



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Das Netzwerk von Frauen bei der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes.

Neue Sichtweisen oder Maßnahmen für die Heilpädagogik und Integrative Pädagogik?

Verfasserin

Eva Maria Kogler

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Diplomstudium Pädagogik

Betreuerin:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota

## **Danke**

*... in erster Linie an meine Interviewpartnerinnen, die mir Einblick in eine äußerst private Erfahrung ihres Lebens gewährt haben – ohne ihre Bereitschaft hätte ich mein Forschungsvorhaben so nicht verwirklichen können.*

*... an Frau Dr. Andrea Strachota für ihre wertvolle und hilfreiche Begleitung und Unterstützung.*

*... an meine Eltern, die mir nicht nur mein Studium ermöglichten, sondern mich ebenso wie mein Bruder mit viel Liebe während dieser Zeit begleiteten und mir insbesondere in der Endphase meiner Diplomarbeit mit Geduld zur Seite standen.*

*... an meine Freundinnen Anna, Nicole und Regina, die immer für mich da waren und mich ermutigten.*

## Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Schwangerschaft und Pränataldiagnostik</b> .....	<b>15</b>
1.1 Pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden .....	16
1.1.1 Nicht-invasive Methoden .....	17
1.1.2 Invasive Methoden .....	22
1.2 Der positive Befund .....	26
1.2.1 Die Befundmitteilung .....	26
1.2.2 Die psychische Situation und Reaktionen betroffener Frauen und ihrer Partner .....	28
1.2.3 Mögliche Diagnosen und ihre prognostische Unsicherheit .....	31
<b>2. Die Entscheidung</b> .....	<b>36</b>
2.1 Grundprinzipien von Autonomie .....	38
2.1.1 Handlungsfreiheit .....	40
2.1.2 Wahlfreiheit .....	40
2.1.3 Entscheidungsfreiheit .....	43
2.2 Die Entscheidung im Kontext von PND .....	44
2.2.1 Gesetzliche Rahmenbedingungen .....	45
2.2.2 Ängste, Vorurteile und Wertvorstellungen der Frauen .....	45
2.2.3 Gesellschaftliche Rahmenbedingungen .....	47
2.2.4 Selbstbestimmte Entscheidung? .....	49
<b>3. Das Netzwerk</b> .....	<b>52</b>
3.1 Das Konzept des sozialen Netzwerkes .....	52
3.2 Das soziale Netzwerk von Frauen im Entscheidungsfindungsprozess nach einem positiven PND-Befund .....	59
3.2.1 Primäres Netzwerk .....	61
3.2.2 Tertiäres Netzwerk .....	65
3.2.3 Heilpädagogik und Mediation .....	78
<b>4. Qualitatives Forschungsvorgehen</b> .....	<b>80</b>
4.1 Zur qualitativen Forschung .....	80
4.2 Forschungsprozess .....	81
4.3 Erhebungs- und Auswertungsmethoden .....	88
4.3.1 Problemzentriertes Interview nach Witzel (1985) .....	88
4.3.2 Methode der konzentrischen Kreise nach Kahn und Antonucci (1980) .....	93
4.3.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) .....	94

<b>5. Ergebnisse der Untersuchung.....</b>	<b>98</b>
5.1 Einzelfalldarstellungen der einzelnen Interviews.....	98
5.1.1 Frau A.....	98
5.1.2 Frau B.....	105
5.1.3 Frau C.....	110
5.1.4 Frau D .....	115
5.1.5 Frau E.....	124
5.2 Generalisierende Analyse.....	129
5.2.1 Persönliche Daten und aktuelle Lebenssituation .....	129
5.2.2 Einfluss Netzwerk (Personen/Institutionen/Organisationen) .....	129
5.2.3 Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen.....	139
5.2.4 Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen .....	141
<b>6. Fazit und heilpädagogische Implikationen.....</b>	<b>142</b>
<b>Zusammenfassung.....</b>	<b>145</b>
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>146</b>
<b>Anhang .....</b>	<b>155</b>
<b>Lebenslauf.....</b>	<b>168</b>

## **Abbildungs- und Tabellenverzeichnis**

Abbildung 1: Netzwerkkarte Frau A (Anonymisiert) .....	94
Abbildung 2: Netzwerkkarte Frau C (Anonymisiert) .....	94
Tabelle 1: Darstellung der NetzwerkakteurInnen .....	130

# Einleitung

## *Problemskizze*

Die zunehmende Technisierung und die Fortschritte in der Medizin haben dazu geführt, ungeborenes Leben einer ständigen Beobachtung und Kontrolle unterziehen zu können (Ensel 2002, 15). Die vorrangige Intention dessen liegt in der Entdeckung von Abweichungen in der Entwicklung des Kindes (ebd., 12). Mit der Etablierung der Pränataldiagnostik (PND) als fixer Bestandteil der Schwangerenvorsorge waren es vorwiegend Frauen ab dem 35. Lebensjahr, welchen aufgrund ihres Alters und dem damit einhergehenden erhöhten Risiko einer Chromosomenabweichung von ihren GynäkologInnen die Inanspruchnahme sämtlicher vorgeburtlicher Untersuchungen empfohlen wurde (Friedrich u.a. 1998, 45). Bereits vor rund 20 Jahren verzeichnete jedoch Schroeder-Kurth (1988, 182 zit. n. Strachota 2002, 297) die Entwicklung, dass vor allem junge Frauen, von sich aus, jegliche pränataldiagnostische Verfahren in Anspruch nehmen wollten:

