrontiert (Hinze 1999, 105). „Die Kränkungen vor der Geburt des Kindes veranlassten zu der Vorerwartung, nach der Geburt ähnliche Tabuüberschreitungen zu erfahren“ (Baldus 2006, 112). Nicht nur das Selbstbild wird in Frage gestellt, sondern die Konfrontation mit der Behinderung des Kindes widerspricht auch ihrem „Bedürfnis nach positiver Selbstachtung“ (Krause 2002, 42). Negative Gefühle, wie

„Erfahrungen von existenzieller Angst um das Leben des Kindes; Empfindungen vernichtender Enttäuschung, wenn die Hoffnung auf ein unversehrtes, kompetentes und intelligentes Kind vergeht; das blitzartige Aufleuchten einer Aussicht auf die Verengung der Lebensplanung, wenn nicht Aufgabe von Lebenszielen; oder der Selbstzweifel, ob Energiereserven und Durchhaltevermögen ausreichen werden; Angst um den Familienzusammenhalt; Wutimpulse, die sich gegen die Ungerechtigkeit des Schicksals richten; Hassgefühle gegenüber anderen Eltern mit gesunden Neugeborenen und unendliche Traurigkeit, die den Lebensmut zu ersticken droht“ (ebd.),

können die Annahme des Kindes erschweren. „Sie reagieren mit ... versteckter oder auch offener Ablehnung oder Feindseligkeit“ (Raub 2004, 314). Die definitive Diagnose einer Behinderung beim Ungeborenen führt des Weiteren zu enttäuschten Hoffnungen in Bezug auf die gemeinsame Zukunft als Familie: Die Phantasien über das imaginierte Kind bzw. die Träume für die Zukunft des Kindes werden nicht in Erfüllung gehen (Borter 2000, 42; Schindele 1995, 275). Die Verzweiflung über den auffälligen bzw. positiven Befund lässt die

intensive „Suche nach neuen Diagnosen“ (Lempp/Lempp 1994, 44) und somit oft auch die Inanspruchnahme weiterer pränataldiagnostischer Verfahren – zur Abklärung des Befundes – beginnen: „Ich wollte wissen, woran wir waren“, schrieb Westmüller (Strachota 2006, 126) in seinem Erfahrungsbericht, „um dann auf Basis gesicherter Fakten weiter zu denken.“

In der Studie der TA-SWISS (2001, 118) waren die befragten Männer angesichts der Verdachtsdiagnose durch niedergelassene ÄrztInnen weniger stark verunsichert und verängstigt als ihre Partnerinnen. „Allerdings darf bei den geschlechtstypischen unterschiedlichen Angaben, zum Beispiel zur Ängstlichkeit, nicht vernachlässigt werden, dass es sich um ein Selbstrating handelt und Männer generell geringere Angstwerte angeben“ (ebd., 131). Die Männer in der Studie machten sich im Vergleich zu ihren Partnerinnen weniger Sorgen um die Gesundheit des Kindes (ebd., 130). Außerdem wurden die Angst und das Ausmaß der psychischen Belastung von ihnen als signifikant niedriger erlebt als bei ihren Partnerinnen. „Dennoch liegen auch die Werte der Männer für *Zustandsangst* und *Depressivität* signifikant über denen der Normierungsstichproben“ (ebd., 120; H.i.O.).

3.3.1 Das Rollenmodell nach Locock/Alexander (2006)

In der Studie von Locock/Alexander (2006) nahmen die werdenden Väter in ihrer Rolle als *Elternteil* im Kontext eines auffälligen bzw. positiven Befundes eine Randstellung ein: Sie wurden von den ÄrztInnen und/oder dem medizinischen Personal in die Rolle der Außenseiter gedrängt (ebd., 71). Diese Selbstwahrnehmung des Außenseiters wird von U.J.W.W. (1994, 50) wie folgt beschrieben: „Wie oft war meine Anwesenheit ignoriert worden; wurden meine Fragen nicht beachtet oder als nicht zu wichtig eingestuft. Angesprochen wurde eigentlich immer nur meine Frau.“ Auch Wagner-Hirte (1994, 202) „mußte die Erfahrung machen, daß Väter selten als kompetente Ansprechpersonen bezüglich der Behinderung des Kindes angesehen werden.“ Wagner-Hirte (ebd.) merkte des Weiteren an, dass in dieser Situation fast ausschließlich der Schwangeren Trost gespendet wurde: „Für mich entstand Leere. (...) Man hatte mich in diesem Zusammenhang gar nicht für tröstungsbedürftig gehalten.“

In ihrer Rolle als *Beistand* der Partnerinnen empfanden die Männer einen Konflikt mit der Rolle als *Beschützer* und *Unterstützer* (Locock/Alexander 2006, 73). Sie meinten, dass sie nur daneben stehen und zusehen konnten, wie die Partnerinnen die Untersuchungen über sich ergehen lassen und so ihre Rolle als Beschützer nicht erfüllen könnten (ebd.). Der Partnerin

nicht helfen und sie nicht beschützen zu können, kommt einem Kontrollverlust gleich. Die Rolle als Unterstützer und Beschützer der Frau erfüllten die werdenden Väter, indem sie z.B. in der Zeit der Unsicherheit und des Wartens optimistisch blieben oder die eigenen Gefühle zurückhielten: „Everything’s going to be fine. (...) We’re going to be able to sort it out“ (ebd., 75). Kallenbach (1997, 29) berichtet ebenfalls, dass der Mann in seiner Rolle „des Ernährers und Beschützers ... gezwungen [wird] seine Trauer und Ohnmacht keiner außerfamiliären Person zu zeigen.“ Wagner-Hirte (1994, 205) vertritt die Ansicht, dass Männer es „häufig aufgrund ihres Rollenverständnisses nicht gelernt“ haben, über ihre Gefühle und Probleme zu sprechen. „Die Rollenverteilung verhindert die Vorstellung ... an der inneren Beteiligung“ (ebd., 206) des Vaters. Die Gesellschaft sieht den Vater primär als Unterstützer und Beistand in diesem Kontext und es wird von ihm erwartet, dass er seine Gefühle nicht offenlegt: „Dads ... don’t go through the physical side of it, but they go through the emotional side of it“ (Locock/Alexander 2006, 79). Auch bei Strachota (2006, 56) ist im Erfahrungsbericht von Herrn Gruber zu lesen, dass er seine Rolle eher als Tröster und Beschwichtiger sah, „um ein Gegengewicht in der Diskussion zu setzen.“ Auch dieser werdende Vater merkte an, dass seine „eigentlichen Gefühle ... hier wenig Platz finden“ (ebd.) konnten. Bei Locock/Alexander (2006, 79) wird von einer befragten Frau kritisiert, dass das soziale Umfeld nur sie nach ihrem Befinden befragte und ihr Partner dabei unbeachtet blieb: „And it’s like it didn’t happen to them.“ Nach Locock/Alexander (ebd., 75) wurden die Männer in vielen Fällen der Studie erst dann zum Hauptgesprächspartner der ÄrztInnen, wenn die Partnerin aufgrund ihrer Verzweiflung nicht mehr dazu in der Lage war, „weitergehende Informationen zum Krankheitsbild oder den Entwicklungschancen ihres ... Kindes aufzunehmen“ (Schindele 1995, 295f). So ist in diesem Zusammenhang auch bei Kallenbach (1994, 215) angeführt, dass es „in das gängige Männerbild [passt], daß die Ärzte vielfach glauben, die Väter seien stärker im Umgang mit der Nachricht über die Behinderung des Kindes.“

Locock/Alexander (2006, 77) sehen die Rolle des werdenden Vaters eines Kindes mit Behinderung auch als *Sammler von Fakten* sowie im Klären und Neuformulieren der gesammelten Informationen oder der Entscheidung. So ist im Erfahrungsbericht von Herrn Westmüller (Strachota 2006, 123) zu lesen, dass „Dank des Internets ... es ja kein Problem [war], sich auf Knopfdruck mit Unmengen von Informationen zu versorgen“ und die gefundenen Erfahrungsberichte „ein relativ positives Bild zeichneten. Es gab keine Erfahrungsberichte von Eltern, die mit der Situation überfordert waren, wo Familien zerbrachen“ (ebd., 133). Zu dieser Rolle gehört auch, dass der Mann seiner Partnerin den Ist-Zustand der Situation bewusst macht. So berichtete ein Vater bei Hinze (1999, 161), dass er

„die stärkeren Nerven [hatte]. Meine Frau war doch manchmal ganz schön daneben, und ich habe sie dann immer wieder ins Gleichgewicht gezogen. Das ist mir gelungen, weil ich doch mehr über der Sache stand.“ Schindele (1995, 297) berichtet von einer Frau, die sich „krampfhaft an der Abbildung des personifizierten Krankheitsbildes im medizinischen Wörterbuch“ festhielt: In dieser Situation könnten nach Locock/Alexander (2006, 77) die Männer positiv auf die Frau einwirken, indem sie ihnen durch ihre Sicht bzw. ihr Wissen neue Hoffnung und neuen Halt geben. Jedoch merken Locock/Alexander (ebd.) an, dass nicht alle Männer die Rolle des Sammeln von Fakten erfüllen. Häufiger übernahmen diese Rolle in Bezug auf die Kontaktaufnahme mit Selbsthilfegruppen oder anderen Eltern eines Kindes mit der gleichen diagnostizierten Behinderung die Partnerinnen.

In der Rolle als *Entscheider* bzw. *Durchsetzer* der Entscheidung wurde die Entschlossenheit der werdenden Väter von den meisten Partnerinnen als unterstützend für die gemeinsame Entscheidung empfunden (ebd., 78). Nach Locock/Alexander (ebd.) verlangsamten einige Männer den Entscheidungsfindungsprozess, indem sie mehr Informationen über die Behinderung des Kindes einholten. Auch handelten viele der befragten Männer non-direktiv⁶⁰ und unterstützten das Recht der Frau für die Entscheidung: „I didn’t feel I had the right to make a decision, in a way“ (ebd.) oder „I just felt that, you know, I would support whichever way she decided“ (ebd., 79). Hinsichtlich der Entscheidung für die Fortführung der Schwangerschaft – welche 28 der positiven Befunde in der TA-SWISS-Studie (2001, 93) betraf – wiesen die befragten Frauen darauf hin, dass am Entscheid auch die Partner größtenteils beteiligt waren.

3.4 Bewältigungsstrategien und die Entwicklung der Vateridentität

Wie bereits im Kapitel 2.2 dargestellt wurde, spricht man im Übergang zu Eltern- bzw. Vaterschaft von der „Schwangerschaft als Krise“ (Wimmer-Puchinger 1992, 22). Wenn die Eltern von der Behinderung ihres Kindes erfahren, kann nach Krause (2002, 19) das Krisenereignis protrahiert sein: „So kann für Eltern behinderter Kinder mit dem Leben nach der Diagnose ein in die Länge gezogenes Krisenereignis mit einer Verkettung unvorhergesehener und immer wieder aufs Neue bedrohlicher und leidauslösender Situationen beginnen“ (ebd.). Das Erleben und Bewältigen der Krise im Zusammenhang mit der

⁶⁰ *Non-direktiv* bedeutet in diesem Fall, dass der Mann seine eigene Meinung in Bezug auf die Entscheidung für oder gegen die Fortführung der Schwangerschaft gegenüber seiner Partnerin nicht äußert.

Behinderung des Kindes kann „immer nur individuell verstanden werden“ (ebd., 31) und somit ist die gewählte Verhaltensweise der Bewältigung abhängig von der subjektiven „Wahrnehmung dieser Situation“ (ebd.). „Die gefühlte Bedrohung durch die Behinderung des Kindes hängt davon ab, welche Bedeutung Eltern diesem Ereignis geben und wie sie es wahrnehmen“ (ebd.). Die Mitteilung einer entdeckten Auffälligkeit bzw. Behinderung, so Krause (ebd., 19) weiter, „löst in nahezu jedem Fall eine akute Krise aus, die am besten mit einer Schockreaktion beschrieben werden“ (ebd., 18) und auch psychische Symptome auslösen kann. Nach Krause (ebd., 31f) ist das „Gewahrwerden der Behinderung ... als kritisches Lebensereignis mit traumatischen Belastungen [zu sehen], die das Selbstkonzept der Person vor unvereinbare, inkongruente Erfahrungen“ stellt:

„Dieses Belastungsereignis kann akut, allmählich, eskalierend oder kumulativ über einen Zeitraum ... erlebt werden. Die seelischen Reaktionen lassen sich mit den üblichen Systematisierungen [der] ICD-10⁶¹ ... als *akute Belastungsreaktion*⁶² ..., *posttraumatische Belastungsstörung*⁶³ ... oder *Anpassungsstörung*⁶⁴“ (ebd., 32; H.i.O.) beschreiben.

Krause (ebd., 41) ist der Ansicht, dass alle werdenden Eltern, die einen auffälligen bzw. positiven Befund erhalten, „zunächst ... mehr oder weniger akute Belastungsreaktionen durchleben.“ Das „Kernmerkmal eines allmählich eskalierenden Krisenverlaufes ... sind Ungewissheiten über Existenz und Ausmaß der Behinderung“ (ebd., 21). Mit der Diagnosemitteilung der Behinderung des Kindes kommt es „innerhalb von Minuten nach dem belastenden Ereignis“ (ebd.) zu einer Art Betäubung, die auch zu einem sozialen Rückzug

⁶¹ Die ICD-10 ist die internationale Klassifikation von Krankheiten und wurde von der WHO (Weltgesundheitsorganisation) entwickelt (Krause 2002, 32).

⁶² Die *akute Belastungsreaktion* wird von der ICD-10 (2011, [1]) beschrieben als eine „vorübergehende Störung, die sich bei einem psychisch nicht manifest gestörten Menschen als Reaktion auf eine außergewöhnliche physische oder psychische Belastung entwickelt.“ Sie kann Bewältigungsstrategien behindern und „zu Problemen der sozialen Funktionsfähigkeit führen“ (ebd.). Die akute Belastungsreaktion geht einher mit einer Betäubung, „mit einer gewissen Bewusstseinsengung und eingeschränkter Aufmerksamkeit, einer Unfähigkeit, Reize zu verarbeiten und Desorientiertheit“ (ebd.).

⁶³ Die *posttraumatische Belastungsstörung* wird verstanden als eine „verzögerte oder protrahierte Reaktion auf ein belastendes Ereignis oder eine Situation kürzerer oder längerer Dauer, mit außergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophenartigem Ausmaß, die bei fast jedem eine tiefe Verzweiflung hervorrufen würde“ (ICD-10 2011, [1]). Diese Belastungsstörung geht einher mit dem „wiederholte[n] Erleben des Traumas ..., Träumen oder Alpträumen ... [und] eines andauernden Gefühls von Betäubtsein und emotionaler Stumpfheit“ (ebd.).

⁶⁴ Die *Anpassungsstörung* wird von der ICD-10 (2011, [1]) beschrieben als Zustand, der „von subjektiver Bedrängnis und emotionaler Beeinträchtigung, die im allgemeinen soziale Funktionen und Leistungen behindern und während des Anpassungsprozesses“ auftritt. Diese Belastung kann sogar „das soziale Netz des Betroffenen beschädigt haben ... oder das weitere Umfeld sozialer Unterstützung“ (ebd.). Die Anpassungsstörung geht einher mit depressiver Stimmung, Angst und/oder Sorge. „Außerdem kann ein Gefühl bestehen, mit den alltäglichen Gegebenheiten nicht zurechtzukommen, diese nicht vorausplanen oder fortsetzen zu können“ (ebd.).

führen kann. Folglich bedeutet die Bewältigung der Behinderung des Kindes sowie die dadurch ausgelösten Gefühle „nicht nur intrapsychische Auseinandersetzung ..., sondern auch Neuorientierung im sozialen Lebensraum“ (ebd., 58).

3.4.1 Modelle und Reaktionsformen der Bewältigung einer Behinderungsdiagnose

Nach Wimmer-Puchinger (1992, 86) finden „Bewältigungsprozesse (Coping) ... dann statt, wenn eine Person mit besonderen Belastungen konfrontiert wird.“ Das Wort *Bewältigung* „vermittelt zumindest in der Alltagssprache einen Eindruck davon, daß ‚eigentlich etwas zu viel, zu schwer, zu groß ... ist‘“ (Fröhlich 1994, 49f). Für Fröhlich (ebd., 50) lässt das Wort „Bewältigung“ ... Mühe, Schwierigkeit und Anstrengung ... mit anklingen, aber auch hier ist unterschwellig die Vorstellung von der Machbarkeit, Beherrschbarkeit, dem Management der Probleme, etwas zu spüren.“ Nach Lempp/Lempp (1994, 28) muss heutzutage die Beurteilung der Situation der Eltern aus „zwei verschiedenen Formen der Konfrontation mit der Tatsache der Behinderung ihres Kindes“ unterschieden werden: Im Vergleich zu heute – wo einige der Behinderungsarten bereits vor der Geburt erkannt werden – setzten vor dem Zeitalter der PND die Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Behinderung des Kindes erst nach der Geburt ein.

Nach Fröhlich (1994, 49) gibt es punktuelle, lineare und spiralförmige Modelle der Bewältigung. Phasenmodelle sind „psychoanalytisch bzw. tiefenpsychologisch orientiert ... [und] primär aus der klinischen Beobachtung und Erfahrung entstanden“ (Hinze 1999, 168). Des Weiteren „beschreibt und erklärt [das Phasenmodell] den Coping-Prozeß in stark vereinfachter, anschaulicher und damit gut verständlicher Form“ (ebd.). Lediglich die Anzahl der Phasen, die durchlaufen werden müssen, und die „begriffliche Kennzeichnung der Phasen“ (ebd.) unterscheiden diese Modelle voneinander. Ein Ziel jedoch haben alle gemein: Die *Bejahung/Akzeptanz/Annahme* der Situation. Dennoch ist der Prozess der Bewältigung nie abgeschlossen. Auch nach der Akzeptanz der Situation sind „Reaktionsformen der emotionalen Belastung und der Abwehr nach wie vor wirksam“ (ebd., 175), da immer wieder neue Krisen im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes auftauchen. So beschreibt bei Kallenbach (1994, 58) ein Vater eines Kindes mit Behinderung diesen – für ihn – endlosen Bewältigungsprozess sehr ausdrücklich: „Ich habe viel gelernt. Was ich aber noch nicht gelernt habe, ist, meine Zukunftsängste zu beherrschen. (...) Was wird am Tag danach sein? Ich weiß nicht, welchen Tag ich meine. Jeder neue Tag kann es sein, war es bis jetzt.“

Nach Borter (2000, 39) und Kallenbach (1994, 12) verfügen Männer und Frauen über jeweils andere Voraussetzungen und Ansätze zur Verarbeitung der Behinderung ihres Kindes. Kallenbach (1997, 15) und Seifert (2003, 47) sehen einen Grund für die unterschiedliche Bewältigung in der Distanz der Väter. Die Schwangerschaft kann von werdenden Vätern physisch nicht erlebt werden. Sie sind von dem unmittelbaren Schwangerschaftserleben ein Stück weit ausgeschlossen. Da deshalb eine gewisse Distanz zum Kind besteht, fühlen sie sich häufig an den Rand gedrängt (Balduš 2006, 155). Im Gesprächsausschnitt von Balduš (ebd., 103) mit Herrn Clemens wird dies deutlich: „Als Mann hatte ich sowieso/na ja, mitunter steht man als Mann einfach so daneben und wundert sich, was mit der Frau und dem Kind da passiert und man ist nicht wirklich dabei, es passiert bei ihr im Bauch und nicht bei einem selbst, es ist alles ein bisschen abstrakt.“

Auf die Mitteilung eines auffälligen bzw. positiven Befundes reagieren Väter vermehrt mit Rückzug in ihren Beruf und Flucht in Alkohol- oder Medikamentensucht (Lempp/Lempp 1994, 35; TA-SWISS 2001, 119). Auch hinsichtlich der Partnerschaft können sich Probleme ergeben, wenn keine gegenseitige Unterstützung in der Krise besteht (Krause 2002, 28). Die wachsende Überbelastung durch die Diagnose der Behinderung des Kindes und den Konflikten in der Partnerschaft führt im schlimmsten Fall zu einer „Ausrichtung nach innen [und] Isolation nach außen“ (ebd.) sowie zu einer steigenden „Entfremdung, Trennung [und/oder] Scheidung“ (ebd.; vgl. Lempp/Lempp 1994, 35). „Einige Väter sehen auch ein Gefährdungspotenzial ... für ihre Partnerbeziehung darin, daß die Fachleute ... zu stark mutterorientiert handeln Sie halten sich nicht für ausreichend informiert und kompetent, glauben sich dadurch von Mutter und Kind zu entfremden und fühlen sich mit ihren Sorgen und Problemen allein gelassen“ (Kallenbach 1994, 216). Jedoch benötigen nicht alle Väter professionelle Hilfe, um die Krise zu bewältigen: Viele „mobilisieren aus eigenen Kräften kreative Lösungen, sich auf das behinderte Kind und die veränderte Familiensituation angemessen einzustellen“ (Krause 2002, 11). Auch Scorgie/Sobsey (2000 zit. n. Krause 2002, 12) haben „empirisch gesichert, dass der Mehrheit der Familien die persönliche, familiäre und soziale Bewältigung gelingt.“

Die Reaktionsformen der Eltern unterscheiden sich nach Lempp/Lempp (1994, 28) nur in zeitlicher Entwicklung und Dauer, in der Phasenhaftigkeit jedoch nicht. Lempp/Lempp (ebd.) nennen *vier Phasen* von Reaktionsformen⁶⁵, die mit einer *Vorphase des Schocks*⁶⁶ beginnen.

⁶⁵ Die im Folgenden genannten Reaktionsformen (4.4.1.2 bis einschließlich 4.2.1.5) schließen auch die Erfahrungen von Vätern in Bezug auf die Bewältigung ein, bei deren Kindern die Behinderung postnatal diagnostiziert worden ist.

⁶⁶ Die Vorphase des Schocks wird bei Lempp/Lempp (1994, 28) nicht als eigene Phase genannt.

Die erste Phase ist die der *Verleugnung* und *Negierung*, die zweite Phase die der *Verzweiflung* und *Auflehnung*, die dritte Phase ist die der *Resignation* und *Depression* und mit der vierten Phase endet (vorerst) die Bewältigung der Situation in der *Akzeptanz* der Behinderung des Kindes.

3.4.1.1 *Vorphase des Schocks*

In dieser Phase müssen die Väter lernen, „mit dem Schock der Behinderung umzugehen“ (Schindele 1995, 275). Nach Krause (2002, 20) wird die „Schockreaktion ... nach Eröffnung der Diagnose einer Behinderung des Kindes ... heute allgemein als akute Belastungsreaktion verstanden.“ Vor allem die Art und Weise der Vermittlung des auffälligen bzw. positiven Befundes stellt diesbezüglich einen entscheidenden Faktor dar. „Die Mitteilung, dass beim Kind eine manifeste oder drohende Behinderung vorliegt“ (Neuhäuser 2003, 82), wird von einem Zustand der Empfindungs-, Sprach- und Orientierungslosigkeit begleitet. Viele Eltern berichten, wie bereits erwähnt, von einer Art Betäubung bzw. Gelähmtsein, die durch die „Unwissenheit, Unsicherheit und Unannehmbarkeit“ (Hinze 1999, 171) geprägt wird. Im Erfahrungsbericht von Cornelissen (1994, 114) ist in diesem Zusammenhang Folgendes zu lesen: „Ich konnte meine Tränen nicht zurückhalten, denn mir war bewußt, daß meine Frau und ich eine Entscheidung zu treffen hatten.“

3.4.1.2 *Verleugnung und Negierung*

Die erste Phase der Bewältigung ist geprägt von Ambivalenzen, die mit einem „andauernden und quälenden Ringen um Gewissheit“ (Krause 2002, 24) einhergehen. „In ihnen spiegelt sich die insgesamt ambivalente Haltung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderung wider“ (Baldus 2006, 225). Zwar wird die „Realität der Krise ... erkannt ... zugleich [aber] geleugnet“ (Hinze 1999, 171) bzw. „löst [die Gewissheit] ein ‚rationales Ja‘ und ein ‚emotionales Nein‘ aus“ (ebd.) in Bezug auf das Verstehen der Mitteilung der Behinderung des Kindes. Gaderer (1994, 17), Vater eines Kindes mit Behinderung, ist der Ansicht, dass „Väter ... ihr Schicksal nicht hinnehmen [können] wie eine Frau. Sie lehnen das ‚Unzumutbare‘ ab oder werfen sich sozusagen auf die neue Herausforderung.“ Liegt die Bewältigung der Behinderung des Kindes in der Verleugnung und Negierung, kommt es zu

einer „inneren Distanzierung“ (Hinze 1999, 74), die mit dem Nicht-wahrhaben-Wollen, dem Zweifeln, dem Verdrängen des Gedankens der Behinderung bzw. dem Nicht-befassen-Wollen mit der Nachricht und mit Schuldgefühlen, Fremdbeschuldigungen – meist gegenüber den Fachleuten – sowie Wut einhergeht (ebd., 76). „Ein Leugnen der Verfassung des Kindes kann zwar zunächst das Stressempfinden mindern, setzt aber auch die Handlungsfähigkeit herab, die für eine Anpassung nötig ist“ (Neuhäuser 2003, 83). Krause (2002, 23) erachtet die Abwehr der Gefühle als sinnvoll, „dient [sie doch] dem Schutz der Person vor einer Bedrohung.“ Das *Werfen auf die neue Herausforderung* könnte in Bezug auf *werdende* Väter als Informationssuche über die vorgeburtlich diagnostizierte Behinderung oder auch als Kontaktaufnahme zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung verstanden werden. Im Zusammenhang mit Gaderer (1994, 17), der erst nach der Geburt mit der Behinderung seines Kindes konfrontiert wurde, wird das Werfen auf die neue Herausforderung verstanden als Suche nach Lösungen des Problems durch „Arbeit, Logik oder Kampf“, u.a. durch Mithilfe bei der Versorgung und Pflege des Kindes und der „Suche nach optimaler Unterbringung und Betreuung“ (ebd.) ab dem Kindergartenalter.

Für die Eltern beginnt jetzt die Suche bzw. die Hoffnung nach Widerlegung der Diagnose und es werden andere ärztliche Meinungen eingeholt, „mit dem Wunsch, der Realität auszuweichen bzw. andere Aussagen bestätigt zu bekommen“ (Neuhäuser 2003, 84). Es ist noch ein „langer Weg vom Billigen der diagnostischen Bezeichnung bis zum Heranlassen aller damit verbundenen Konsequenzen“ (Krause 2002, 24).

3.4.1.3 *Verzweiflung und Auflehnung*

Die Ablehnung der Situation, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden, hängt mit dem Bruch in der Entwicklung der Vateridentität zusammen (Lempp/Lempp 1994, 30): Der Mann muss nicht nur das Vaterwerden ins Selbstkonzept integrieren, sondern auch das Vaterwerden eines Kindes mit Behinderung. So beschrieb Rossol (1994) in seinem Erfahrungsbericht, dass die Konfrontation mit der Behinderung des Kindes auch Gedanken auslöst wie „hoffentlich kommt sie nicht durch, damit ich keine Probleme habe.“ Die „Eltern können noch keine Identität als Eltern finden“ (Lempp/Lempp 1994, 30), da das Kind nicht den Vorstellungen und Erwartungen entspricht, die sie sich bereits gebildet haben. Das Kind mit Behinderung ist nun das „Zeugnis ihres Misserfolges in der biologisch und psychologisch verstandenen Elternrolle“ (ebd.). Vor allem die Ungewissheit der weiteren Entwicklung macht den Eltern

zu schaffen (Hinze 1999, 175), da exakte Aussagen über den postnatalen Zustand des Kindes oft nicht getroffen werden können. Die Phase der Verzweiflung und Auflehnung wird von den Gefühlen der Hilflosigkeit, der Frustration und der Ohnmacht begleitet. Wagner-Hirte (1994, 200) berichtete in Bezug auf den Gesundheitszustand seines Kindes, dass seine „Sorge ... immer durchsetzt [war] mit einer nicht greifbaren Frustration. Wie ein Tunnel ohne Ausweg erschien mir damals oft das scheinbar hoffnungslose Unterfangen, sich immer wieder anzustrengen.“ Allerdings kann die Phase der Verzweiflung und Auflehnung auch von der Hoffnung auf „die Veränderbarkeit der Behinderung“ (Lempp/Lempp 1994, 82) begleitet werden. In der Studie der TA-SWISS (2001, 119) hatten vor allem „die Männer ein ausgeprägteres Gefühl ..., dass ihr Kind gesund ist.“

3.4.1.4 Resignation und Depression

Die Phase der Resignation und Depression geht mit Zukunftsängsten und dem Gefühl, versagt zu haben, sowie der Verzweiflung, der Enttäuschung und der Trauer einher (Hinze 1999, 169). Gruel (1994, 30) beschrieb seine Ängste um die Zukunft seines Kindes in „einer immer leistungsorientierteren und zu höheren Qualifikationen strebenden Gesellschaft, ... [als] schwer vorstellbar, für sein Kind einen Platz in ihr zu erkennen.“ Auch für Baldus (2006, 158) ist der „Zukunftsentwurf einer ‚intakten und normalen‘ Familie ... überholt. Zukünftige Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen werden schon während der Schwangerschaft [von beiden Elternteilen] antizipiert und das Herausfallen aus der Mitte der Gesellschaft befürchtet.“ Besonders der Gedanke an das Ausmaß der Behinderung war für Westmüller (Strachota 2006, 131) schwer zu ertragen: Alles „konnte sein, nichts war sicher, und alle denkbaren Kombinationen waren auch möglich.“

Die Trauer um den Verlust des imaginierten Kindes „nimmt einen großen Raum im Bewältigungsprozess ein“ (Krause 2002, 59). So beschreibt bei Hinze (1999, 100) ein Vater sehr ausdrücklich seine Trauer darüber, seine Vorstellungen des Zusammenlebens mit dem Kind nicht realisieren zu können: „Meine Vorstellungen über eine intakte Familie, in der alles glatt läuft, waren erst mal über den Haufen geworfen. Mit ihm einmal Fußball zu spielen, auf Bäume zu klettern und ein kameradschaftliches Verhältnis zu haben, kam wohl nicht mehr in Frage.“ Erst das „Wahrnehmen und Zulassen dieser Gefühle ermöglicht die Loslösung“ (Baldus 2006, 224) vom imaginierten Kind. Auch nach Krause (2002, 59) bedeutet Trauern, „sich der eigenen Enttäuschung zu nähern, Erwartungen und Idealvorstellungen loszulassen

... und Abschied von dem Platz, den man sich im Lebenszyklus gegeben hatte.“ Für die Trauerarbeit ist oft „wenig Raum und kaum Verständnis, denn oft wenden sich ehemalige Bezugspersonen ab oder bagatellisieren den Traueranlass“ (ebd.). Männer trauern nach Locock/Alexander (2006, 79) anders als Frauen: Viele neigen dazu, den Gesprächen über ihre Gefühle aus dem Weg zu gehen. Locock/Alexander (ebd.) vermuten, dass Männer nicht wissen, wie sie mit ihren Gefühlen umgehen sollen – „Männer werden zum Starksein erzogen, sie dürfen ihre Gefühle nicht in der Öffentlichkeit zeigen“ (Cornelissen 1994, 110). Doch hier liegt eine „nicht zu unterschätzende, wertvolle Anstrengung, sich einen Bestandteil bislang unvertrauter Identität, ... [Vater] eines behinderten Kindes zu ... [werden], anzueignen“ (Krause 2002, 27).

Liegt „die akute Krise ... nach der Diagnoseeröffnung einer Behinderung ... nach einer Phase allmählicher Eskalation nun nicht mehr in Zweifel gezogene Gewissheit einer Behinderung dann hinter den Eltern, beginnt ihr langer Weg einer Neudefinition ihrer Lebenswirklichkeit“ (ebd.). Die Befangenheit und Ablehnung lassen nach, es werden Kontakte zu anderen betroffenen Eltern bzw. zu Selbsthilfegruppen geknüpft und es beginnt die Suche nach mehr Informationen über die Behinderung sowie über das künftige Leben mit dem Kind mit Behinderung. Die Unausweichlichkeit aus der Krise wird den Vätern bewusst: „Das emotionale Erfassen der Krise ermöglicht die ‚Begegnung mit sich selbst‘ und bereitet die ‚Annahme des Schicksals‘ vor“ (Hinze 1999, 171). Durch die Entscheidung „für das Austragen der Schwangerschaft ..., ist für die Akzeptanz des Kindes eine gute emotionale Basis gelegt“ (Baldus 2006, 225) und leitet diese ein. Auch nach der TA-SWISS-Studie (2001, 132) führt der Entschluss für die Fortführung der Schwangerschaft „trotz einer schweren Entwicklungsstörung ... zu einer Entlastung.“

3.4.1.5 Akzeptanz

In der Phase der Akzeptanz erlangen die Väter eine „höhere Befindlichkeits- und Bewußtseinsebene“ (Fröhlich 1994, 49) und gelangen „zu einer annehmbaren ... [väterlichen] Identität“ (Lempp/Lempp 1994, 30): „Die Eltern zeigten eine zunehmende Bereitschaft, die Behinderung zu bejahen, sie offen zu vertreten, ..., positive Seiten der Behinderung zu entdecken, neue Wertvorstellungen zu entwickeln [und] hilfreiche Kontakte zu pflegen“ (Hinze 1999, 175). Gaderer (1994, 23) sah seine Strategie, mit der Behinderung seines Kindes umzugehen, in der Führung von „Gesprächen im engsten Familienkreis, Treffen mit Eltern

mit ähnlichen Problemen, Reflexion, Hilfe durch andere zulassen [und] Abhängigkeiten bewußt [zu] akzeptieren.“ Auch Gruel (1994, 30) beschrieb seinen Weg zur Akzeptanz der Behinderung des Kindes wie folgt:

„Doch Verzweiflung, Trauer, Schmerz und Hoffnungslosigkeit, die am Anfang standen, sind im Laufe der Zeit gewichen, ersetzt durch Hoffnung, Kampfeswillen, Mut und zuallererst Freude. (...) Denn die ‚Qualitätsmaßstäbe‘ eines Lebens setzen letztendlich wir selbst. (...) Es geht darum, auf einer selbst definierten Lebensebene eine neue Qualität zu erreichen, die Glück, Freude und Hoffnung wieder in das tägliche Leben zurückbringt“ (ebd.).

Schäffner (1994, 148) stand der Akzeptanz der Behinderung des Kindes nicht nur positiv, sondern auch skeptisch gegenüber: „Wird auf das Anders-Sein allzusehr Nachdruck gelegt, werden positive Eigenschaften, ja sein Eigenes aus den Augen verloren. Behinderung nur deshalb anzunehmen, weil sie nun einmal da ist, halte ich für ein negatives Akzeptieren.“ Auch sah dieser Vater eines Kindes mit Behinderung die „höchste Stufe des Krisenweges ... [in der] Stufe der Solidarität“ (ebd.). Die Solidarität beinhaltet „vom eigenen Leid ab[zusehen] und ... die Fähigkeit [zu erwerben], in Gruppen auch für andere behinderte Menschen und ihre Familien verantwortlich zu handeln“ (ebd.).

Hilfreich für die weitere aktive Suche nach mehr Informationen ist eine gesicherte Diagnose der Behinderungsart, die zur positiven Verarbeitung der Situation beiträgt und von den Vätern „als Erleichterung erlebt“ (Hinze 1999, 79; vgl. Lenhard 2006, 45) wird. Cornelissen (1994, 119) merkte in seinem Erfahrungsbericht jedoch diesbezüglich an, dass es sich hier um ein Ideal handelt: Wenn „einer der Ärzte mit mir ausführlich über ihre Behinderung geredet und Möglichkeiten gezeigt hätte, an wen ich mich um Hilfe wenden kann“, hätte er leichter die Behinderung seines Kindes akzeptieren können.