„Es sind zunehmend die jüngeren Frauen, die zur Pränataldiagnostik drängen und mit allen Mitteln erreichen wollen, daß auch ihnen zugute kommt, was der älteren Mutter wie automatisch angeboten wird. Sie haben zwar ein individuell geringeres Risiko, aber die Sicherheit, ein nicht chromosomen-krankes Kind zu erwarten, kann ihnen nur durch die Pränataldiagnostik vermittelt werden. Jede Beratungsstelle, jede Untersuchungsstelle steht unter dem erheblichen Druck der Forderung dieser jüngeren Schwangeren.“

Während hier vor einigen Jahrzehnten von der Forderung junger Frauen nach *invasiver*<sup>1</sup> Pränataldiagnostik die Rede ist, verschärft sich diese Entwicklung heute dahingehend, dass von der überwiegenden Mehrheit der schwangeren Frauen *nicht-invasive*<sup>2</sup> Untersuchungsmethoden als selbstverständlicher und nicht mehr wegzudenkender Bestandteil der Schwangerenvorsorge angesehen und gerne in Anspruch genommen wird (Strachota 2006a, 7). So werde beispielsweise die Nackenfaltenmessung<sup>3</sup> als gewissermaßen routinemäßige Untersuchung von

---

<sup>1</sup> Darunter ist eine chirurgische, in den Körper eindringende Diagnostik gemeint; dazu zählen Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) und Chorionzottenbiopsie (Strachota 2006a, 13ff).

<sup>2</sup> Dafür ist kein chirurgischer Eingriff in den Körper der Frau notwendig; zu den nicht-invasiven Methoden zählen neben der Nackenfaltenmessung der Combined Test, Triple Test und das Organscreening (ebd., 13).

<sup>3</sup> Bezeichnet eine nicht-invasive Untersuchungsmethode; eine verdickte Nackenfalte, welche im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung gemessen wird, könnte dabei als Hinweiszeichen für eine

GynäkologInnen angeboten und entweder von diesen selbst durchgeführt oder nicht selten ohne hinreichende Aufklärung in ein PND-Zentrum zur Nackenfaltenmessung verwiesen (Strachota 2006a, 7). Somit werden vorgeburtliche Untersuchungen auch ohne medizinische Indikation immer selbstverständlicher und damit häufig auch ‚gedankenloser‘ angenommen (Schindele 2002, 50ff).

Schindele (2002, 46ff) spricht vom ‚Produktivitätsdruck‘, dem auch Frauen mit ‚normalen‘ Schwangerschaften zusehends ausgesetzt sind. Der Embryo sei durch das fotografische und diagnostisch bewertende Eingreifen zu einem ‚Produkt‘ geworden – und Produkte sollten zumeist einen fehlerfreien Charakter aufweisen können. Mit jenem Schema geraten Frauen jedoch unter den ‚Druck der Perfektionierung‘. Mit dem Wunsch nach einem ‚perfekten Kind‘ geraten sie in Entscheidungskonflikte zwischen ‚Kopf und Bauch‘ sowie eigenen Wertvorstellungen. Der Konflikt zwischen Kopf und Bauch konstituiert sich hier vor allem hinsichtlich einer Entfremdung gegenüber eigenen Empfindungen und des Vertrauens in den eigenen Körper (Nippert 1997 zit.n. Sorg und Fränznick 2002, 84). Frauen scheinen sich demnach nicht mehr in einem einst so bezeichneten Zustand der ‚guten Hoffnung‘ zu befinden, sondern vielmehr, um mit Sorg und Fränznick (2002, 84) zu sprechen, in einem prekären Zustand, welchen es medizinisch zu kontrollieren gilt. Durch technische Mittel wird es den ÄrztInnen möglich, die Mutter und ihr Kind zu ‚überwachen‘, indem Ultraschalluntersuchungen und andere pränataldiagnostische Verfahren zum Tragen kommen. Damit einhergehend scheint ein Auseinandersetzen mit den Ängsten schwangerer Frauen, das Kümmern sowie die Unterstützung und die Gespräche über die neue Lebensphase nur mehr teilweise notwendig (ebd.).

Die für schwangere Frauen damit verbundenen Entscheidungskonflikte entstehen jedoch nicht zuletzt bei einem positiven Befund nach pränataldiagnostischen Untersuchungen, sondern vielmehr bereits bei der Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von PND. Maßgeblich dafür ist vor allem auch die Tatsache, dass die Schwangerschaft zwar „eine private, eine intime Erfahrung [ist; Anm. E.K.], die die Schwangere, ihren Partner sowie die Familie gleichzeitig mit vielfältigen gesellschaftlichen Normen konfrontiert. Schwangerschaft und Geburt erregen – obwohl Privatsache – intensives gesellschaftliches Interesse, das auch auf Einflussnahme abzielt“ (Maier 2000, 110).

---

mögliche chromosomale Abweichung (Trisomie 21), Organfehlbildungen oder Skelettfehlbildungen dienen (ebd., 14).

Die Anforderung an heutige Schwangere und Mütter besteht vor allem darin, dem enormen sozialen Druck standzuhalten, der durch den Anspruch, aus medizinischer Sicht alles korrekt zu erfüllen, einhergeht (Maier 2000, 111). Entscheidet sich eine Frau dennoch gegen PND und nimmt von ihrem guten ‚Recht auf Nichtwissen‘ Gebrauch, muss sie sich in erster Linie vor ihrem sozialen Umfeld, sprich PartnerInnen, Familie, FreundInnen etc. rechtfertigen. Mit einem gewissen Recht auf ‚Unvollkommenheit‘ lässt sich heute nur mehr schwer argumentieren (ebd.). Vielmehr müssen sich Frauen, die PND nicht in Anspruch nehmen und dann ein Kind mit Behinderung bekommen, mit Aussagen wie, „so etwas [wie Behinderung; Anm. E.K] muss es doch heute nicht mehr geben“, konfrontiert sehen (Schumann [2011], [5]). Nach Beck-Gernsheim (2002, 18) lässt sich im Kontext von PND eine neue Interpretation und Ausdehnung des Begriffs Verantwortung beobachten. „Wer Verantwortung nicht übernimmt, der/die gilt als verantwortungslos, ihr Unterlassen wird jetzt gewertet als Schuld ...“ (ebd.). Folglich gelten Frauen, welche vorgeburtliche Untersuchungen nicht in Anspruch nehmen – somit einer sozialen Norm nicht Folge leisten –verantwortungslos, wenn nicht sogar schuldig (ebd., 17). Eigner (1994, 3 zit. n. Maier 2000, 131) äußert in diesem Zusammenhang zudem die Befürchtung,

„dass [mit den Konsequenzen der Pränataldiagnostik; Anm. E.K] eine negative Neubewertung von ‚Behinderung‘ stattfindet, die nicht mehr vom unverschuldeten Ereignis des einzelnen ausgeht, das der gesellschaftlichen Unterstützung bedarf, sondern vielmehr davon ausgeht, dass Behinderungen ja leicht vermeidbar und somit durch die Eltern – verschuldet seien.“

Sorg und Fränznick (2002, 82) geben zu bedenken, dass mit der selbstverständlichen Nutzung von Pränataldiagnostik zumeist falsche Vorstellungen hervorgerufen werden, indem suggeriert werde, Krankheit und Behinderung könnten durch pränataldiagnostische Untersuchungen vermeidbar werden. Demnach wird die ‚perfekte‘ Schwangerschaftsbetreuung vom illusorischen Glauben genährt, dass die bloße Unterwerfung unter das medizinische System ein ‚gesundes‘ Kind garantieren könne (Maier 2000, 130).

An dieser Stelle gilt es anzumerken, dass aus heilpädagogischer Sicht Behinderung nicht mit Krankheit gleichzusetzen ist. So ist ausschließlich von einem medizinischen Behinderungsbegriff die Rede, welcher das Phänomen Behinderung als Krankheit bezeichnet und unter jener Perspektive diagnostiziert und medizinisch, sprich therapeutisch, behandelt werden soll (Strachota 2002, 16). Allerdings trifft die

therapeutische Behandlung für den Großteil der diagnostizierbaren genetischen Abweichungen in keiner Weise zu (Ringler 1994, 175f zit. n. Maier 2000, 130). So wird impliziert, die Diagnose selbst sei schon eine Therapie, die zu heilen vermag. Pränataldiagnostik impliziert aber in den meisten Fällen nicht Therapie, sondern einen Schwangerschaftsabbruch (ebd.).

Da die meisten nicht-invasiven vorgeburtlichen Untersuchungen ein unauffälliges Ergebnis erbringen und damit Erleichterung bei den werdenden Eltern hervorrufen, werden mögliche weitreichende Konsequenzen, die Pränataldiagnostik auch nach sich ziehen kann, jedoch völlig aus dem Blickfeld gedrängt (Schumann [2011], [5]). So ist nach einer Studie der deutschen Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2006, 42) auch die überwiegende Mehrheit der Frauen im Nachhinein mit Pränataldiagnostik höchst zufrieden und würde diese bei einer weiteren Schwangerschaft wieder in Anspruch nehmen. Strachota (2006a, 7) macht hingegen bewusst, „für jene Frauen/Paare jedoch, die mit einem auffälligen Ergebnis konfrontiert werden, stellt die Nackenfaltenmessung zumeist das Einfallstor in die weiterführende sog. invasive PND dar, die sich in Folge tief auf das Erleben der Schwangerschaft auswirken kann.“ Gemeint sind hier der chirurgische Eingriff, die Wartezeit, positive Befunde oder widersprüchliche Aussagen von ÄrztInnen, die dann erst zu Ängsten und Verunsicherungen führen (Sorg und Fränznick 2002, 83).