Die Suche nach sozialen Kontakten und emotionaler Unterstützung durch die Männer wird von Seifert (2003, 47) in den meisten Fällen bezweifelt: Da Männer ihre Gefühle aus Scham meist nicht öffentlich zeigen, „gehen [sie] problembezogenen Gesprächen eher aus dem Weg“ (ebd.) und suchen auch kaum von „sich aus Kontakt zu Fachleuten ... oder anderen betroffenen Eltern“ (ebd.). Wagner-Hirte (1994, 203) war einer dieser Väter: Die Situationen, Kontakt mit betroffenen Vätern aufzunehmen, „haben sich für mich nicht ergeben; ich habe sie auch nicht verstärkt gesucht. Für die erreichbaren Männer ist meine Situation ziemlich

fremd, so daß ich schnell das Gefühl habe, mit meiner Problematik aufdringlich zu sein.“ Auch Müller (Strachota 2006, 79) kritisierte in seinem Erfahrungsbericht einerseits, dass er keine Hilfe bekommen hätte, andererseits äußerte er, dass er keine Hilfe angenommen hätte, weil er nicht darüber sprechen wollte. Cornelissen (1994, 121) hingegen nahm z.B. Kontakt zu anderen betroffenen Eltern auf, merkte aber kritisch an, dass er eigentlich immer nur mit den Müttern bei diesen Treffen Kontakt hatte: „Ab und zu habe ich auch einen Vater getroffen, das war aber sehr selten.“ Auch die Studie der TA-SWISS (2001, 118) konnte in Bezug auf die eingesetzten Bewältigungsstrategien der Männer zeigen, dass Frauen „sich signifikant häufiger emotionale Unterstützung einholen [und] ihren Gefühlen eher freien Lauf lassen.“

Insgesamt konnte die TA-SWISS (ebd., 131) feststellen, dass die werdenden Väter „sehr zufrieden [waren] mit der Hilfe, die sie aus ihrem sozialen Umfeld erhielten. Vor allem der Rückhalt in der Beziehung wird äusserst positiv erlebt.“ Das Ergebnis der Untersuchung, dass beide Elternteile zu „98% mit der gegenseitig erhaltenen Unterstützung eher bis sehr zufrieden“ (ebd.) waren, zeigt, „dass in der unmittelbaren Krisensituation, in welcher die Gesundheit des gemeinsamen Kindes bedroht erscheint, die Eltern zusammenhalten“ (ebd.). Gegenteiliges berichtet Hinze (1999, 109) in seiner Studie, in der die „Väter meinten, durch die Probleme des Kindes sei ihre Ehe stark beeinflusst Auch zeigte sich nur bei ihnen eine Tendenz in Richtung auf eine durch das Problemkind bedingte abnehmende Zufriedenheit mit der Paarbeziehung.“ Bei Strachota (2006, 137) vertritt Herr Westmüller die Meinung, dass, egal ob man sich für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft entscheidet, ein Kind mit einer Behinderung eine große Belastung für die Beziehung darstellt: Bei beiden Entscheidungen müssen die Eltern „den Rest ... [ihres] Lebens [damit] zurecht kommen“ (ebd.).

3.5 Bindung der Väter zu ihrem Kind mit Behinderung

Durch die bereits in der fortgeschrittenen Schwangerschaft auch für den werdenden Vater spürbaren Kindsbewegungen kann man sehr wohl von einer pränatalen Bindung zum Kind sprechen. Die Bindung zum Kind stellt bei Baldus (2006, 161) einen „protektiven Faktor für die Aufrechterhaltung der Schwangerschaft ... dar.“ Mit der Namensgebung wird nach Baldus (ebd.) die Behinderung „wieder personalisiert.“ Auch verschieben sich „die negativen Gefühle von innen nach außen. ... Nicht seine Behinderung steht im Vordergrund, sondern

die Behinderungen, die es potenziell durch die gesellschaftlichen Bedingungen erfährt“ (ebd., 215). In Fällen, wo gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden wurde, mutierte das „zuvor eindeutig positiv besetzte Ungeborene ... [nach der Diagnosemitteilung einer Behinderung] zu einem unerwünschten Merkmalsträger“ (ebd., 155).

Der TA-SWISS-Studie (2001, 119) zeigte sich in Bezug auf die Veränderung der Qualität der vorgeburtlichen Bindung zum Kind nach der Entscheidung zur Fortführung der Schwangerschaft und somit der Akzeptanz des Lebens mit einem Kind mit Behinderung, „dass die Männer genauso wie ihre Partnerinnen den Items, die eine Nähe zum Kind beschreiben“ wie Verbundenheit, Liebe und väterliche Gefühle, stark zustimmten. Die negativ formulierten Gefühle gegenüber dem Kind standen eher in Zusammenhang mit der Sorge um das Kind aufgrund der diagnostizierten Behinderung (ebd.). Nach der TA-SWISS-Studie (ebd.) konnten keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede – „weder in den Gefühlen der Besorgnis und Distanz ... noch in den Gefühlen der Verbundenheit zum Kind“ – festgestellt werden. Aussagen in einem Erfahrungsbericht bei Strachota (2006, 127), wie „wir feierten Weihnachten ‚zu dritt‘“ oder wenn „das Kind wirklich Trisomie hatte, würden wir es trotzdem lieb haben, natürlich bestmöglich fördern und trotz aller Schwierigkeiten glücklich damit sein“ (ebd., 129), lassen auf eine intensive Bindung zum Kind schließen.

3.6 Situation der Väter nach der Geburt des Kindes mit Behinderung

„Die Geburt eines behinderten Kindes ist sicherlich eine Herausforderung für die Eltern“ (Schindele 1995, 273). In den meisten Fällen führt die Geburt eines Kindes mit Behinderung zu einer Umstrukturierung des Alltags sowie zu einem „veränderten Väterverhalten“ (Kallenbach 1994, 214). Väter eines Kindes mit Behinderung übernehmen „zur Entlastung der Mütter zwangsläufig in sehr viel stärkerem Maße als in ‚normalen‘ Familien eine Menge an familialen Aufgaben, die ... erfahrungsgemäß ... auch Pflege- und Betreuungsmaßnahmen für das behinderte Kind mit einschließen“ (ebd.).

Die Situation der meisten Väter bzw. Eltern nach der Geburt des Kindes mit Behinderung wird eher positiv eingeschätzt. Die Väter äußern, „daß die Kraft, ein krankes oder fehlgebildetes Kind großzuziehen, mit der Geburt und der damit entstehenden Beziehung zum Kind wächst“ (Schindele 1995, 297). Baldus (2006, 111) sieht in der offensiven Umgangsweise mit dem Kind „eine Strategie, die beide Eltern anwenden, in dem

Bewusstsein, es anders machen zu wollen als sie es selbst in ihrer Kindheit durch die Tabuisierung von Behinderung erfahren haben.“ Nach Seifert (2003, 47) wird die „Erfahrung mit Behinderung ... zur Chance, das eigene Selbst- und Rollenverständnis zu ändern und Werthaltungen zu reflektieren“ (ebd.). In Bezugnahme auf die Inanspruchnahme der PND sind die „Eltern nach dem Austragen des Kindes dann durchaus zufrieden mit der Tatsache, dass sie sich bereits vor der Geburt ihres Kindes auf die bevorstehenden Herausforderungen hätten einstellen können“ (Henn 2006, 25). Cornelissen (1994, 115) berichtete, dass unmittelbar nach der Geburt seines Kindes, die „ganze Sorge während der Schwangerschaft“ von ihm abfiel.

In der Studie von Hinze (1999, 107) brachten im Vergleich zu den Müttern häufiger die „Väter zum Ausdruck, ein starkes Gefühl entwickelt zu haben, für ihr Kind aktiv zu werden und das Beste für es erreichen zu wollen.“ Allerdings zeigten die Ergebnisse von Hinze (ebd., 109) – in Bezug auf die Begegnung der Väter mit ihrem Kind – insgesamt, „daß die Möglichkeiten vieler Väter, sich mit den Problemen ihres Kindes praktisch auseinanderzusetzen, auf mehrfache Weise beschränkt waren.“ Kallenbach (1994, 215) sieht es unter diesem Aspekt für angebracht, dass Väter „Ermunterung und konkrete Hinweise auf gezielte Aktivitäten mit dem Kind [erhalten], um nicht in Hilflosigkeit und passive, entschuldigende und resignierende Reaktionen zu verfallen.“

Durch ihre Erwerbsarbeit kam es oft zu einer mangelnden Beteiligung am Kontakt mit Fachleuten. So berichtete z.B. ein betroffener Vater bei Hinze (1999, 162): „Meine Frau war immer mehr auf dem laufenden als ich. Sie war besser informiert und konnte sich mehr Gedanken machen. Dadurch war es leichter für sie und schwieriger für mich zu lernen, daß wir ein behindertes Kind haben.“ Kallenbach (1994, 215) stellt in diesem Zusammenhang fest, dass Mütter von Kindern mit Behinderung weniger depressiv sind, „weil sie durch den täglichen Umgang mit dem Kind eher dessen wenn auch kleine Entwicklungsschritte sehen“, über welche die Väter durch ihre berufsbedingte „innere und äußere Distanz“ (ebd.) nicht verfügen. Der Autor (ebd.) kommt zu dem Schluss, dass das „Verhalten der Väter und dessen Beurteilung durch Außenstehende ... nicht immer ihrem tatsächlichen inneren Zustand“ entspricht, da sie sich nach „außen hin ...gefestigt, nervenstark und stabil“ (ebd.) geben. Durch die Behinderung ihres Kindes sind sie jedoch ebenso betroffen und „leiden auch mehr, als ihre Männlichkeit erwarten läßt. Wenn sie sich noch so eigenständig geben, auch sie brauchen Verständnis, menschliche Unterstützung und mitmenschliche Hilfe“ (ebd., 216). So belegt auch eine Interviewsequenz in der Studie von Hinze (1999, 162), dass ein Mann von außen gesehen die Behinderung des Kindes besser aufgenommen hat, als seine Partnerin. In

Wirklichkeit „habe ich meinen Gefühlen nie so freien Lauf gelassen wie meine Frau. Aber innerlich hat mich die Behinderung stark mitgenommen“ (ebd.).

Besonders die „Umstellung auf die häusliche Situation fällt ... schwer“ (Wagner-Hirte 1994, 201): „Ich bin schneller entnervt, ungehalten, trauriger über die Gesamtsituation. Der Zustand der Gewöhnung scheint mir vergleichsweise erträglicher zu sein“ (ebd.). Wagner-Hirte (ebd.) ist der Ansicht, dass der „Anspruch an die Vaterrolle ... mit der Wirklichkeit des Berufslebens“ kollidiert, da es nie zu einer wirklichen Entlastung kommen kann. Er hat in Bezug auf die Behinderung des Kindes und die zusätzlichen Belastungen in seiner Erwerbstätigkeit oft den Eindruck, dass „die eine Belastung ... der Gegenpol zur anderen Belastung“ (ebd.) ist. Ein anderer Vater schrieb die Belastung eines Kindes mit Behinderung eher seiner Frau zu: „Für meine Frau ist es schwieriger als für mich. Ich bin ja nur der Vater, berufstätig und die meiste Zeit nicht zu Hause. (...) Sie muß die Mutterschaft erledigen und ich muß die Familie versorgen“ (Hinze 1999, 161). Auch in Bezug auf die Bewältigung der Situation – Arbeit und Familie mit einem Kind mit Behinderung – merkte ein anderer Vater Folgendes an: „Mir ist es wahrscheinlich leichter gefallen, damit fertigzuwerden, weil ich durch meinen Beruf nicht so stark mit der Behinderung konfrontiert worden bin. Da war ja immer ein gewisser Abstand zu den Problemen, und vieles habe ich nur durch das Erzählen meiner Frau erfahren“ (ebd.).

3.7 Retrospektive Einstellung zu PND

Kritisch bewerteten einige Väter von Kindern mit Behinderung in Erfahrungsberichten und Studien (vgl. Baldus 2006; Preiß 2006; Strachota 2006) retrospektiv die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren in Bezug auf die Angst vor einem Kind mit Behinderung: Es „gibt so viele Dinge, die passieren können und ... das Leben gründlich umkrepeln, dass man ... am besten gar keine Kinder bekommt. (...) Denn bei all dem Gesundheitswahn sollte man eines nicht vergessen: Es handelt sich immer noch um ein menschliches Lebewesen und eine Behinderung wird nichts daran ändern, dass dieses Kind später lacht, liebt“ (Preiß 2006, 105). Herr Clemens merkte im Gesprächsausschnitt in der Arbeit von Baldus (2006, 103) an, dass das Vorhandensein vorgeburtlicher Untersuchungen „es eher schwieriger mache, sich auf ein Kind mit ... [Behinderung] einzulassen als wenn das Kind ohne Vorwissen in eine Familie hinein geboren würde.“ Ebenso ist in einem Erfahrungsbericht eines Mannes bei Strachota (2006, 56) zu lesen, dass das Thema PND einen „negativen Beigeschmack“ bei ihm

hinterlassen habe. Er rät nur zur Durchführung einer vorgeburtlichen Untersuchung, „wenn eine Abtreibung in Frage kommt. Tipp: Diese Frage (und die Konsequenzen daraus) muss man sich allerdings als Ehepaar vorher stellen!“ (ebd.).

Wie im theoretischen Teil gezeigt werden konnte, verlaufen der Übergang zur Vaterschaft, die Entwicklung der Vateridentität, das Erleben der Ultraschalluntersuchungen sowie die Bindung zum ungeborenen Kind bei Vätern mit einem nicht-behinderten Kind (vgl. Kapitel 2) im Vergleich zu Vätern mit einem Kind mit Behinderung (vgl. Kapitel 3) – aufgrund ihres einschneidenden Erlebnisses der Diagnosestellung einer Behinderung des Kindes in der Schwangerschaft – anders. Im Folgenden soll im empirischen Teil der Arbeit mittels Befragung von Vätern eines Kindes mit Behinderung gezeigt werden, ob und inwieweit sich die retrospektiven Ansichten und Erlebnisse zu dieser Thematik mit der Theorie und den Ergebnissen ähnlicher empirischer Studien decken. Die Befragung soll Aufschlüsse darüber geben, ob und inwieweit sich das Verbundenheitsgefühl mit dem Kind durch die Verdachtsmitteilung bzw. Diagnose einer Behinderung in der verbleibenden Zeit der Schwangerschaft wandelte und wie die Diagnose einer Behinderung des ungeborenen Kindes von diesen Vätern bewältigt und welche Mittel hierfür eingesetzt wurden.

4 FORSCHUNGSDESIGN

Das Forschungsdesign der vorliegenden Arbeit beruht auf einem qualitativen Forschungsparadigma. Daher werden in diesem Kapitel zunächst die allgemeinen Grundprinzipien qualitativer Sozialforschung dargestellt. Anschließend werden die für die Beantwortung der Forschungsfrage gewählte qualitative Methode des problemzentrierten Interviews (PZI) nach Witzel, dessen Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung (qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring) beschrieben sowie eine allgemeine Reflexion der empirischen Arbeit ausführlich dargestellt.

4.1 Theoretische Aspekte qualitativer Forschungsmethoden

Im Unterschied zu quantitativen⁶⁷ Forschungsmethoden sind die Daten von qualitativen Forschungsmethoden „*immer* kontextabhängig und die Versionen bei einer Wiederholung ... *nie* identisch“ (Helfferich 2011, 155; H.i.O.), da „subjektive Sichtweisen“ (ebd., 21) rekonstruiert werden und die Forschung „auf das Individuelle und das Besondere der Einzelperson“ (ebd., 75) abzielt. Sie gewinnt nach Flick (2009, 22) „besondere Aktualität für die Untersuchung sozialer Zusammenhänge.“ Qualitative Forschung hat kein einheitliches theoretisches und methodisches Verständnis (ebd., 29). Sie umfasst eine Vielzahl von Ansätzen, die sich hinsichtlich ihrer theoretischen Annahmen, in ihrem Gegenstandsverständnis und ihrem methodischen Fokus unterscheiden (ebd., 81). Die wesentlichen Kennzeichen qualitativer Forschung sind „die Gegenstandsangemessenheit⁶⁸ ..., die Berücksichtigung und Analyse unterschiedlicher Perspektiven sowie die Reflexion des Forschers über die Forschung als Teil der Erkenntnis“ (ebd., 26).

Nach Helfferich (2011, 21; H.i.O.) ist der „Forschungsauftrag ... *Verstehen*, gearbeitet wird mit sprachlichen Äußerungen als ‚symbolisch vorstrukturierten Gegenständen‘.“ Sowohl die Datenerhebung als auch die Datenanalyse sind beim qualitativen Forschungsparadigma von den Prinzipien der Offenheit (ebd., 114) und der Kommunikation (ebd., 79) geprägt.

4.1.1 Qualitative Interviews als Methode der Datenerhebung

Qualitative Interviews sind im Vergleich zu anderen Forschungsverfahren in den Sozialwissenschaften „besonders eng mit Ansätzen der verstehenden Soziologie verbunden“ (Hopf 1995, 180). Nach Helfferich (2011, 9) gibt es nicht „das‘ qualitative Interview ..., sondern unterschiedliche Formen von Interviews, mit denen unterschiedliche inhaltliche Forschungsinteressen verbunden sind.“ Qualitative Interviews haben eine große Anwendungsbreite und zählen zu den „sehr vielfältigen und differenzierten“ (Lamnek 2002, 157) Instrumenten der empirischen Forschung. Es werden drei qualitative Interviewformen⁶⁹

⁶⁷ Quantitative Methoden müssen „unabhängig vom Kontext und von den Erhebenden bei denselben Personen identische Messdaten“ (Helfferich 2011, 154) erbringen.

⁶⁸ Der zu untersuchende Gegenstand ist Ausgangspunkt für die Auswahl der Methode (Flick 2009, 27).

⁶⁹ Da genaue Erklärungen der einzelnen Interviewformen den Rahmen dieser Arbeit sprengen würden, sei hier auf die Übersicht von Flick (2009) und Mayring (2002) verwiesen.

unterschieden: Leitfaden-Interviews⁷⁰, erzählgenerierende⁷¹ und gruppenbezogene⁷² Verfahren (Flick 2009, 269f). Der Vorteil aller Interviews liegt im „spezifische[n] Vorgang der Versprachlichung von sozialen Phänomenen“ (Lamnek 2002, 157). Nach Flick (2009, 268) unterscheiden sich diese drei Formen der Gesprächsführung in ihrer „Offenheit und Strukturierung“, welche Helfferich (2011, 35) noch mit den „Prinzipien der Kommunikation, Fremdheit und Reflexivität und damit die Anforderungen an Interviewende“ ergänzt.

Offenheit bezieht sich nicht nur auf den Forschungsgegenstand, sondern auch auf die subjektiven Sichtweisen der befragten Personen (Flick 2009, 188). Dazu zählen u.a. „die bewusste Wahrnehmung, die kritische Reflexion und Kontrolle des eigenen Vorwissens, der eigenen selektiven Aufmerksamkeit und der eigenen Interview-Interventionen“ (Helfferich 2011, 117), die Vermeidung von „Schließungen der Äußerungsräume für die Erzählpersonen“ (ebd.), die „Offenheit für Fremdes, der Zurückstellung der eigenen Deutungen und ... die Fähigkeit zum Zuhören“ (ebd., 12).

Die *Strukturierung* zielt „darauf ab, fragestellungsbezogene Themen zum Gegenstand des Interviews werden zu lassen“ (Flick 2009, 268), wobei das Ausmaß der erlaubten Interventionen von Seiten des Interviewers abhängig von der jeweiligen Interviewmethode ist.

Das Prinzip der *Kommunikation* besagt nach Helfferich (2011, 79), „dass jede Interviewsituation prinzipiell und unabhängig von der Interviewform im Besonderen eine Kommunikationssituation darstellt und dass erst in einer solchen Kommunikationsbeziehung Forschende den Zugang zu dem Sinnsystem der Erzählperson finden können.“ Diese Kommunikationssituation ist ein wechselseitiger Prozess, der aus Interaktion und Kooperation besteht (ebd., 12). Helfferich (ebd., 23f) fasst diesen Interaktions- und Kooperationsprozess wie folgt zusammen:

„Die Erzählenden verstehen die Aufforderung zu erzählen oder die Fragen der Interviewenden; die Interviewenden hören und verstehen, was erzählt wird, sie ergänzen Informationen aus ihrem Kontextwissen und füllen Andeutungen. Sie fragen oder nicken, was wiederum die Erzählperson versteht etc. Der Kontext besteht hier aus dem,

⁷⁰ Zu den Leitfaden-Interviews gehören nach Flick (2009, 270) u.a. das fokussierte, das halbstandardisierte und das problemzentrierte Interview. Leitfaden-Interviews unterliegen einer größeren „thematischen Steuerung“ (Helfferich 2011, 269).

⁷¹ Zu den Erzählungen als Zugang zu Daten zählen das narrative und das episodische Interview (Flick 2009, 271). Erzählgenerierende Formen sind „eher an Offenheit und Spielraum für die Darstellung des Interviewpartners orientiert“ (Helfferich 2011, 269).

⁷² Dazu gehören die Guppendiskussion, die Focus-Group und das gemeinsame Erzählen (Flick 2009, 271).

was die Erzählperson und was die interviewende Person einbringt, sowie aus dem Rahmen, den die Interviewsituation als solche bietet.“

Das Prinzip der *Fremdheit* ist eng mit dem Prinzip der Offenheit verbunden. Hierzu zählen „das aufzunehmen, zu hören, erzählen zu lassen, was nicht bekannt, was neu, einzigartig und fremd ist“ (ebd., 131). Dies erfordert „eine Haltung des Respekts“ (ebd.) gegenüber der Erzählperson und ein Einlassen auf die subjektive Sichtweise und ein Verstehen derselben auf Seiten des Interviewenden (Flick 2009, 150).

Die *Reflexivität* beinhaltet das Nachdenken „des Forschers über seine Handlungen und Beobachtungen im Feld, seine Eindrücke, Irritationen, Einflüsse, Gefühle etc. werden zu Daten, die in die Interpretation einfließen“ (ebd., 29). Auch die eigenen Annahmen können (Helfferich 2011, 132) „ihren Charakter als selbstverständlich gültige“ verlieren und werden Gegenstand der Reflexion.

Die *Anforderungen an den Interviewenden* werden als Summe der oben genannten Prinzipien der Gesprächsführung verstanden: „Interviewende müssen sich klar darüber sein, dass sie *Kommunikationspartner* sind, sie müssen eine Haltung der *Offenheit* entwickeln und nach der Maxime der Offenheit das Interview steuern. Sie müssen die Fähigkeit zu einer Distanz im Sinne einer *Zurückstellung eigener Deutungen* und schließlich *Reflexionsfähigkeit* erwerben“ (ebd., 24; H.i.O.).

Bei den gewonnenen Daten qualitativer Interviews handelt es sich um „eine besondere Art von Texten: Abschriften verbaler Erzählungen oder Aussagen, die in einer Interviewsituation erzeugt wurden“ (ebd., 24). Der fertige „*Text ist gerade das Produkt des ‚Interviews‘ als gemeinsamer Interaktionsprozess, von Erzählperson und interviewender Person gemeinsam erzeugt – das gilt für jeden Interviewtypus*“ (ebd., 12; H.i.O.). Diese Daten „werden in einer hochkomplexen und die Subjektivität der Beteiligten einbeziehenden Situation erzeugt. Die Qualität der Daten (der Erzählungen, Texte, Äußerungen etc.) und letztendlich die Auswertungsmöglichkeiten hängen von der Qualität der Erhebungssituation ab“ (ebd., 9). Lamnek (2002, 157) merkt ergänzend an, „dass im Ergebnis mittels Datenaufzeichnung und Transkription authentische Texte vorliegen, weshalb es jederzeit möglich ist, die Datenanalyse, d.h. das jeweilige Interpretationsverfahren im Vergleich mit dem Text selbst zu kontrollieren.“ Auch die Verwendung eines Postskriptums sieht Lamnek (1995, 98) als grundlegenden Vorteil qualitativer Interviews: Diese „Möglichkeit, zusätzliche Informationen in die Interpretation mit einzubeziehen [sowie der dadurch] (...) steigende Gehalt an

Information und die breitere Ausgangsbasis des Erklärungsansatzes, kommen direkt der Auswertung zugute“ (ebd.).

Hinsichtlich der verschiedenen Formen qualitativer Interviews orientierte sich die vorliegende Arbeit an dem problemzentrierten Interview (PZI) nach Witzel, das im folgenden Abschnitt etwas genauer dargestellt wird. Im Fokus dieser Interviewtechnik stehen die Erfahrungen und Ansichten der Befragten zu einem ganz spezifischen Problem bzw. Thema. Ein Grund dafür ist, dass diese Interviewform den Befragten „möglichst frei zu Wort kommen“ (Mayring 2002, 67) lässt und zum freien Erzählen anregt. Trotzdem kommt es durch den Leitfaden zu einer Strukturierung und die forschungsleitenden Fragestellungen können explizit thematisiert werden. Zudem hätte eine andere Form der Befragung möglicherweise die angestrebten Daten nicht hervorgebracht, da aufgrund der Komplexität des Themas eine Steuerung in Bezug auf das Problem notwendig war, um Ausschweifungen bzw. Vermischungen mit den Erfahrungen nach der Geburt des Kindes mit Behinderung zu entgehen.

4.2 Problemzentriertes Interview

Das PZI wird „überall dort, wo dezidierte, spezifischere Fragestellungen im Vordergrund stehen“ (Mayring 2002, 70) und eine „Auseinandersetzung mit subjektiven Sichtweisen“ (Flick 2009, 213) stattfindet, angewandt. Witzel „definiert ... das Problemzentrierte Interview als eine Methodenkombination bzw. -integration von qualitativem Interview, Fallanalyse, biografischer Methode, Gruppendiskussion und Inhaltsanalyse“ (Mayring 2002, 68). Nach Hopf (2000, 353) stellt das PZI einen Kompromiss „zwischen teilstandardisierten und narrativen Interviews“ dar. Helfferich (2011, 44) sieht die Besonderheit des PZI in der dialogischen Gesprächsführung: „Im Interview entsteht idealer Weise so etwas wie ein ‚Arbeitsbündnis‘“ zwischen InterviewerIn und Befragter/m. Es handelt sich einerseits um „eine Interview-Variante, die eine sehr lockere Bindung an einen knappen, der thematischen Orientierung dienenden Leitfaden mit dem Versuch verbindet, den Befragten sehr weitgehende Artikulationschancen einzuräumen und ihn zu freien Erzählungen anzuregen“ (Hopf 1995, 178), andererseits gehen „*Deduktion* (theoretisch) und *Induktion* (empirisch) [bei dieser Methode] Hand in Hand“ (Lamnek 1995, 78; H.i.O.). Nach Lamnek (ebd., 75) wird mit „den völlig offenen Fragen ... lediglich der interessierende Problembereich eingegrenzt und ein erzählgenerierender Stimulus angeboten.“ Den Vorteil in der Anwendung eines Leitfadens

sieht Mayring (2002, 70) in der leichteren Auswertung der Interviews, da das „Material aus vielen Gesprächen ... auf die jeweiligen Leitfragen bezogen werden“ kann.

Dem PZI unterliegen drei Grundprinzipien der Vorgehensweise: die *Problemzentrierung*, die *Gegenstandsorientierung* und die *Prozessorientierung*. Das Prinzip der Problemzentrierung wird als Voranalyse der konkreten Problemstellung durch die ForscherIn verstanden. Der/Die ForscherIn „hat bestimmte Aspekte erarbeitet, die in einem Interviewleitfaden zusammengestellt sind und im Gesprächsverlauf ... angesprochen werden“ (ebd., 67). Dieses „theoretische Konstrukt des Forschers dient als eine Art Prüfraumen“ (Lamnek 2002, 177). In der vorliegenden Arbeit wird das Vorwissen aus der Auseinandersetzung mit einschlägiger Literatur und dem Verfassen des theoretischen Teils gebildet, welches in der Auswertung für Vergleiche bzw. Ergänzungen mit den Darstellungen der Befragten herangezogen werden soll. Unter Gegenstandsorientierung wird „die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstandes“ (Witzel 2000, [3]) verstanden. Hierzu zählt die Orientierung und gegebenenfalls auch Modifizierung der Methode am Gegenstand der Forschung (Mayring 2002, 68). Im Fall der vorliegenden Arbeit kann dies als die Anwendung der Methode als Einzelmethode verstanden werden, unter Vernachlässigung der anderen von Witzel vorgeschlagenen Komponenten. Der Begriff der Prozessorientierung bezieht sich auf den gesamten Forschungsprozess der Erhebung und Auswertung sowie auf das Gegenstandsverständnis (Flick 2009, 210).

4.2.1 Instrumente des PZI

Nach Witzel (2000, [4]) werden *vier* Instrumente für die Durchführung des PZI herangezogen: Kurzfragebogen, Tonbandaufzeichnung des Gesprächs, Leitfaden und Postskriptum.

Der standardisierte *Kurzfragebogen* dient zum einen der Ermittlung demographischer, biografischer und situativer Daten, zum anderen „können die in ihm enthaltenen Informationen – und insbesondere in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen“ (ebd.) und gezielt als Erzählstimuli eingesetzt werden (Lamnek 2002, 178).

Die *Tonbandaufzeichnung* erlaubt es dem/der InterviewerIn – mit Einverständnis des

Befragten – „sich ganz auf das Gespräch sowie auf Beobachtungen situativer Bedingungen und nonverbaler Äußerungen [zu] konzentrieren“ (Witzel 2000, [4]). Die Tonbandaufzeichnung wird im Anschluss an das Interview vollständig transkribiert. Durch die Aufzeichnung des Gesprächs werden Tonfall, Lautstärke oder Pausenlänge genau dokumentiert.

Der *Leitfaden* beinhaltet alle „Themenaspekte, die als wesentlichste Fragestellungen im Interviewleitfaden festgehalten sind“ (Mayring 2002, 70). Er dient nach Witzel (2000, [4]) als „Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews.“ Dieser enthält ausschließlich offene Fragen „zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn“ (ebd.). Nach Mayring (2002, 69) kommt es durch den Leitfaden zwar zu einer Hinlenkung zu bestimmten Fragestellungen, jedoch sollen die Interviewten „offen, ohne Antwortvorgaben, darauf reagieren.“

Das *Postskriptum* dient als „Ergänzung zur Tonträgeraufzeichnung“ (Witzel 2000, [4]) und wird, so Witzel (ebd.) weiter, „unmittelbar nach dem Gespräch“ erstellt. Nach Lamnek (1995, 77) enthält das Postskriptum „Angaben über den Inhalt der Gespräche, die vor und nach dem Einschalten des Tonbandgerätes geführt worden sind.“ Auch Angaben über die Eindrücke des/der Interviewers/in zum Gesprächsverlauf, über die Person des/der Befragten, das Verhalten des/der Interviewers/in und des/der Befragten in der Interviewsituation, äußere Einflüsse etc. können wichtige Daten für die Interpretation des Interviews liefern (Flick 2009, 213). Des Weiteren weist Helfferich (2011, 193) darauf hin, dass auch Angaben über „schwierige Passagen, Irritationen etc.“ eine besondere Aufmerksamkeit im Auswertungsprozess zukommt.

4.2.2 Gesprächsgestaltung im PZI

Nach Witzel (2000, [5]) sieht das PZI „die Befragten als Experten ihrer Orientierungen und Handlungen.“ Zur Optimierung des Erkenntnisfortschritts des/der Interviewenden wird „das Zuhören mit Nachfragen“ (ebd.) ergänzt. Für Witzel (ebd.) gehören hierzu die *erzählgenerierenden* und die *verständnisgenerierenden* Kommunikationsstrategien, die vom/von der Interviewenden „flexibel eingesetzt werden“ (ebd.). Der standardisierte Kurzfragebogen kann zu Beginn oder am Ende des Interviews eingesetzt werden. Beim erstgenannten Vorgehen liegt der Vorteil in der Aktivierung von Gedächtnisinhalten bei den

Interviewten und es kommt zu einer ersten inhaltlichen Auseinandersetzung mit den Problembereichen (Lamnek 1995, 76f).

Zu den erzählgenerierenden Kommunikationsstrategien zählen *vorformulierte Einleitungsfragen*, *allgemeine Sondierungsfragen* und *Ad-hoc-Fragen*.

Der Einstieg in das Interviewgespräch beginnt mit einer offen formulierten Einstiegsfrage (Witzel 2000, [5]). Diese Einleitungsfrage sollte mit den Worten ‚Erzählen Sie doch einmal!‘ enden: Der ‚Satz fordert noch einmal explizit zur Abkehr vom traditionellen ... Interviewstil des Frage-Antwort-Spiels auf‘ (ebd.).

Nach Lamnek (2002, 178) bietet die allgemeine Sondierung dem/der Befragten einen Erzählstimulus, bei dem der ‚Interviewer beabsichtigt, den Befragten dadurch in das Erzählen zu versetzen.‘ Witzel (2000, [5]) merkt an, dass bei dieser Kommunikationsstrategie der ‚Interviewer ... die thematischen Aspekte der auf die Einleitungsfrage folgenden Erzählsequenz auf[greift], um mit entsprechenden Nachfragen den roten Faden weiterzuspinnen und zu detaillieren.‘

Ad-hoc-Fragen können von dem/der Interviewenden eingesetzt werden, ‚wenn bestimmte Themenbereiche ... von den Interviewten ausgeklammert wurden‘ (ebd., [6]).

Zur verständnisgenerierenden Kommunikationsstrategie zählt die *spezifische Sondierung*, bei der sich der/die Interviewende von drei (ebd.) bzw. vier (Lamnek 2002, 178) verschiedenen Vorgehensweisen bedienen kann: der *Zurückspiegelung*⁷³, den Einsatz von *Verständnisfragen*⁷⁴ und die *Konfrontation*⁷⁵. Nach Lamnek (2002, 178) zählen auch *Zwischenfragen* während des Erzählstimulus zur spezifischen Sondierung, da diese die Erzählbereitschaft fördern und verständnisgenerierend wirken. Zur Vertiefung des Verständnisses bzw. der Nachvollziehbarkeit des Gesagten wird das Vorwissen bzw. das erworbene Wissen für Frageideen genutzt (Witzel 2000, [6]).

⁷³ Durch die Zurückspiegelung des Gesagten wird die Selbstreflexion der Befragten gestützt ‚und eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihre eigene Sichtweise zu behaupten und ... zu korrigieren‘ (Witzel 2000, [6]).

⁷⁴ Verständnisfragen werden eingesetzt, wenn der/die Befragte ‚ausweichende oder widersprüchliche Antworten‘ (Witzel 2000, [6]) gegeben hat.

⁷⁵ Witzel (2000, [6]) warnt vor dem Einsatz der Methode der Konfrontation, da hier das Vertrauensverhältnis zwischen InterviewerIn und Interviewten sehr gut sein muss, damit sich der/die Befragte nicht angegriffen fühlt und das Interview auch zu Ende geführt werden kann.

4.2.3 Auswertung des PZI

Die Auswertung betreffend gibt Witzel (2000) keine konkreten Vorgaben. Sein Vorschlag wären „sorgfältige Einzelfallanalysen mit einer Typenbildung“ (ebd., [7]). Nach Flick (2009, 213) werden für die Auswertung des PZI „vor allem kodierende Verfahren, insbesondere die qualitative Inhaltsanalyse“ angewandt. Im Folgenden wird auf die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring eingegangen, welche auch die Auswertungsmethode der vorliegenden Arbeit war.

4.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring „wurde im Rahmen eines größeren Forschungsprojekts an transkribierten Protokollen offener Interviews erarbeitet“ (Lamnek 1995, 207). In der Inhaltsanalyse geht es unmittelbar darum, sprachliche Phänomene durch die von Interviews gewonnenen schriftliche Kommunikationsinhalte zu identifizieren (ebd., 173), um von diesen „auf emotionale oder kognitive“ (ebd., 176) Befindlichkeiten der Befragten zu schließen. Das Ziel ist also „die Analyse von Material, das auf irgendeine Weise menschliches Verhalten oder soziales Handeln repräsentiert“ (ebd.). Nach Meuser (2006, 90) ist die qualitative Inhaltsanalyse „mehr theoriegeleitet ... und die Textinterpretation verfährt ... auf der Basis eines Kategorienschemas.“ Das allgemeine Ablaufmodell gliedert sich in *neun* Stufen, „die eine sukzessive Verdichtung von umfangreichem Datenmaterial ermöglicht“ (ebd.).

In der *ersten Stufe* kommt es zur *Festlegung des Materials*, welches der Analyse zugrunde liegen soll. Hier werden nur jene Ausschnitte des Interviewprotokolls ausgewählt, welche sich explizit auf die Forschungsfrage beziehen (Lamnek 1995, 207).

Auf der *zweiten Stufe* wird eine *Analyse der Entstehungssituation* des Interviews mit einer genauen „Beschreibung der konkreten Erhebungssituation“ (ebd.) durchgeführt: Von Interesse sind hier Informationen über das Zustandekommen des Materials, Anzahl der anwesenden Personen und woher die zu analysierenden Dokumente stammen (Lamnek 2009, 409).

Die *dritte Stufe* des Ablaufmodells bildet die *formale Charakterisierung des Materials*. Es muss beschrieben werden, in welcher Form das zu analysierende Material vorliegt (Lamnek 1995, 208): Im Fokus liegt die Beschreibung der Erhebungs- bzw. Aufzeichnungstechnik der Interviews und deren anschließenden Aufbereitung (Lamnek 2009, 409).

In der *vierten Stufe* muss sich der/die Auswertende für die *Richtung der Analyse* entscheiden. Nach Mayring (1995, 210) kann man das Ziel der Analyse auf den Text selbst, den Textproduzent oder den „Textgegenstand mit seinem sozio-kulturellen Hintergrund“ richten. Die *Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung* bildet die *fünfte Stufe* und bedeutet, „daß die Fragestellung der Analyse vorab genau geklärt sein muß, theoretisch an die bisherige Forschung über den Gegenstand angebunden und in aller Regel in Unterfragestellungen differenziert werden muß“ (Mayring 1988, 47).