Es wirkt verständlich, dass mit der an die Pränataldiagnostik gerichteten Erwartung, sie könne ein ‚gesundes‘ Kind garantieren, enorme Enttäuschung und Wut auf sich selbst und die Behandelnden erfolgt, wenn die Erwartungen und vermeintlichen Ansprüche nicht erfüllt werden können (Maier 2000, 130). So bleibt „am Ende der diagnostischen Kette“, wie Schumann ([2011], [5]) dies formuliert, „eine kleine Zahl von werdenden Eltern, denen mitgeteilt wird: ‚Ihr Kind wird eine Behinderung oder eine Krankheit haben.‘“ Mit der Mitteilung eines positiven Befundes stehen die Frauen vor dem Dilemma, sich für oder gegen ihr Kind entscheiden zu müssen. Die Situation der Befundmitteilung (Strachota 2006a) geht in erster Linie mit einem Schockzustand einher. Betroffene Frauen berichten von Gefühlen der Ohnmacht, Trance, Wut, Wahnsinn, Schmerz und dem Gefühl des Fallens ins Bodenlose (ebd.). Mit einem Blick in die Praxis wird ersichtlich, dass die meisten Frauen und Paare in ihrer psychisch sehr angespannten Situation eine äußerst rasche Entscheidung zu treffen haben und im Falle eines Schwangerschaftsabbruches jene augenblickliche Handlung nicht mehr rückgängig gemacht werden kann (Strachota 2002, 327).



An dieser Stelle scheint es unausweichlich zu fragen, wie in einem derartigen Ausnahmezustand überhaupt zu einer rationalen und vor allem zu einer individuellen, für die eigene Zukunft verantwortende Entscheidung gelangt werden kann. So wird in der einschlägigen Literatur „die autonome, selbstbestimmte, möglichst unbeeinflusste individuelle Entscheidung der Frau proklamiert („Patientenautonomie“ (Strachota 2004, 59). Die mehrfach so betonte Freiheit der ‚selbstbestimmten Entscheidung‘ erweist sich jedoch angesichts derartiger Verstrickungen in Erwartungen und Unsicherheiten als Unmöglichkeit (Sorg und Fränznick 2002, 86). Denn so Strachota (2006a, 200):

„Die individuelle Entscheidung ist im Grunde gesellschaftlich vorentschieden: Zu wollen, was man soll, hat nichts mit Selbstbestimmung zu tun. Die gesellschaftlich vorentschiedene Entscheidung wird aber als individuelle, autonome Entscheidung ‚verkauft‘; als individuelle Entscheidung, die daher auch individuell zu verantworten ist.“

Kurmann (2002, 193) erwähnt in diesem Zusammenhang auch noch das Faktum, dass Pränataldiagnostik zudem in einem System stattfindet, welches durch eine hierarchische Strukturierung bedingt ist und Frauen dadurch auf Deutungen von SpezialistInnen<sup>4</sup> angewiesen sind. „Im Alltag der Anwendung finden sich kaum Rahmenbedingungen, die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Frauen ermöglichen, fördern, unterstützen und erweitern“ (ebd.). Beruft man sich auf allgemeine Bedeutungen von Selbstbestimmung, so wird ziemlich schnell erkennbar, dass Selbstbestimmung einen relativen Sachverhalt darstellt. Theunissen und Plaute (1995, 55) sprechen von einer ‚relativen Autonomie‘, die „durch Austauschprozesse mit der Umwelt, durch ökosoziale Anpassung und Gebundenheit, d.h. durch die Notwendigkeit und Chance, im humanen und ökologischen Bereich zu entscheiden und zu handeln, begrenzt ist.“ Der Mensch ist daher nie absolut frei in seinen Entscheidungen, „denn dies würde die Eingebundenheit in die Gesellschaft respektive die Notwendigkeit der Kompromiss- und Konsensfindung ignorieren“ (Niehoff 1994, 186). Dieses Eingebundensein eines Individuums in die Gesellschaft kann mit Theunissen und Schirbort (2010, 74) als *soziales Netzwerk* verstanden werden. Hierbei sprechen sie von einem Konstrukt struktureller und inhaltlicher Beziehungen von Individuen in ihrer Lebenswelt (ebd.). Dabei kann ein soziales Netzwerk nach Bullinger und Nowak (1998, 70ff) wiederum aus drei

---

<sup>4</sup> Gemeint sind im Prozess der Schwangerenvorsorge involvierte Personen wie PränataldiagnostikerInnen, GynäkologInnen und Hebammen.

unterschiedlichen Netzwerken bestehen: Unter einem *primären* Netzwerk lassen sich die Beziehungen eines Individuums zu Familienmitgliedern, zu Verwandten, FreundInnen oder NachbarInnen verstehen (Bullinger und Nowak 1998, 70f). Zu einem *sekundären* Netzwerk zählen marktwirtschaftliche oder öffentliche Institutionen (ebd., 82). Zu einem *tertiären* Netzwerk können nach Bullinger und Nowak (1998, 85ff) u.a. Selbsthilfegruppen, intermediäre professionelle Dienstleistungen z.B. BeraterInnen in verschiedenen Beratungsinstitutionen oder Nichtregierungsorganisationen, zählen (ebd.). Dieser Einteilung zufolge kann sich ein soziales Netzwerk aus einzelnen Personen/Institutionen/Organisationen zusammensetzen. Die Darstellung eines sozialen Netzwerkes kann daher hilfreich sein, „um Stärken und Schwächen eines Beziehungsgefüges (Netzwerkes) zu beschreiben, um Fragen zu klären, welche sozialen Ressourcen ein Betroffener hat und welche Netzwerkfunktionen er sich wünscht“ (Theunissen und Schirbort 2010, 74). Bei Jansen (2003, 11) geht es beim Netzwerkbegriff darum, welche soziale Unterstützung Personen aus ihren Netzwerken beziehen können. Dabei stellt das Netzwerk einen Rahmen dar, in dem das Verhältnis von Individuen und ihrem Handeln in gegebenen Strukturen, Institutionen oder Systemen erschlossen wird (ebd., 13).

Für den Kontext von PND scheint es daher unabdingbar, herauszufinden, wie die Entscheidungen von Frauen für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft durch ihr soziales Netzwerk, sprich Personen/Institutionen/Organisationen, mitbestimmt werden, um die Bedürfnisse von Frauen hinsichtlich ihres umgebenden Netzwerkes bei der Entscheidungsfindung eruieren zu können. Denn bereits die lediglich skizzierte Beschreibung dieser Situation lässt erkennen, dass das Treffen einer Entscheidung unter den genannten Bedingungen und Einflussfaktoren eine adäquate und umfassende Begleitung, Unterstützung und Beratung unerlässlich macht. Feldhaus-Plumin (2005, 49) macht klar, dass diese Situation der Entscheidungsfindung den werdenden Eltern eine hohe Entscheidungskompetenz abverlangt, welche wiederum Information und Aufklärung durch ExpertInnen voraussetzt. Gemeint sind hier GynäkologInnen bzw. PränatalmedizinerInnen, Hebammen, psychosoziale BeraterInnen bzw. PsychologInnen sowie HeilpädagogInnen. In Form von professioneller Beratung soll es möglich werden, die Entscheidungskompetenz zurückzugewinnen, zu entwickeln und zu fördern (Pauli-Magnus u.a. 2001, 772).

Vor dem Hintergrund der dargestellten Konfliktpotentiale im Kontext von PND richtet sich das Interesse meiner Diplomarbeit daher auf das Netzwerk von Frauen bei der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft nach einem positiven Befund. Darauf soll im Rahmen der folgenden Rezeption des Forschungsstandes und des Ausweisens des Forschungsdefizits noch detaillierter eingegangen werden.

### *Forschungsstand und Forschungsdefizit*

Die Rezeption des Forschungsstandes zeigt ein breites Spektrum bestehender Studien, die sich mit den Entscheidungsdilemmata im Kontext von PND auseinandersetzen. Im Folgenden werden jene Studien rezipiert, die sich mit dem Entscheidungsprozess nach einem positiven Befund beschäftigen.

Wohlfahrt (2002) führte im Rahmen ihrer Dissertation eine Studie durch, in der sie „Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms“, erforschte. Sie bediente sich einer qualitativen Forschungsmethode, indem sie problemzentrierte Interviews mit insgesamt fünf Frauen führte, die sich nach pränataler Diagnose für ihr Kind entschieden hatten. Sie wertete die gewonnenen Daten anhand der Inhaltsanalyse nach Mayring aus und ergänzte ihre Analyse mit einer Einzelfallstudie. Ergebnis der Studie war, dass vor allem die jeweiligen Werthaltungen der Frauen ausschlaggebend waren, sich für ihr Kind zu entscheiden. Damit verbunden erwies sich der familiäre Rückhalt als unabdingbarer Bestandteil im Entscheidungsfindungsprozess. Auch dem Einfluss von persönlichen Kontakten mit betroffenen Kindern konnte große Bedeutung beigemessen werden. Des Weiteren waren die Frauen der Überzeugung, dass die Schuldgefühle, welche aus einer Abtreibung resultieren würden, für sie nicht tragbar gewesen wären (ebd.).

Feldhaus-Plumin (2005) interviewte in einer Studie 23 Frauen zum Beratungsbedarf im Zuge des gesamten Prozesses bei pränataldiagnostischen Untersuchungen. Dabei befragte sie neun Frauen mit positivem Befund zu hilfreichen und kontraproduktiven Momenten während der Entscheidungsfindung, wie beispielsweise der Rolle des Partners, lebensphilosophische Einstellungen und Beratung. Die Ergebnisse zeigten u.a. eine Beeinflussung von medizinischen ExpertInnen bei vier

von neun Frauen, den Bedarf an psychosozialer Beratung bei der überwiegenden Mehrheit der Frauen und einen engen Zusammenhang der Entscheidung mit persönlichen (Glaube und intuitives Gefühl) und sozialen (Partner und äußeres Umfeld) Ressourcen. Diese wurden wiederum entweder unterstützend oder belastend empfunden (ebd.).

Baldus (2006) untersuchte in ihrer Dissertation Frauen, die sich nach positiver pränataler Diagnose für die Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom entschieden haben. Hierfür führte sie zehn narrative Interviews, welche sie anhand der Methode der Grounded Theory nach Glaser/Strauss sowie der Erzählanalyse nach Schütze auswertete. Als Ergebnis ihrer Studie kann festgehalten werden, dass die Entscheidung gegen den gesellschaftlichen Trend, d.h. gegen das Austragen eines Kindes mit Down-Syndrom, nur durch einen offensiven und selbstbewussten Umgang der Frauen und ihrer Partner möglich war. Die jeweilige Entscheidung für das Kind waren „das Ergebnis spezifischer biographischer und berufsbiographischer Sozialisationsprozesse und damit verbundener Lebenseinstellungen“ (Baldus 2011, 222). Es zeigte sich, dass persönliche Entscheidungsparameter durch das medizinische System aus Schwangerenvorsorge und PND eher erschwert als begünstigt werden. Unabdingbar wird daher qualifizierte psychosoziale Beratung bereits vor sowie während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen (ebd., 223).