In einer *sechsten Stufe* wird die *Analysetechnik* bestimmt. Mayring (1995, 211) unterscheidet drei Arten des inhaltsanalytischen Vorgehens: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung. Da die gewählte Analysetechnik der vorliegenden Arbeit die strukturierende Inhaltsanalyse ist, soll im Folgenden nur auf diese Methode eingegangen werden. Bei der strukturierenden Inhaltsanalyse werden aus dem Textmaterial bestimmte Aspekte herausgefiltert (ebd., 213). Auch hier differenziert Mayring (ebd.) vier Vorgehensweisen: formale, inhaltliche, typisierende und skalierende Strukturierung. Die inhaltlich-strukturierende Inhaltsanalyse hat den Vorteil, dass das Material zu bestimmten Inhaltsbereichen extrahiert und zusammengefasst wird (Mayring 1988, 53f).

Die *siebente Stufe* ist die *Definition der Analyseeinheit*, bei der die auszuwertenden Textteile bestimmt werden (Lamnek 1995, 208).

In der *achten Stufe* erfolgt die *Auswertung des Materials* nach der inhaltlich-strukturierenden Inhaltsanalyse. Für Mayring (1995, 213) liegt der Grundgedanke in der Entstehung eines Kodierleitfadens, „der die Strukturierungsarbeit entscheidend präzisiert.“ Dies erfolgt in drei Schritten (Mayring 2002, 118f):

- „1. Definition der Kategorien: Es wird explizit definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen sollen.
2. Ankerbeispiele: Es werden konkrete Textstellen angeführt, die unter eine Kategorie fallen und als Beispiel für diese Kategorie gelten sollen. Diese Ankerbeispiele haben prototypische Funktion für die Kategorie.
3. Kodierregeln: Es werden dort, wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, Regeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen.“

Die *neunte Stufe* beinhaltet eine abschließende *Interpretation* der Ergebnisse in Bezug auf die Fragestellung.

4.4 Reflexionen des Forschungsprojekts

4.4.1 Erstellung des Interviewleitfadens

Bei der Erarbeitung des Leitfadens⁷⁶ floss das Wissen aus der bearbeiteten Literatur des theoretischen Teils dieser Arbeit ein. Folgende sechs Themenkomplexe wurden im Interviewleitfaden berücksichtigt:

- Die Sicht des Vater-Werdens, bevor die Auffälligkeit entdeckt bzw. die Behinderung des Kindes diagnostiziert wurde.
- Die Erfahrungen der Väter, die sie mit Ultraschalluntersuchungen gemacht hatten, bevor die Auffälligkeit entdeckt bzw. die Behinderung des Kindes diagnostiziert wurde.
- Das subjektive Erleben der Väter von Ultraschalluntersuchung zum Zeitpunkt der Entdeckung der Auffälligkeit bzw. der Diagnose der Behinderung des Kindes.
- Der Sicht der Väter, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden.
- Der Auseinandersetzungsprozess der Väter mit der Behinderung des Kindes. .
- Die heutige Sichtweise bzw. Einstellung der Väter zu Ultraschalluntersuchungen

Die Aufgliederung in diese sechs thematischen Felder erleichterte es, die von den Befragten angesprochenen Themenkomplexe zu vertiefen.

Die erste Fassung des Leitfadens wurde in einem Probeinterview getestet, um unverständliche Fragen zu ermitteln und zu verbessern. Nach Lamnek (1995, 103) ist es äußerst wichtig, dass das in den Fragen „verwendete Vokabular an die jeweiligen Sprachstile der Betroffenen“ anzupassen ist. Wissenschaftliche Begriffe sollten weitgehend vermieden werden, damit „alltägliches Verstehen möglich wird“ (ebd., 104). Da im Probeinterview keine unverständlichen Fragen bzw. solche, die nicht das gewünschte Ergebnis lieferten, im Leitfaden verortet wurden, wurde das Probeinterview – aufgrund des äußerst schwierigen Zugangs zu genügend Interviewpartnern – in die Auswertung miteinbezogen. In allen Interviews erfolgte der Gesprächseinstieg immer durch die gleiche Frage. Zusätzlich zu den Fragen des Leitfadens wurden bei Bedarf allgemeine und spezifische Sondierungsfragen zur Thematik im Zusammenhang mit der Forschungsfrage gestellt.

⁷⁶ Siehe Anhang

4.4.2 Gewinnung der Interviewpartner

Die Gewinnung der Interviewpartner stellte eine große Herausforderung dar. Ein wichtiges Kriterium der Auswahl der Befragten stellte die abgeschlossene Schwangerschaft dar: Wohlfahrt (2002, 37) ist diesbezüglich der Ansicht, dass die Einmischung eines Außenstehenden „in der emotional hochbeladenen Entscheidungsphase bzw. dem verbleibenden Tertial der Schwangerschaft mit seinem noch ungewissen Ausgang ... den komplexen Entscheidungsprozeß und das Beziehungsgefüge der Beteiligten hätte stören können.“ Auch Schindele (1995, 193) führt an, dass die „Bereitschaft [zu einem Gespräch] ... entscheidend vom Zeitpunkt abhängt“ und ihre ausführlichen Interviews erst nach der Geburt zustande gekommen sind. Somit wurden Väter gesucht, bei deren Partnerinnen die Schwangerschaft maximal vier Jahre zurücklag, um die Befragung aufgrund längeren Zurückliegens der Erfahrungen nicht zu verzerren.

Es wurden diverse Netzwerke bzw. Informationsplattformen für Eltern von Kindern mit Behinderungen, Elterninitiativen, Therapiezentren, Frühförderungsstellen in ganz Österreich angeschrieben und gebeten, ein Rundschreiben⁷⁷ in Form eines ‚Newsletters‘ auszusenden, um die Anonymität der Befragten zu wahren. Außerdem war es mir ein großes Anliegen, dass die Väter von sich aus mit mir in Kontakt traten. Die Resonanz war zwar groß, jedoch grenzte sich der Kreis möglicher Interviewpartner durch die Beschränkung auf die Verdachtsäußerung bzw. Diagnose einer Behinderung des Kindes mittels Ultraschalluntersuchung stark ein: Es kamen insgesamt 31 Rückmeldungen von denen lediglich *zwei* für das Forschungsvorhaben in Frage kamen. Die anderen 29 E-Mails waren von Vätern, die erst nach der Geburt ihres Kindes von der Behinderung (die bereits vorgeburtlich festgestellt werden hätte können) erfahren hatten und die Thematik der vorliegenden Diplomarbeit als sehr wichtig einstufte.

Des Weiteren wurden zur Gewinnung von Interviewpartnern auch in Elternforen im Internet gepostet, sonderpädagogische Einrichtungen angeschrieben sowie mittels „*Schneeballsystem*“ (Helfferich 2011, 176; H.i.O.) Bekannte und ehemalige ArbeitskollegInnen gefragt, ob sie Väter kennen, die die Kriterien für die Interviewteilnahme erfüllen. Es kamen zwei Rückmeldungen von Vätern, die vor der Erhebung eine Zusage zur Teilnahme machten, diese jedoch während des Befragungszeitraums kurzfristig wieder revidierten. Die Meinungsänderung wurde von beiden Vätern mit dem Argument gerechtfertigt, dass sie nicht an die schwierige und emotional belastende Situation in der Schwangerschaft zurückerinnert

⁷⁷ Siehe Anhang

werden wollten. Somit konnten auf diese Weise keine weiteren Teilnehmer gewonnen werden.

Die beiden befragten Väter eines Kindes mit Behinderung nahmen mit mir Kontakt über E-Mail auf. Die Gesprächstermine wurden nach mehreren E-Mails – zwecks ersten Kennenlernens der zukünftigen Gesprächspartner bzw. Interviewerin – vereinbart.

4.4.3 Datenerhebung

Nach Lamnek (1995, 95) soll „die Datenerhebung in einer Umgebung stattfinden ..., die dem Befragten vertraut, weil alltäglich ist.“ Die Interviewsituation stellt etwas Ungewöhnliches für die Befragten dar: Die Befragung in einer gewohnten Umgebung soll „kompensierend wirken“ (ebd.). Das Wohl- und Sicherfühlen (Helfferich 2011, 177) der Befragten in der Interviewsituation kann das Antworten erleichtern (Lamnek 1995, 95). Damit waren die Interviewpartner einverstanden und die Gespräche wurden bei einem der Befragten zu Hause und beim anderen am Arbeitsplatz durchgeführt.

Nach Zusicherung der Anonymisierung⁷⁸ des Interviews wurden die Aufzeichnungen der Gespräche mittels Tonbandgerät von den Befragten akzeptiert. Lamnek (1995, 100) sieht den Vorteil der Aufzeichnung mittels Tonbandgerätes in der ganzheitlichen Datenerfassung. Dadurch ist für die spätere „Auswertung und Analyse ... eine weitestgehend umfassende und genaue Wiedergabe verfügbar“ (ebd.).

Das Interview wurde immer mit dem standardisierten Kurzfragebogen⁷⁹ (nicht-narratives Element) begonnen, um Gedächtnisinhalte bei den Interviewten zu aktivieren. Die Interviewsituation wurde im Sinne der Prozessorientierung des PZI so gestaltet, dass es zu einem ständigen Wechsel in der Anwendung von erzählungsgenerierenden und verständnisgenerierenden Kommunikationsstrategien kam. Dieses Vorgehen wurde gewählt, um die einzelnen Erzählsequenzen und Darstellungsvarianten der Befragten zu jedem einzelnen Themenbereich nachvollziehen zu können. Des Weiteren nahm die Interviewerin Abstand von negativ wertenden Stellungnahmen bzw. Äußerungen oder Kritik.

⁷⁸ Eine Anonymisierung der Interviews wird durchgeführt, damit „Leser ... nicht die Personen identifizieren können, die an der Forschung ... als Interviewpartner teilgenommen haben“ (Flick 2009, 66). Persönliche Details wie Namen, Orte etc. werden verändert (ebd.; Lamnek 1995, 93), „um Rückschlüsse auszuschließen oder zumindest zu erschweren“ (Flick 2009, 66).

⁷⁹ Siehe Anhang 2.

Mit Hilfe der Notizen, die zusätzlich zur Tonbandaufzeichnung gemacht wurden, konnte im Interviewverlauf Bedeutsames aufgegriffen und vertieft sowie Unklarheiten direkt nach Abschluss des jeweiligen Themenkomplexes geklärt werden. Auch dienten diese zur Dokumentation nonverbaler Gesten der Befragten für die Transkription bzw. das Interviewprotokoll. Abschließend wurde den Befragten die Möglichkeit eingeräumt, noch für sie offene Fragen zu thematisieren bzw. abschließende Fragen an die Interviewerin zu stellen.

4.4.4 Aufbereitung der Daten

Nach Mayring (2002, 85) stellt die Transkription einen wichtigen Zwischenschritt „zwischen Erhebung und Auswertung“ dar. Sie ist notwendig, „um das flüchtige Gesprächsverhalten (...) möglichst genau auf dem Papier darzustellen, sodass die Besonderheiten eines einmaligen Gesprächs sichtbar werden“ (Kowal/O’Connell 2000, 438). Die Transkription der Interviews fand kurz nach dem jeweiligen Gespräch statt, damit alle kontextuellen, inhaltlichen und eventuell gestischen Informationen bestmöglich in den Datenbestand aufgenommen werden konnten. Als Protokolltechnik wurde die Übertragung in normales Schriftdeutsch⁸⁰ und die Zeilenschreibweise⁸¹ verwendet. Die Interviewerin transkribierte *verbale*⁸², *parasprachliche*⁸³ und *außersprachliche*⁸⁴ Verhaltensmerkmale:

...	Betonung des geäußerten Wortes
[...]	Pause
/	Selbstunterbrechung bzw. -korrektur
((lacht)))	nicht-sprachliche Ausdrucksformen, Besonderheiten der Situation und Gestik
...	Auslassung von einzelnen Worten
(...)	Auslassung von Sätzen bzw. Textpassagen

⁸⁰ Nach Mayring (2002, 91) kommt diese Technik „in Frage, wenn die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund“ der Auswertung steht.

⁸¹ „Aufeinanderfolgende Gesprächsbeiträge werden hier jeweils mit einer neuen Transkriptzeile begonnen, sodass das Untereinander der Zeilen das Nacheinander der Beiträge abbildet“ (Kowal/O’Connell 2000, 441).

⁸² Unter verbalen Merkmalen versteht man die „geäußerten Wortfolgen“ (Kowal/O’Connell 2000, 438) im Interview.

⁸³ Zu den parasprachlichen Gesprächsmerkmalen gehören „redebegleitendes nichtsprachliches Verhalten“ (Kowal/O’Connell 2000, 438), wie Lachen oder Räuspern.

⁸⁴ Außersprachliche Merkmale sind nichtvokal, wie Gesten oder Blickverhalten des Interviewten (Kowal/O’Connell 2000, 438).

Das transkribierte Interview mit Herrn A⁸⁵ umfasst 14, das Gespräch mit Herrn B 16 Seiten. Aus Datenschutzgründen wurden die vollständigen Transkripte in der vorliegenden Diplomarbeit nicht veröffentlicht. Ausgewählte Textstellen finden sich im fünften Kapitel der vorliegenden Arbeit. Diese sind das Ergebnis der inhaltlichen Strukturierung. Die für die Analysen relevanten Textbestandteile wurden aus den transkribierten Gesprächen extrahiert. Anschließend kam es zu einer thematischen Zuordnung der Textbestandteile zum jeweiligen spezifischen Schwerpunkt. Nach jedem Themenkomplex wurde eine auf die Theorie der vorliegenden Diplomarbeit bezogene Interpretation vorgenommen, um diese zu vertiefen bzw. zu verdeutlichen.

5 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE

5.1 Fallanalyse Herr A

Herr A war zum Zeitpunkt des Interviews 44 Jahre alt und lebte in einer Lebensgemeinschaft mit seiner Partnerin und dem gemeinsamen 3;6-jährigen Sohn mit der Diagnose Down-Syndrom. Das Interview hat auf persönliche Einladung hin im Haus von Herrn A stattgefunden. Herr A wurde durch ein Newsletter-Rundschreiben der Internetplattform Down-Syndrom Österreich⁸⁶ im Juli 2011 auf mich aufmerksam. Zwischen Herrn A und mir herrschte ein reger und sehr netter E-Mail-Kontakt vor unserem Treffen, so dass er mir das Du anbot. Vor dem Interview zeigte Herr A ein großes Interesse an meiner Arbeit als Eingliederungshilfe für ein Mädchen mit Down-Syndrom. Das Interview hat in einer ruhigen, freundlichen Atmosphäre stattgefunden, so dass wir ohne Störungen 45 Minuten sprechen konnten. Sein Sohn war im Kindergarten und seine Lebensgefährtin war zeitweise anwesend. Das Gespräch mit Herrn A war sehr flüssig und ich konnte keine Auffälligkeiten, wie z.B. die Schwerfälligkeit, eine Antwort auf meine Fragen zu finden, feststellen. Für Herrn A war die Teilnahme am Interview sehr wichtig, da er als Vater eines Kindes mit Behinderung etwas zur

⁸⁵ Alle Namen, die in den Analysen und Interpretationen vorkommen, sind Pseudonyme, um den Datenschutz der Befragten und deren Familien zu wahren.

⁸⁶ www.down-syndrom.at

derzeitigen Situation beitragen und anderen Betroffenen sein Wissen und seine Erfahrungen zur Verfügung stellen will.

5.1.1 Vorstellungen von Vaterschaft, dem Kind und der gemeinsamen Zukunft

Herr A schilderte zu Beginn des Gesprächs seine Ansichten von Vater-Werden und Vaterschaft, dass er sich damals beides vorstellen konnte:

„Vater zu sein, aber auch kein Vater zu sein. (...) Ja, ich kann Vater werden, wenn es funktioniert. Mit der richtigen Partnerin. Das ist für mich über einer Ehe oder Hochzeit oder was gestanden. Aber, habe ich mir gedacht, ein Kind ist für mich mehr wert als ein Papierstück zum Heiraten und die Einstellung haben wir eh auch beide.“

Er definierte seine Vorstellung von Vaterschaft am Anfang der Schwangerschaft mit den Leitworten *Verzicht* in positiver Weise und *Zeit*, die miteinander in Wechselwirkung standen. Herr A sah den Verzicht in finanzieller Hinsicht. Um nach der Geburt viel Zeit mit dem Kind verbringen zu können, wollte er danach beruflich etwas mehr zurücktreten:

„Mit dem Bewusstsein, dass ich auf einiges verzichten werden/wollen werden würde. (...) Also wenn, dann ich als Selbstständiger kann mir es eh einteilen. Ich bin in der glücklichen Lage und kann mir die Zeit nehmen und einfach weniger arbeiten und weniger Verdienst oder mehr arbeiten und mehr. Und so funktioniert es. (...) Und wenn dann ein Kind kommt, dann möchte ich mehr Zeit haben. Dann wird halt finanziell zurückgeschraubt. Aber der Spaß mit dem Kind muss da sein (((lacht))). Hm. An der Einstellung hat sich bis heute nichts geändert.“

Vor allem der Faktor Zeit hatte für ihn aus beruflichen Gründen eine besondere Bedeutung. Herr A erzählte, dass er auf keinen Fall die typische Rolle des Geldverdieners und Wochenendvaters in der Familie, wie seine Kollegen, einnehmen wollte:

„Und ich habe auch gewusst, wenn ich ein Kind habe, dann möchte ich auch unbedingt Zeit mit dem Kind verbringen. Das ist ganz wichtig. Das habe ich aus dem Beruf her, hm, von den Professionisten, mit denen ich zusammenarbeite, erfahren. (...) Die haben alle immer erzählt, ja, sie sehen ihre Kinder nicht aufwachsen und maximal sehen sie sie am Wochenende irgendwann. Und da habe ich mir gedacht, da brauche ich kein Kind. Wenn ich jetzt so ein Vater bin, der so viel arbeitet nur damit er das Geld nach Hause bringt.“

Auf seine Sichtweise als werdender Vater sowohl in Bezug auf das ungeborene Kind als auch auf die gemeinsame Zukunft als Familie angesprochen, gab Herr A an, dass er zu sehr in der Gegenwart verankert sei, um sich damals über solche Sachen Gedanken gemacht zu haben. Er hatte weder Vorstellungen vom möglichen Aussehen des Kindes, noch was er später mit dem Kind alles machen würde: „*Da plane ich nicht Genaueres voraus, was ich mit 55 mache oder was der Alexander in der Zukunft machen wird, sondern jetzt ist jetzt. (...) Wie man sieht, kann viel zu viel passieren, was man nicht planen kann, als dass ich mir jetzt Gedanken über in zwei Jahren mache.*“

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Vorstellungen von Vaterschaft nach den Darstellungen von Herrn A mit der Bewusstmachung neuer Verantwortlichkeiten, neuer Anforderungen und neuen beruflichen Zukunftsperspektiven einherging. Herr A erfüllt die in Kapitel 2 postulierten Aspekte der ‚neuen Väterlichkeit‘ (vgl. Ballnik et al. 2005, 35; Rollett/Werneck 2002, 325), indem er sich für eine familienfreundliche und kindzentrierte Haltung aussprach, die in seinem Wunsch nach mehr *Zeit* für das Kind und dem dadurch resultierenden *finanziellen Verzicht* durch berufliches Zurücktreten gründeten. Herr A versuchte durch die Erzählungen seiner Arbeitskollegen, eine für ihn individuelle Gestaltungsform für Väterlichkeit zu finden, um seine Vorstellungen von der eigenen Vaterschaft verwirklichen zu können.

Unter Einbezug des Gefühlsmodells nach Finnbogadóttir et al.⁸⁷ (2003; vgl. 2.2.2) konnte in den Erzählungen von Herrn A festgestellt werden, dass dieser sich bereits vor Eintritt der Schwangerschaft – und nicht wie bei Finnbogadóttir et al. (ebd.) während der Schwangerschaft der Partnerin – mit dem *Gefühl der Unwirklichkeit*, dem *Gefühl der Verantwortung* sowie dem *Gefühl der Entwicklung* im weitesten Sinn auseinandersetzte. Den Aspekt des Gefühls der Unwirklichkeit erfüllte Herr A nur dahingehend, dass er sich mit der Verantwortung und den Veränderungen in der Paarbeziehung, die ein Kind mit sich bringen könnte, auseinandersetzte. Ungleich zu Finnbogadóttir et al. (ebd.) ist auch die Adaptierung der Vaterrolle in der bestehenden Schwangerschaft, denn das Gefühl der Verantwortung und das Gefühl der Entwicklung scheinen durch die Setzung der Familie als Priorität vor dem

⁸⁷ Es sei an dieser Stelle vermerkt, dass die anderen fünf Phasen den Ausführungen von Herrn A über Schwangerschaftserleben und Ultraschalluntersuchungen nicht zugeordnet werden konnten.

Beruf bereits in der Grundidee vom Vatersein in den Vorstellungen von Herrn A verankert gewesen zu sein.

5.1.2 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei unauffälligen Befunden

Herr A war zu Beginn der geplanten Schwangerschaft 40 Jahre alt. Er gab an, dass er und seine Lebensgefährtin vor Eintritt der Schwangerschaft weder über die Untersuchungsmöglichkeiten, noch über das Vorgehen bei einer möglichen Behinderung des Kindes gesprochen hatten. Herr A sah die Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft als eine Art ‚Gesundenuntersuchung‘, zu die er seine Lebensgefährtin stets begleitete. Er stufte seine Anwesenheit als Partner bei den Untersuchungen als sehr wichtig ein, da auf diese Weise der ‚Verursacher der Schwangerschaft (((schmunzelt))) auch dabei ist‘, wenn eine Auffälligkeit bzw. Behinderung beim Kind entdeckt werden würde. Nach seinen Erzählungen hatte es während der Ultraschalluntersuchungen von seiner Seite keine großen Gefühle dem Kind gegenüber gegeben. Die Ultraschalluntersuchungen dienten ihm lediglich zur Bestätigung der Schwangerschaft sowie zur Kontrolle der Körpergestalt des Kindes. Er betrachtete die Untersuchung aus einer rein rationalen Perspektive:

„Also ohne große Emotionen. Ja, da bewegt sich was und das ist das Kind und da kann man schon ein bisschen was erkennen. Aber eben einfach nur – ja, schauen wir einmal, ob alle Beine dran sind und Hände und Füße und Zehen. Aber mehr und Emotionen also hat es da von meiner Seite nicht gegeben. So. Ja fein, dass es jetzt klappt und jetzt sind die neun Monate und jetzt kann man sich das ein bisschen anschauen. Aber das Eigentliche kommt dann erst mit bzw. nach der Geburt und schauen wir einmal, was das wird. So [...], eher sachlich die Sache [...] betrachtet.“

Zu seinem Erleben von Ultraschalluntersuchungen berichtete Herr A, dass der Arzt währenddessen alles sehr ausführlich erklärte und auch Schicksale anderer Patientinnen erzählte. Herr A empfand die genauen Ausführungen des Arztes als sehr zufriedenstellend und hilfreich, weil dieser nicht nur die positiven Seiten der Ultraschalluntersuchungen erwähnte. Die Zufriedenheit mit der Untersuchungssituation gründete in den Faktoren Zeit und Ausführlichkeit

„Es war 1a, kann ich mich nicht beschweren oder irgendwo Mängel aufweisen. (...) Ja, das war begleitet mit Geschichten. Was man gesehen hat und wer sich wofür entschieden/Also

so was er erlebt hat (...). Also das ist (((anerkennend nickend))). (...) Und (((räuspert sich))) es war dann trotzdem auch begleitet mit erzählen, was alles sein kann. Aber auch alle Untersuchungen ausführlich und mit Zeitnehmen und kein Stress und ohne große Angstmache.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Herr A als Hauptbeweggründe für die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen – ergänzend mit den Antworten aus dem Kurzfragebogen – die Bestätigung der Vitalität und die der Gesundheit des Kindes, die Vorgabe im Mutter-Kind-Pass und die Routine in der Anwendung dieser Untersuchungen nannte. Der Aspekt der Bestätigung der Vitalität und der Gesundheit des Kindes für die Entscheidung der Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen findet sich auch bei den AutorInnen Ekelin et al. (2004, 338) und der TA-SWISS (2001, 118).

Herr A sah die regelmäßigen Ultraschalluntersuchungen als Gesundenuntersuchung und somit als Teil der Schwangerschaftsvorsorge. Zu diesem Ergebnis kam auch Draper (2002a, 778) in ihrer Befragung von Vätern. Auch war Herrn A zum Zeitpunkt der Anwendung dieses Untersuchungsverfahrens bewusst, dass eine Auffälligkeit bzw. Behinderung aufgefunden werden hätte können. Der Ausdruck *Gesundenuntersuchung* signalisiert, dass Herr A die Anwendung der Ultraschalldiagnostik als vernünftig und für selbstverständlich hielt. Die selbstverständliche, meist auch unhinterfragte, Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen der werdenden Eltern findet sich auch bei Schindele (1995, 261) und der TA-SWISS (2001, 118) bestätigt. Wie bereits im Kapitel 1.3.1.1 angeführt, wird durch die Verwendung dieses Begriffs auch der Gedanke von Dederich (2000, 246) bestätigt, dass werdende Eltern die Anwendung von Untersuchungsmethoden befürworteten, weil ihrer Ansicht nach das Angebot dieses Verfahrens sowie die Auflage durch den Mutter-Kind-Pass nicht ohne Grund besteht. Bezugnehmend auf den Kurzfragebogen, in dem Herr A sein Wissen über Ultraschalluntersuchungen als gut einschätzte, kann vermutet werden, dass die Antwort ‚Vorgabe im Mutter-Kind-Pass‘ Resultat eines Missverständnisses in der Aufklärung durch den behandelnden Arzt war, da die Inanspruchnahme einer Ultraschalluntersuchung nur ein Angebot darstellt (vgl. Kapitel 1.2.1.1).

Unter dem Aspekt der Zufriedenheit mit den Ultraschalluntersuchungen wurde von Herrn A angegeben, dass er vor allem die Verständlichkeit und Ausführlichkeit der Erklärungen

während der Untersuchung sowie die Zeitdauer der Untersuchung als wichtig erachtete. Die Antworten von Herrn A in Bezug auf den Aspekt der Zufriedenheit mit der Untersuchungssituation entsprechen somit zur Gänze den Ausführungen im theoretischen Teil (vgl. Kapitel 2.3.3 und 3.2).

In Bezug auf die Veränderungen der Bindung des Vaters an das ungeborene Kind aufgrund der Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen vertrat Herr A die Meinung, dass die Visualisierung seines ungeborenen Kindes mit keinen Gefühlsregungen einherging und auch keine emotionale Bindung an das Kind bewirkte. Er setzte den Zeitpunkt für die Entstehung einer Bindung zum Kind erst mit der Geburt fest. Die Realisation des Vater-Werdens durch die Visualisierung seines Kindes beginnt jedoch nach Rothkopff et al. (1985 zit. n. Wimmer-Puchinger 1992, 90; vgl. Bullinger 2000, 31; Ekelin et al. 2004, 339; Locock/Alexander 2006, 65) mit der Informationsverarbeitung durch die Erkennung des Kindes im Ultraschallbild: Herr A konnte sich vom Vorhandensein des Kindes überzeugen und erhielt auch eine Erklärung des Gesehenen durch den Arzt. Dadurch kam Herr A zu einem erweiterten Wissen über das Kind und einer veränderten affektiven Einstellung zum Kind: „Mein Kind lebt, wächst, scheint gesund“ (ebd.). Da Herr A seine Partnerin stets zu den Ultraschalluntersuchungen begleitete, kann man – auch wenn dieser Vater es vehement bestreitet – von einem Einfluss von Ultraschalluntersuchungen auf das (Mit-)Erleben der Schwangerschaft und in der Folge von einer Anbahnung einer Bindung zum Kind ausgehen.

Vergleicht man die Gesprächsausschnitte sowie die Antworten von Herrn A im Kurzfragebogen mit dem Rollenmodell von Locock/Alexander (2006) im Kontext des Erlebens von unauffälligen Ultraschalluntersuchungen, konnten die Gesprächsinhalte zu drei von fünf Rollen zugeordnet werden: In seiner Rolle als Elternteil erlebte Herr A die Untersuchungssituation als gemeinsamen Moment mit seiner Partnerin, bei der er stets als werdender Vater miteinbezogen wurde. Herr A nahm in den Untersuchungen nie eine Randstellung ein. Die Rolle als Beistand erfüllte Herr A, indem er seine Partnerin zu jeder Routineuntersuchung begleitete. Seiner Ansicht nach ist die Schwangerschaft eine Angelegenheit beider werdenden Elternteile. Die Rolle des Sammlers von Fakten stellte bei Herrn A das besondere Interesse an den Erzählungen des Arztes dar. Sein besonderes Interesse an der Schwangerschaft seiner Partnerin und die ständige Anwesenheit bei den Ultraschalluntersuchungen zeigen, dass Herr A sich als an der Schwangerschaft Beteiligter fühlen wollte.

5.1.3 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei einem auffälligen Befund

Herr A und seine Partnerin hatten sich zwar während der Schwangerschaft bereits über das Vorgehen bei einer möglichen Behinderung des Kindes unterhalten, sind aber zu keinen gemeinsamen Handlungsschluss gekommen:

„Und wir haben auch vorher besprochen, wenn – also während der Schwangerschaft, weil du vorher schon gefragt hast – während der Schwangerschaft, wenn was wäre, hat mich die Susanne immer gefragt ‚na was würde denn sein?‘ Und ich hab immer gesagt: ‚Keine Ahnung, kann ich nicht sagen. Wenn was ist, dann schauen wir, wie ich reagiere, aber ich kann leider vorher nichts sagen, wie ich reagiere, wenn ich irgendetwas erfahre.‘“

Herr A erzählte, dass er die Ultraschalluntersuchung mit dem auffälligen Befund vorerst wie die Vorangegangenen erlebte – mit dem Unterschied, dass er und seine Lebensgefährtin anschließend länger als sonst auf die Besprechung der Bilder mit dem Arzt warten mussten. Er empfand diese ungewöhnlich lange Wartezeit und das wiederholte Hereinholen in das Besprechungszimmer sowie das erneute Untersuchen mittels Ultraschall als sehr beunruhigend:

„Wir haben es noch gar nicht gewusst, weil es gibt/gab die Untersuchungen und dann hat man fünf Minuten oder drei Minuten warten müssen und dann haben sie uns reingeholt und über die Bilder gesprochen. Und in dem Fall hat es länger gedauert. So 10, 15, 20 Minuten. (...) Und wie uns die Dame dann gezeigt hat, ‚ah da müssen wir noch einmal schauen und da, da sieht man ein kleines Punkterl‘, haben wir schon gewusst, wenn die da so herum tut, dann ist das nichts Gutes. Auch wenn zwei Hände, zwei Füße, Kopf, alles in Ordnung. Organscreening. Trotzdem, wenn da ein Punkterl ist und die Diskussionen anfangen und sie noch einmal den Oberarzt fragen muss, haben wir gewusst oje oje – na was kann das sein?“

Als der Arzt den am Ultraschallbild entdeckten schwarzen Punkt in der Brust vage mit dem Down-Syndrom in Verbindung brachte, wurde Herrn A ängstlich zu Mute. Herr A beschreibt seine Gefühle als ‚komisch‘ und ‚unangenehm‘, weil er, wie er sagte, ‚mit einem behinderten Kind oder solchen irgendwelchen Komplikationen‘, nie im Leben gerechnet hätte. In diesem Gesprächsausschnitt unterstreicht Herr A noch einmal sehr deutlich seine Auffassung von der Bindung zu seinem Kind, die er erst mit dem Zeitpunkt der Geburt festsetzte:

„Es war unangenehm. Es war einfach da und nicht sicher und unangenehm. (...) Komisches, hm [...], immer latent vorhandenes Gefühl. So, dass wir uns jetzt überraschen lassen müssen und nicht: ‚Ja, man geht dann zur Geburt und es ist dann alles bestens‘, sondern ‚gehen wir mal zur Geburt und dann schauen wir, was das wird.‘ Ja war eher so.“

5.1.3.1 Verhalten der ÄrztInnen gegenüber dem werdenden Vater

Aufgrund der genauen Aufklärung über die medizinischen Aspekte durch den Arzt änderte sich die Einstellung von Herrn A in Bezug auf die Ultraschalluntersuchung als Gesundenuntersuchung erheblich. Im folgenden Gesprächsausschnitt thematisiert er nicht nur die rein medizinische Aufklärung durch den Arzt, sondern vor allem das zu späte Begreifen der eigentlichen Ziele und Zwecke von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft und somit der gefühlten Beraubung seiner freien Entscheidung, dieses Untersuchungsverfahren in Anspruch zu nehmen:

„Er hat alles mitgeteilt, hat nichts beschönigt oder/sondern einfach nur wirklich das Arztwissen, dem Stand der Medizin entsprechend mitgeteilt und auch/man kriegt ja auch mit, warum man das Ganze macht und wie sich das entwickelt. Wo ich die Ansicht habe, ja, es gibt halt immer mehr und mehr Technik. Man kann jetzt, ah, screenen und schauen und alles Mögliche untersuchen, um abzusichern oder nicht abzusichern und vor hat was zu finden. Finde ich jetzt, hm, natürlich ein ganz riesen Thema. Aber [...]bin jetzt nicht so ganz begeistert, dass das jeder auf das Auge gedrückt bekommt. Grundsätzlich sollte man sich vorher entscheiden können ‚na, wollt ihr so Untersuchungen machen oder nicht?‘ Aber es wird ja schon vorgegeben im Mutter-Kind-Pass. Die Untersuchungen, die, die, die. Und die meisten, besonders beim ersten Kind, sind ja doch eher unwissend und folgen dem Rat der Ärzte. Und die wollen natürlich, dass man alle Untersuchungen macht. (...) Auf der einen Seite eine gute Sache und auf der anderen Seite [...]. Naja. Es kriegt halt jeder draufgedrückt, der es vielleicht gar nicht will.“

Der Vorschlag des Arztes, eine zusätzliche Fruchtwasseruntersuchung zur sicheren Bestätigung der Behinderung durchführen zu lassen, wurde vom Paar abgelehnt. Herr A sah in der Inanspruchnahme weiterer Untersuchungsverfahren einerseits die Gefahr, ein möglicherweise gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zu verlieren, andererseits hätte für ihn dieser medizinische Schritt bei der Bestätigung der Behinderung die Entscheidung für einen

Schwangerschaftsabbruch zur Folge gehabt. Da ein Schwangerschaftsabbruch vom Paar nie in Erwägung gezogen wurde, vertrat Herr A die Ansicht, dass die Fruchtwasseruntersuchung folgedessen überflüssig gewesen wäre:

„Und da habe ich gesagt, dass wenn wir das jetzt untersuchen für die Entscheidung, hm, dass wir es abtreiben oder nicht. Und das Risiko ist so hoch, dass man es verliert, ein gesundes Kind, da habe ich gesagt: Also dann, dann bin ich eigentlich eher dagegen. Dann nehmen wir das Risiko in Kauf, dass was ist und riskiere nicht noch was, um sicher zu sein, hm, oder halbwegs sicher zu sein, eine Spur sicherer zu sein, dass nichts ist und verlieren es deswegen. Also den Schritt, den hätte ich nicht unbedingt gebraucht. (...) Das war für mich klar. Wenn wir die Untersuchung machen und es kommt dabei was raus, was nicht passt, müssen wir ja, sonst hätten wir es ja nicht untersuchen lassen müssen. Aus dem Grund haben wir uns dagegen entschieden. (...) Dann soll es halt sein.“

Auf die Frage, wie der Arzt auf die Ablehnung weiterführender Untersuchungen reagierte, meinte Herr A, dass ihnen ein ‚fahrlässiges‘ und ‚böses‘ Verhalten vorgeworfen wurde. Er beschrieb in einer anderen Gesprächssituation, dass der Arzt als ‚Angstmann‘ bei Kindern mit Behinderung galt, für den ein Kind mit einer Behinderung nie in Frage kommen und er die Schwangerschaft abbrechen würde. Mit einem betäubten Gesichtsausdruck erklärte Herr A, dass dieser ihnen ein schlechtes Gewissen machen wollte:

„Sie haben schon gesagt so: ‚Wir können es Ihnen nicht vorschreiben, aber da kann man das dann sicher feststellen‘ (((imitiert Arzt mit erhobenem Zeigefinger))). Hätten sie wahrscheinlich auch festgestellt. Aber wenn ich mir dann jetzt vorstelle, sie hätten es festgestellt, hätten wir nämlich abgetrieben (((empört))).“

Insgesamt beurteilte Herr A dennoch das Verhalten des Arztes während der Mitteilung des auffälligen Befundes als sehr ‚korrekt.‘ Der Arzt und die Arzthelferin versuchten, auf das Paar beruhigend einzuwirken, indem sie meinten, dass der dunkle Punkt gegen Ende der Schwangerschaft in den meisten Fällen auch wieder verschwinden würde. Im folgenden Gesprächsausschnitt wird deutlich, dass Herr A und seine Lebensgefährtin sehr positiv denkend in die weitere Schwangerschaft gingen:

„Ja, dass auch die Wahrscheinlichkeiten interessieren uns gar nicht. Beruhigt sind wir durch das nicht, dass alles in Butter ist. (...) Und wir haben uns gedacht: ‚Naja, ist schon in Ordnung.‘ Und trotzdem haben wir gewusst im Hintergrund 1:3000. Trotzdem. Naja. Warum nicht? 1:3000. 3000 ist ja auch eine Wahrscheinlichkeit da. (...) Und so sind wir

dann in die weitere Schwangerschaft gegangen. Mit dem Wissen um das Punkterl und, dass aber eh alles eigentlich 1:3000 in Ordnung ist.“

Die Aufklärung über die drohende Behinderungsart seines Kindes bewertete Herr A rückblickend äußerst negativ. Das Paar bekam von medizinischer Seite weder eine Aufklärung über die prognostizierte Behinderungsart ihres Kindes, noch über mögliche Entwicklungschancen und Fördermöglichkeiten. Folgedessen führte die Verdachtsäußerung Down-Syndrom zu den schlimmsten Befürchtungen über das zukünftige Leben mit einem Kind mit Behinderung:

„Und wir hätten gerne gewusst, was Down-Syndrom ist in Bild, Wort und Ton. (...) Wie wir den Verdacht bekommen haben, denn ich hatte keine Ahnung gehabt und hab mir das Schlimmste vorgestellt klarerweise. (...) Da ist nur: ‚Wollt ihr es oder wollt ihr es nicht?‘ Also das ist (((empört und schüttelt den Kopf))). Und auf keinen Fall positiv dargestellt (((kritisch und verärgert))). Also wirklich. Und das finde ich schlimm. (...) Dass die Ärzte da auch schon ein bisschen mehr aufgeklärt werden. Dass nicht der Arzt nur der Arzt ist, der sagt so, so nüchtern, ausbildungstechnisch, so wie ein Techniker – das und das ist es, sondern dass das auch ein bisschen ein Rundherum hat: ‚Ja, wir haben Kinder, die sind so und so und so.‘ Von mir aus mit Bildern und Fotos und Literatur und auch mit Positives aufwarten können. Also wirklich positive. (...) Und das würde ich mir wünschen, dass man halt, wenn man irgendeinen Verdachtsmoment mitgeteilt bekommt, dass man da auch etwas in die Richtung was erfahren könnte. Weil in dem Moment, wo man das präsentiert bekommt, was sein könnte, hat man keine Ahnung und geht dann natürlich immer vom Schlechtesten aus. Ah, was ist, wenn mir das und das passiert? Ja, aber das ist eben. Ja, da muss der Arzt zum Universalgenie werden (((räuspert sich))).“

5.1.3.2 Entscheidung für ein Leben mit einem Kind mit Behinderung

Die Entscheidung für das Leben mit einem Kind mit einer möglichen Behinderung wurde aufgrund der positiven Einstellung zur Schwangerschaft, der Hoffnung auf einen falsch-positiven Behinderungsverdacht und letzten Endes der Entscheidung gegen die Fruchtwasseruntersuchung getroffen:

„Das war eh klar. Grundsätzlich Kind und abtreiben und so ist eigentlich gar nie wirklich in Frage gekommen. Außer in dem einen Moment, wo es geheißen hat ‚naja,

machen wir weitere Untersuchungen?’ (...) Und da haben wir gesagt: ‚Hm, wollen wir nicht. Schaut eher einmal grundsätzlich ganz gut aus.‘ Und da brauchen sie nicht aufgrund dieser modernen Technik, die vielleicht immer irgendetwas findet, gleich alles über den Haufen werfen. Und es hat sich nichts wirklich verändert.“

5.1.3.3 Erleben nachfolgender Untersuchungen

Herr A empfand die nachfolgenden Ultraschalluntersuchungen nach dem auffälligen Befund als ‚konstant‘ und ‚neutral.‘ Seine Beziehung zum Kind blieb unverändert, wie bereits mehrmals erwähnt, den Geburtstermin abwartend. Jedoch gab der Vater die Hoffnung nicht auf, dass sich doch noch alles zum Positiven wenden würde:

„Da war nichts Negatives drinnen. Das Punkterl war halt immer da. Ist nicht größer oder kleiner geworden. Das haben wir gewusst und ansonsten hat sich nichts verändert. (...) Aber es war ja noch nichts fix. Es war ja nur das Punkterl. Konnte ja alles gut gehen. Deswegen war das wirklich unverändert dann mein Gefühl dem Kind, dem ungeborenen Kind, gegenüber. (...) Sehr neutral für mich eben, weil ich da noch keine besonders großen Gefühle zu dem Kind oder so etwas entwickelt habe. (...) Sondern eher den Geburtstermin abwartend. Schauen wir, was es wird. Vorher kann man nicht raunzen und schreien. Das ist so meine Einstellung. Erst dann, wenn man sieht, ist jetzt blöd gesprochen, das ist nichts geworden, dann hat man einen Grund zum Raunzen (((lacht))). Wenn überhaupt (((grinst))). Also so die Vorstellung vorher (((räuspert sich))). Aber nicht, wenn man es noch nicht genau weiß.“

Zusammenfassend betrachtet, gab Herr A im Kurzfragebogen an, dass die Nackenfaltenmessung unauffällig war. Vorerst war er sich nicht sicher, ob die Auffälligkeit mittels Organscreening oder während einer Routineuntersuchung entdeckt wurde. Nach Erläuterung der Ziele des Organscreenings war sich Herr A gewiss, dass der auffällige Punkt mittels Organscreening etwa in der Schwangerschaftsmitte festgestellt wurde. Die Mitteilung der Entdeckung eines kleinen Punktes, der vom Arzt vage mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht wurde, löste bei Herrn A seiner Meinung nach keinerlei Gefühlsreaktionen aus. Auch durch die TA-SWISS-Studie (2001, 20) konnte belegt werden,

dass werdende Väter auf die Mitteilung einer Auffälligkeit/Behinderung „eher vernunftbetont und rationalisierend“ reagierten. Stellt man jedoch die Aussagen von Herrn A der Vorphase des Schocks von Lempp/Lempp (1994, 28; vgl. 3.4.1) gegenüber, kann durchaus von einer Betroffenheit ausgegangen werden, da Herr A aufgrund der Ungewissheit und Unsicherheit über den Gesundheitszustand seines Kindes seine Gefühle als *komisch* und *unangenehm* beschrieb. Im Kontext des Rollenmodells nach Locock/Alexander (2006) in Bezug auf die Verdachtsäußerung einer vorliegenden Behinderung könnte Herr A die Rolle des Unterstützers und Beschützers dahingehend erfüllt haben, dass er bis zur Geburt des Kindes optimistisch blieb. Außerdem wird vermutet, dass Herr A seine Gefühle und Sorgen in Rücksichtnahme auf seine Partnerin zurückhielt. Dieser weitere Aspekt findet sich auch in den Ausführungen von Locock/Alexander (ebd., 73).

Nach den Schilderungen von Herrn A deckt sich auch das Arztverhalten mit den Ausführungen im theoretischen Teil: Der Arzt, der als *Angstmann* in Bezug auf die Diagnosestellung einer Behinderung galt und Behinderung als vermeidbares Übel ansah,klärte Herrn A und seine Partnerin nur einseitig medizinisch auf und gab ihnen keine Auskünfte über die prognostizierte Behinderungsart sowie über mögliche Entwicklungschancen und Förderaspekte. Auch Baldus (2001, 247ff) führt die Weitergabe von einseitig medizinischen Informationen sowie die Vernachlässigung anderer wichtiger (positiver) Informationsaspekte zur Behinderungsart durch ÄrztInnen an. Bei der Entdeckung der Auffälligkeit wurde dem Paar eine Fruchtwasseruntersuchung angeraten, die Herr A aufgrund der Risiken strikt ablehnte. Folglich bestätigt sich im Fall von Herrn A die Aussage von Zezula (2006b) nicht, dass häufig die Väter für die Durchführung weiterer Untersuchungen sind: ‚Wir haben es belassen – bewusst.‘ Das Treffen der für das Paar stimmigen Entscheidung im Umgang mit der Verdachtsdiagnose und dem weiteren Vorgehen – keine weiterführenden, invasiven Untersuchungsmethoden anzuwenden – wurde vom Arzt mit Unverständnis begegnet und in Frage gestellt. Dies ist auch einem Erfahrungsbericht bei Strachota (2006, 182) zu entnehmen.

Im Rollenverständnis nach Locock/Alexander (2006, 71) des Vaters als Elternteil konnte keine Randstellung von Herrn A in der Situation der Verdachtsäußerung ersichtlich werden. Herr A nahm eher die Rolle als Entscheider bzw. Durchsetzer ein, indem er sich gemeinsam mit seiner Partnerin gegen eine Fruchtwasseruntersuchung und somit zum Austragen der Schwangerschaft ohne Vorbehalt entschied (ebd., 78).

In Bezugnahme auf die Veränderung der Bindung an sein Kind durch die Mitteilung der Verdachtsdiagnose gab Herr A an, dass seine Gefühle dem Kind gegenüber unverändert blieben. Jedoch ist nach Baldus (2006, 225) und nach den Ergebnissen der TA-SWISS-Studie (2001, 132) durch die Entscheidung der Fortsetzung der Schwangerschaft und dem Verzicht auf weiterführenden Untersuchungen eine emotionale Basis für die Akzeptanz des Kindes nach der Geburt mit einer möglichen Behinderung gegeben. Auch wenn Herr A die vorgeburtliche Bindung zum Kind verneint, stellt deren Vorhandensein bei Baldus (2006, 161) einen „protektiven Faktor für die Aufrechterhaltung der Schwangerschaft ... dar.“

5.1.4 Auseinandersetzungprozess mit der Behinderung des Kindes

5.1.4.1 Sichtweisen des Vaters eines ungeborenen Kindes mit Behinderung

Für Herrn A war ein Kind mit einer Behinderung nie eine Überlegung, mit der er sich großartig auseinandergesetzt hatte. Nach der Mitteilung des auffälligen Befundes kam es zu einem einschneidenden Erlebnis, welches das bevorstehende Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom markierte. Das Paar sah zufällig einen Jugendlichen mit Down-Syndrom in einem Supermarkt, der durch sein Verhalten negativ auffiel. Da Herr A keine Aufklärung über Entwicklungschancen und Zukunftsperspektiven vom Arzt bekommen hatte, sah er diese Begegnung als prägend für seine vorerst negative Vorstellung, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden:

„Der ist, ich weiß nicht, zehn Meter hinter uns gestanden, und hat herumgegrölt und wir haben hingeschaut und wieder weggeschaut und haben uns angeschaut. Und die Susanne hat dann gesagt: ‚Schau, das ist Down-Syndrom‘ (((schaut erstaunt))). Und ich (((betroffen, ängstlich schauend))): ‚Oh mein Gott! Wie schrecklich! Stell dir vor, uns erwischt es auch.‘ Also wirklich ganz negativ behaftet. (...) Und da ist die Angst größer geworden, dass das Kind Down-Syndrom haben könnte. Das ist ja furchtbar. Das grölt. Und das ist unkontrollierbar und dann hat man so etwas, was man auf der Straße in Gruppen sieht, wenn sie mal raus dürfen aus der Anstalt. Dass wir so etwas (((lacht))) auch dann selber haben könnten, war unangenehm, sehr unangenehm.“

Seine Vorstellung von einem Leben mit einem Kind mit Behinderung entspricht dem typischen, negativ gefärbten Klischee in der Gesellschaft über Menschen mit Behinderung:

„Weil ich mir da vorgestellt habe, dann ist das eigene Leben im Prinzip vorbei. Dann kann man sich nur kümmern und pflegen und alles andere vergessen. Und alles, was man sich vorgestellt hat so, was man im Leben machen könnte, kann man sich abschminken. Das war so eher die Vorstellung. Wenn Behinderung, egal welche, (((räuspert sich))) dann ist es vorbei (((grinst))). Das war recht unangenehm.“

5.1.4.2 Informationssuche

Herr A und seine Partnerin haben sich unabhängig voneinander im Internet über die prognostizierte Behinderung informiert. Er merkte kritisch an, nichts Brauchbares für werdende Eltern in dieser Situation gefunden zu haben und so mussten sie auf die wenig hilfreichen Aussagen des Arztes vertrauen. Nach wie vor war Herr A der Überzeugung, dass sie kein Kind mit einer Behinderung bekommen würden und ging auch deshalb jeder Konfrontation mit seiner Partnerin aus dem Weg:

„Und vor allem, wenn es heißt, ja das kann wieder ver/oder verschwindet in den meisten Fällen wieder, ah, wollten wir uns nicht besonders nervös machen und haben auch nicht besonders darüber gesprochen und besonders darüber nachgeforscht, weil ja nur die Möglichkeit da ist. (...) Und da bin ich eher so der Verdränger. Und wenn das die Susanne mitkriegt, dass ich da nicht ansprechbar bin, weil es für mich in meinen Augen nichts bringt da großartig herumzudiskutieren und da, ich weiß nicht, heiße Luft zu erzeugen, wenn da gar nichts ist nachher. (...) ... weil ich mich eben gar nicht mit diesen Horrurvorstellungen beschäftigen wollte.“

5.1.4.3 Erleben von Rückhalt

Herr A merkte an, dass er keine besonders große Stütze für notwendig erachtet hatte, weil er die nachgeburtliche Situation abwarten wollte. Abgesehen von den Müttern des Paares, die ihm durch Beruhigung und aufmunternde Sätze, wie ‚Ja, ihr werdet es schon sehen und es geht alles gut!‘, Rückhalt gaben, wurde das Erleben von Rückhalt von Herrn A hauptsächlich durch die Teilhabe an der Schwangerschaft der Lebensgefährtin erfahrbar. Auch das Wissen, ‚dass alles dran ist‘ gab ihm Sicherheit, da er mit Behinderung das Fehlen von Gliedmaßen verband:

„Ja, also das gute Gefühl von der Partnerin. So und jetzt fängt er an zu strampeln und jetzt hab ich das gespürt. Und jetzt der werdende Bauch und auch (((lacht))),blöd gesagt jetzt, die Sicherheit, dass alles dran ist. Also die Organe grundsätzlich alle da sind und nicht, dass man sagt ja, da fehlt/weiß ich nicht. Alles mögliche dran und hat nur einen Fuß oder so irgendetwas. Also das war für mich eher die Vorstellung von einer Behinderung. Dass da [...]etwas dabei herauskommt oder ganze Sache, was im Rollstuhl sitzt und man ihn nicht ansprechen kann, was nichts aufnimmt und wo nur Schläuche dranhängen und so eher was. Das ist für mich die gröbere Variante.“

Zusammenfassend und ergänzend mit den Antworten im Kurzfragebogen wurde ersichtlich, dass Herr A über keine (Vor-) Erfahrungen oder Erlebnisse mit Menschen mit Behinderung verfügte. In Bezug auf sein Wissen und seine Einstellung zu Menschen mit Behinderung meinte er, dass er nicht besonders informiert war und eher den Eindruck hatte, dass Menschen mit Behinderung am Rand der Gesellschaft leben und nicht so gern gesehen sind. Auch er begegnete Menschen mit Behinderung eher mit Wegschauen – „so bin ich aufgewachsen.“

Die erste bewusste Begegnung mit einem Jugendlichen mit Down-Syndrom in einem Supermarkt kurz nach der Verdachtsmitteilung war für Herr A das ausschlaggebende Moment, sich imaginär mit der möglichen Behinderung seines Kindes auseinanderzusetzen. Nicht die Verdachtsdiagnose löste bei Herrn A Veränderungen der „individuellen Gefühle, ... Wertvorstellungen und schließlich“ (Kallenbach 1997, 14) im Selbstbild aus, sondern das erstmalige Nicht-Wegschauen. Nach Cloerkes (2007, 105) wird die Einstellung „gegenüber Menschen mit Behinderungen ... durch verschiedene Faktoren ... mitbestimmt oder beeinflusst.“ Im Fall von Herrn A lag die Art der prognostizierten Behinderung im psychischen Bereich und wurde von ihm durch ein abweichendes Verhalten von der Norm wahrgenommen und daher negativ bewertet.

Wie im theoretischen Teil (vgl. Krause 2002, 42; Schindele 1995, 258; Willenbring 1998, 144) gezeigt werden konnte, kam es auch bei diesem werdenden Vater zu negativen Gefühlen, wie dem Empfinden von vernichtender Enttäuschung und dem „blitzartige[n] Aufleuchten einer Aussicht auf die Verengung der Lebensplanung, wenn nicht Aufgabe von Lebenszielen“ (Krause 2002, 42). Da Herr A keine Aufklärung über die mögliche Behinderungsart seines

Kindes erhielt und er sich dadurch kein konkretes Bild über die mit der Behinderung einhergehenden Probleme und Zukunftsaussichten machen konnte, entstanden viele negative Zerrbilder in seinen Vorstellungen und Einstellungen über Behinderung. Auch Furrer (1993, 36) und Schindele (1995, 265) führen die unzureichende Aufklärung über die Behinderungsart als Ursache für das Zustandekommen negativer Vorstellungen von der Zukunft mit einem Kind mit Behinderung an. Die Ängste, die Herr A mit seinen Vorstellungen und Befürchtungen über das Leben mit einem Kind mit Behinderung ausdrückte, könnten mit der Angst vor dem Fremden, der Angst vor Überforderung und Belastung durch die Behinderung des Kindes, der Angst vor einer Lebensumstellung und den damit verbundenen Einschränkungen sowie der Angst vor der lebenslangen Aufgabe und Verantwortung, wie sie von Willenbring (1998, 144; vgl. 1.3.1.4) aufgezeigt wurden, verglichen werden.

Zum Auseinandersetzungs- bzw. Bewältigungsprozess⁸⁸ mit der möglichen Behinderung seines Kindes kann im Fall von Herrn A davon ausgegangen werden, dass er in der verbleibenden Zeit der Schwangerschaft die Phase der Verleugnung und Negierung, die Phase der Verzweiflung und Auflehnung sowie die Phase der Resignation und Depression nach Lempp/Lempp (1994; vgl. 3.4.1) verarbeitete.

Die Phase der Verleugnung und Negierung ging einher mit der Verleugnung des Unzumutbaren, dem Nicht-Wahrhaben-Wollen, dem Zweifel, dem Verdrängen des Gedankens der Behinderung bzw. dem Nicht-Befassen-Wollen mit der Nachricht: Herr A war bis zum Zeitpunkt der Geburt der positiven Überzeugung, dass die Chance, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, bei 1:3000 läge. Dass er und seine Partnerin auch ein Kind mit Behinderung bekommen könnten, war für ihn etwas Abstraktes und der Gedanke über die Möglichkeit einer Behinderung weit entfernt und fremd. Diese Gedankengänge fanden auch Ekelin et al. (2004, 338) bei ihren befragten Vätern. Es kann vermutet werden, dass starke Abwehrmechanismen gegenüber dieser Gedanken einsetzten, da Herr A es verweigerte, sich mehr Informationen zur prognostizierten Behinderung zu holen. Er wollte von der Möglichkeit einer Behinderung nichts hören, nichts wissen oder wie er sagt „heiße Luft zu erzeugen, wenn da gar nichts ist nachher.“ Folglich wollte Herr A – wie die befragten Väter in der Untersuchung von Ekelin et al. (ebd., 342) – erst an Problemlösungen denken, wenn Probleme tatsächlich eintreffen würden. In Bezugnahme auf das Rollenmodell nach

⁸⁸ Die Phase der Akzeptanz wird erst im Kapitel 5.2.6.4 erläutert, da Herr A bis zum Zeitpunkt der Geburt über keine genaue Diagnose verfügte.

Locock/Alexander (2006, 77) nahm Herr A nicht die Rolle des Sammelns von Fakten über die mögliche Behinderung seines Kindes wahr.

Zur Phase der Verzweiflung kam es nach den Erzählungen von Herrn A durch die Begegnung mit dem Jugendlichen mit Down-Syndrom: Die Konfrontation mit der Behinderung, die Ungewissheit über die weitere Entwicklung, über Art und Ausmaß der möglichen Behinderung und dem Ausgang der Situation führten zur Ablehnung einer Auseinandersetzung des Vaters, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden und folgedessen zu einem „allmählich eskalierenden Krisenverlauf“ (Krause 2002, 21) in Bezug auf die Bewältigung der Behinderung. Auch andere AutorInnen (vgl. ebd., 41; Hinze 1999, 175; Lempp/Lempp 1994, 30) kommen zu den gleichen Ergebnissen hinsichtlich der Konfrontation mit der Behinderung. Diese Phase zeichnete sich bei Herrn A durchgehend bis zur Geburt aus, da er nie die Hoffnung auf „die Veränderbarkeit der Behinderung“ (Lempp/Lempp 1994, 82) – das Verschwinden des schwarzen Punktes – aufgab.

Auch die Phase der Resignation und Depression ging bei Herrn A mit Zukunftsängsten einher. Die bewusste Wahrnehmung des möglichen Ausmaßes der Behinderung – „Das grölt“ – ließen bei ihm Befürchtungen über zukünftige „Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen ... und das Herausfallen aus der Mitte der Gesellschaft“ (Baldus 2006, 158) entstehen. Der Trauerprozess von Herrn A in der Phase der Resignation und Depression wird mit dem Nicht-Reden-Wollen über Gefühle und dem Ausweichen von Diskussionen mit seiner Lebensgefährtin interpretiert. Auch Locock/Alexander (2006, 79) führen diesbezüglich an, dass Väter eher dazu neigen Gesprächen über ihre Gefühle aus den Weg zu gehen.

Rückhalt und Unterstützung erlebte Herr A in der Beziehung zu seiner Partnerin und dem Teilhaben an der Schwangerschaft. Die Erzählungen von Herrn A sind kongruent mit den Ergebnissen der TA-SWISS-Studie (2001, 131) bezüglich des Erlebens von Rückhalt in der Partnerschaft: In „der unmittelbaren Krisensituation, in welcher die Gesundheit des gemeinsamen Kindes bedroht erscheint“ (ebd.) halten die Eltern zusammen. Es konnte gezeigt werden, dass Herr A keine andere Form der emotionalen Unterstützung, wie die Suche nach sozialen Kontakten, die Kontaktaufnahme zu betroffenen Eltern oder ein Gespräch mit einem/r PsychologIn, wünschte. Im Fall von Herrn A wird die These von Seifert (2003, 47), dass Väter von Kindern mit Behinderung emotionale Unterstützung von außen bzw. eine Kontaktaufnahme zu anderen betroffenen Eltern meiden, bestätigt.

5.1.5 Sichtweisen des Vaters eines Kindes mit Behinderung

5.1.5.1 Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen

Rückblickend würden Herr A und seine Partnerin wieder Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft in Anspruch nehmen, um sich auf eventuelle Komplikationen einstellen zu können. Für ihn liegen die Vorteile von Ultraschalluntersuchungen in der Bestätigung der Schwangerschaft und zusammenfassend als Nachschauen bzw. „Babyfernsehen“ für werdende Väter:

„Dass man, wenn man sich es wünscht, wirklich sehr viel schon sehen kann. Hm. Nicht nur welches Geschlecht da, hm, zu erwarten ist, sondern auch wie viele Kinder es sind von mir aus oder, hm, wie groß es ist und ja, dass man sich noch mehr identifizieren kann mit der Schwangerschaft. Für beide. Ich glaube, die Mutter ist da sowieso immer die Bindung ersten Grades, aber auch die Väter, dass man die einbinden kann. Vielleicht ist es bei anderen Vätern so, wenn sie das Ultraschallbild sehen, dass sie sagen: ‚Oh! Entzückend! Das ist meines!‘ Bei mir war das nicht so. Also habe mich zwar gefreut, aber gefühlsmäßig. Also das ist vielleicht der Vorteil, dass man da auf Wunsch, meiner Ansicht nach, der Eltern schon schön nachschauen kann.“

Die Nachteile von Ultraschalluntersuchungen erläuterte Herr A rückblickend auf seine eigenen Erfahrungen – mit Bezugnahme auf das Wegfallen der eigenen freien Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen – bedachter:

„Nachteil ist es, dass man auch viel sehen kann, was es vielleicht gar nicht gibt und damit die Eltern sehr verunsichern kann. Gerade wenn man unsicher ist oder sich auf die Erste [Verdachtsäußerung bzw. Diagnose; KG] verlässt und der Arzt ist sich nicht sicher. Na toll! Dann ist es meiner Ansicht nach gescheiter, man macht nichts und lässt, hm, dieses ausfiltern und aussieben aufgrund von dem, was man sieht. Ist sowieso so eine heikle Sache. Siehe Klagen nachher und so weiter. Hm. Ich würde aus heutiger Sicht schon Ultraschall machen auch wieder, aber dann nicht so detailliert mit Organscreening. Also Organscreening vielleicht schon noch, aber mit auf keinen Fall weiterführenden und Fruchtwasseruntersuchung und sonst irgendwelche Möglichkeiten, die dann erst wieder ein Risiko darstellen. Und grundsätzlich, meiner Ansicht nach, nur auf Wunsch der Eltern und nicht als Standardprogramm, das man machen muss und wenn man es nicht macht, wird man als fahrlässig und böse hingestellt, weil man, was weiß ich, was sehen hätte können.“

5.1.5.2 Einflüsse: Inanspruchnahme, Aufklärung und Rat

Herr A sah bzw. sieht den Zugzwang, Ultraschalluntersuchungen in Anspruch zu nehmen, überwiegend bei den behandelnden ÄrztInnen und dem Ausmaß an Informationen, die an die Eltern vermittelt werden. Er meinte, dass Familienangehörige, FreundInnen und Bekannte damals keinen Einfluss auf ihn und seine Lebensgefährtin hatten, vorgeburtliche Ultraschalluntersuchungen anzuwenden.

„Ich glaube, das betrifft genauso alle Eltern von den Ärzten ausgehend. Gar nicht so, dass der Druck untereinander ist, dass sich die Eltern untereinander sagen: ‚He, du musst die Untersuchung machen und du musst die Untersuchung machen.‘ Sondern es kriegt ja eh jedes Paar für sich eigentlich das Kind oder die Kinder und besprechen das nicht großartig mit ihren Freunden. Also ich habe mit meinen Freunden nie besprochen, wie das ist, wenn sie ihre Partnerinnen begleiten zum Ultraschall. Also das ist immer eine Sache zwischen dem Paar. Deswegen sehe ich da gar nicht einmal so den Einfluss, sondern eher sehr stark von den Ärzten ausgehend und sehr stark davon aus, wie die Ärzte informieren. Also (((räuspert sich))), es ist für uns auch wichtig, die Ärzte irgendwie auch vernünftig zu informieren. Genau in die Richtung, wie sie damit umgehen, wenn sie etwas entdecken.“

Der Wunsch nach einer besseren Schulung der ÄrztInnen, sowohl im Umgang mit werdenden Eltern im Falle eines auffälligen bzw. positiven Ultraschallbefundes, als auch nach der Geburt, veranlasste die Familie A bei einem Film über das Leben mit einem Kind mit Behinderung mitzuwirken. Sie erhoffen sich dadurch, dass anderen werdenden Eltern positivere Erfahrungen ermöglicht werden, die ihnen selbst verwehrt blieben:

„Wir haben unlängst übrigens auch bei einem Film mitgewirkt, der für Ärzte eigentlich gedacht ist. (...) Dass die durch den Film, 20 Minuten oder eine halbe Stunde dauert er, von Eltern mit Down-Syndrom-Kindern aufgeklärt werden, was das ist. Dass die Ärzte zumindest einmal einen positiveren Eindruck bekommen und nicht immer sofort auf die Ja-oder-Nein-Frage, mit starker Tendenz auf Nein, gestellt bekommen. Interessant war nach der Geburt die Ratlosigkeit aller anderen. Wie geht man jetzt mit denen um? Mit uns? Und wir haben immer gesagt: ‚Ganz normal! Gratuliert uns und schauen wir schon.‘ Also nichts wie arm oder sonst irgendwas. Beileid. Absolut fehlangebracht so ein (((schüttelt den Kopf))) /Und da haben wir gemerkt, es weiß niemand wirklich, was Down-Syndrom jetzt speziell ist oder im Allgemeinen: Behinderungen werden nicht groß angesprochen. (...) Mein starker Wunsch ist eigentlich wirklich, dass man die Ärzte über mögliche Entdeckungen viel mehr aufklärt. (...) Aber dass sie mit mehr Beispielen aufwarten können. Es ist so, dass wir

nachher bei uns in Österreich, im Krankenhaus A zumindest, Psychologen auf das Auge gedrückt bekommt. Sehr Gut. Positiv. Hab mich sehr gefreut. Die dann mit der Aufarbeitung des Problems (((kritisch))) kommen und wo man dann vielleicht Beispiele sehen kann. Oder wo sie einem damals sagen: ‚Schaut, andere Eltern sind auch glücklich und ihr werdet es lieben lernen, ihr könnt euch es nur jetzt nicht vorstellen.‘“

Ein weiteres großes Anliegen von Herrn A und seiner Partnerin ist es, ihr Wissen über die positiven und auch negativen Seiten im Leben mit einem Kind mit Behinderung mittels einer eigenen Internetseite anderen (werdenden) Eltern zur Verfügung zu stellen:

„Wir haben uns nachher sehr damit beschäftigt – Was ist Down-Syndrom? – wie er auf der Welt war. Wahnsinn. Down-Syndrom. Haben wir gleich gesehen. Man sucht irgendwas zu finden. Ja klar, wieder über das Internet und wir haben uns nur die positiven Dinge oder hauptsächlich die positiven Berichte herausgefischt und waren dann überrascht und wirklich erfreut, dass es eigentlich gar nichts Schlimmes ist. (...) Weil ich ihn auch als sehr wertvollen Beitrag für die Gesellschaft sehe. Also wir gehen gerne in die Öffentlichkeit übers Internet, auch Blog, wo die Leute sehr positiv reagieren und wir schon so oft Rückmeldungen bekommen haben, dass wir eine Stütze für viele werdende Eltern oder Eltern von Down-Syndrom-Kindern sind. Und da denk ich mir: ‚Ja, sehr gut!‘ (((lacht))). Ja und das wollen wir auch vermitteln und das funktioniert. Und das können wir eben nur mit einem Down-Syndrom-Kind (((lacht))).“

Auf die Frage, ob und wie Herr A jemand anderem in der gleichen Situation helfen bzw. was er anraten würde, merkte er an, dass er nur für einen Abbruch der Schwangerschaft wäre, wenn die Behinderung des Kindes mit dem Leben nicht vereinbar bzw. das Leben der werdenden Mutter in Gefahr wäre. In diesem Gesprächsausschnitt erzählte Herr A auch von so einem Fall in seinem engeren Bekanntenkreis:

„Also wenn es um Down-Syndrom speziell geht, na da sag ich sofort ‚Ja‘ mit der Einschränkung, wenn es kombiniert ist mit sonst irgendwelchen argen Schäden, wo man wirklich sagen kann: ‚Puh, die Chancen stehen ganz ganz schlecht.‘ Oder, wenn ein Risiko für die Mutter besteht, wie ich vorher angesprochen habe. Und wenn das besteht, kann ich nicht sagen: ‚Ja! Unbedingt bekommen!‘ aus der Gier heraus, mehr Down-Syndrom-Kinder im Bekanntenkreis haben zu wollen. Was andere Behinderungen betrifft, ist es natürlich schwer. (...) Ich kann nur von unserem Fall eben positiv berichten, dass man sich das gerne anschauen kann, aber ohne eine Empfehlung abzugeben. (...) Eine

Bekannte von uns hätte auch ein Down-Syndrom-Kind bekommen. Die hat es abtreiben lassen und hat sich dafür wahnsinnig entschuldigt bei uns und es war ihr wahnsinning unangenehm, dass sie jetzt uns das mitteilen, hm, musste. (...) Und sie hat gesagt eben, es wäre sie gefährdet gewesen und das Kind, und sie haben schon ein Kind. Und das konnte sie nicht riskieren, dass dann der Vater mit dem anderen Kind alleine überbleibt und weil sie den Alexander⁸⁹ auch sehr schätzt und sehr mag und dann hätte sie selber auch ein eventuell Down-Syndrom gehabt, ein Kind gehabt. Es hätte sie beide nicht mehr gegeben und aus dem Grund hat sie sich dann dagegen entschieden. Vollstes Verständnis haben wir dafür. Klarerweise. Muss man auch haben. Wirklich!“

In diesem Sinne gab Herr A an, dass letzten Endes die Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft jedes Paar für sich selbst zu entscheiden hat:

„Also das muss man dann wirklich für sich selber entscheiden und da kommt von mir auch weder ein Druck und der Druck so ein leichter: ‚He, da ist nichts dabei und da schau, es kann eh gut werden‘ und solche Sachen. Also das muss man wirklich jeder für sich das Risiko nämlich auch eingehen. (...) Wenn man von Risiko sprechen möchte. Was es eigentlich auch ist, bis zur Geburt und ja, das Leben ist ja behaftet mit Risiken (((lacht))).“

5.1.5.3 *Leben mit einem Kind mit Behinderung*

Herr A erzählte, dass er und seine Lebensgefährtin seit der Geburt ihres Kindes ständig mit Vorwürfen – auch innerhalb der Familie – konfrontiert werden bzw. wurden. Mit dem negativen Unterton ‚da hätte man was machen können‘ wird Herr A nie zurecht kommen, denn er liebt sein Kind über alles:

„Ansonsten kommt ständig oder kam ständig die Frage bei neuen Leuten auch: ‚Na, habt ihr das nicht gewusst?‘ Und wie mich das meine Mutter gefragt hat: ‚Und was wäre dann gewesen?‘ ‚Na, na, das hätte man fest...‘ Die Frage bezieht sich halt, hm, auf wenn man es gewusst hätte, na dann weg. Und den Alexander hätten wir jetzt nicht haben sollen? Das war ihr dann wahnsinning unangenehm und sie mag ihn genauso wie die andere Oma auch und er ist wirklich unser Liebling und der ganzen Familie. Und da passt das eben gar nicht hinein dieses ‚Habt ihr das nicht gewusst?‘ Nämlich mit dem Ton, da hätte man was machen

⁸⁹ Der Name wurde anonymisiert.

können. Und das kommt nach wie vor sehr häufig. (...) Wenn ich mir dann vorstelle, dass es den Alexander jetzt nicht gebe. Ich meine, das ist ein Wahnsinn, das Kind. Und wir wollen auch gar kein zweites. Ich hab erst kürzlich wieder gesagt, weil wir so glücklich und zufrieden mit Alexander sind (((grinst))). Also der ist für uns der Hit, dass wir das gar nicht irgendwie noch, hm, klingt vielleicht blöd, aber zusätzlich belasten wollen. So ein, ah, das ist für uns wirklich alles ohne dass wir jetzt nur auf den Alexander herum und Wahnsinn und der ist alles, und der König und dass wir ihn jetzt verziehen und deswegen erziehen wir ihn jetzt als Einzelkind. Sondern, ah, wir sind so glücklich und wenn ich mir vorstelle, den hätten wir abgetrieben. Natürlich hätten wir es nicht gewusst, wie er werden würde. Aber aus heutiger Sicht wäre es ein Fehler.“

In alltäglichen Situationen wird die Familie A großteils nur von Eltern angesprochen, die selbst ein Kind mit Behinderung haben. Des Weiteren thematisierte Herr A das Zusammentreffen mit Fremden, bei denen er sich nie sicher ist, ob sie die sichtbare Behinderung erkennen. Herr A geht sehr offen mit der Behinderung seines Kindes um und spricht diese auch an, wenn Fremde sie darauf ansprechen:

„Fremde sprechen uns nicht an, in dem Sinn, dass sie, also dazu ist er wahrscheinlich noch zu klein, dass sie A wegschauen oder B irgendwie was ansprechen, sondern eher sehr positiv. Wo wir nie wissen/na was? Na klar, wir gehen davon aus, dass man es sieht, ist doch eh klar. Aber sie tun so, als wäre gar nichts. Er ist halt ein wahnsinnig liebes Kind. Aber dann bin ich eher der Typ, der sagt ja, und baue dann das Wort Down-Syndrom irgendwo ein: ‚Ja für ein Down-Syndrom-Kind ist er eh einfach ein Wahnsinn‘ und so. Damit das Thema aufgeknackt ist und dass die Leute eher den Zugang finden und dann uns ansprechen können oder so.“

Die retrospektive und heutige Sichtweise zu Ultraschalluntersuchungen und PND ergab zusammenfassend bei Herrn A – wie auch bei den Vätern im theoretischen Teil – eine teils kritische Betrachtungsweise. Einerseits befürwortete er die Inanspruchnahme, andererseits wies er auf die Mängel in der Aufklärung durch ÄrztInnen hin. Den Druck, Ultraschalluntersuchungen in Anspruch zu nehmen, verortete Herr A überwiegend bei den behandelnden ÄrztInnen, die unzureichend über Sinn und Zweck dieses Untersuchungsverfahrens aufklären. Herr A ist der Meinung, dass Ultraschalluntersuchungen

nur auf Wunsch der Eltern und nicht als *Standardprogramm* durchgeführt werden sollten. Jedoch gehört zu dieser Entscheidung eine umfassende medizinische Aufklärung. Herr A betonte im Zusammenhang mit der Entdeckung einer Auffälligkeit bzw. Behinderung vor allem die Verunsicherung werdender Eltern durch vage Verdachtsäußerungen und unzureichende Aufklärungen über die prognostizierte Behinderungsart.

Im theoretischen Teil der vorliegenden Arbeit konnte gezeigt werden, dass sich die Situation und die Einstellung der meisten Väter nach der Geburt des Kindes positiv veränderten. Die mit der Geburt des Kindes entstehende Beziehung und die definitive Diagnose der Behinderung des Kindes ermöglichte auch im Fall von Herrn A die Erreichung der Phase der Akzeptanz. Vor allem die gesicherte Diagnose befähigte Herrn A zur gezielten Suche nach Informationen über die Behinderungsart sowie über das künftige Leben als Familie und verhalf ihm zur positiven Verarbeitung der Situation. In der Fallanalyse von Herrn A konnte aufgezeigt werden, dass die Bindung des Vaters durch das Sehen des Kindes nach der Geburt intensiviert wurde und dadurch der Weg zur Bejahung der Behinderung, der offenen Vertretung der Behinderung, die Entdeckung positiver Seiten der Behinderung und die Entwicklung neuer Wertvorstellungen geebnet wurde. Diese Ergebnisse finden sich auch bei Baldus (2006, 111) und Hinze (1999, 175). Folgedessen wurde die Behinderung des Kindes „zur Chance, das eigene Selbst- und Rollenverständnis zu ändern und Werthaltungen zu reflektieren“ (Seifert 2003, 47). Indem Herr A sein Wissen und seine Erfahrungen mittels Internet, Film und der Teilnahme an Befragungen anderer Eltern zur Verfügung stellt, kann auf einen positiven Umgang mit der Behinderung seines Kindes geschlossen werden

5.2 Fallanalyse Herr B

Zum Zeitpunkt des Interviews war Herr B 39 Jahre alt. Er lebte in einer Lebensgemeinschaft mit seiner Partnerin und den zwei gemeinsamen Kindern, einem Sohn mit neun Jahren und einer Tochter mit 3;9 Jahren. Das Interview hat im August 2011 an seinem Arbeitsplatz in der Cafeteria stattgefunden. Herr B hat sich, nach der Weiterleitung meines Anliegens durch die Organisation Spina Bifida & Hydrocephalus Österreich⁹⁰, per E-Mail bei mir gemeldet. Vor dem eigentlichen Treffen hatten wir regen E-Mail-Kontakt zum besseren Kennenlernen. Das Interview hat in einer ruhigen, freundlichen Atmosphäre stattgefunden, sodass wir ohne

⁹⁰ <http://www.sbho.at>

Störungen 56 Minuten sprechen konnten. Das Gespräch mit Herrn B war größtenteils flüssig, jedoch fiel es ihm zeitweise schwer über die Thematik der ersten Diagnose, nämlich der Mitteilung, dass seine Tochter maximal 35 Tage zu leben hätte, zu erzählen.

5.2.1 Vorstellungen von Vaterschaft, dem Kind und der gemeinsamen Zukunft

Da Herr B bereits Vater eines 5-jährigen Sohnes war, wusste er, was Vaterwerden und Vatersein für ihn symbolisiert. Vor allem *Zeit* für seine Kinder zu haben und sich alles mit seiner Partnerin gleichberechtigt zu teilen, steht im Mittelpunkt seiner Auffassung von Vaterschaft und gemeinsamer Elternschaft:

„Na, wir haben uns bewusst für ein zweites Kind entschieden. Die Rolle war eigentlich relativ klar, da wir ja schon einen 5-jährigen Buben hatten, was das ungefähr heißt, Vater zu sein oder die Auffassung, die wir davon haben, was man mit einem Kind macht und wie wir uns da die ganzen Sachen einteilen. Und das war schon schön. Und wir haben uns auch, oder ich, wir haben uns auch immer alles grundsätzlich alles geteilt. Also auch beim Großen war ich z.B. einen Monat zu Hause und das hätten wir bei der Kleinen auch vorgehabt, beim zweiten Kind. Da war auch geplant, dass ich nach der Geburt einen Monat Zeitausgleichurlaub abbaue, um einmal zu Hause zu sein. (...) Ich habe halt nur meine Auffassung gehabt, deshalb bin ich auch relativ spät Vater geworden, wenn ich ein Kind habe, dann möchte ich auch für das Kind die Zeit haben und es nicht als, weil man es eben hat, mitlaufen lässt, sondern dass nachher der Hauptfokus auf das Kind bzw. auf die Kinder. Und darum müssen die anderen in persönlichen Interessen etwas zurückstecken. (...) Das war eigentlich, was mir von Anfang an klar war und daran hab ich mich auch gehalten.“

Herr B gab an, sich keine Vorstellungen vom ungeborenen Kind gemacht zu haben. Für ihn hat jedes Kind eine individuelle Persönlichkeit, bei der man nicht die Zukunft vorausplanen oder eigene Wünsche dem Kind auferlegen kann:

„Also überhaupt nicht. Also ich habe mir da, so wie beim Ersten, also keine ganz großen Vorstellungen gemacht. So dass ich sage, ich möchte irgendetwas, in irgendeine Richtung, hm, hineinprojizieren in das Kind. Oder irgendwelche Wünsche, was man nicht alles machen könnte. Ich hab mich darauf gefreut. Ich hab ungefähr eine Vorstellung gehabt, was auf mich zukommen wird. Und das war es. (...) Ich war beim Ersten 30 und, wie gesagt, beim Zweiten 35. Und da habe ich eigentlich mich im Vorhinein nicht auf irgendetwas

festlegen lassen oder sagen: ‚Ich mach mit dem Kind das, das und das.‘ Weil ich da sowieso sagen muss, da muss auch die Mutter mitmachen. Man weiß ja nie, wie es einem nach der Geburt so geht, was man da alles mit dem Kind machen kann, weil ja alle angeblich anders sind (((grinst))). Und es sind ja auch alle anders (((lacht))). (...) Und da wollte ich mich nicht festlegen lassen, dass ich sage: ‚Ich mache einmal einen grundsätzlichen Plan bis zur Pensionierung vom Kind.‘ Das (((schüttelt den Kopf))) ... war nicht das Meine.“

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Herr B in seinen Aussagen die in Kapitel 2 vorausgesetzten Bedingungen der ‚neuen Väterlichkeit‘ erfüllt: Zeit, Familienfreundlichkeit, Kindzentriertheit und geteilte Elternschaft werden auch bei Rollett/Werneck (2002, 325) angeführt. Auch seine Vorstellung, die Familie in den Fokus seines Lebens zu rücken, zeigte individuelle Gestaltungsformen der neuen Väter – wie sie auch Ballnik et al. (2005, 35) anführen –, da er nicht nur die Rolle des Ernährers der Familie vertreten wollte. Herr B gab an, sich aus diesen Gründen erst relativ spät für die Familiengründung entschieden zu haben, um seine Auffassung von der Vaterrolle auch verwirklichen zu können.

Da Herr B bereits einen Sohn hatte, kann das Gefühlsmodell nach Finnbogadóttir et al. (2003; vgl. 2.2.2) nicht übernommen werden: Herr B war sich vor der zweiten geplanten Schwangerschaft bewusst, welche Verantwortungen mit einem Kind einhergehen und welche Veränderungen ein Kind mit sich bringen kann.

5.2.2 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei unauffälligen Befunden

Herr B war zu Beginn der geplanten zweiten Schwangerschaft 35 Jahre alt. Er gab an, dass sich seine Partnerin und er vor Eintritt der Schwangerschaft mit den Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft auseinandergesetzt hätten, da sie bereits einen Sohn im Kindergartenalter hatten. Weil die erste Schwangerschaft problemlos verlaufen war, hatte das Paar auch in der zweiten nie erwogen, spezielle Untersuchungen durchführen zu lassen. Die Gefühle von Herrn B in den Untersuchungssituationen waren aufgrund der Visualisierung seines ungeborenen Kindes ausschließlich positiv besetzt. Er meinte, dass Ultraschalluntersuchungen auch beim zweiten Kind etwas Besonderes darstellten:

„Es ist erst einmal ein tolles Gefühl, wenn man sieht, okay das ist das Kind. Hm. Aufgrund der modernen Medien und, hm, Internet, Bücher und dergleichen überrascht einen diesbezüglich nichts. Es ist nur etwas Besonderes, weil es das eigene Kind ist, das gesehen wird. (...) Und ansonsten [...] finde ich den Ultraschall grundsätzlich nett. (...) Und ist ganz schön, dass alles da ist.“

Herr B begleitete seine Partnerin immer zu den Ultraschalluntersuchungen. Das Verhalten des Arztes ihm gegenüber beschreibt Herr B als ‚kundenfreundlich.‘ Herr B thematisierte die Schwierigkeit des Arztes, das am Ultraschallmonitor Gesehene ordnungsgemäß zu interpretieren und zur gleichen Zeit den werdenden Eltern einen unvergesslichen Moment zu bieten. Zum damaligen Zeitpunkt zählten zu den wichtigsten Faktoren für die Zufriedenheit mit Ultraschalluntersuchungen vor allem die *Dauer* der Untersuchungssituation sowie die medizinisch korrekte *Aufklärung* durch den Arzt. In Bezug auf seine Erwartungen an den Arzt sowie die Qualität von Ultraschalluntersuchungen hätte sich Herr B im Nachhinein betrachtet mehr erwartet:

„Ja. Also ich hab mir das grundsätzlich nicht nehmen lassen dabei zu sein. Es war für uns beide auch gewünscht. Hm. Der Arzt war grundsätzlich gut. (...) Die Ultraschalluntersuchungen waren grundsätzlich gut. Er hat sich Zeit genommen, er hat es auch immer erklärt, er hat Sachen erläutert. (...) Im Nachhinein müsste man sagen [...], er hat das also sehr kundenfreundlich gemacht. Mit Video und mit dem gewissen/einen gewissen Charakter kann man sagen. So man will den Eltern etwas bieten. ‚Ich mache euch zu glücklichen Eltern, ihr seht jetzt euer Kind.‘ (...) Im Nachhinein betrachtet, hätte ich mir vielleicht eine intensivere Betrachtung der Bilder auf Seiten des Arztes gewünscht. (...) Aber was jetzt natürlich wieder schwer zu beurteilen ist, was er jetzt als Fachmann sieht mit einmal hinschauen und ob er nebenbei auch noch sich um die Eltern kümmern kann. Und da natürlichen den schmalen Grat hat, was ist jetzt an berechtigter Panikmache und was ist eine gute Betreuung der Eltern, dass die sich auch freuen. (...) Aufgrund der Lesbarkeit und Interpretierbarkeit der Ultraschallbilder müssten sie aber auch kritisch hinterfragt werden. (...) Weil die bildliche Auflösung der Fotos, die man da sieht, teilweise sehr unscharf sind und die Interpretationsmöglichkeiten.“

Zu den nicht erfüllten Erwartungen kam eine kritische Betrachtung über den Sinn von Ultraschalluntersuchungen hinzu. Wie auch an einer späteren Stelle merkte Herr B vor allem

die medizinische Relevanz sowie die moderne Sichtweise der Eltern der Ultraschalluntersuchungen als Babyfernsehen an:

„Ist die Frage, ob man Ultraschall braucht bis zu einem gewissen Grad, weil er ja auch zu Verunsicherungen beifü/beiträgt. Da müsste man eine Grenze ziehen zwischen medizinisch relevant und notwendig und was ist jetzt nur eine moderne Auffassung und Spleen, wie 3-D und so weiter.“

Wie auch in der Studie von Ekelin et al. (2004) und der TA-SWISS (2001) entschied sich Herr B gemeinsam mit seiner Partnerin klar für routinemäßige Ultraschalluntersuchungen. Die Hauptbeweggründe für die Inanspruchnahme dieses Untersuchungsverfahrens lagen für Herrn B in der Bestätigung der Vitalität und die der Gesundheit des Kindes, der konventionellen therapeutischen Möglichkeiten, der Planbarkeit von postnatalen Operationen sowie im Motiv der Beruhigung. Einiger dieser Aspekte werden auch in den Studien von Ekelin et al. (2004, 338) und der TA-SWISS (2001, 118) angeführt. Ungleich zu den Studien etwa von Draper (2002 a), Ekelin et al. (2003) oder der TA-SWISS (2001), die im theoretischen Teil der vorliegenden Diplomarbeit vorgestellt wurden, verfügte Herr B bei der Betrachtung seiner Motive über einen außerordentlich hohen Wissenstand über vorgeburtliche Ultraschalluntersuchungen sowie deren Sinn und Zweck. Die Falldarstellung von Herrn B zeigt auf, dass dieser Vater bewusst über die Motive der Anwendung nachdachte. Des Weiteren hatte das Paar auch einen 3-D-Ultraschall in Erwägung gezogen, jedoch das Vorhaben schnell wieder verworfen – ‚aufgrund der Ungenauigkeit‘, erzählte Herr B im Kurzfragebogen. Herr B hielt die Anwendung von Ultraschalluntersuchungen im Sinne eines ‚icon signifying pregnancy‘ (Clement et al. 1998, 13) für irrelevant. Für ihn lag die medizinische Relevanz im Fokus der Inanspruchnahme.

Unter dem Aspekt der Zufriedenheit mit den Untersuchungssituationen führte Herr B die Verständlichkeit und Ausführlichkeit der Erklärungen des Arztes während der Untersuchung sowie die Zeitdauer der Untersuchung an. Auch in den Studien von Ekelin et al. (2004, 340) und der TA-SWISS (2001, 117) werden die von Herrn B genannten Aspekte angeführt. Nach Ekelin et al. (2004, 343) wird abgesehen von einem professionellen auch ein persönlicher Umgang des Arztes gewünscht: Herr A bezeichnete die Untersuchungssituation als *kundenfreundlich* durchgeführt. Jedoch stellte er die Kompetenz des behandelnden Arztes in

Frage, das am Ultraschallbild Gesehene korrekt interpretieren und parallel dazu die werdenden Eltern zufrieden stellen zu können. Mit den Ultraschallbildern an sich war Herr B eher unzufrieden, da er sie als unscharf bezeichnete und an der Möglichkeit einer korrekten Interpretation zweifelte.

Stellt man die Aussagen von Herrn B dem Rollenmodell von Locock/Alexander (2006) gegenüber, kann eine Zuordnung zu den Rollen als Elternteil, als Beistand und als Sammler von Fakten vorgenommen werden. In seiner Rolle als Elternteil erlebte Herr B die Ultraschalluntersuchungen als gemeinsames erfreuliches Moment mit seiner Partnerin. Ungleich zu dieser Studie nahm Herr B während der Untersuchungen nie eine Randstellung ein, sondern fühlte sich immer vom Arzt als Elternteil in die Gespräche miteinbezogen. Die Rolle als Beistand seiner Partnerin erfüllte Herr B, indem er sie immer zu den Ultraschalluntersuchungen begleitete. Die Anwesenheit in der Untersuchungssituation wurde von Herrn B und seiner Lebensgefährtin gewünscht und er sah seine Teilhabe an der Schwangerschaft als selbstverständlich. In Bezug auf das Sammeln von Fakten über Sinn und Zweck der Ultraschalluntersuchung konnte, wie bereits erwähnt, ein sehr guter Wissensstand auf Seiten von Herrn B festgestellt werden.

Die Haltung gegenüber der Schwangerschaft und dem ungeborenen Kind wurde von Herrn B äußerst positiv beschrieben. Er meinte, dass auch beim zweiten Kind der Ultraschall einen besonderen Moment und ein intensives Erlebnis für ihn darstellte, trotz seines Vorwissens über die vorgeburtliche Entwicklung und der Sichtbarmachung des Kindes mittels Ultraschall.

5.2.3 Ultraschall: Erleben und Gefühle bei einem auffälligen Befund

Bei seinen emotionalen Reaktionen unterschied Herr B zwischen den Erfahrungen mit dem niedergelassenen Gynäkologen und der Diagnosestellung im Krankenhaus X. Herr B gab an, dass die Verdachtsmitteilung durch den Gynäkologen zwischen der 29. und 30. Schwangerschaftswoche keine emotionalen Reaktionen hervorgerufen habe. Der Gynäkologe wollte auch, nachdem Herr B versucht hatte, mehr über die Auffälligkeit in Erfahrung zu bringen, sich auf nichts festlegen, beschwichtigte seine Verdachtsäußerung und überwies sie ins Krankenhaus X:

„Ja, das war egal. Nein. Wir waren dort und es hat geheißen, es ist eh alles normal. Das ist die Hitze. Dann wurde gesagt, das ist das Liquor. Ist erhöht. Das ist etwas grenzwertig. Wobei grenzwertig beim Nachfragen hat sich der Arzt auf nichts festlegen wollen und er hat auch nichts gesagt. Es war halt einfach nur grenzwertig. Aber nicht über einer gewissen Norm nach seiner Beschreibung. Und somit sind wir zu einer Untersuchung gefahren. So, okay das Kind hat halt irgendetwas, eine Krankheit.“

Die Diagnosestellungen mittels Ultraschalluntersuchung ergaben im Krankenhaus X Myelomeningocele (MMC; auch Spina bifida genannt), Arnold-Chiari-Syndrom⁹¹, Klumpfüße und eine Lebenserwartung von drei bis maximal 35 Tagen, worauf die Lebensgefährtin von Herrn B die verbleibende Zeit bis zur Geburt stationär aufgenommen wurde. Seine emotionale Reaktion beschrieb er als gefühlsmäßige Distanzierung vom ungeborenen Kind mit dem Ziel, für den 5-jährigen Sohn den Schein der Normalität zu bewahren:

„Schwierig. Hm. Ich meine, das Schwierige ist, man braucht einmal relativ lang, bis man das Ganze einmal fasst und was da eigentlich gemeint ist. Hm. Was die Diagnose beinhaltet. (...) Es war einmal eine Diagnose, mit der man nicht gerechnet hat. Hm. Es war ein gewisses, eine gewisse Distanzierung und, ah, gewisses Trauern und Mitleidsgefühl. Wie es einem so geht, wenn man ein Kind hat, auf das man sich gefreut hat. Das ein Wunschkind war und dann weiß man, hm, es lebt nicht lang. Bis 30 oder 60 Tage. (...) Und das war schon etwas sehr Belastendes. Wo mir das Kind auch dann irrsinnig leid getan hat. Also das war [...] eine sehr schwierige Situation, weil es war irrsinnig belastend für mich und danach auch noch eine gewisse Distanzierung, wo man auch richtig auch gemerkt hat, man schaltet ab. (...) [M]an freut sich echt auf das Kind und danach kommt eben, wie immer das auch heißt, ich würde einmal sagen als Schutzmechanismus, eine grundsätzliche Ablehnung. Ablehnung ist falsch. Eher eine gewisse Distanzierung auftritt, wenn man hört okay es wird drei Tage alt werden oder 30 Tage und es wird Weihnachten nicht erleben und so. (...) Da haben wir gewusst, okay es wird sterben. Hm. Ist vielleicht für den Vater etwas einfacher wie für die Mutter, die halt permanent im Krankenhaus drinnen ist. Da man als Vater ja so wie ich, hm, gewusst habe, hm, man muss heim, man muss den Sohnmann von der Schule abholen oder vom Kindergarten und es muss das Umfeld zu Hause weiterlaufen, ohne dass der Sohnmann irgendein Problem damit hat.

⁹¹ Hierbei handelt es sich um eine Fehlbildung, bei der Teile des Kleinhirns und des verlängerten Rückenmarks aus dem Schädel in den Spinalkanal verschoben sind (wikipedia 2011, [1]).

(...) Und das ist das Hauptproblem, das, was man meiner Meinung nach da hat. Ja. Aber sonst, wie gesagt, schwieriger war, die bewusste oder unbewusste Abkapselung vom Kind und nebenbei für den, in unserem Fall für das zweite Kind, den Schein aufrecht zu erhalten, dass eh unter Anführungszeichen alles ganz normal ist. (...) Das war unsere Ausgangsposition. Eine automatische Abkoppelung, Abkapselung. Hm. Das war schon sehr interessant im Nachhinein betrachtet.“

5.2.3.1 Verhalten der ÄrztInnen gegenüber dem werdenden Vater

Auch in Bezugnahme auf das Arztverhalten nach der Verdachtsäußerung bzw. der Diagnosestellung differenzierte Herr B zwischen dem Gynäkologen, den ÄrztInnen im Krankenhaus sowie dem Pflegepersonal im Krankenhaus. Herr B erachtete das Verhalten des Gynäkologen, für den durch die Überweisung an das Krankenhaus der Fall erledigt war, als ärgerlich:

„Von denen haben wir in weiterer Folge überhaupt nichts mehr gehört. Also der Fall war mit Abgabe ans Krankenhaus X für sie erledigt. (...) Der Gynäkologe, der in A entbinden hätte sollen, hat sich in X noch gemeldet und wie er danach die Diagnose, hm, mitgeteilt bekommen hat, hat er sich meines Wissens noch einmal noch gemeldet, aber sonst nicht mehr.“

Das Verhalten der ÄrztInnen im Krankenhaus nach der Diagnosemitteilung ihm gegenüber beschrieb Herr B als eher zwiespältig. Einerseits war er mit den Bemühungen der ÄrztInnen sehr zufrieden, lobte ihre Routine im Umgang mit, wie er sagte, ‚problematischen Eltern‘ und empfand das ÄrztInnenverhalten als unaufdringlich. Andererseits äußerte er viel Kritik über die großteils pessimistischen und negativen Aussagen über die Behinderung des Kindes:

„Das Verhalten im Krankenhaus X ist schwierig einzuordnen. Sie haben im Endeffekt alles für das Kind und für die Mutter gemacht. Haben auch mich versucht einzubinden oder haben mich auch eingebunden. (...) Hat da aufgrund der Ultraschall, hm, -darstellung und Interpretation der Bilder eben ein Krankheits-, hm, -bild beschrieben, was sein kann. Und da finde ich das Problem, dass man da halt im Nachhinein betrachtet, auf der sehr pessimistischen Seite war. (...) Sie haben die offizielle Meinung gesagt, was sie, welche Diagnose sie haben, wie sie weiter vorgehen wollen, hm, und

haben nachher dann auch unter Anführungszeichen oft genug Aussagen getätigt, ah, unter hinzu/vorgehaltener Hand. Da haben wir auch Informationen bekommen, so und so wird das ablaufen. Also die Hemmung der Wehen, der Vorgangsweise bis zur Geburt und nach der Geburt. Das auch dezente Trennen und Aufmerksammachen, das Gescheiteste wäre abzutreiben bis hin zu, aber es sind Aussagen hinter der Hand gewesen vom Pflegepersonal, was man machen kann, um eine Behandlung hintenan zu halten, damit das Kind nicht leidet. Sprich, dass man Behandlungen im rechtlichen Rahmen als Elternteil verweigert, bis die Ärzte aufgrund einer Notsituation eingreifen müssen. Also diese Bandbreite haben wir gekriegt. Wobei einige Ärzte top waren und einige Pfleger und gesagt haben, okay bis hin zum, hm, Kaiserschnitt und so und so geht es weiter. Einige Pfleger haben auch das gesagt, hm, verweigert diese und jene Behandlung und geht auf eine natürliche Geburt, denn da zerbricht die Zelle und man kriegt Infektionen und das Kind leidet nicht so lang. Das sind aber Aussagen, die man hinter vorgehaltener Hand bekommen hat. (...) Sehr fragwürdig so etwas, aber leider nicht beweisbar.“

Zu den positiven und negativen Vorschlägen der ÄrztInnen und des Pflegepersonals, wie die Familie B im Fall der Behinderung ihres Kindes am besten vorgehen bzw. handeln hätte sollen, kamen gegensätzliche Zukunftsprognosen von den ÄrztInnen verschiedenster medizinischer Richtungen in Bezug auf die Behinderung sowie die Lebenserwartung ihres ungeborenen Kindes:

„Also es war eine, ja, sehr schwierige Situation und was das Ganze eigentlich noch unterstützt hat war, dass noch gewisse Fachärzte dann auch noch komplett konträre Meinungen von sich gegeben haben. Also in fünf Wochen Prognosenkrieg von, hm, Gynäkologen, Kinderärzten, Orthopäden, hm, Neurologen, warum man maximal 60 Tage alt werden würde. Und einmal ist eine Ärztin gekommen, eine Kinderärztin von der Neonatologie, die uns nachher erklärt hat, dass es grundsätzlich kein Problem darstellt, sondern das läuft so ab. Wo man gesehen hat, die sind von der Meinung und vom Informationsmanagement etwa zu 180 Grad auseinander. Also das war (((schüttelt den Kopf))). (...) Wo man im Endeffekt wirklich in der vierten oder fünften Woche Krankenhaus X das komplette Weltbild wieder auf den Kopf gestellt bekommen hat und ist nachher zwischen sechs Professoren gestanden. Viele haben dich in diese Richtung gezogen, die anderen in die andere Richtung und dann war es wieder irgendwo in der Mitte und es war wieder alles auf den Kopf gestellt. Der ganze Prozess hat wieder von vorne begonnen.“

Für Herrn B war der Streit zwischen den ÄrztInnen eine nervenaufreibende Erfahrung. Er befand sich auf der einen Seite in der Situation des trauernden Vaters aufgrund des prognostizierten frühen Todes seines Wunschkindes, auf der anderen Seite in der Situation des hoffnungsvollen Vaters, der versuchte, an der prognostizierten Lebensfähigkeit des Kindes festzuhalten:

„Und das war natürlich wieder ein großes Problem, weil in circa vier Wochen hat man sich mit einer/in eine Situation versucht einzugewöhnen, wo man sagt, das Kind stirbt. (...) Und auf einmal kommt die nächste Ärztin und sagt: ‚Meine Herren, es ist eigentlich kein großes Problem und das Kind wird ein normales Leben führen!‘ Halt im Rollstuhl und also mit anderen Problemen und Therapien. (...) Was das Ganze verkompliziert hat, weil man nicht gewusst hat, hm, ist das jetzt ein echtes Problem und es stirbt in 60 Tagen oder ist es ein kleines Problem und es wird normal alt.“

5.2.3.2 Entscheidung für ein Leben mit einem Kind mit Behinderung

Herr B meinte, dass sein Alter und die berufliche Situation ausschlaggebend waren, für die Entscheidung der Fortsetzung der Schwangerschaft:

„Mein größter Vorteil war, glaube ich, dass ich, wie gesagt, 35 war. In dem Alter doch eigentlich, man sollte doch schon gesattelt sein. (...) Berufsbedingt habe ich gewusst, ich habe einen unkündbaren Job. Hm. Mir die Entscheidung relativ leicht gefallen ist, weil ich gewusst habe, egal was passiert, es gibt vielleicht eine schwierige familiäre Situation, kommt darauf an, wie sich das Kind entwickelt. Allerdings, die wirtschaftliche Basis ist einmal gelegt.“

Ebenso erwähnte Herr B den Einfluss der angebotenen Hilfe seiner ArbeitskollegInnen als entscheidenden Faktor für die Entscheidung der Fortführung der Schwangerschaft:

„Muss aber dazu sagen, es erleichtert diese Entscheidung generell für ein Kind, überhaupt mit speziellen Herausforderungen. Erleichtert sich um einiges. Man hat einen gewissen, ah, eine gewisse Grundsicherheit.“

Zusammenfassend kann dargestellt werden, dass – wie auch bei vielen Männern in der TA-SWISS-Studie (vgl. 2001, 118) – die Verdachtsmitteilung beim niedergelassenen Gynäkologen im Fall von Herrn B keine Gefühlsreaktionen auslöste. Durch die ungenauen Vermutungen des Arztes in Bezug auf die Ursachen für den erhöhten Gehirnliquor beim ungeborenen Kind war Herr B wenig verunsichert oder gar verängstigt, dass das Kind eine Behinderung haben könnte.

Die im Krankenhaus mittels Ultraschalluntersuchung gestellten Diagnosen MMC, Arnold-Chiari-Syndrom, Klumpfüße und eine maximale Lebenserwartung des Kindes von 35 Tagen waren für Herrn B hingegen ein einschneidendes und emotional belastendes Erlebnis. Die Mitteilung des positiven Befundes ging bei Herrn B mit einem emotionalen Schock einher und er berichtete von einer Art Betäubung – ‚man schaltet ab‘ – und der Schwierigkeit, das Ganze zu fassen und zu verstehen. Außerdem tauchten Gefühle der Unwissenheit und Unsicherheit über die Behinderungsart sowie Betroffenheit, Mitleid und Trauer über den prognostizierten Tod des Kindes auf. Zu gleichen bzw. ähnlichen Ergebnissen kommen Baldus (2001, 744), Hinze (1999, 171), Kallenbach (1997, 15), Krause (2002, 20), Lempp/Lempp (1994, 44), Schindele (1995, 274), TA-SWISS (2001, 6) und Theile (1998, 47) hinsichtlich der Mitteilung der Diagnose einer Behinderung des Kindes. Die Verzweiflung des Paares über den positiven Befund und die geringe Lebenserwartung ihres Wunschkindes ließ die Hoffnung auf andere Diagnosestellungen und somit die Inanspruchnahme einer Fruchtwasseruntersuchung zur sicheren Abklärung der Diagnosen beginnen. Die Hoffnung der Eltern auf Widerlegung der Diagnosestellung durch die Inanspruchnahme einer weiterführenden Untersuchung wird auch von Lempp/Lempp (1994, 44) angeführt.

Das Verhalten der ÄrztInnen und des medizinischen Pflegepersonals im Krankenhaus nach den Diagnosestellungen beschrieb Herr B zwiespältig. Einerseits wurde er als Vater einbezogen und schätzte den Umgang mit ihm und seiner Partnerin, andererseits war er in Bezug auf das weitere Vorgehen und Handeln „stark dem ausgesprochenen oder unausgesprochenen Einfluss“ (Furrer 1993, 37) der behandelnden ÄrztInnen ausgeliefert. Das von Strachota (vgl. 2006, 176) geforderte professionelle Handeln, die Ausgewogenheit der Informationen und das Einfühlungsvermögen im Umgang mit der Diagnose seitens der MedizinerInnen konnte von Herrn B aufgrund des vier Wochen andauernden Diagnosen- und Prognosenkriegs nicht wahrgenommen werden. Herr B berichtete des Weiteren von fast ausschließlich pessimistischen und negativen Aussagen über die Behinderung seines Kindes bis hin zum Vorschlag *unter vorgehaltener Hand* zum Schwangerschaftsabbruch in der 31.

Schwangerschaftswoche bzw. der Unterlassung von Behandlungen sowohl auf Seiten der ÄrztInnen als auch auf Seiten des medizinischen Personals. Ähnliche negative Vorgehensweisen der ÄrztInnen können auch aus den Falldarstellungen bei Baldus (2001, 247ff) bzw. den Erfahrungsberichten bei Kallenbach (1994) und Strachota (2006) entnommen werden. Die im subjektiven Erleben von Herrn B empfundene Betroffenheit der ÄrztInnen und deren Unfähigkeit, sich von der Situation emotional zu distanzieren, hatte – obwohl Herr B angab, lange mit seiner Partnerin darüber diskutiert zu haben – im Fall von Herrn B und seiner Partnerin keinen Einfluss auf die Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft.

In Bezugnahme auf das Rollenmodell nach Locock/Alexander (2006) im Kontext der Diagnose einer Behinderung nahm Herr B in seiner Rolle als Elternteil keine Randstellung ein. Die Rolle des Beschützers und Unterstützers (ebd., 73) erfüllte Herr B dahingehend, dass er in der Zeit der Unsicherheit und des Wartens optimistisch blieb und seine eigenen Gefühle zum Schutz seiner Lebensgefährtin und seines Sohnes zurückhielt (vgl. Kallenbach 1997, 29).

5.2.4 Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung des Kindes

5.2.4.1 Sichtweisen des Vaters eines ungeborenen Kindes mit Behinderung

Grundsätzlich vertrat Herr B die Ansicht, dass Ultraschalluntersuchungen keine Auswirkungen auf seine frühe Beziehung zum ungeborenen Kind hatten. Jedoch empfand er es als schwierig, sich mit dem Thema Behinderung und der eigenen Betroffenheit auseinanderzusetzen: *„Das erste Schwierige war einmal, dass ich mich vorher mit behinderten Menschen nie auseinandersetzen habe müssen. Ich habe sie zwar im Straßenbild wahrgenommen, so wie jeden anderen auch, der da vorbeigeht. Und schwere Fälle man ja nirgends sieht.“*

Die Beschäftigung mit dem Vaterwerden eines Kindes mit geringer Lebenserwartung bzw. eines Kindes mit Behinderung stellten hauptsächlich Überlegungen über das Vorgehen nach der Geburt des Kindes sowie Sorgen um seine Partnerin und dem Umgang mit seinem Sohn dar:

„Na bei ‚das Kind wird sterben‘ mit der Prognose 60 Tage, habe ich nur mir ehrlich gesagt überlegt, wie wird die Pflege organisiert, wie kann ich es meiner Frau zumuten, ohne dass

sie daran zerbricht und was mache ich mit meinem Sohn. (...) Und da habe ich gesagt, ich lasse es einmal darauf ankommen, hm, wenn das Kind da ist. Ich habe mir da die so Pflegeinstitute, Heimpflege und das alles recherchiert und das habe ich einmal auf die Speicherkarte. Und, hm, wie nachher die Aktion von der Frau Doktor Z gekommen ist, dass das Kind, hm, ein unter Anführungszeichen normales Leben führen kann, habe ich mich natürlich um den zweiten Teil, den wesentlich lieberem Teil, gekümmert. Wo ich mir gesagt habe, Behinderung gibt es nicht. Es gibt nur ein Handicap. Und solange ich dem Kind nicht erkläre, dass es behindert ist, hm, wird es normal aufwachsen ohne Probleme.“

5.2.4.2 Informationssuche

In einem ersten Schritt versuchte Herr B, sich mittels der Suche nach Informationen – sowohl aus dem Internet als auch aus Büchern – einen ersten Überblick über die diagnostizierte Behinderung seines Kindes zu verschaffen:

„Da habe ich mich mal erkundigt. Um was geht es jetzt eigentlich überhaupt? Welches Krankheitsbild hab ich da zu erwarten? Welche Diagnose, welche Therapien gibt es? Was heißt das für ihr weiteres Leben? (...) Wie kann sich ein Kind entwickeln? Wie wird sich das Kind entwickeln? (...) Na das Problem, was man dabei hat, ist natürlich das, hm, bei den Internetsachen, hm, findet man als Erstes alles Tragische. Also wirklich die, hm, also harten Fälle.“

Den zweiten Schritt, den Herr B in seinem Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung wählte, war die Kontaktaufnahme zu einer Selbsthilfegruppe. Den einzigen Vorteil, den er jedoch daraus zog, war das erste Sehen und Kennenlernen von Kindern mit dieser Behinderungsart. Abgesehen vom Meinungsaustausch sah er die gemachten Erfahrungen als weniger brauchbar an:

„Selbsthilfegruppe ist super für den Meinungsaustausch. Sag ich einmal eine Art, ist zwar falsch, Supervision ((lacht))), dass man sich da austauschen kann für Eltern. Aber es ist für mich sehr kritisch zu hinterfragen. (...) Was da alles gesprochen und gesagt wird, weil es die Privatmeinungen der Personen sind, die durch nichts fundiert sind. (...) Selbsthilfegruppen hört man meistens nur das, was die Kinder der Angehörigen der Selbsthilfegruppe haben und die Tragödien, die sich darum herum abspielen. (...) Mir hat sie relativ wenig gebracht, weil ich das Denkmuster habe,

aber das ist berufsbedingt, Probleme nicht bekämpfen, sondern lösen. (...) Und irrsinnig viel, was die Selbsthilfegruppe, hm, im Rahmen dieser Gespräche oder im Rahmen dieser Treffen macht, ist Austausch von Pflegemethoden, hm, Selbstbemitleidung. Es ist irrsinnig gut also für Leute, dass sie sich austauschen und dass sie jemanden haben, der ihnen zuhören kann und der das Händchen hält, wenn man es braucht, und jemanden hat, der sagt: ‚Ja, mir geht es auch so schlecht und ich helfe.‘ Dafür ist es top.“

Herr B sah die gemachten Erfahrungen hinsichtlich der Vermittlung von *Halbwissen* durch die Selbsthilfegruppe als problematisch an. Des Weiteren merkte er an, einen Großteil bereits im Vorfeld im Internet recherchiert zu haben:

„Das Problem ist bei den Selbsthilfegruppen immer, meiner Meinung nach die, dass viele als Nicht-Mediziner ein angemessenes Halbwissen haben, nehme mich hier nicht aus, hm, und die Meinung vertreten, das, was mein Kind hat, ist gut. Und einfach diese Breite und die Akzeptanz anderer Methoden in Teilbereichen nicht gegeben ist. (...) Und das ist das Problem. So wie bei der generellen Informationsbeschaffung. Man muss immer wissen und versuchen, kritisch zu hinterfragen: Wer bietet eine Information? (...) Und danach kann man sie wegschmeißen, Abstriche machen und versuchen zu verwerten. Aber wenn man heutzutage im Internet recherchiert und halbwegs vernünftige Stellen wie Bundessozialamt, Magistratsabteilungen und danach noch Therapieeinrichtungen abfragt, dann kann man eigentlich alles, was wir in der Selbsthilfegruppe erfragt haben, haben wir in Masse im Vorfeld darüber schon recherchiert gehabt.“