Ludwig (2006) ging im Rahmen ihrer heilpädagogischen Diplomarbeit der Frage nach, in welcher Form innere und äußere Faktoren die Entscheidung für oder gegen das eigene Kind nach einem pathologischen Befund beeinflussen. Zu diesem Zweck wertete sie anhand der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring fünf, bereits veröffentlichte Erfahrungsberichte von Frauen aus, welche nach pränataldiagnostischen Untersuchungen ein positives Ergebnis erhalten hatten. Von den ausgewählten Frauen entschieden sich drei für ihr Kind und zwei für einen Schwangerschaftsabbruch. Sie kam in einer generalisierenden Analyse zu dem Ergebnis, dass die Frauen unter dem Druck von vielen inneren und äußeren Faktoren eine Entscheidung zu treffen haben: Ähnlich der Studie von Wohlfahrt (2002) und Baldus (2006) findet auch Ludwig (2006) heraus, dass die jeweilige Wertehaltung und Einstellung der Frauen gegenüber Behinderung die Entscheidung

maßgeblich beeinflusste. Jene drei Frauen, die sich für ihr Kind entschieden haben, setzten sich intensiv mit dem Thema Behinderung auseinander beziehungsweise eine Frau konnte sich nicht vorstellen, ihr Kind aufgrund einer Behinderung nicht leben zu lassen. Jene zwei Frauen, die sich gegen ihr Kind entschieden, verbanden mit Behinderung Schmerz und Leid. Die äußeren Faktoren betreffend kam Ludwig (2006) zum Schluss, dass vor allem der Unterstützung des Partners ein entscheidender Anteil im Entscheidungsfindungsprozess beigemessen werden konnte. Für zwei der drei Frauen, die sich für ihr Kind entschieden hatten, waren zudem die Eltern eine hilfreiche und wesentliche Unterstützung (ebd.).

Charvat (2011) erforschte im Zuge ihrer pflegewissenschaftlichen Diplomarbeit „Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik“. Dabei analysierte sie bereits durchgeführte Studien (Endres 1987, Rothman 1989, Möbus 1992 u.a.) der letzten beiden Jahrzehnte, welche die mit der PND einhergehenden Entscheidungsnotwendigkeiten erforschten. Zum einen war es ihr Ziel, Faktoren zu finden, welche Einfluss auf die Entscheidung hatten, PND in Anspruch zu nehmen, und zum anderen Einflüsse aufzuzeigen, die die Entscheidung einer Frau für oder gegen das eigene Kind nach einem positiven Befund forcierten. Zentrale Ergebnisse zeigten sich darin, dass betroffene Frauen und Paare ihre Entscheidungen unter enormen Zeitdruck zu treffen haben und sie ärztlichen Beratungsgesprächen und dem gesellschaftlichen Umfeld enorme Bedeutung bei der Entscheidungsfindung beimessen (ebd.).

Die Rezeption des Forschungsstandes zeigt, dass sich die Mehrheit dieser Studien zwar mit beeinflussenden Faktoren bei der Entscheidungsfindung nach einem pränataldiagnostisch positiven Befund beschäftigt, in keiner der Untersuchungen jedoch versucht wurde, das gesamte beeinflussende Netzwerk einer Frau bei der Entscheidungsfindung im Sinne einer konkreten Gewichtung der einzelnen beeinflussenden Personen/Institutionen/Organisationen zu analysieren. Durch Erhebung der jeweiligen Netzwerke und ihrer Wichtigkeit bei der Entscheidungsfindung der Frauen könnte gezeigt werden, wo sich konkret der Bedarf der Frauen nach Unterstützung verorten ließe. Nur durch eine Analyse der gesamten Beziehungen eines Netzwerkes kann ersichtlich werden, inwiefern den unterschiedlichen ‚BeraterInnen‘ eine mitbestimmende Funktion bei der

Entscheidung für oder gegen das Kind zuteil wird. Aus dieser Forschungslücke ergeben sich folgende Forschungsfragen, die im nachstehenden Abschnitt dargestellt werden sollen.

### *Forschungsfrage*

Konkret soll in der vorliegenden Diplomarbeit der Frage nachgegangen werden, welche Personen/Institutionen/Organisationen einen mitbestimmenden Einflussfaktor bei der Entscheidung der Frauen einnehmen und wie der jeweilige Einfluss aus subjektiver Sicht der Frauen gewichtet ist.

Daher lautet meine Forschungsfrage:

*Welche Netzwerke (Personen/Institutionen/Organisationen) nehmen aus Sicht der Frauen inwiefern Einfluss auf die eigene Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes?*

Aus dieser Hauptfragestellung ergeben sich in der vorliegenden Diplomarbeit folgende Subfragen:

- Inwiefern und wodurch haben Personen/Institutionen/Organisationen einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung dargestellt?
- Woran liegen nach Meinung der Frauen (noch) Mängel und Schwierigkeiten in den von ihnen genannten Unterstützungsstrukturen?
- Gibt es Personen/Institutionen/Organisationen, die die befragten Frauen noch als wünschenswerte und notwendige Unterstützung bei der Entscheidungsfindung erachtet hätten?