Mit dem angeeigneten Internetwissen und den gemachten Erfahrungen bei seinem Besuch einer Selbsthilfegruppe konfrontierte Herr B in einem dritten Schritt die ÄrztInnen im Krankenhaus X und einen Freund, einen Medizinstudenten, und bat diese um Hilfe. Aufgrund der wenigen Fälle von MMC in Österreich pro Jahr konnten die ÄrztInnen keine Entwicklungsprognosen abgeben:

„Und die Ärzteschaft hat natürlich meiner Meinung nach die Schwierigkeit zu sagen/also diesen Mix aus halb Internet, also Halbwissen aus dem Internet mit sehr populistisch aufbereiteten Fällen, auf das Kind zu transferieren mit dem großen Problem, und das war meiner Meinung nach das Hauptproblem, hm, aufgrund der Entwicklungsmöglichkeiten so wie in unserem Fall, können die Ärzte keine konkrete

Aussage treffen. (...) Und haben dann noch das Problem, aus diesem Halbwissen eine halbwegs fundierte Aussage zu treffen, um alle Möglichkeiten offen zu halten. Und das ist für mich das Schwierige gewesen. Ich meine, es wird an das Internetwissen hinkommen, habe ihn auch auf alles angesprochen und der muss das dann herunter berechnen auf das Kind und auf die zu erwartende Entwicklung. (...) Es gibt wenige Fälle und es gibt, kommt darauf an welcher Nerv betroffen ist, in welcher Höhe die Zelle ist und welche Ausprägung von Spina bifida sie hat. Je nachdem kann sie sich entwickeln. Und somit ist bei acht Fällen in Österreich pro Jahr die Möglichkeit und die, hm, die weitere Entwicklung irrsinnig schwer einzuschätzen und seriös vorherzusagen.“

Herr B sah insgesamt seine Anstrengungen, sich mit der Behinderung seines Kindes auf informellen Wegen auseinanderzusetzen, als gescheitert. Er führte an, dass er in einem letzten Schritt versuchte, sich bereits vor der Geburt auf die Situation nach der Geburt vorzubereiten. Er wagte den Schritt in die Öffentlichkeit mit einer Kappe vom Verein SBHÖ⁹², um sich an die Reaktionen der Gesellschaft hinsichtlich Menschen mit Behinderungen zu gewöhnen:

„Es ist zwar nett zu wissen, wie kann es gehen oder wie ist es anderen gegangen. Aber es ist nicht überleitbar auf das eigene Kind. (...) Und habe dann nachher versucht, mich schon langsam da hinein abzarbeiten. Weil bis zum zweiten, dritten Lebensjahr ist MMC unauffällig, da das Kind, wenn man hinaus geht in die Öffentlichkeit in die so genannte, im Kinderwagen oder im Buggy sitzt. Und das ist eigentlich egal. Das fällt in X nicht auf, weil da eh alle bis vier oder fünf im Buggy sitzen. In weiterer Folge war dann für mich klar, ich hab ein Kind im Rollstuhl. Hm, okay dann steht man im Mittelpunkt. Das ist klar. Weil mit so einem kleinen Kind im Rollstuhl. Und da war der erste Weg zu unserem Verein. Die haben eine eigene Kappe mit dem Namen SBHÖ und das Ö ist ein Rollstuhl. Und das war der erste Schritt, dass man sich an den Rollstuhl gewöhnt und dass man angeglotzt wird, weil ich mit der Kappe hinausgegangen bin. Und es hat tatsächlich denselben Effekt, als wie man mit dem Rollstuhl hinausgeht. Und somit habe ich mich auch schon langsam daran gewöhnt und habe mir überlegt, okay was ist der nächste Schritt, den sie braucht.“

⁹² Verein Spina bifida und Hydrocephalus Österreich

5.2.4.3 Erleben von Rückhalt

Herr B erzählte, dass seine Partnerin und er sich bis zur Geburt der Tochter gegenseitig Halt gaben. Auch das Kümmern um den gemeinsamen Sohn sowie die Arbeit gaben ihm Rückhalt, um nicht den Boden unter den Füßen zu verlieren:

„Wir haben uns selber gehalten. Wo ich eher meine Freundin halten habe müssen/dürfen. Und das Wichtigste ist halt aus meiner Sicht, hm, wenn man eine Aufgabe hat und versucht die Disziplin aufzubringen und diese Aufgabe versucht auch wahrzunehmen, wo ich gesagt habe: ‚Ich habe meinen Sohn, ich habe meine Arbeit, ich habe meine Familie und da muss alles rund laufen.‘ Und wenn man weiß, man hat da seinen Sohn, um den man sich kümmern kann, mit dem man am Abend spielt, das ist dann schon Aufrichtung genug. Zumindest für mich.“

Einen weiteren Rückhalt erlebte Herr A in seinem Beruf. Sein Arbeitgeber und seine ArbeitskollegInnen versprachen, ihn nach der Geburt zu unterstützen, damit er besonders in der ersten Zeit nach der Geburt für seine Partnerin und seine Kinder da sein konnte:

„Und ich habe auch gewusst, dass ich den Rückhalt von meinen Kollegen habe, die mich auch unterstützen, indem ich halt relativ kurzfristig ZA, also Zeitausgleichurlaub und so weiter, haben habe können, da sie selber ähnliche Fälle in ihrem ehemaligen Arbeitsumfeld gehabt haben und gewusst haben, was auf einen noch zukommt. Und ich habe da von meinem Chef die Genehmigung gekriegt, dass ich kurzfristig gehen darf. Hm. Allerdings habe ich ihm auch gesagt, dass ich zum Beispiel die Arbeit mit nach Hause nehme. Und es ja grundsätzlich in meinem Bereich zu 50% egal, ob ich vor Ort bin oder de facto als Telearbeiter zu Hause arbeite. Und das ist eigentlich relativ problemlos gegangen.“

Die Hilfe einer Psychologin, die vom Krankenhaus X dem Paar gestellt wurde, nahm Herr B nicht in Anspruch. Auf Drängen seiner Lebensgefährtin versuchte die Psychologin, auch mit ihm ins Gespräch zu kommen. Herr B gab ihr zu verstehen, dass er diese Form der Unterstützung nicht für notwendig erachtete:

„Da kommt ja die Psychologin und da wird man betreut, hm, im Rahmen einer Gesprächstherapie und einer medikamentösen Ruhigstellung. Ist immer am Abend glaube ich gekommen, um eine gewisse Ruhephase zu haben. Und das war schon wichtig. Und die hat sich natürlich auch gedacht, sie muss sich mir annehmen. Ich

habe das aber dankend abgelehnt, weil ich nicht der Typ bin, der einen Psychologen braucht. Glaube ich halt. Und ich habe zwar einmal mit ihr gesprochen, weil sie auch mit mir reden wollte. Weil da hat die Freundin sie auf mich gehetzt und da habe ich ihr auch klar gemacht, dass ich das in dem Sinne nicht brauche und auch nicht will. Und da habe ich ihr auch gesagt, okay, ich will, dass sie sich um meine Freundin kümmert und nicht um mich. Das habe ich zwar nicht so formuliert. Dass das für mich die höhere Priorität für ihre Amtsleistung hat.“

Zusammenfassend und ergänzend mit den Antworten von Herrn B im Kurzfragebogen, lässt sich eine positive Einstellung zu Menschen mit Behinderung feststellen. Für Herrn B sind Menschen mit Behinderung wie alle anderen Menschen auch – mit der Einschränkung, dass diese ‚halt ein gewisses Handicap haben und das irgendwie meistern – mehr oder weniger.‘ In Bezug auf (Vor-)Erfahrungen oder Erlebnisse mit Menschen mit Behinderung merkte Herr B an, dass er mit schwerhörigen Menschen Kontakt gehabt hätte. Somit kann von einer – wie auch Cloerkes (2007, 145) beschreibt – positiven Qualität in der Einstellung zu Menschen mit Behinderungen ausgegangen werden.

Dennoch wurden Herr B und seine Partnerin das erste Mal persönlich in ihrem Leben mit der Thematik Behinderung konfrontiert und verfügten über keine Informationen über die gestellten Diagnosen. Die bei Herrn B entstandenen Ängste, Vorstellungen und Befürchtungen über das Leben mit einem Kind mit Behinderung handelten vor allem von der Angst vor der psychischen Überforderung und Belastung der Partnerin, der Angst vor negativen Reaktionen wie Stigmatisierung, Ausgrenzung und Isolation durch das soziale Umfeld sowie der Angst vor Leid, Krankheit und Tod des Kindes. Auch Nippert (1997, 117) und Willenbring (1998, 144) führen diese Ängste, Vorstellungen und Befürchtungen im Zusammenhang mit der Konfrontation mit der Behinderung des Kindes an.

Obwohl Herr B die Ansicht vertrat, Ultraschalluntersuchungen hätten keinen Einfluss auf die Bindung zu seinem Kind gehabt, erzählte er in Bezug auf seine Gefühle während der Befundmitteilung, dass eine *Ablehnung*, eine *inneren Distanzierung*, eine *bewusste oder unbewusste Abkapselung* bzw. eine *automatische Abkoppelung* zu seinem ungeborenen Kind stattfand. Somit kann gezeigt werden, dass die Belastungen durch die Diagnosestellung auch

Veränderungen der individuellen Gefühle dem ungeborenen Kind gegenüber hervorrufen (vgl. Kallenbach 1997, 14).

Nach Borter (2000, 39) und Kallenbach (1994, 12) verfügen Männer über andere Voraussetzungen und Ansätze zur Bewältigung der Behinderung ihres Kindes als ihre Partnerinnen: Im Fall von Herrn B war dies einerseits die innere Distanzierung zum Kind und das Zurückhalten eigener Gefühle, um den Schein der Normalität für seinen Sohn aufrechtzuerhalten. Ähnliches ist auch bei Kallenbach (1997, 15) und Seifert (2003, 47) zu lesen. Andererseits bewältigte er die Krise indem er „aus eigene[n] Kräften kreative Lösungen [mobilisierte, um] sich auf das behinderte Kind und die veränderte Familiensituation angemessen einzustellen“ (Krause 2002, 11). Wie durch den Auseinandersetzungsprozess von Herrn B mit der Behinderung seines Kindes gezeigt werden konnte, verschoben sich seine „negativen Gefühle von innen nach außen“ (Baldus 2006, 215). Der letzte Schritt seiner Bewältigung gründete in der Gewöhnung an befürchteten gesellschaftlichen Reaktionen auf das Vatersein eines Kindes mit Behinderung:

Die Phase der Verleugnung und Negierung war bei Herrn B geprägt von Ambivalenzen: Das Wissen um die Behinderung löste „ein ‚rationales Ja‘ und ein ‚emotionales Nein‘ aus“ (Hinze 1999, 171). Diese Phase zeichnete sich bei Herrn B auf der einen Seite durch eine innere Distanzierung zum Kind aus, auf der anderen Seite warf er sich auf die neue Herausforderung, indem er so viele Informationen wie möglich über die Behinderung seines Kindes mittels Internet, der Kontaktaufnahme zu einer Selbsthilfegruppe sowie der Konfrontation der ÄrztInnen mit seinem dadurch erworbenen Wissen sammelte. Für Herrn B begann durch die facettenreiche Informationsbeschaffung die Hoffnung, andere Aussagen in Bezug auf die Behinderung seines Kindes bestätigt zu bekommen. Auch versuchte Herr B, sich eine „Neuorientierung im sozialen Lebensraum“ (Krause 2002, 58) durch die Suche nach Lösungen für die nachgeburtliche Versorgung und Pflege sowie der Suche nach optimaler Unterbringung und Betreuung des Kindes anzueignen. So konnte im Zusammenhang mit dem Rollenmodell nach Locock/Alexander (2006) gezeigt werden, dass Herr B auch die Rolle des Sammlers von Fakten einnahm und die gesammelten Informationen zu klären und neu zu formulieren versuchte. Die These von Seifert (vgl. 2003, 47), dass Väter keine sozialen Kontakte suchen, kann im Fall von Herrn B widerlegt werden. Obwohl er seine wahren Gefühle aus Rücksichtnahme auf seine Partnerin und seinem Sohn nicht offenlegte, suchte er Kontakt zu anderen betroffenen Eltern und scheute auch den Kontakt zu Fachleuten nicht. Nur die Hilfe der Psychologin lehnte er ab, weil er seine Probleme hintenanstellte und letztendlich nicht über seine Gefühle reden wollte.

In der Phase der Verzweiflung und Auflehnung machte Herr B vor allem die ins Leere geführte Informationsbeschaffung und die dadurch bleibende Ungewissheit der weiteren Entwicklungen zu schaffen, da nach wie vor keine exakten Aussagen über den postnatalen Zustand des Kindes getroffen werden konnten.

Die Phase der Resignation und Depression war bei Herr B überschattet von Zukunftsängsten und Trauer. Ähnliches berichten Väter in der Studie von Hinze (1999, 169). Herr B versuchte, sich schon vor der Geburt mit den befürchteten zukünftigen Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen (vgl. Baldus 2006, 158) auseinanderzusetzen. Die Trauer um den möglichen Verlust des Kindes nach der Geburt nahm einen großen Raum im Bewältigungsprozess ein. Für die Trauerarbeit hatte Herr B wenig Raum, da er aufgrund der stationären Behandlung seiner Partnerin nicht nur arbeiten, sondern sich auch um seine Lebensgefährtin, den Sohn und den Haushalt sorgen musste. Herr B neigte zur Gänze dazu, Gesprächen über seine Gefühle aus dem Weg zu gehen. Der Aspekt des Nicht-Reden-Wollens über Gefühle findet sich auch bei den befragten Männern von Locock/Alexander (2006,79).

Die Akzeptanz der Behinderung seines Kindes gelang Herr B durch seine unermüdliche Suche nach Informationen, der Entdeckung von positiv dargestellten Seiten der Behinderung, seiner optimistischen Perspektive und der Entwicklung neuer Wertvorstellungen. Auch in der Studie von Hinze (1999, 175) lassen sich bezüglich der Akzeptanz ähnliche Hinweise finden.

Das Erleben von Rückhalt und Unterstützung erlebte Herr B – wie auch die befragten Väter in der Studie der TA-SWISS (2001, 131) – in der Beziehung zu seiner Partnerin, in seiner väterlichen Verpflichtung dem Sohn gegenüber und im Beruf. Es konnte gezeigt werden, dass Herr B keine andere Form der emotionalen Unterstützung, wie die wiederholte Kontaktaufnahme zu betroffenen Eltern oder dem Gespräch mit einem/r PsychologIn, wünschte, was sich auch mit den Ausführungen von Seifert (2003, 47) deckt.

5.2.5 Sichtweisen des Vaters eines Kindes mit Behinderung nach der Geburt

5.2.5.1 *Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen*

Herr B vertrat die Meinung, dass Ultraschalluntersuchungen einen wichtigen Bestandteil der Schwangerenvorsorge darstellen. Aufgrund seiner Erfahrungen würde Herr B bei einer

erneuten Schwangerschaft diese Untersuchungsmethode wieder befürworten, da eine Ablehnung dieser ‚nachlässig‘ wäre:

„Um eben schon frühzeitig eventuelle Krankheiten zu erkennen, damit man den Eltern die Möglichkeit gewährt, hm, vielleicht schon einen medizinischen Eingriff zu machen. Wobei, wenn jemand den anderen Weg geht, eine eventuelle Abtreibung aufgrund dieser Diagnose, finde ich persönlich, ich meine, es muss eh jeder selbst für sich entscheiden, extrem schwierig, da die Ultraschallfotos eine exakte Diagnose nicht erlauben.“

Wie aus dem vorangegangenen Gesprächsausschnitt hervorgeht, deutete Herr B die Schattenseiten der Untersuchung an. Er war der Meinung, dass das Vorhandensein eines Hinweises auf eine Auffälligkeit beim Kind, Eltern vorschnell handeln lassen und das Befürworten eines Schwangerschaftsabbruchs zu Folge habe:

„Die Lina hat eine Stupsnase und da wurde gesagt aufgrund der Nasengröße und nicht einsichtigen Oberlippe, ist sie, hm, hat sie, ist der Verdacht da, eine geistige Erkrankung auch zu haben. Im Endeffekt ist sie geistig top da. (...) Redet, denkt, ist geistig aktiv und wissbegierig. Und wenn man da jemand anderen diese Diagnose stellt aufgrund dieser Stupsnase, hätten andere Leute anders entschieden vielleicht. Weiß ich nicht.“

Außerdem machte Herr B deutlich, dass er gegen die Anwendung von Ultraschalluntersuchungen aus einem modernen Spleen heraus sei. Aus seiner Sicht sollten sich werdende Eltern damit auseinandersetzen, welche Ultraschalluntersuchungen medizinisch relevant sind. Er sah ein besonderes Problem für werdende Eltern in der Inanspruchnahme eines 3-D-Ultraschalls in relativ frühen Stadien der Schwangerschaft:

„Und es gibt ja sehr viel Mehrlingsschwangerschaften, die grundsätzlich als Mehrlinge angelegt sind, wo aber irgendeiner abgeht. Was kein Problem ist, sondern ein natürlicher Prozess. Was aber nachher für die Eltern ein Problem werden kann, wenn sie nachher sich auf Mehrlinge eingestellt haben und dann hat man nur eins und eins wird absorbiert oder geht ab. Und das kann meiner Meinung nach für die Mütter und für die Eltern generell ein Problem werden.“

5.2.5.2 Einflüsse: Inanspruchnahme, Aufklärung und Rat

Herr B sah retrospektiv keine ärztliche oder gesellschaftliche Einflussnahme auf die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen. Die Entscheidung für den Ultraschall lag in der ersten ‚problemlosen‘ Schwangerschaft:

„Nein. Wir haben die Routineuntersuchungen gemacht. Haben mit unserem Arzt besprochen, was er uns vorschlägt und aufgrund der vorangegangenen Schwangerschaft, der problemlosen Schwangerschaft, war beim zweiten Kind/haben wir gesagt, es ist keine weitere oder Sonderuntersuchung notwendig. Aus der Gesellschaft, also unserem näheren Umfeld, gab es überhaupt keinen Druck oder Drängerei zu Ultraschalls. Also das wird gemacht zur Untersuchung, obwohl die Bilder ansehen wollte eigentlich keiner.“

Der Vater merkte hierzu nur an, dass die Inanspruchnahme eines 3-D-Ultraschalls in der Schwangerschaft in seinem Bekanntenkreis befürwortet wurde. Da Herr B in Sonderuntersuchungen keinen Sinn sah und diese für eine genauere Diagnose wertlos waren, entschied sich das Paar gegen den 3-D-Ultraschall. Für ihn kamen ‚Modefotos‘ nicht in Frage:

„Das Einzige, was ich halt, das ist halt teilweise im weiteren Bekanntenkreis. Da hat es einige gegeben, die sagen es ist modern 3-D-Ultraschallbilder zu haben und diese 3-D-Bilder, sagen wir mal so, sehr plakativ irgendwo hinzuhängen und teilweise auch zu verschenken. Also, das find ich schon etwas, etwas komisch. Also da muss ich sagen (((schüttelt den Kopf))). Ja, wenn einer das möchte, hm, und inwieweit Ärzte jemanden dazu raten, unser Arzt hat es nicht gemacht. Unser Arzt hat gesagt, das brauchen wir nicht, weil es für die Diagnose nichts bringt und hat eben nur dargestellt, dass dieses 3-D-Foto, ja, ein netteres Bildchen ist für ein Fotoalbum. (...) Allerdings so Modefotos, nein.“

Auf die Frage, inwieweit er eine/n FreundIn in der gleichen Situation beraten würde, gab Herr B an, dass ein/e FreundIn wissen würde, wie sich seine Tochter entwickelt hat. Herr B vertrat die Meinung, dass jeder selbst entscheiden müsste, wie er mit dieser Situation umgeht. Er meinte, dass er seine Lösungswege mit der Behinderung seines Kindes umzugehen, dem/r FreundIn schildern würde, wenn diese/r es verlangen würde:

„Und das Wichtigste und Schwierige dabei ist ja, dass man kann niemanden diese Entscheidung abnehmen, da man selber nie weiß, wie jemand in so einer Situation reagiert als Familie. Und das Problem ist, es kann niemand, auch wenn die Zelle gleich gelagert ist wie bei der Lina, sagen, welche Auswirkungen hat diese Zelle. Da immer die Frage ist, in

unserem Fall, welche Nerven sind betroffen. Und das Einzige, was man sagen kann, ist, man kann sagen, wie man sein Problem, also seinen Fall, gelöst hat oder wie man ihn löst, wie sie sich entwickelt hat, wie es sich bei einem anderen Kind entwickelt. Und im Endeffekt muss nachher der Freund selber entscheiden, wie er weiter vorgeht.“

Nachdenklich beschrieb Herr B die Ratschläge und angebotenen Hilfen aus seinem näheren sozialen Umfeld. Er meinte, dass es sich meist nur um nett gemeinte Floskeln handelte. Letztendlich läge die Verantwortung bei den werdenden Eltern, die sich gemeinsam für ein Leben mit einem Kind mit Behinderung zu entscheiden hätten:

„Weil auch zu uns haben auch Leute gesagt: ‚Wir sind eine Familie und wir helfen.‘ (...) Das ist nett, wenn der andere Teil der Familie in Kärnten oder Graz ist. Und die Entscheidung, die nimmt niemand einem ab. Die Pflege kann nur jemand temporär abnehmen und die Verantwortung ist sowieso unteilbar bei den Eltern gelagert. Ja, man hilft. Aber de facto ist, es bleibt bei den Eltern und es muss der Elternteil entscheiden, wie er dazu steht. Und man kann auch sagen, wie sich jeder entwickelt hat. Aber sonst sage ich da, alle, die einem Freund oder Verwandten einen guten Rat geben, wie er es zu machen hat, die lügen einen an, weil sie es selber nicht machen müssen.“

5.2.5.3 Leben mit einem Kind mit Behinderung

Herr B war nach der Geburt sehr beruhigt, dass seine Tochter ‚abgesehen von einem motorischen Problem ... ein normales Leben führen wird können.‘ Er erzählte, dass sich die pränatalen und postnatalen Diagnosestellungen nicht bewahrheitet haben:

„Und wir haben es auch bei uns im Speziellen gesehen aufgrund der Diagnose bei den Beinen von der Nervenleitung her. Die war zuerst Beginn Oberschenkel beendet. Jetzt spielt es sich bis zum Knie und teilweise Unterschenkel ab. Ist motorisch besser als erwartet. Sitzt sauberer als erwartet, also sitzt extrem sauber und schön. Und das hat die Orthopädin, hm, noch nicht einmal diagnostizieren können wie das Kind bereits auf der Welt war.“

Den Umgang des engeren sozialen Umfelds mit der Behinderung seines Kindes beschrieb Herr B als ‚normal.‘ Außerdem rechnete Herr B seinem Verwandten- und Freundeskreis die Versorgung mit zusätzlichen Informationen an:

„Wie sie die Diagnose bekommen haben, waren sie geschockt und sehr betroffen. Und wie sie nachher da war, hm, im Maße normal. Also vom engsten Freundeskreis, das war eigentlich egal. Egal ist falsch. Es wurde ganz normal akzeptiert und angenommen wie jedes andere Kind im Freundeskreis. Es hat natürlich, hm, erhöhte Aufmerksamkeit. So wie es bei jedem kranken Kind gefragt wird: ‚Wie geht es ihm? Was macht es?‘ und so weiter. Also sie ist schon ein bisschen im Fokus. Und was noch zusätzlich dazukommt, dass halt viele Freunde und Verwandte halt kommen und sagen, ja, sie haben einen Zeitungsartikel gesehen über diese Behandlungsmethode, über ein Traggestell, über et cetera. Dass man da hin und wieder Informationen bekommt. Aber sonst ist es eigentlich als normales Kind aufgenommen worden, als hätte es keine Einschränkungen.“

Wie Herr B bereits schilderte, hatte er sich in seinem Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung seines Kindes damit beschäftigt, dass sie Rollstuhlfahrerin sein werde. Die starrenden Blicke der Gesellschaft beim gemeinsamen Spaziergang mit seinem Kind bezog Herr B stets auf sich selbst. Herr B führte an, dass er gelernt hat, mit den Blicken anderer Leute umzugehen:

„Und da ich sowieso denke, dass die Leute mich anschauen und nicht sie, tu ich mir auch leichter. Weil mir sind im Grunde die anderen Menschen egal. Hm. Ich geh mit meiner Tochter spazieren und wenn die Leute sie anschauen wollen, dann sollen sie sie auch anschauen. Und da muss man durch. Ihr fällt es nicht auf. Mir ist es egal. Meine Frau muss sich noch daran gewöhnen.“

Aus den Erzählungen von Herrn B ließ sich ein äußerst positives Bild von der Behinderung seiner Tochter wahrnehmen. Er versuchte bzw. versucht, auch in ihrem zukünftigen Leben, positiv auf sie einzuwirken und seinem Kind Möglichkeiten und Chancen zu bieten, ihr Leben zu meistern:

„Ich meine, dass sie Rollstuhlfahrerin ist oder dass sie kathetert wird oder andere Probleme hat, die ein anderer Mensch nicht hat, okay damit muss sie leben. Aber solange man nicht hergeht und ihr vorjammert, wie schlecht es ihr geht, dann braucht sie einmal eine gewisse Zeit, bis sie draufkommt, dass es ihr schlechter geht als anderen und hat eine gewisse Zeit, dass sie sich daran gewöhnt. Da muss ich sagen, da bin ich eher jemand, der sagt, sie hat halt ein paar Schwierigkeiten mehr, aber es gibt Menschen, die haben viel größere Probleme. (...) Und da bin ich mit meiner Frau auf einer Linie. Auch wenn es für mich leichter ist als für sie. Sie hat ein Handicap, sie hat ein Problem, aber es ist für sie gewohnt

und wir ihr Möglichkeiten geben, das zu meistern. Hm. Kann positiv denken und geht ihren Weg. Und das war mein Ziel und ist es noch immer.“

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Herr B sowohl retrospektiv als auch vom heutigen Standpunkt aus betrachtet, die routinemäßige Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen und PND nach wie vor befürwortet und diese Untersuchungsmethoden als wichtigen Bestandteil der Schwangerenvorsorge ansieht. Im Falle einer erneuten Schwangerschaft sprach sich Herr B wieder für eine Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen aus, da er eine Ablehnung als nachlässig betrachten würde.

Wie auch im theoretischen Teil der vorliegenden Arbeit gezeigt werden konnte, veränderte sich die Situation von Herrn B nach der Geburt seiner Tochter zum Positiven. Er war der Meinung, dass er mit der Behinderung seines Kindes besser umgehen könne als seine Lebensgefährtin. Diesen Schluss, dass Väter besser mit der Behinderung des Kindes zurechtkommen als ihre Partnerinnen, zieht auch Kallenbach (1997, 26) in seinen Ausführungen. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Gründe dafür in der intensiven Beschäftigung mit der Behinderungsart, in der innerlichen Vorbereitung auf die Geburt sowie in dem Versuch, mit der befürchteten sozialen Entwertung und Isolierung (vgl. Lempp/Lempp 1994, 42) und den verständnislosen Reaktionen der Gesellschaft zurechtkommen, lagen. Indem Herr B versucht, seinem Kind alle Möglichkeiten und Chancen für ein *normales* Leben zu bieten, einen positiven Umgang mit der Behinderung aufweist und sie auch offen vertritt (vgl. Hinze 1999, 107), kann auf einen erfolgreichen Bewältigungsprozess mit der Situation Vater eines Kindes mit Behinderung zu sein geschlossen werden.

6 RESÜMEE

Bereits während der Schwangerschaft wird der Grundstein für die spätere Vaterrolle und die Beziehung zum Kind gelegt. Im Übergang zur Vaterschaft kommt es zur Auseinandersetzung mit der eigenen Elternschaft sowie zur Vorbereitung auf die zukünftige Elternrolle. Besonders

die Haltung des Vaters gegenüber der Schwangerschaft und dem ungeborenen Kind sowie eine als glückliche erlebte Partnerschaft stellen wichtige Faktoren für das spätere väterliche Engagement dar. Das Schwangerschaftserleben und somit der gesamte Übergangsprozess wird durch die Inanspruchnahme von routinemäßigen Ultraschalluntersuchungen beeinflusst. Durch die frühe Visualisierung des Kindes mittels Ultraschallverfahren kann es zu einer intensiveren Auseinandersetzung mit der eigenen Vaterschaft und einem früheren Beziehungsaufbau zum Kind kommen. Die überwältigenden positiven Gefühle über die ärztliche Bestätigung der Schwangerschaft und dem sichtbaren Beweis für die baldige Elternschaft lässt werdende Eltern über die Schattenseiten der Ultraschalluntersuchungen hinwegsehen: Sie setzen sich meist nicht aktiv mit den tatsächlichen Zielen und Folgen dieser Untersuchungsmethode – nämlich dem Ausschluss bzw. Nachweis einer Behinderung beim Kind – sowie mit dem Vorgehen im Fall einer Behinderung des Kindes auseinander. Sobald die Möglichkeit bzw. der Beweis für eine Behinderung erbracht wird, unterliegen die meisten werdenden Eltern subjektiven, sozialen und medizinischen Zugkräften, die auf das weitere Vorgehen einen Einfluss haben können. Auffällige bzw. positive Ultraschallbefunde bergen die Gefahr einer tiefgreifenden Identitätskrise: Die Konfrontation mit der drohenden Behinderung des Kindes kann zu einem emotionalen Zusammenbruch führen, der mit einer Distanzierung gegenüber dem ungeborenen Kind und einem Infragestellen des eigenen Selbst- und Rollenverständnisses als Vater einhergehen und somit einen Stillstand in der Auseinandersetzung mit der eigenen Vaterschaft bewirken kann.

Wie bereits dargestellt wurde, findet die wissenschaftliche Beschäftigung mit der Thematik des Übergangs zur Vaterschaft weder im Kontext einer *problemlosen* Schwangerschaft noch im Kontext eines auffälligen bzw. positiven Ultraschallbefundes im deutschsprachigen Raum kaum Beachtung. Dass auch der Vater gefragt wird, was er fühlt und denkt, ist m. E. von großer Bedeutung: Der Vater als der – wissenschaftlich übersehene – zweite mitentscheidende Elternteil ist sowohl in den Entscheidungsprozess für bzw. gegen die Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen als auch in der Entscheidung für bzw. gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft involviert und mitverantwortlich.

In der vorliegenden Diplomarbeit wurde der Frage nachgegangen, ob sich durch den Hinweis bzw. durch die Diagnose einer Behinderung mittels Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft Konsequenzen für die Vaterrolle sowie für die Vater-Kind-Beziehung ergeben können. Wie in der folgenden Zusammenfassung der Falldarstellungen gezeigt wird, kann durchaus ein Einfluss von Ultraschalluntersuchungen auf den Übergang zur Vaterschaft

sowie Auswirkungen auf die Beziehung zum ungeborenen Kind durch die Verdachtsäußerung bzw. die Diagnose einer Behinderung festgestellt werden:

In Bezugnahme auf die Vorstellungen der befragten Väter von der eigenen Vaterschaft und der Schwangerschaft konnte eine Übereinstimmung verzeichnet werden: Für Herrn A und Herrn B stellte vor allem der Faktor *Zeit nehmen/Zeit haben* einen wesentlichen Grund für die Entscheidung für ein Kind dar. Auch die Vorstellung, mit der Partnerin auf einer gleichberechtigten Ebene in Hinblick auf die zukünftige Versorgung und Erziehung des Kindes zu stehen, teilten beide Väter. Somit konnte gezeigt werden, dass die im zweiten Kapitel vorausgesetzten Aspekte der neuen Väterlichkeit von Herrn A und Herrn B bereits zu Beginn der Schwangerschaft in ihren Vorstellungen verankert waren. Die Befragten gaben des Weiteren an, über keine Vorstellungen über das Kind sowie über die Zukunft mit dem/den Kind/ern verfügt zu haben.

Die Ergebnisse über das Erleben von Ultraschalluntersuchungen bis zum Zeitpunkt der Entdeckung einer Auffälligkeit bzw. Behinderung waren überwiegend identisch: Beide Väter bewerteten die Anwesenheit des Vaters bei Ultraschalluntersuchungen als wichtig und gaben an, dass sie zufrieden waren mit der Ausführlichkeit und Verständlichkeit medizinischer Aufklärungen durch die ÄrztInnen sowie mit der Dauer der Untersuchung. Die Untersuchung mittels Ultraschall diente beiden Vätern der Bestätigung der Schwangerschaft, der Vitalität und der Gesundheit des Kindes. Im Vergleich zu Herrn A verfügte Herr B über einen bemerkenswerten Wissensstand in Bezug auf Sinn und Zweck dieser Untersuchungen. Bezugnehmend auf die Auswirkungen von Ultraschalluntersuchungen auf die frühe Vater-Kind-Beziehung gaben Herr A und Herr B unterschiedliche Antworten: Herr A bestritt jegliche Art von Gefühlen zu seinem Kind aufgrund dessen Visualisierung, Herr B erzählte über sehr positiv besetzte Gefühle seinem ungeborenen Kind gegenüber und sprach in Bezug auf die Visualisierung von etwas Besonderem. Obwohl Herr A die Entstehung der Beziehung zu seinem Kind erst mit der Geburt festmachte, kann aufgrund seiner regelmäßigen Teilhabe an den Untersuchungen und dem Interesse an der Schwangerschaft durchaus von einer Anbahnung einer Beziehung zum Kind ausgegangen werden.

Auch die Ergebnisse der Analysen hinsichtlich der Reaktionen auf die Mitteilung der Auffälligkeit bzw. Behinderung waren nahezu ident. Im Unterschied zu Herrn A konnte Herr B retrospektiv besser über seine Gefühle sprechen. Unter Bezugnahme auf den theoretischen

Teil der vorliegenden Arbeit konnte gezeigt werden, dass die Befundmitteilungen bei beiden befragten Vätern emotionale Reaktionen wie *Betroffenheit*, *Unwissenheit*, *Unsicherheit* und *Schock*, hervorriefen.

Auch konnte bei beiden Vätern gezeigt werden, dass sie durch die Mitteilung der Auffälligkeit bzw. Behinderung dem unmittelbaren Druck der ÄrztInnen ausgesetzt waren: Ratschläge zu weiterführenden Untersuchungen, zum Schwangerschaftsabbruch bzw. zum Unterlassen von postnatalen Hilfeleistungen. Herr A und Herr B empfanden keinen Druck von ihrem sozialen Umfeld. Beiden Vätern und ihren Partnerinnen wurden weiterführende pränataldiagnostische Untersuchungen vorgeschlagen. Nur Herr B und seine Partnerin entschieden sich – in der Hoffnung auf Widerlegung der verschiedenen Diagnosen bzw. Prognosen – für die Inanspruchnahme einer Fruchtwasseruntersuchung. Im Fall von Herrn B führte die gesicherte Diagnose sogar zu unterschwelligem Ratschlägen der ÄrztInnen zum Abbruch der Schwangerschaft bzw. kamen vom Pflegepersonal Hinweise zum raschen Beenden des Leids durch zu unterlassende postnatale Hilfeleistungen. Die Ablehnung weiterführender Untersuchungen führte im Fall von Herrn A und seiner Partnerin zum ärztlichen Vorwurf, unverantwortlich und fahrlässig zu handeln.

In Bezugnahme auf die Einstellung zu Menschen mit Behinderung vertraten Herr A und Herr B unterschiedliche Auffassungen, die – wie gezeigt werden konnte – keinen Einfluss auf die spätere Annahme des eigenen Kindes mit Behinderung hatten: Herr A beschrieb seine Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderung eher negativ. Er begegnete Menschen mit Behinderung mit Nicht-Beachtung. Im Vergleich dazu vertrat Herr B eine sehr positive Betrachtungsweise von Behinderung. Er sprach nie von Behinderung, sondern benutzte den Begriff Handicap und vertrat die Vorstellung, dass jeder Mensch irgendwie sein Leben meistern könne.

Der Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung des Kindes und die dabei auftretenden Gefühle waren bei Herrn A und Herrn B konträr. Es kann vermutet werden, dass dies mit den unterschiedlichen diagnostizierten bzw. prognostizierten Behinderungsarten zusammenhängt. Bei Herrn A war der ausschlaggebende Moment, sich mit der Behinderung auseinanderzusetzen, die Begegnung mit einem Menschen mit der Behinderungsart, die bei seinem Kind vermutet wurde. Das auffällige, als negativ empfundene Verhalten dieses Jugendlichen führte zu negativen Gefühlen wie die Angst vor dem Fremden, die Angst vor Überforderung und Belastung, die Angst vor einer Lebensumstellung und den damit verbundenen Einschränkungen sowie die Angst vor der lebenslangen Aufgabe und

Verantwortung. Im Vergleich dazu entstanden bei Herrn B, der mit der Möglichkeit des frühen Todes seines Kindes konfrontiert wurde, eher Ängste und Sorgen im Zusammenhang mit dem ungeborenen Kind und den Auswirkungen auf seine Familie: die Angst vor der psychischen Überforderung und Belastung der Partnerin, die Angst vor negativen Reaktionen wie Stigmatisierung, Ausgrenzung und Isolation durch das soziale Umfeld sowie die Angst vor Leid, Krankheit und Tod des Kindes.