### *Forschungsmethoden*

Da die vorliegende Diplomarbeit das Ziel verfolgte, die subjektive Perspektive von Frauen hinsichtlich ihres umgebenden Netzwerkes beim Entscheidungsfindungsprozess nach einem positiven Befund zu erforschen, erfolgte die Datengewinnung mittels empirisch qualitativer Methoden. Hierfür wurde das problemzentrierte Interview nach Witzel (1982 zit.n. Lamnek 2005, 364) gewählt. Der durch offene Fragen geprägte Leitfaden gewährte einerseits, den Bereich des

Interesses einzugrenzen und andererseits mit Hilfe erzählgenerierender Fragen den Gesprächsverlauf anzukurbeln (Lamnek 2005, 364). So besteht erst durch eine *offene* Vorgehensweise die Möglichkeit, subjektive Bedeutungen und Relevanzen zu erheben (Hollstein 2002, 76). Unterstützt wurde die Interviewführung durch die Methode der konzentrischen Kreise, welche „ein Instrument zur Erhebung von persönlich wichtigen Netzwerkmitgliedern“, darstellt (Hollstein 2006, 18). Mit der Vorlegung von sogenannten ‚egozentrierten‘ Netzwerkkarten zu Beginn des Interviews sollte im Zentrum von insgesamt drei Kreisen das Wort ‚Ich‘ platziert werden. Der innerste Kreis diente zur Bestimmung jener Personen/Institutionen/Organisationen, die für die befragten Frauen die wichtigsten und am engsten verbundenen darstellten. Weiter außen sollten diejenigen Personen/Institutionen/Organisationen aufgenommen werden, die weniger eng mit den Frauen verbunden waren, aber trotzdem eine bedeutende Position im Prozess der Entscheidungsfindung eingenommen haben (ebd., 19). Diese Visualisierung erleichterte es, fortlaufend während des Interviews auf die relevanten Personen/Institutionen/Organisationen einzugehen. Dabei wurde das Ziel verfolgt, Bedeutungen der Beziehungen, die jeweilige Gewichtung der Beziehung sowie den Beziehungsinhalt zu erheben (Hollstein 2002, 76).

Die Transkription der Interviews diente als notwendige Interpretationsstütze bei der Interpretation der Netzwerkkarten (Dworschak 2004, 193) und bildete die Grundlage für die Auswertung der Interviews mittels der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010). Dabei begründet sich das Ziel der Qualitativen Inhaltsanalyse aus einem „theoriegeleiteten und regelgeleiteten Textverstehens und Textinterpretierens“ (ebd., 63). Von den drei möglichen Analyseformen wurde die *strukturelle* Inhaltsanalyse gewählt, durch welche es möglich werden sollte, „eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern“ (ebd., 92). Dabei galt es, grundlegende Strukturierungsdimensionen aus der Fragestellung abzuleiten und theoretisch zu begründen, um in Folge weiterer Differenzierungen ein Kategoriensystem bilden zu können (ebd.).

### *Heilpädagogische Relevanz*

Bei einem positiven Befund im Kontext von PND rückt das ungeborene Kind mit Behinderung ins Zentrum des Interesses. Speck (2008, 150) proklamiert die mit den Entwicklungen der Humangenetik einhergehende Situation, welche das Lebensrecht

behinderten Lebens dadurch auf den Prüfstand hebt. Mit der geltenden Rechtsnorm der sogenannten *medizinischen Indikation*<sup>5</sup>, welche die Straffreiheit eines Schwangerschaftsabbruches beinhaltet, finde eine Abwertung ‚geschädigten‘ Lebens statt (Speck 2008, 150). Vielfach werde heute mit der ‚außergewöhnlichen Belastung‘ für die Mutter argumentiert, was wiederum generell dazu führe, die Erziehung und Betreuung eines Kindes mit Behinderung als ‚nicht zumutbar‘ zu deklarieren (ebd., 150). Um mit Speck (1992, 2008) zu sprechen, habe gerade die Heilpädagogik eine Ethik zu vertreten, die über biologische Befunde hinausgeht und „den Menschen um des Menschlichen wegen in seiner Kontingenz und Unzulänglichkeit akzeptiert und sein Lebensrecht sichert, und sie hat die entsprechenden Organisationen zu schaffen, um Bildung und soziale Zugehörigkeit zu verwirklichen, wo diese auf definierte individuelle und soziale Hindernisse stoßen“ (Speck 2008, 160). Darin begründet sich auch die Relevanz der Thematik für die Heilpädagogik. Eine Teilung des Lebensrechtes könnte zwangsläufig auch eine Veränderung der natürlichen Ausgangsbedingungen für Erziehung und Bildung bedeuten und infolge dessen das Bildungsrecht für alle unterminieren (Speck 2004, 45). Es stellt sich die Frage, ob dann überhaupt noch von einer Gleichheit der Bildungschancen für alle gesprochen werden kann (ebd.). Neben heilpädagogischen Aufgaben der Integration und der Persönlichkeits- und Leistungsförderung habe Heilpädagogik daher den Auftrag, sich aktiv an der Verteidigung der Achtung der Menschenwürde zu beteiligen (Speck 2005, 164). Indem sich heilpädagogische Ethik damit auch als eine ‚Ethik der Achtsamkeit‘ verstehen lässt, richtet sie sich besonders an jene, die der Gefahr ausgesetzt sind, ausgegrenzt zu werden (ebd.). „Dieses Ethos hat die Heilpädagogik auch in ihr Umfeld hinauszutragen, um seine öffentliche Wirksamkeit zu unterstützen“ (ebd.). Bei Kobi (2004, 120) ist zu lesen: „Heilpädagogik schafft weder Behinderungen noch Menschen mit Behinderungen ab, sondern bemüht sich, als

---

<sup>5</sup> Speck bezieht sich hier auf die Situation in Deutschland: „Die Rechtswidrigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs ist ausgeschlossen im Falle der medizinischen Indikation (§ 218 a Abs. 2 StGB), um Lebensgefahr oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden...“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2011, [1]).