Hinsichtlich des Bewältigungsprozesses durchliefen Herr A und Herr B alle Phasen, die im theoretischen Teil der vorliegenden Diplomarbeit erläutert wurden. Die Väter unterschieden sich jedoch in der Art des Umgangs mit der Bewältigung dieser belastenden Situation. Im Vergleich zu Herrn A, der sich nicht mit der Behinderung seines Kindes befassen wollte bis sie tatsächlich eintraf, nahm Herr B jede ihm zur Verfügung stehende Möglichkeit in Anspruch, um mehr über Art und Ausmaß der Behinderung seines Kindes und über das zukünftige Leben mit einem Kind mit Behinderung in Erfahrung zu bringen.

Über ihre Gefühle im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes wollte keiner der befragten Väter weder mit der Partnerin noch mit einem/r Psychologen/in sprechen.

Die Anpassung an die neue Vaterrolle und somit die Akzeptanz eines Kindes mit Behinderung gelang Herrn A erst nach der Geburt, als die Diagnose gesichert war. Die Akzeptanz der Behinderung seines Kindes gelang Herrn B bereits in der verbleibenden Schwangerschaft durch seine intensive Auseinandersetzung mit der Behinderung seines Kindes, wie Informationsbeschaffung und Kontaktaufnahme zu betroffenen Familien.

Unter dem Gesichtspunkt der Auswirkungen von auffälligen bzw. positiven Ultraschallbefunden auf die frühe Vater-Kind-Beziehung konnte in den Falldarstellungen gezeigt werden, dass beide Väter die Beziehung zu ihren Kindern als unverändert beschrieben. Im Grunde wies nur Herr B in einer Randbemerkung darauf hin, dass vor dem Auseinandersetzungsprozess die Gefühle zu seinem ungeborenen Kind in einer Ablehnung, einer inneren Distanzierung, einer bewussten oder unbewussten Abkapselung bzw. einer automatischen Abkoppelung gründeten. Herr A konnte bzw. wollte diesbezüglich keine Auskünfte geben. Trotzdem könnte auch bei Herrn A vermutet werden, dass die Belastungen durch die Diagnosestellung auch Veränderungen der individuellen Gefühle dem ungeborenen Kind gegenüber hervorriefen, da er problembezogenen Gesprächen bzw. Diskussionen mit seiner Partnerin aus dem Weg ging und nichts von der Behinderung wissen wollte.

Retrospektiv würden Herr A und Herr B – trotz negativer Erfahrungen und viel Kritik gegenüber den ÄrztInnen – nichts gegen eine erneute Inanspruchnahme der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft einwenden: Für Herr A sollten Ultraschalluntersuchungen nur auf Wunsch der Eltern durchgeführt werden, Herr B stellte eine Ablehnung der routinemäßigen Kontrollen sogar als eine Fahrlässigkeit dar. Beide Väter sahen einen dringenden Handlungsbedarf in der Schulung der ÄrztInnen im Umgang mit betroffenen Eltern sowie in der nicht nur medizinischen Aufklärung und Informationsweitergabe über Behinderungsart, Entwicklungschancen und Fördermöglichkeiten des Kindes.

Wie aus den Falldarstellungen hervorgeht, besteht aus der Sicht der beiden befragten Väter eines Kindes mit Behinderung besonders bei der Aufklärung behandelnder ÄrztInnen eine (heilpädagogische) Handlungsnotwendigkeit.

Das Erleben beider Elternteile und „ihre Lebensgeschichte gehören ja zum sozialen Kontext, in dem das Kind“ (Jeltsch-Schudel 2003, 112) sich entwickeln wird. Daher sollte nach Jeltsch-Schudel (ebd.), Jetter (2003, 25) und Wilken/Jeltsch-Schudel (2003, 9) die heilpädagogische Arbeit auch elternbezogenen Aspekte mitberücksichtigen. Die gleichberechtigte Behandlung von Mutter und Vater als Elternpaar könnte in der Aufklärungs- und Beratungsarbeit von HeilpädagogInnen unnötige Konflikte und Missverständnisse vermeiden, da ein gelungenes Zusammenleben mit einem Kind mit Behinderung die Berücksichtigung der Teilhabe beider Elternteile indiziert.

Es kann aus der Theorie und der eigenen Befragung der Schluss gezogen werden, dass die ÄrztInnenschaft über ein unzureichendes Wissen hinsichtlich ihres Verhaltens gegenüber den werdenden Eltern nach einem auffälligen bzw. positiven Befund, der Weitergabe von Informationen – nicht nur vom rein medizinischen Standpunkt – an die Eltern über Behinderungsart, Möglichkeiten des Behinderungsausmaßes sowie über Entwicklungschancen und Fördermöglichkeiten verfügen. Eltern benötigen ein umfassendes Wissen über die prognostizierte Behinderung ihres Kindes in *Bild*, *Wort* und *Ton*, um zu einer für sie stimmigen Entscheidung über Fortsetzung bzw. Abbruch der Schwangerschaft zu gelangen. Da besonders Väter dazu neigen, problembezogenen Gesprächen eher aus dem Weg gehen, muss eine umfangreiche Beratung und Aufklärung bereits mit der Diagnoseeröffnung erfolgen. Dass diese nicht nur negative und pessimistische Zukunftsperspektiven des Lebens mit einem Kind mit Behinderung enthält, müsste eine (heil-)pädagogische Schulung der

ÄrztInnen erfolgen. Eine (heil-)pädagogische Ausbildung der MedizinerInnen auf Basis eines Austauschprozesses mit HeilpädagogInnen könnte möglicherweise nicht nur der defizitorientierten Informationsweitergabe entgegenwirken, sondern auch förderlich für den Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung des Kindes bzw. der neuen Vaterrolle sowie dem Bewältigungsprozess sein.

Weiterführende Forschungen wären im deutschsprachigen Raum indiziert, wenn man einen Blick auf die Rückmeldungen von Vätern werfen würde, die erst nach der Geburt mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert wurden: Der Wunsch von 29 Vätern – bei deren Kindern die postnatal diagnostizierten Behinderungen bereits vor der Geburt mittels Ultraschalluntersuchung Hinweise bzw. gesicherte Diagnosen liefern hätte können –, an der Befragung teilnehmen zu dürfen, lässt auf einen hohen Redebedarf hinsichtlich der Situation der Diagnosestellung und dem Auseinandersetzungsprozess mit der Behinderung des Kindes schließen. Interessant wären diesbezüglich, die Gedanken und Gefühle dieser Väter darüber, dass zum damaligen Zeitpunkt keine Auffälligkeit bzw. Behinderung – trotz routinemäßiger Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen – erkannt wurden, wie sie mit dem Wissen um die Behinderung ihres Kindes umgegangen wären, wie sie gehandelt hätten sowie welche Einstellungen diese Väter heute zu Ultraschalluntersuchungen haben. Wenn sich die Forschung mit Vätern von Kindern mit Behinderung aus der pränatalen Perspektive beschäftigen will, sollte die Fragestellung auf weiterführende – invasive – Untersuchungsmethoden ausgeweitet werden. Möglicherweise könnten dadurch mehr Interviewpartner gefunden werden, wenn in der Fragestellung nicht nur auf das Erleben und die Auswirkungen von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft Rücksicht genommen wird.

Literaturverzeichnis

- Baldus, M. (2001). Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 50, 736-752
- Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Ballnik, P., Martinetz, E., Ballnik, O. (2005). Lebenswelten Vater-Kind, positive Väterlichkeit und männliche Identität. Wien: Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz
- Baumgärtner, B., Stahl, K. (2005). Einfach schwanger? Wie erleben Frauen die Risikoorientierung in der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge? Frankfurt a. M.: Mabuse
- Bogner, A. (2003): Die Kulturalität von Wissenschaft und Technik: Pränatale Diagnostik und Beratung als Beispiel. Wien: Dissertation
- Bogner, A. (2005). Grenzpolitik der Experten. Vom Umgang mit Ungewissheit und Nichtwissen in pränataler Diagnostik und Beratung. Weilerswist: Velbrück
- Borner, A. (2000). Von Vater zu Vater. Ein Brief zur Geburt eines behinderten Kindes. In: Kößler, H., Bettinger, A. (Hg.). Vatergefühle. Männer zwischen Rührung, Rückzug und Glück. Stuttgart: Kreuz, 39-48
- Bronfenbrenner, U. (1981). Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bullinger, H. (2000). Anders als erwartet. Schwangerschaft, Geburt und die Zeit danach im Erleben von Männern. In: Kößler, H., Bettinger, A. (Hg.). Vatergefühle. Männer zwischen Rührung, Rückzug und Glück. Stuttgart: Kreuz, 25-38
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2006). Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: www.bzga.de/botmed_13319200.html, 1-57 (Download: 18.05.2009)
- Bürgin, D. (1998). Psychoanalytische Ansätze zum Verständnis der frühen Eltern-Kind-Triade. In: Klitzing, K. von (Hg.). Psychotherapie in der frühen Kindheit. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 15-31
- Camus, J. le (2005). Vater sein heute. Für eine neue Vaterrolle. Weinheim: Beltz
- Clement, S., Wilson, J., Sikorski, J. (1998). Women's experience of antenatal ultrasound scans. In: Clement, S. (Hg.). Psychological Perspectives on Pregnancy and Childbirth. Edinburgh: Churchill Livingstone

- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg: Winter
- Cooper, S. (2005). A Rite of Involvement? Men's transition to fatherhood. In: *Durham Anthropology Journal*. Volume 13(2). Online im Internet unter URL: <http://www.dur.ac.uk/anthropology.journal/vol13/iss2/cooper/cooper.html>, 1-24 (Download: 01.10.2009)
- Cornelissen, L. (1994). Svenja, mein kleiner Liebling. In: Kallenbach, K. (Hg.). *Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag*. Reinbek: Rowohlt, 110-122
- Cyprian, G. (2007). Väterforschung im deutschsprachigen Raum – ein Überblick über Methoden, Ergebnisse und offene Fragen. In: Mühling, T., Rost, H. (Hg.). *Väter im Blickpunkt. Perspektiven der Familienforschung*. Opladen: Budrich, 23-48
- Dammasch, F.; Metzger H.-G. (2006). Einleitung. Engagierte Väter – verschwindende Väter. In: Dammasch, F.; Metzger H.-G. (Hg.). *Die Bedeutung des Vaters. Psychoanalytische Perspektiven*. Frankfurt am Main: Brandes und Apsel, 7-17
- Deave, T., Johnson, D. (2008). The transition to parenthood. What does it mean for fathers? In: *Journal of Advanced Nursing* 63 (6), 626-633
- Dederich, M. (2000). *Behinderung - Medizin - Ethik. Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Dietschi, I. (1998). *Testfall Kind. Das Dilemma der Pränatalen Diagnostik*. Zürich: Werd
- Draper, J. (2002a). 'It was a real good show': the ultrasound scan, fathers and the power of visual knowledge. In: *Sociology of Health & Illness*. Vol. 24/No. 6, 771–795
- Draper, J. (2002b). 'It's the first scientific evidence': Men's experience of pregnancy confirmation – some findings from a longitudinal ethnographic study of transition to fatherhood. In: *Journal of Advanced Nursing*, 39(6), 563–570
- Draper, J. (2003). Men's passage to fatherhood. An analysis of the contemporary relevance of transition theory. In: *Nursing Inquiry* 10 (1), 66-78
- Duden (2011). *Das Fremdwörterbuch*. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Ekelin, M., Crang-Svalenius, E., Dykes, A.-K. (2004). A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. In: *Midwifery* 20, 335-344
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenz für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit*. Unipress: Göttingen
- Finnbogadóttir, H., Crang-Svalenius, E., Persson, E.-K. (2003). Expectant first-time fathers' experiences of pregnancy. In: *Midwifery* 19, 96-105
- Flick, U. (2009). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek: Rowohlt

- Friedrich, H., Henze, K.-H., Stemann-Acheampong, S. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin: VWB
- Fröhlich, A. (1994). Möglichkeiten und Formen der Bewältigung von Behinderung. Behinderung und Lebensperspektive – pädagogische Zugänge –. In: Ermert, J.A. (Hg.). Akzeptanz von Behinderung. Medizinhistorische, pädagogische, psychotherapeutische, soziale, spirituelle Aspekte, Humor als Form der Bewältigung, Behinderung und Öffentlichkeit. Frankfurt am Main: Lang, 49-62
- Fthenakis, W.E. (1999). Engagierte Vaterschaft. Die sanfte Revolution in der Familie. Opladen: Leske und Budrich
- Fthenakis, W.E., Kalicki, B., Peitz, G. (2002). Paare werden Eltern. Die Ergebnisse der LBS-Familien-Studie. Opladen: Leske und Buderich
- Furrer, H. (1993). Schaden – Schädigung – Behinderung. In: Kind, Ch. (Hg.). Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung. Bern: Huber, 20-44
- Gaderer, M. (1994). Das Leben mit meiner behinderten Tochter – ein Leben in zwei Welten. In: Kallenbach, K. (Hg.). Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag. Reinbek: Rowohlt, 14-25
- Gauda, G. (1990). Der Übergang zur Elternschaft. Eine qualitative Analyse der Entwicklung der Mutter- und Vateridentität. Frankfurt am Main: Lang, Dissertation
- Gerstenkamp, Th. (2007). Väter zwischen Laptop und Wickeltisch. In: Mühling, T., Rost, H. (Hg.). Väter im Blickpunkt. Perspektiven der Familienforschung. Opladen: Budrich, 97-113
- Gloger-Tippelt, G. (1988). Schwangerschaft und erste Geburt. Psychologische Veränderungen der Eltern. Stuttgart: Kohlhammer
- Gonser, U., Helbrecht-Jordan, I. (1994). "... Vater sein dagegen sehr!" Wege zur erweiterten Familienorientierung von Männern. Materialien zur Väter- und Männerarbeit in der Familien- und Erwachsenenbildung. Siegsdorf: Kleine.
- Gruber, S. (2009). Gynäkologie und Geburtshilfe. München: Urban & Fischer
- Gruel, J. (1994). Der Wunschtraum. In: Kallenbach, K. (Hg.). Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag. Reinbek: Rowohlt, 26-30
- Heinrich, F. (2007). Väter behinderter Kinder – Situation, Beratungs- und Hilfsangebote. Norderstedt: Grin

- Helfferrich, C. (2011). Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS
- Heller, A., Dinges, S. (2006). Organisational Ethics – and Their Role in Counselling and Decision-Making Process for Prenatal Testing. In: Wieser, B., Karner, S., Berger, W. (Hg.). Prenatal Testing: Individual Decision or Distributes Action? München: Profil, 159-177
- Henn, W. (2006). Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL:
<http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 21-27 (Download: 11.05.2009)
- Hildingsson, I., Häggström, T. (1999). Midwives' lived experiences of being supportive to protective mothers/parents during pregnancy. In: Midwifery 15, 82-91
- Hiltdt, E. (1998). Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik. In: Düwell, M., Mieth, D. (Hg.). Ethik in der Humangenetik. Tübingen: Francke, 202-224
- Hinze, D. (1999). Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: Winter
- Hopf, Ch. (1995). Befragungsverfahren. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Keupp, H. u.a. (Hg.). Handbuch Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz, 177-182
- Hopf, Ch. (2000). Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Steinke, I. (Hg.). Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek: Rowohlt, 349-360
- ICD-10 (2011). Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen. Online im Internet unter URL: <http://www.icd-code.de/icd/code/F43.0.html>, [1] (Download: 19.05.2011)
- Janus, L. (1994). Von der schwangeren Mutter und dem zukünftigen Vater zu den werdenden Eltern. In: Brähler, E., Richter, Y. (Hg.). Übergang zur Elternschaft. Gießen: Psychosozial 58, 17 Jg., Heft IV, 37-48
- Jeltsch-Schudel, B. (2003). Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten – zur Erkennung von Down-Syndrom-Plus. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart: Kohlhammer, 102-116
- Jetter, K. (2003). Familien heute. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart: Kohlhammer, 15-30

- Kalicki, B., Peitz, G., Fthenakis, W.E. (2006). Die Bewältigung des Übergangs zur Vaterschaft. In: Werneck, H., Beham, M., Palz, D. (Hg.). *Aktive Vaterschaft. Männer zwischen Familie und Beruf*. Gießen: Psychosozial, 80-93
- Kallenbach, K. (1994). Vorwort. In: Kallenbach, K. (Hg.). *Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag*. Reinbek: Rowohlt, 7-13
- Kallenbach, K. (1994). Nachwort: Väter. In: Kallenbach, K. (Hg.). *Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag*. Reinbek: Rowohlt, 208-216
- Kallenbach, K. (1996). Zur Vater-Kind-Beziehung heute – Bestandaufnahme und Literaturüberblick. In: *Psychosozial* 66, 19 Jg., Heft IV, 77-98
- Kallenbach, K. (1997). *Väter schwerstbehinderter Kinder*. Münster: Waxmann
- Kast, V. (2000). *Lebenskrisen werden Lebenschancen. Wendepunkte des Lebens aktiv gestalten*. Freiburg im Breisgau: Herder
- Klitzing, K. von (1994). Von der Paarbeziehung zur Elternschaft. In: *Psychosozial* 58, 49-60
- Klitzing, K. von (1998). Die Bedeutung des Vaters für die frühe Entwicklung. Entwicklungspsychologische Argumente für die Einbeziehung des „Dritten“ in den therapeutischen Prozeß. In: Klitzing, K. von (Hg.). *Psychotherapie in der frühen Kindheit*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 119-131
- Klitzing, K. von (2002). Frühe Entwicklung im Längsschnitt: Von der Beziehungswelt der Eltern zur Vorstellungswelt des Kindes. In: *Psyche*, LVI Jg., Heft 9, 863-887
- Kowal, S.; O'Connell, D.C. (2000). Zur Transkription von Gesprächen. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Steinke, I. (Hg.). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt, 437-447
- Krause, M.P. (2002). *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*. München: Reinhardt
- Kurmann, M. (1998). CARA – kritische Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik e.V. In: Swientek, Ch. (Hg.). *Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen*. Freiburg im Breisgau: Herder, 148- 153
- Lamnek, S. (1995). *Qualitative Sozialforschung. Methoden und Techniken*. Weinheim: Beltz
- Lamnek, S. (2002). Qualitative Interviews. In: König, E.; Zedler, P. (Hg.). *Qualitative Forschung. Grundlagen und Methoden*. Weinheim: Beltz, 157-193
- Lehr, U., Grünendahl, M., Schmitt, M. (1999). Väter und Großväter – ein vernachlässigtes Forschungsgebiet? In: Drinck, B. (Hg.). *Vaterbilder. Eine interdisziplinäre und kulturübergreifende Studie zur Vaterrolle*. Bonn: Bouvenier, 127-149

- Lempp, R., Lempp, F. (1994). Was bedeutet ein behindertes Kind für die Eltern und die Familie? Psychologische und Psychotherapeutische Aspekte. In: Ermert, J.A. (Hg.). Akzeptanz von Behinderung. Medizinhistorische, pädagogische, psychotherapeutische, soziale, spirituelle Aspekte, Humor als Form der Bewältigung, Behinderung und Öffentlichkeit. Frankfurt am Main: Lang, 27-48
- Lenhard, W. (2006). Hauptsache gesund? Forschungsergebnisse zur Akzeptanz der Pränataldiagnostik bei Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL:
<http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 37-47 (Download: 11.05.2009)
- Locock, L., Alexander, J. (2006). Just a Bystander? Men`s Place in the Process of Fetal Screening and Diagnosis. In: Berger, W., Karner, S., Wieser, B. (Hg.). Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action? Wien: Profil, 63-87
- Macha, H. (1999). Die Renaissance des Vaterbildes in der Pädagogik. In: Drinck, B. (Hg.). Vaterbilder. Eine interdisziplinäre und kulturübergreifende Studie zur Vaterrolle. Bonn: Bouvenier, 11-36
- Maier, B. (1998). Ethische Probleme der Pränataltherapie. In: Düwell, M., Mieth, D. (Hg.). Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen: Francke, 149-170
- Maier, B. (2006). Autonomy: On Decision-Making in Prenatal Diagnosis. In: Wieser, B., Karner, S., Berger, W. (Hg.). Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action? München: Profil, 179-189
- Mayring, P. (1995). Analyseverfahren erhobener Daten. Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Keupp, H. u.a. (Hg.). Handbuch Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz, 209-213
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz
- Mayring, P. (2008). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz
- Mertens, W. (1994). Entwicklung der Psychosexualität und der Geschlechtsidentität. Stuttgart: Kohlhammer
- Meuser, M. (2006). Inhaltsanalyse. In: Bohnsack, R.; Marotzki, W.; Meuser, M. (Hg.). Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen: Budrich, 89-91

- Neuhäuser, G. (2003). Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart: Kohlhammer, 73-89
- Nippert, I. (1997). Psychosoziale Folgen der Pränataldiagnostik am Beispiel der Amniozentese und Chorionbiopsie. In: Petermann, F., Wiedebusch, S., Quante, M. (Hg.). Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn: Schöningh, 107-126
- Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin (ÖGfPPM) (2004). Pränataldiagnostik – Combined Test. Online im Internet unter URL: http://www.perinatal.at/sites/praenataldiagnostik_combinedtest.html, [1] (Download: 10.09.2011)
- Petermann, F., Wiedebusch, S., Quante, M. (1997). Fortschritte der Humangenetik – eine interdisziplinäre Herausforderung. In: Petermann, F., Wiedebusch, S., Quante, M. (Hg.). Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte. Paderborn: Schöningh, 9-20
- Philipp, W. (2001). Einstandspflicht für den Tod. Die Rolle der Arzthaftung bei der vorgeburtlichen Selektion behinderter Kinder. In: Schmid-Tannwald, I., Overdick-Gulden, M. (Hg.). Vorgeburtliche Medizin zwischen Heilungsauftrag und Selektion. München: Zuckschwerdt, 71-92
- Portal der Zahnmedizin (2010). Lippen-Kiefer-Gaumenspalte – Hasenscharte – Wolfsrachen. Online im Internet unter URL: <http://www.portal-der-zahnmedizin.de/zahn-specials/lippen-kiefer-gaumenspalte.html>, [1-4] (Download: 10.09.2011)
- Preiß, H. (2006). Stellungnahmen von (werdenden) Eltern zum Thema Pränataldiagnostik und Behinderung. Anonyme Beiträge aus dem Internet und am Rande einer Ausstellung. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: <http://www.stmas.bayern.de/familie/schwanger/hauptgesund.pdf>, 101-117 (Download: 11.05.2009)
- Raub, H. (2004). Kindliche Behinderung und Bindungsentwicklung. In: Ahnert, L. (Hg.). Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung. München: Reinhardt, 313-331
- Rollett, B., Werneck, H. (2002). Die Vaterrolle in der Kultur der Gegenwart und die väterliche Rollenentwicklung in der Familie. In: Walter, H. (Hg.). Männer als Väter. Sozialwissenschaftliche Theorie und Empirie. Gießen: Psychosozial-Verlag, 323-343

- Rossol, A. (1994). Keine Erfolge. In: Kallenbach, K. (Hg.). Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag. Reinbek: Rowohlt, 88-89
- Schäffner, B. (1994). Sabine und „der Papa“. In: Kallenbach, K. (Hg.). Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag. Reinbek: Rowohlt, 136-150
- Schindele, E. (1995). Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg: Rasch/Röhring
- Schindele, E., Kurmann, M. (1998). Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik – Fragen und Antworten zur Pränataldiagnostik und der Selbstbestimmung von Frauen. In: Swientek, Ch. (Hg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Freiburg im Breisgau: Herder, 154-156
- Schmid-Tannwald, I. (2001). Pränatale Diagnostik oder Kinder ohne Fehl und Tadel? In: Schmid-Tannwald, I., Overdick-Gulden, M. (Hg.). Vorgeburtliche Medizin zwischen Heilungsauftrag und Selektion. München: Zuckschwerdt, 45-66
- Schmidtke, J. (1995). Nur der Irrtum ist das Leben, und das Wissen ist der Tod. Das Dilemma der Prädikativen Genetik. In: Beck-Gernsheim, E. (Hg.). Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizinischen Fortschritts. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 25-32
- Schorn, A. (2003). Männer im Übergang zur Vaterschaft. Das Entstehen der Beziehung zum Kind. Gießen: Psychosozial
- Schuth, W. et. al. (1994). Parents' needs after ultrasound diagnosis of a fetal malformation: an empirical deficit analysis. In: Ultrasound Obstetrics and Gynecology 4, 124-129
- Schüler, H.M., Zerres, K. (1998). Pränatale Diagnostik. In: Düwell, M., Mieth, D. (Hg.). Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen: Francke, 15-25
- Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart: Kohlhammer, 43-59
- Simoni, H. (1998). Von der Prä- zur Postnatalzeit – Psychotherapeutische Begleitung im Übergang zur Elternschaft. In: Klitzing, K. von (Hg.). Psychotherapie in der frühen Kindheit. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 32-49
- Sjögren, B. (1992). The expectant father and prenatal diagnosis. In: Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology 13 (3), 197-208
- Speck, O. (2008). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München: Reinhardt
- Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Wien: Literas

- Strachota, A. (2004). Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik: Kritische Anmerkungen unter besonderer Bezugnahme auf die Subjektperspektive von schwangeren Frauen. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 27 (2), 54-64
- Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit Pränataldiagnostik. Frankfurt am Main: Mabuse
- TA-SWISS (2001). Psychosoziale Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft. Online im Internet unter URL: <http://www.ta-swiss.ch/?uid=56>, 1-181 (Download: 11.5.2011)
- Theile, U. (1998). Pränatale Diagnostik – Was ist das? In: Swientek, Ch. (Hg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Freiburg im Breisgau: Herder, 39-48.
- U.J.W.W. (1994). „Es ist noch alles da...“. In: Kallenbach, K. (Hg.). Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag. Reinbek: Rowohlt, 44-59
- Vogel, W. (1995). Molekulargenetik und genetische Beratung: Zeit zu handeln. In: Beck-Gernsheim, E. (Hg.). Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizinischen Fortschritts. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 90-110
- Wagner-Hirte, R. (1994). Vater sein – von innen und von außen. In: Kallenbach, K. (Hg.). Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag. Reinbek: Rowohlt, 200-207
- Weigert, V. (2006). Bekommen wir ein gesundes Baby? Was Sie über pränatale Diagnostik wissen sollten. München: Kösel
- Wieser B., Karner, S., Mert, W. u.a. (2006). Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen. Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojektes Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action? Online im Internet unter URL: www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/81, 1-90 (Download: 19.5.2009)
- wikipedia (2011). Chiari-Malformation. Online im Internet unter URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Chiari-Malformation>, [1] (Download: 20.10.2011)
- Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (2003). Einführung. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hg.). Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Stuttgart: Kohlhammer, 7-12
- Willenbring, M. (1998). Die Untersuchungen hatten ihre Spuren hinterlassen – Psychologische Aspekte der Pränatalen Diagnostik. In: Swientek, Ch. (Hg.). Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Freiburg im Breisgau: Herder, 140-147

- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Heidelberg: Asanger
- Wimmer-Puchinger, B. (1992). Schwangerschaft als Krise. Psychosoziale Bedingungen von Schwangerschaftskomplikationen. Berlin: Springer
- Wisser, J. (2001). Ultraschallscreening in der Schwangerschaft. Heilkundliche Notwendigkeit oder belastende Selektionsmaßnahme. In: Schmid-Tannwald, I., Overdick-Gulden, M. (Hg.). Vorgeburtliche Medizin zwischen Heilungsauftrag und Selektion. München: Zuckschwerdt, 31-44
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview [25 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research, 1 (1), Art. 22. Online im Internet unter URL: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519>, [1-9] (Download: 18.5.2010)
- Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: Der Andere
- Zech, A. (2000). Väter-Forschung. In: Werneck, H.; Werneck-Rohrer, S. (Hg.). Psychologie der Familie. Theorien, Konzepte, Anwendungen. Wien: Universitätsverlag, 293-299
- Zezula, M. (2006a). Pränataldiagnostik geht unter die Haut – Erfahrungen aus der Katholischen Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen und Konsequenzen im Sinne einer gesamt-gesellschaftlichen Verantwortung. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 121-131 (Download: 11.05.2009)
- Zezula, M. (2006b). Experten-Chat-Protokoll. Online im Internet unter URL: <http://www.intakt.info/119-0-praenataldiagnostik-2.html>, [1-24] (Download: 13.05.2011)

ANHANG

Anhang A: Abstract

Die Inanspruchnahme von routinemäßigen Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft ist in der heutigen Zeit nicht mehr wegzudenken. Viele werdende Eltern setzen sich jedoch nicht aktiv mit den Zielen und Folgen dieser Untersuchungsmethode sowie mit dem Gedanken, Eltern eines Kindes mit Behinderung werden zu können, auseinander. Schließlich dienen auch Ultraschalluntersuchungen dem Ausschluss bzw. Nachweis von (genetisch bedingten) Behinderungen des ungeborenen Kindes. Obwohl ein auffälliger bzw. positiver Ultraschallbefund eine belastende Situation für beide Elternteile bedeutet, nehmen die betroffenen Väter meist eine Randstellung sowohl in der Untersuchungssituation als auch bei der Diagnosestellung ein. Dass auch der werdende Vater gefragt wird, was er fühlt und denkt, ist im deutschsprachigen Raum kaum gegeben.

Im Rahmen dieser Diplomarbeit wird der Frage nachgegangen, wie Väter retrospektiv die Verdachtsmitteilung bzw. die Diagnose einer Behinderung ihres Kindes mittels Ultraschalluntersuchung erlebten und bewältigten. Von großem Interesse sind diesbezüglich auch die Konsequenzen, die sich für die *andere* Vaterrolle sowie die Vater-Kind-Beziehung ergeben könnten. Die Forschungsfrage wurde mittels des problemzentrierten Interviews und der Inhaltsanalyse nach Mayring zu klären versucht. Die Hauptgedanken der Problemstellung sind jene, dass neue Formen des Verständnisses – der im deutschsprachigen Raum kaum berücksichtigten – der besonderen Situation betroffener Väter eines Kindes mit Behinderung aufgezeigt und möglicherweise dadurch neue Handlungsnotwendigkeiten im medizinischen sowie heilpädagogischen Bereich erschlossen werden könnten.

Die Analyse ergab, dass – aufgrund der regelmäßigen Teilhabe der Väter an den Ultraschalluntersuchungen – von einer Anbahnung einer Beziehung zum Kind ausgegangen werden kann. Die Mitteilung des auffälligen bzw. positiven Befundes löste bei den Vätern emotionale Reaktionen wie Betroffenheit, Unwissenheit, Unsicherheit und Schock hervor und sie fühlten sich dem unmittelbaren Druck der ÄrztInnen ausgesetzt. Unter dem Gesichtspunkt der Auswirkungen von auffälligen bzw. positiven Ultraschallbefunden auf die Vater-Kind-Beziehung konnte gezeigt werden, dass beide Väter nach der ersten Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes, die Beziehung zu ihm als unverändert beschrieben und anfängliche negative Einstellungen zu Menschen mit Behinderung keinen Einfluss auf die spätere Annahme des eigenen Kindes mit Behinderung hatten.

Anhang B: Internetquellen

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2006). Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: www.bzga.de/botmed_13319200.html, 1-57 (Download: 18.05.2009):

„Die folgenden Auswertungen beziehen sich ausschließlich auf die 559 Frauen, die sich mindestens in der 20. Schwangerschaftswoche befanden“ (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2006, 12).

„Informationsquellen während der Schwangerschaft und deren Nutzen (Angaben in %): (...) Gespräche mit Freunden, Verwandten: 53,1 (...) Nutzung der Informationsquelle“ (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2006, 25).

Cooper, S. (2005). A Rite of Involvement? Men's transition to fatherhood. In: Durham Anthropology Journal. Volume 13 (2). Online im Internet unter URL: <http://www.dur.ac.uk/anthropology.journal/vol13/iss2/cooper/cooper.html>, 1-24 (Download: 01.10.2009):

„Although pregnancy and childbirth are generally considered a female event most men are, both physically and emotionally, involved in the birth of their child“ (Cooper 2005, 4)

„Social, political and economic changes, such as women's employment and family structures, in modern societies have contributed to changes in men and women's family roles. For men these changes have included increased and active participation in the care and emotional support of their children“ (Cooper 2005, 20).

Henn, W. (2006). Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 21-27 (Download: 11.05.2009):

„Mitunter kann es vorkommen, dass das Ergebnis einer CVS Unsicherheiten aufweist, die nur durch eine spätere AC geklärt werden können. Hier entsteht dann eine Wartezeit von etwa einem Monat unter äußerster emotionaler Anspannung“ (Henn 2006, 24).

„Besonders problematisch ist dabei die Tatsache, dass die Aufklärung der Schwangeren vor dem nichtinvasiven Screening in der gynäkologischen Praxis oft, wenn nicht meistens, nur sehr kurz und oberflächlich ist, obwohl das Screening die erste Stufe der genetischen Pränataldiagnostik darstellt und letztlich auf die Option des Schwangerschaftsabbruchs abzielt. Hier werden also wesentliche Weichen für den „Automatismus“ von Pränataldiagnostik gestellt“ (Henn 2006, 24).

„Anders als bei der, mit Einverständnis der Schwangeren, primär zur Suche nach kindlichen Anomalien durchgeführten genetischen Pränataldiagnostik (AC und CVS) finden Ultraschalluntersuchungen in aller Regel in der weitgehend unreflektierten Erwartung eines unauffälligen Ergebnisses statt“ (Henn 2006, 25).

„Häufig äußern sich Eltern nach dem Austragen des Kindes dann durchaus zufrieden mit der Tatsache, dass sie sich bereits vor der Geburt ihres Kindes auf die bevorstehenden Herausforderungen hätten einstellen können“ (Henn 2006, 25).

ICD-10 (2011). Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen. Online im Internet unter URL: <http://www.icd-code.de/icd/code/F43.0.html>, [1] (Download: 19.05.2011):

„F43.0 Akute Belastungsreaktion: Eine vorübergehende Störung, die sich bei einem psychisch nicht manifest gestörten Menschen als Reaktion auf eine außergewöhnlich physische oder psychische Belastung entwickelt, und die im allgemeinen innerhalb von Stunden oder Tagen abklingt“ (ICD-10 2011, [1]).

„Die Störungen dieses Abschnittes können insofern als Anpassungsstörungen bei schwerer oder kontinuierlicher Belastung angesehen werden, als sie erfolgreiche Bewältigungsstrategien behindern und aus diesem Grunde zu Problemen der sozialen Funktionsfähigkeit führen“ (ICD-10 2011, [1]).

„Die Symptomatik zeigt typischerweise ein gemischtes und wechselndes Bild, beginnend mit einer Art von ‚Betäubung‘, mit einer gewissen Bewusstseinsengung und eingeschränkter Aufmerksamkeit, einer Unfähigkeit, Reize zu verarbeiten und Desorientiertheit“ (ICD-10 2011, [1]).

„F43.1 Posttraumatische Belastungsstörung: Diese entsteht als eine verzögerte oder protrahierte Reaktion auf ein belastendes Ereignis oder eine Situation kürzerer oder längerer Dauer, mit außergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophenartigem Ausmaß, die bei fast jedem eine tiefe Verzweiflung hervorrufen würde“ (ICD-10 2011, [1]).

„Typische Merkmale sind das wiederholte Erleben des Traumas in sich aufdrängenden Erinnerungen (Nachhallerinnerungen, Flashbacks), Träumen oder Alpträumen, die vor dem Hintergrund eines andauernden Gefühls von Betäubtsein und emotionaler Stumpfheit auftreten“ (ICD-10 2011, [1]).

„F43.2 Anpassungsstörungen: Hierbei handelt es sich um Zustände von subjektiver Bedrängnis und emotionaler Beeinträchtigung, die im allgemeinen soziale Funktionen und Leistungen behindern und während des Anpassungsprozesses nach einer entscheidenden Lebensveränderung oder nach belastenden Lebensereignissen auftreten“ (ICD-10 2011, [1]).

„Die Belastung kann das soziale Netz des Betroffenen beschädigt haben (wie bei einem Trauerfall oder Trennungserlebnissen) oder das weitere Umfeld sozialer Unterstützung oder soziale Werte (wie bei Emigration oder nach Flucht)“ (ICD-10 2011, [1]).

„Die Anzeichen sind unterschiedlich und umfassen depressive Stimmung, Angst oder Sorge (oder eine Mischung von diesen). Außerdem kann ein Gefühl bestehen, mit den alltäglichen Gegebenheiten nicht zurechtzukommen, diese nicht vorausplanen oder fortsetzen zu können“ (ICD-10 2011, [1]).

Lenhard, W. (2006). Hauptsache gesund? Forschungsergebnisse zur Akzeptanz der Pränataldiagnostik bei Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 37-47 (Download: 11.05.2009):

„Je nach Behinderungsart variieren die Abbruchraten sehr stark und ist bei Föten mit Trisomie 21 mit 91,5% am höchsten“ (Lenhard 2006, 40).

„Bei Spina Bifida betrug die Abortrate 73,5 %. Die niedrigsten Abbruchraten traten hingegen bei Föten mit Anomalien der Geschlechtschromosomen (Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom; durchschnittliche Abortrate: 46,2%) und bei Föten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (LKGS) auf“ (Lenhard 2006, 40).

„Die Ergebnisse zeigen einerseits, dass Pränataldiagnostik eine potentielle Gefahr für Eltern von Kindern mit Behinderung darstellt, da hiermit eine deutliche Erhöhung der Schuldvorwürfe aus dem sozialen Umfeld einhergeht. Andererseits stellt eine klare Diagnose eine wesentliche Erleichterung zur Akzeptanz der Behinderung des eigenen Kindes dar“ (Lenhard 2006, 45).

„Offensichtlich würde ein großer Anteil der Eltern unreflektiert nahezu jede Untersuchung in Anspruch nehmen, die kostenlos zur Verfügung steht“ (Lenhard 2006, 46).

Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin (ÖGfPPM) (2004). Pränataldiagnostik – Combined Test. Online im Internet unter URL: http://www.perinatal.at/sites/pranataldiagnostik_combinedtest.html, [1] (Download: 10.09.2011):

„Bei Mehrlingsschwangerschaften hat der Combined Test keine Aussagekraft“ (ÖGfPPM 2004, [1]).

Portal der Zahnmedizin (2010). Lippen-Kiefer-Gaumenspalte – Hasenscharte – Wolfsrachen. Online im Internet unter URL: <http://www.portal-der-zahnmedizin.de/zahn-specials/lippen-kiefer-gaumenspalte.html>, [1-4] (Download: 10.09.2011):

„Während der Embryonalentwicklung im Mutterleib wachsen die sich ausbildenden Gesichtsknochen und Gewebe langsam zusammen. Treten dabei Störungen auf, können unterschiedlich ausgeprägte Defekte in Lippe, Oberkiefer und Gaumen entstehen, die als Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bekannt sind (manche Ärzte nennen es auch nach dem lateinisch-griechischen Wortstamm Cheilognathopalatoschisis)“ (Portal der Zahnmedizin 2010, [1]).

„Die Kinder haben bei einer Lippenspalte Probleme mit der Nahrungsaufnahme, da beim Stillen bzw. generell beim Saugen kein ausreichender Sog aufgebaut werden kann. Ohne Hilfsmittel gestaltet sich das Stillen meist zur Geduldsprobe. Liegt eine Gaumenspalte vor, ist der Mundraum nicht vom Nasenraum getrennt, so dass die Nahrung in den Nasenraum gelangen kann. Außerdem kann bei einseitiger Fehlbildung die Nasenatmung behindert sein, was besonders bei der Nahrungsaufnahme auffällt. Infekte der oberen Atemwege sind eine Folge hiervon. Da in diesen Fällen der Resonanzraum verändert ist, treten gelegentlich Probleme bei der Sprachentwicklung und Lautbildung bzw. Aussprache auf, die Kinder neigen zum Näseln“ (Portal der Zahnmedizin 2010, [3]).

Preiß, H. (2006). Stellungnahmen von (werdenden) Eltern zum Thema Pränataldiagnostik und Behinderung. Anonyme Beiträge aus dem Internet und am Rande einer Ausstellung. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: <http://www.stmas.bayern.de/familie/schwanger/hauptsagesund.pdf>, 101-117 (Download: 11.05.2009):

„Ich kann verstehen, das man Angst hat, ein behindertes Kind zu bekommen, aber es gibt sooo viele Dinge die passieren können und einen aus der Bahn werfen bzw. das Leben gründlich umkrempeln, das man, wenn man diese berücksichtigt am besten gar keine Kinder bekommt. Arbeitslosigkeit, schwere Krankheit, Todesfall, Unfall und was auch immer“ (Preiß 2006, 104).

„Denn bei all dem Gesundheitswahn sollte man eines nicht vergessen: Es handelt sich immer noch um ein menschliches Lebewesen und eine Behinderung wird nichts daran ändern, das dieses Kind später lacht, liebt und Freude am Leben hat. Und ich finde, das wir nicht das Recht haben, diesem Kind das Recht auf Leben abzusprechen! Ich jedenfalls liebe meine kleine Tochter Leonie abgöttisch - trotz Down-Syndrom. Immer wenn ich dieses kleine 2 1/2-jährige Mädchen sehe, dann hüpfen mein Herz vor Freude“ (Preiß 2006, 105).

TA-SWISS (2001). Psychosoziale Aspekte der Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft. Online im Internet unter URL: <http://www.ta-swiss.ch/?uid=56>, 1-181 (Download: 11.5.2011):

„Am häufigsten, nämlich bei gut der Hälfte der Kinder, führten sogenannte Soft Marker zur Überweisung an das Ultraschallzentrum“ (TA-SWISS-Studie 2001, 2).

„Bei 27% wurden leichte und bei 12% schwere kindliche Entwicklungsstörungen festgestellt“ (TA-SWISS-Studie 2001, 2).

„Die Männer beurteilten die Erfahrungen, die sie mit der pränatalen US-Untersuchung gemacht hatten, etwas kritischer als ihre Partnerinnen. Sie schätzten ihren Wissensstand tiefer ein, waren jedoch einem routinemässigen Einsatz gegenüber aufgeschlossener als die Frauen“ (TA-SWISS 2001, 4).

„Beim Vorliegen des Verdachts auf eine fetale Fehlbildung bedeutet die Ultraschalluntersuchung eine hohe situative psychische Belastung für die schwangeren Frauen und ihre Partner“ (TA-SWISS 2001, 6).

„Die Studie hat die Aufgabe, die wesentlichen psychosozialen Aspekte der US Technologie, insbesondere auch deren psychosoziale Folgen für schwangere Frauen und deren Partner zu untersuchen, die mit einer sonografisch gestellten Verdachtsdiagnose auf fetale Entwicklungsstörung konfrontiert sind“ (TA-SWISS 2001, 12).

„Für die Längsschnittstichprobe über alle drei Messzeitpunkte liegen vollständige Daten von 86 Frauen und 29 Männern vor“ (TA-SWISS 2001, 13).

„Die US-Diagnostik wird durch zwei Merkmale in besonderer Weise ausgezeichnet: Erstens bietet sie als einziges bildgebendes Verfahren der pränatalen Diagnostik die Möglichkeit, die Körperstruktur des ungeborenen Kindes zu erkennen. Zweitens erfolgt sie im Unterschied zu anderen Verfahren nicht-invasiv, es werden also weder der Mutter noch dem Kind Substanzen wie Fruchtwasser, Blut oder Gewebe entnommen“ (TA-SWISS Studie 2001,14).

„Morphologische Auffälligkeiten und die Fruchtwassermenge können auf bestimmte Chromosomenanomalien hinweisen; in diesem Fall können weitere pränataldiagnostische Untersuchungen durchgeführt werden“ (TA-SWISS 2001, 14).

„Negative psychische Effekte der pränatalen US-Untersuchung wurden bei Frauen beobachtet, welche im weiteren Verlauf der Schwangerschaft ihr Kind verloren hatten. Die möglicherweise kurzfristig intensiviertere Beziehung zwischen Mutter und Kind, welche durch die Visualisierung entstand, erschwerte die Verarbeitung des Kindsverlustes“ (TA-SWISS 2001, 19).

„In den Interviews reagierten die Männer eher vernunftbetont und rationalisierend. Wurden sie auf ihre Gefühle jedoch angesprochen, berichteten sie von vergleichbaren Affekten wie ihre Partnerinnen“ (TA-SWISS 2001, 20).

„Die Soft Marker, welche als Überweisungsgrund angegeben wurden (z.B. Nackenödem, Wachstumsretardierung), haben keinen eigenen Krankheitswert, dienen aber als Hinweiszeichen auf möglicherweise vorliegende Erkrankungen“ (TA-SWISS 2001, 31).

„Leichte Entwicklungsstörung: Es besteht eine Entwicklungsstörung, die sich intrauterin bzw. neonatal gut behandeln lässt oder die keine schwere Langzeitbehinderung bedeutet (z.B. Gastroschisis; Nierenbeckenerweiterungen; Wachstumsverzögerungen; einseitige, schwerwiegendere Nierenbefunde oder leichte Herzfehler, welche die Lebensqualität oder Lebenserwartung jedoch nicht beeinträchtigen)“ (TA-SWISS 2001, 32).

„49 der 54 an der Studie teilnehmenden Männer waren schon mindestens einmal an einer US-Untersuchung in der aktuellen Schwangerschaft ihrer Partnerin anwesend gewesen“ (TA-SWISS 2001, 117).

„Ihre Zufriedenheit mit den bisherigen US Untersuchungen war in Bezug auf folgende vier Aspekte der US-Untersuchung tiefer als die der Frauen: Zufriedenheit mit dem (eher technischen) Aspekt der generellen US-Durchführung, mit der Verständlichkeit der Erklärungen und der Ausführlichkeit dieser Erklärungen während der Untersuchung und mit der Zeit, die für die US Untersuchung aufgewendet wurde“ (TA-SWISS 2001, 117).

„Alle Männer befürworteten uneingeschränkt die routinemässige Anwendung von pränatalen US-Untersuchungen. 94.4% der Frauen teilten diese Meinung. Ein Viertel der Männer fand allerdings, dass die US-Untersuchung erst dann etwas Wichtiges sei, wenn ein erhöhtes Risiko bestehe, ein krankes Kind zu bekommen“ (TA-SWISS 2001, 118).

„Die verschiedenen Untersuchungsaspekte von US wurden von den Frauen und ihren Partnern im Wesentlichen übereinstimmend bewertet: Visualisierung des Kindes, Geschlecht erkennen, Schwangerschaftsdauer erkennen, allfällige Mehrlingsschwangerschaft erkennen, Gesundheit des Kindes erkennen, Vorbereitung auf die Geburt eines allfällig behinderten Kindes möglich“ (TA-SWISS 2001, 18).

„Die Männer schätzen ihr Wissen über Sinn und Zweck der US-Untersuchung in der Schwangerschaft etwas schlechter ein als ihre Partnerinnen. Fast ein Viertel der befragten Männer denkt, dass sie ‚schlecht‘ oder ‚eher schlecht‘ Bescheid darüber wissen, wozu der US in der Schwangerschaft eingesetzt wird“ (TA-SWISS 2001, 118).

„Die Frauen sind angesichts der Verdachtsdiagnose stärker verunsichert und verängstigt sind als ihre Partner. Die Zustandsangst (State Anxiety) liegt bei den Frauen signifikant höher als bei ihren Partnern ($t=2.40$, $p=.020$). Auch erleben die Frauen das Ausmass der entstandenen Belastung als grösser ($t=.2.30$, $p=.026$)“ (TA-SWISS 2001, 118).

„Im dispositionellen Coping zeigen sich insofern signifikante Unterschiede, als Frauen sich signifikant häufiger emotionale Unterstützung einholen, ihren Gefühlen eher freien Lauf lassen („Abreagieren/Venting“) und eher Trost in der Religion oder spirituellen Überzeugung finden“ (TA-SWISS 2001, 118).

„Ausserdem geben die Frauen an, öfters Ablenkung gesucht und stärker mit Selbstkritik reagiert zu haben. Sie haben aber auch ausgeprägter versucht, die Situation aktiv zu bewältigen als ihre Partner. Männer geben dagegen häufiger an, Alkohol oder Medikamente gebraucht zu haben“ (TA-SWISS 2001, 119).

„Gefühle gegenüber dem Kind: Hier zeigt sich, dass die Männer genauso wie ihre Partnerinnen den Items, die eine Nähe zum Kind beschreiben („Verbundenheit“, „Liebe“, „väterliche Gefühle“) stärker zustimmen als dem Item „Zuversicht.“ Bei den negativ formulierten Gefühlen gegenüber dem Kind nennen die Männer in Übereinstimmung mit ihren Partnerinnen an erster Stelle „Sorge/Besorgnis“. Geschlechtsspezifisch signifikante Unterschiede sind weder in den Gefühlen der Besorgnis und Distanz ($t=-1.79$, $p=.080$) noch in den Gefühlen der Verbundenheit zum Kind ($t=1.24$, $p=.186$) festzustellen. Auffallend ist, dass die Männer ein ausgeprägteres Gefühl haben, dass ihr Kind gesund ist als ihre Partnerinnen“ (TA-SWISS 2001, 119).

„Männer durch die Verdachtsdiagnose weniger ängstlich, belastet und verunsichert sind als die Frauen. Sie haben auch ein sichereres Gefühl, dass das Kind gesund ist. Dennoch liegen auch die Werte der Männer für Zustandsangst und Depressivität signifikant über denen der Normierungsstichproben“ (TA-SWISS 2001, 120).

„Allerdings darf bei den geschlechtstypischen unterschiedlichen Angaben, zum Beispiel zur Ängstlichkeit, nicht vernachlässigt werden, dass es sich um ein Selbstrating handelt und Männer generell geringere Angstwerte angeben. Ausserdem sind die Angstwerte der Männer gegenüber der Normierungsstichprobe signifikant erhöht“ (TA-SWISS 2001, 131).

„Anders als die Frauen suchten die Männer zu T1 weniger Trost in ihrer Religion oder spirituellen Überzeugung, liessen ihren Gefühlen eindeutig weniger freien Lauf, suchten weniger nach Ablenkung und übten weniger Selbstkritik als ihre Partnerinnen. Schliesslich suchten sie auch eindeutig weniger stark nach emotionaler Unterstützung. Sie waren aber - genauso wie ihre Partnerinnen -sehr zufrieden mit der Hilfe, die sie aus ihrem sozialen Umfeld erhielten. Vor allem der Rückhalt in der Beziehung wird äusserst positiv erlebt; Frauen und Männer sind zu 98% mit der gegenseitig erhaltenen Unterstützung eher bis sehr zufrieden. Die Ergebnisse zeigen, dass in der unmittelbaren Krisensituation, in welcher die Gesundheit des gemeinsamen Kindes bedroht erscheint, die Eltern zusammenhalten“ (TA-SWISS 2001, 131).

„Die Eltern, bei deren Kindern eine leichte Entwicklungsstörung festgestellt wird, können sich mit der Erkrankung, welche das Kind weder unmittelbar gefährdet noch aller Wahrscheinlichkeit nach postpartal behindert, auseinandersetzen. Möglicherweise führt bei den Paaren, die sich trotz einer schweren Entwicklungsstörung entschliessen, die Schwangerschaft fortzuführen, bereits dieser Entschluss zu einer Entlastung“ (TA-SWISS 2001, 132).

Wieser B., Karner, S., Mert, W. u.a. (2006). Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen. Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojektes Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action? Online im Internet unter URL: www.ifz.tugraz.at/index.php/article/articleview/469/1/81, 1-90 (Download: 19.5.2009):

„Die Vielfalt der Sichtweisen und Erfahrungen hinsichtlich pränataler Untersuchungen wird dabei deutlich. Frauen nehmen diese Untersuchungen sehr unterschiedlich wahr, womit von keinem durchgehend einheitlichen Zugang zu vorgeburtlichen Untersuchungen gesprochen werden kann“ (Wieser et al. 2006, 5).

„Kaum eine schwangere Frau hat sich nicht schon einmal (auch gemeinsam mit ihrem Partner) mit der Möglichkeit einer Behinderung des erwarteten Kindes auseinander gesetzt“ (Wieser et al. 2006, 5).

„Eine Schwangerschaft zählt zweifellos zu den intensivsten Erlebnissen im Leben einer Frau. Zu spüren, wie im eigenen Bauch ein neues Leben entsteht und heranwächst, ist eine ganz besondere Erfahrung und kann von Männern in dieser Unmittelbarkeit nicht geteilt werden. Gerade Ultraschalluntersuchungen üben einen maßgeblichen Einfluss auf das Erleben von Schwangerschaft und die Entstehung einer Bindung zum eigenen Kind aus. In diesem Sinn sind Ultraschalluntersuchungen nicht nur ein medizinischer Akt, sondern vor allem auch ein intensives Erlebnis“ (Wieser et al. 2006, 9).

„Untersuchungen tragen auch das Potenzial der Verunsicherung und Beunruhigung in sich und erzeugen selbst Ängste und Sorgen“ (Wieser et al. 2006, 12).

„Die durch die Untersuchungen vermittelte Gewissheit hält nicht lange an, gepaart mit dem Bewusstsein, dass auch etwas ‚nicht in Ordnung sein könnte‘, entsteht ein Bedürfnis nach erneuter Beruhigung“ (Wieser et al. 2006, 13).

„Das Motive für die Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen war überwiegend am Wunsch nach Beruhigung orientiert und an der Möglichkeit im gegebenen Fall etwas für das Ungeborenen tun zu können“ (Wieser et al. 2006, 27).

„Auch in diesem Interview wird der Aspekt angesprochen, dass man oft den konkreten Sinn und Nutzen der Untersuchungen nicht erkennen kann. Darüber hinaus wird neuerlich deutlich, dass viele Frauen, wie auch jene im Interview, zunächst nicht in Frage stellen, welche Untersuchungen gemacht werden. Erst nach einiger Zeit, wenn das Gefühl entsteht, dass zu viele Untersuchungen durchgeführt wurden, sah sich die interviewte Frau dazu veranlasst, nachzufragen. Das Interview legt die Vermutung nahe, dass hier von ärztlicher Seite weder eine ausreichende Information gegeben noch die Zustimmung der Frau eingeholt wurde“ (Wieser et al. 2006, 28).

„Die Entscheidung gegen die Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen geht mit einer bestimmten Haltung gegenüber der Schwangerschaft und dem erwarteten Kind einher. Diese wird oft mit den Worten ausgedrückt: das Kind so akzeptieren, wie es ist, und das Leben zu nehmen, wie es kommt. Diese Einstellung ist für einen Teil der interviewten Frauen Teil ihrer Lebenseinstellung und ein wichtiges Motiv für das Erleben der Schwangerschaft“ (Wieser et al. 2006, 49).

„Es wurde bereits deutlich gemacht, dass eine Entscheidung gegen pränataldiagnostische Untersuchungen ebenfalls Rückhalt und Unterstützung braucht, und auch solche Entscheidungen leichter zu treffen und zu tragen sind, wenn man dabei zu zweit ist“ (Wieser et al. 2006, 64).

„In diesem Zusammenhang soll nochmals darauf hingewiesen werden, dass bei einigen Frauen Nackenfaltentransparenzmessungen durchgeführt wurden, ohne dass vorher eine entsprechende Beratung stattgefunden hatte, und ohne dass die Zustimmung der Frau zu dieser Untersuchung eingeholt wurde. Von diesen Frauen hatten sich viele in weiter Folge explizit gegen die Durchführung eines Combined Tests entschieden, was die Problematik der Consent-Praxis nochmals verdeutlicht. Einigen Frauen war nicht bewusst, dass die Nackenfaltentransparenzmessung gar nicht im Mutter-Kind-Pass vorgesehen ist. Sie kamen vor diesem Hintergrund gar nicht auf die Idee, dass sie hier etwas zu entscheiden hätten“ (Wieser et al. 2006; 73).

„Wie diese Frau ebenfalls zum Ausdruck bringt, darf sie dabei allerdings mit der Unterstützung ihres Mannes rechnen, eine Voraussetzung, die sehr wesentlich zum positiven Erleben der eigenen Schwangerschaft beiträgt“ (Wieser et al. 2006, 75).

wikipedia (2011). Chiari-Malformation. Online im Internet unter URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Chiari-Malformation>, [1] (Download: 20.10.2011):

Als Chiari-Malformation wird eine Gruppe von Entwicklungsstörungen mit Verschiebung von Kleinhirnanteilen durch das Hinterhauptloch (Foramen magnum) in den Spinalkanal bei gleichzeitig bestehender verkleinerter hinterer Schädelgrube bezeichnet“ (wikipedia 2011, [1]).

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview [25 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research, 1 (1), Art. 22. Online im Internet unter URL: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>, [1-9] (Download: 18.5.2010):

„Entsprechende Kommunikationsstrategien zielen zum einen auf die Darstellung der subjektiven Problemsicht“ (Witzel 2000, [1]).

„Die Gegenstandsorientierung betont die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstandes“ (Witzel 2000, [3]).

„Vier Instrumente ermöglichen und unterstützen die Durchführung des PZI: Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonaufzeichnung des Gesprächs und Postskriptum“ (Witzel 2000, [4]).

„Der Kurzfragebogen dient zum einen der Ermittlung von Sozialdaten (Alter, Beruf der Eltern usw.). Das nachfolgende Interview, das eine Aushandlung der subjektiven Sichtweise der Interviewten zum Ziel hat, wird von denjenigen Fragen entlastet, die als Frage-Antwort-Schema aufgebaut sind. Zum anderen können die in ihm enthaltenen Informationen – und insbesondere in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen“ (Witzel 2000, [4]).

„Die im allgemeinen von den Interviewten akzeptierte Tonträgeraufzeichnung erlaubt im Gegensatz etwa zu Gesprächsprotokollen die authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses; sie sollte anschließend vollständig transkribiert werden. Der Interviewer kann sich ganz auf das Gespräch sowie auf Beobachtungen situativer Bedingungen und nonverbaler Äußerungen konzentrieren“ (Witzel 2000, [4]).

„Im Leitfaden sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Darüber hinaus sind einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn enthalten“ (Witzel 2000, [4]).

„Als Ergänzung zur Tonträgeraufzeichnung werden unmittelbar nach dem Gespräch Postskripte (vgl. auch CICOUREL 1974) erstellt. Sie enthalten eine Skizze zu den Gesprächsinhalten, Anmerkungen zu den o.g. situativen und nonverbalen Aspekten sowie zu Schwerpunktsetzungen des Interviewpartners. Außerdem werden spontane thematische Auffälligkeiten und Interpretationsideen notiert, die Anregungen für die Auswertung geben können“ (Witzel 2000, [4]).

„Das PZI ist ein ‚diskursiv-dialogisches Verfahren‘ (MEY 1999, S.145), das – wie schon in der Kontaktaufnahme zum Ausdruck kommt – die Befragten als Experten ihrer Orientierungen und Handlungen begreift, die im Gespräch die Möglichkeit zunehmender Selbstvergewisserung mit allen Freiheiten der Korrektur eigener oder der Intervieweraussagen wahrnehmen können. Um seinen eigenen Erkenntnisfortschritt zu optimieren, kombiniert der Interviewer das Zuhören mit Nachfragen. Hierzu stehen die im folgenden dargestellten Gesprächstechniken zur Verfügung, die flexibel eingesetzt werden“ (Witzel 2000, [5]).

„Eine vorformulierte Einleitungsfrage ist ein Mittel der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Problem. Zugleich soll die Frage so offen formuliert sein, dass sie für den Interviewten ‚wie eine leere Seite‘ wirkt, die er in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann. Eine solche Frage könnte – an die o.g. Frage nach dem Berufswunsch anknüpfend – lauten: ‚Sie möchten Friseurin werden. Wie sind Sie darauf gekommen (oder: wie kam es dazu)? Erzählen Sie doch mal!‘ Der letzte Satz fordert noch einmal explizit zur Abkehr vom traditionellen und von den meisten Interviewten zunächst erwarteten Interviewstil des Frage-Antwort-Spiels auf“ (Witzel 2000, [5]).

„Im weiteren Verlauf der Kommunikation dienen allgemeine Sondierungen einer sukzessiven Offenlegung der subjektiven Problemsicht (Prinzip der Offenheit oder Induktion). Der Interviewer greift die thematischen Aspekte der auf die Einleitungsfrage folgenden Erzählsequenz auf, um mit entsprechenden Nachfragen den roten Faden weiterzuspinnen und zu detaillieren, den die Befragten in dieser Sequenz angeboten haben“ (Witzel 2000, [5]).

„Ad-hoc-Fragen werden notwendig, wenn bestimmte Themenbereiche, die auch die Vergleichbarkeit der Interviews sichern, von den Interviewten ausgeklammert wurden“ (Witzel 2000, [6]).

„Bei den spezifischen Sondierungen macht sich der Aspekt der Deduktion geltend, indem der Interviewer das vorgängige oder im Interview selbst erworbene Wissen für Frageideen nutzt: Die an die Gesprächspsychotherapie angelehnte Zurückspiegelung von Äußerungen der Befragten stützt deren Selbstreflexion und eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihre eigene Sichtweise zu behaupten und die Unterstellungen des Interviewers zu korrigieren (kommunikative Validierung). Klärende Verständnisfragen werden bei ausweichenden oder widersprüchlichen Antworten angewandt und brechen Alltagsselbstverständlichkeiten der Interviewten auf. Konfrontationen können weitere Detaillierungen von Sichtweisen der Befragten fördern. Allerdings muss ein gutes Vertrauensverhältnis hergestellt worden sein, um keine Rechtfertigungen zu provozieren“ (Witzel 2000, [6]).

„Dem Prinzip der Gegenstandsorientierung entsprechend gibt es für unterschiedliche Erkenntnisinteressen und thematischen Bezüge verschiedene Auswertungsmethoden. Der folgende Vorschlag, der sorgfältige Einzelfallanalysen mit einer Typenbildung auf der Basis relativ großer Fallzahlen zu verbinden sucht, bezieht sich auf langjährige eigene Erfahrungen in Forschungsprojekten mit sozialisations- und lebenslauftheoretischen Fragestellungen (z.B. HEINZ et al. 1987, KÜHN & WITZEL 1999)“ (Witzel 2000, [7]).

ZeZula, M. (2006a). Pränataldiagnostik geht unter die Haut – Erfahrungen aus der Katholischen Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen und Konsequenzen im Sinne einer gesamt-gesellschaftlichen Verantwortung. In: Fachtagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Online im Internet unter URL: <http://www.verwaltung.bayern.de/Anlage2385389/Hauptsachegesund-ElternschaftimZeitalterderPraenataldiagnostik.pdf>, 121-131 (Download: 11.05.2009):

„Die pränatale Diagnostik ist eng mit der Schwangerenvorsorge verknüpft und im medizinischen Alltag kaum von der Vorsorge zu trennen. Dient der Ultraschall (z. B. in der 13. Woche) sowohl als Verfahren zur Vorsorge (u. a. Wachstumsüberwachung des Embryos, Sitz der Plazenta), wird er durch das Sichtbarmachen einer Auffälligkeit auch zu einem pränataldiagnostischen Verfahren und unter Umständen zu einem Instrument der Selektion“ (ZeZula 2006a, 123).

Zezula, M. (2006b). Experten-Chat-Protokoll. Online im Internet unter URL: <http://www.intakt.info/119-0-praenataldiagnostik-2.html>, [1-24] (Download: 13.05.2011):

„Zezula (zu Holger_P): Zu den Vätern: In der Entscheidungssituation sind Väter häufig für einen Abbruch und für die Durchführung von weiteren Untersuchungen“ (Zezula 2006b, [20]).

Anhang C: Aushang/Rundschreiben

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich suche Väter, die bereit sind, im Rahmen meiner Diplomarbeit ihre **Erfahrungen mit vorgeburtlichen Untersuchungen** (Erleben von Ultraschalluntersuchungen bevor/während/nachdem eine Auffälligkeit bzw. Behinderung des Kindes entdeckt wurde) sowie ihren **Auseinandersetzungsprozess mit der neuen Vaterrolle in der Schwangerschaft** (Vorstellungen über das Vaterwerden bevor und nachdem eine Auffälligkeit bzw. Behinderung des Kindes mittels Ultraschalluntersuchung entdeckt wurde), mir zu beschreiben. Für meine Befragung, die selbstverständlich anonymisiert wird, wäre es von Vorteil, wenn die Schwangerschaft maximal 1-4 Jahre zurückliegen würde. Natürlich sind auch jene Väter herzlich eingeladen sich bei mir zu melden, bei denen die Erfahrungen schon länger her sind und die sich durch dieses Schreiben angesprochen fühlen.

Da es bislang kaum Studien über die Erfahrungen (werdender) Väter in dieser seelisch belastenden Situation gibt, bitte ich betroffene Väter, sich mit mir in Verbindung zu setzen:
Kerstin Götzl, E-Mail: ...

Ich studiere am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien und schreibe meine Diplomarbeit im Schwerpunkt *Heilpädagogik und Integrative Pädagogik* mit dem Titel „Nieman(n)dsland? Schwangerschaftserleben von Vätern nach der Diagnose einer Behinderung des Kindes“. Beruflich arbeite ich als Eingliederungshilfe mit einem Mädchen mit Down-Syndrom.

Falls Sie selbst keine Erfahrungen mit Ultraschalluntersuchungen (Entdeckung einer Auffälligkeit bzw. Behinderung des Kindes durch Routineuntersuchung, Nackenfaltenmessung und/oder Organscreening) in der Schwangerschaft haben, aber andere Väter kennen, wäre ich über die Weiterleitung dieses Briefes sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen
Kerstin Götzl

Anhang D: Kurzfragebogen

Name:	
Alter:	
Familienstand:	
Kinder: (Name, Geschlecht, Alter)	1.Kind: 2.Kind:
Höchster Schulabschluss:	
Ausbildung:	
Beruf:	

Wie alt waren Sie zum Zeitpunkt der Schwangerschaft und war diese geplant?

Haben Sie bereits vor Eintritt der Schwangerschaft gemeinsam mit Ihrer Partnerin über die möglichen Untersuchungsmethoden gesprochen? Wenn ja über welche?

Nennen Sie mir bitte Ihre persönlichen Gründe für die Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen:

Wie schätzen Sie Ihr damaliges Wissen bezüglich Ultraschalluntersuchungen ein? Wussten Sie über dessen Sinn und Zweck Bescheid und dass dieser möglicherweise auch in der Entscheidung für oder gegen ein Kind mit einer Behinderung münden könnte?

Haben Sie gemeinsam mit Ihrer Partnerin vor Eintritt der Schwangerschaft über das Vorgehen bei einer möglichen Behinderung des Kindes diskutiert?

Wie würden Sie Ihre Einstellung zu Menschen mit Behinderungen vor der Schwangerschaft einschätzen? Verfügten Sie über eigene Erfahrungen oder Erlebnisse mit Menschen mit Behinderung?

Welcher Verdacht bzw. welche Diagnose einer Behinderung wurde Ihrer Partnerin und Ihnen mittels Ultraschalluntersuchung mitgeteilt?
(Falls eine weiterführende Untersuchung wie z.B. eine Fruchtwasseruntersuchung durchgeführt wurde: Wurde der damalige Verdacht bzw. die Diagnose einer Behinderung Ihres Kindes bestätigt?)

Haben Sie sich gemeinsam mit Ihrer Partnerin für Ihr Kind entschieden oder gab es zwischen Ihnen unterschiedliche Meinungen/Ansichten?

Anhang E: Interviewleitfaden

Interviewleitfaden (in Anlehnung an das Problemzentrierte Interview nach Witzel):

OE⁹³:

Das erste Thema betrifft Ihre Sicht des Vater-Werdens bevor (Betonung!) Sie den Verdacht bzw. die Diagnose einer Behinderung Ihres Kindes erhielten. Erzählen Sie bitte einmal, wie Sie sich selbst als Vater zu Beginn der Schwangerschaft gesehen und welche Vorstellungen, Gedanken und Gefühle Sie damit und Ihrem Kind verbunden haben.

AS⁹⁴:

Sie haben mir bereits einiges zu Ihrer Sichtweise bezüglich ... erzählt, wie sahen Sie ... Ihr Kind in Ihren Vorstellungen?
... die gemeinsame Zukunft mit Ihrem vorgestellten nicht-behinderten Kind?
... sich selbst als zukünftiger Vater eines Kindes?

Mögliche Themen: das imaginäre (nicht-behinderte) Kind, Zukunftsperspektiven, Gedanken über die Vaterrolle

OE:

Wenn Sie nun zurückblickend an Ihre Erfahrungen mit Ultraschalluntersuchungen in diesem Zusammenhang denken: Erzählen Sie mir bitte, was Ultraschalluntersuchungen in Ihnen auslösten bzw. wie Sie diese erlebt haben.

AS:

Welche Gedanken und Gefühle gingen Ihnen durch den Kopf, als Sie Ihr Kind am Ultraschallmonitor sahen?
Wie würden Sie heute das Verhalten des Arztes/der Ärztin Ihnen gegenüber vor und während der Ultraschalluntersuchung beschreiben?

Mögliche Themen: Auswirkungen von Ultraschalluntersuchungen auf die frühe Vater-Kind Beziehung, Miteinbezug durch den/die ÄrztIn

OE:

Das nächste Thema beschäftigt sich mit den Gefühlen und dem Erleben der Ultraschalluntersuchung, als Sie die Mitteilung einer Auffälligkeit bzw. Behinderung Ihres Kindes erhielten. Erzählen Sie mir bitte die Reaktionen, Gefühle, Gedanken und/oder Handlungen, die durch die Mitteilung der Auffälligkeit bzw. Behinderung bei Ihnen ausgelöst wurden.

AS:

Was haben Sie in dieser Situation gemacht? Welche Gedanken, Gefühle, Reaktionen, Handlungen waren damit verbunden?
Wie würden Sie heute das Verhalten des Arztes/der Ärztin Ihnen gegenüber während und nach der Ultraschalluntersuchung beschreiben?
Was haben Sie in Bezug auf Ihr Kind empfunden?

⁹³ Die *offen formulierte Einleitungsfrage* (OE) und im weiteren Interviewverlauf Fragen zu den Themenkomplexen, dienen als Anregung zum offenen Erzählen auf Seiten des Interviewten.

⁹⁴ Zur *Allgemeinen Sondierung* (AS) zählen Fragen, die im Interview durch Nachfragen zusätzliches Material und weitere Details des bis dahin Dargestellten liefern sollen.

OE:

Was bedeutete es für Sie, Vater eines Kindes mit Behinderung zu werden? Welche Vorstellungen, Gedanken und Gefühle waren damit verbunden?

AS:

Wie haben Sie die darauffolgenden Ultraschalluntersuchungen erlebt?

Mögliche Themen: Verlust des imaginären (nicht-behinderten) Kindes, Zukunftsperspektiven nach der Verdachtsäußerung bzw. Diagnose, Gedanken und Vorstellungen über die neue Vaterrolle

OE:

Wie haben Sie sich mit der Auffälligkeit bzw. Behinderung Ihres Kindes auseinandergesetzt und welche Konflikte, Wünsche, Gefühle und Gedanken sind im Zusammenhang mit der Vaterschaft aufgetreten?

AS:

Haben Sie sich über die Auffälligkeit bzw. Behinderung, die Ihnen prognostiziert wurde, informiert? Wenn ja, wie?

Wer oder was gab Ihnen Halt in dieser Zeit bzw. an wen haben Sie sich gewandt?

Wie hat Ihre damalige Lebenssituation die endgültige Entscheidung für das Kind beeinflusst?

Mögliche Themen: Informationssuche, Kontaktaufnahme, Bewältigungsstrategien

OE:

Sagen Sie mir bitte, welche Sicht Sie heute von Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft haben in Bezug auf die Vor- und Nachteile.

AS:

Hatten Ultraschalluntersuchungen Auswirkungen auf die Beziehung zu Ihrem ungeborenen Kind?

Wie sehen Sie den Einfluss der Gesellschaft (Familie, Freunde, Bekannte) und der ÄrztInnen in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Ultraschalluntersuchungen?

Wenn ein Freund vor der gleichen Entscheidung stünde, wie würden Sie ihm durch Ihren heutigen Wissensstand und Erfahrungen raten? Was wäre für Sie wichtig zu tun bzw. zu bedenken?

Würden bzw. haben Sie bei der nächsten Schwangerschaft wieder die Möglichkeit der Ultraschalluntersuchung in Anspruch nehmen/genommen?

Mögliche Themen: Vor- und Nachteile von Ultraschalluntersuchungen, Beziehung zum ungeborenen Kind, Einfluss der Gesellschaft und ÄrztInnen

LEBENS LAUF

Persönliche Daten:

Name: Kerstin Götzl
Geburtsdatum: 25.11.1983
Familienstand: verheiratet, eine Tochter (geb. 2006)

Schul- und Weiterbildung:

1990 – 1994 Volksschule Neudörfel
1994 – 2003 Bundesgymnasium Zehnergasse, Wiener Neustadt
2003 Matura
März 2005 – Juni 2007 Gebärdensprachkurs Volkshochschule Wiener Neustadt
Oktober 2009 Diplomierte Legasthienetrainerin beim EÖDL
2003 – 2012 Studium der Bildungswissenschaft

Berufliche Erfahrungen:

02.02.2009 – 06.02.2009 Praktikum in der Waldschule (Internat) Wiener Neustadt
06.04.2009 – 14.04.2009 Praktikum in der Waldschule (Internat) Wiener Neustadt
03.03.2009 – 03.04.2009 Praktikum in der Waldschule (Sonderschule) Wiener Neustadt
Mai/Juni 2009 Praktikum in der Volksschule Neudörfel (30 Stunden) für die Absolvierung der LegasthienetrainerInnenausbildung
Wintersemester 2009/10 Wissenschaftliches Praktikum in der Präsenzbibliothek
09.12.2009 – 02.07.2010 Stützkraft in der Waldschule Wiener Neustadt in einer S-Klasse
seit 06.09.2010 Eingliederungshilfe in der Volksschule Neudörfel für ein Mädchen mit Down-Syndrom