In Österreich gibt es nach wie vor die eugenische Indikation: „Unter eugenischer Indikation ist die Bestimmung im StGB §97 Abs1 Z2 Fall2 gemeint, wonach ein Schwangerschaftsabbruch bis zur Geburt dann nicht strafbar ist, wenn ‚eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde‘“ (Prenet 2010, 2).



systemisches Integral, um deren Integration. Sie hat nicht eine behandelnde (therapeutische, heilende, reparative), sondern eine vermittelnde (mediale, verganzheitlichende, kooperative) Aufgabe zu erfüllen“ (Kobi 2004, 120).

Mit der vorliegenden Diplomarbeit soll ein Beitrag dazu geleistet werden, das umgebende Netzwerk von Frauen bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven Befund daraufhin zu analysieren, inwieweit vor allem die Heilpädagogik beispielsweise in der Aufgabe einer Mediatorin, sprich einer Vermittlerin zwischen den einzelnen (Unterstützungs-) Bereichen anzudenken wäre. Angesichts eines neuen möglichen Aufgaben- und Tätigkeitsfeldes von HeilpädagogInnen gilt es daher zunächst im Rahmen des theoretischen Teils dieser Arbeit zu versuchen, sich durch grundlegende ‚Qualifikation‘ an dieses Feld heranzutasten. Inwiefern sich unter diesem Gesichtspunkt neue Sichtweisen oder Maßnahmen für das zukünftige Aufgaben- und Tätigkeitsfeld von HeilpädagogInnen im Kontext von Pränataldiagnostik erschließen, soll mit dem Forschungsvorhaben der zugrunde liegenden Diplomarbeit eine Annäherung finden.

### *Aufbau der Arbeit*

Im theoretischen Teil der vorliegenden Diplomarbeit soll im *ersten* Kapitel eine allgemeine Einführung in die Thematik der Pränataldiagnostik erfolgen. Es gilt, zunächst die in der Einleitung anskizzierten Konfliktpotentiale und Entwicklungen in der PND detaillierter und umfassender aufzugreifen. Dazu werden unter anderem eine Darstellung der pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden sowie eine Thematisierung des pathologischen, sprich positiven Befundes erfolgen. Dabei soll vor allem auf die Befundmitteilung sowie auf die Situation der betroffenen Frauen und ihrer Partner eingegangen werden.

Im *zweiten* Kapitel der Arbeit soll zunächst im Hinblick auf Grundprinzipien von Autonomie geklärt werden, wie sich eine ‚autonome‘, ‚selbstbestimmte‘ Entscheidung konstituiert, um daraus folgend jene Aspekte mit der Entscheidung im Kontext von PND beleuchten und verknüpfen zu können.

Im *dritten* Kapitel wird zunächst die Bedeutung des Netzwerkes in allgemeiner Form und daraus folgend insbesondere für den Kontext der PND erörtert werden. Dabei soll das Augenmerk auf die Rolle der im System involvierten Personen gelegt werden. So wird der Blick auch auf das Aufgaben- und Tätigkeitsfeld von MedizinerInnen, die Rolle der Hebamme in der Schwangerenvorsorge und die im

Prozess wünschenswerte Position von psychosozialen BeraterInnen bzw. PsychologInnen gerichtet. Ebenso soll die Bedeutung von Selbsthilfegruppen beleuchtet werden. Weiters soll die anzudenkende mediatorische Funktion der Heilpädagogik erörtert werden, in dem es zunächst in allgemeiner Form zu klären gilt, wodurch sich HeilpädagogInnen für eine vermittelnde Tätigkeit qualifizieren könnten.

Der empirische Teil der Diplomarbeit soll im *vierten* Kapitel mit der Erläuterung und der Durchführung der Forschungsmethoden eingeleitet werden. Dabei soll auf das problemzentrierte Interview, die im Interview verwendete Methode der konzentrischen Kreise sowie auf die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring eingegangen werden.

Im *fünften* Kapitel erfolgt bezugnehmend auf die Theorie und im Hinblick auf die Forschungsfragen die Darstellung und Interpretation der Forschungsergebnisse.

Das abschließende *sechste* Kapitel soll ein Resümee der zentralen Ergebnisse sowie heilpädagogische Implikationen beinhalten und damit einhergehend einen Ausblick für das weiterführende, zukünftige Aufgaben- und Tätigkeitsfeld von HeilpädagogInnen im Kontext von Pränataldiagnostik gewährleisten.

## 1. Schwangerschaft und Pränataldiagnostik

‚Hauptsache, es ist gesund‘ – zweifelsohne seit jeher einer der verständlichsten Wünsche, den werdende Eltern für ihr ungeborenes Kind auszudrücken pflegen (Haker 2011, 9; Schumann [2011], [1]). Erst mit der Geburt des Kindes wurde das Geheimnis offenbart, wie ein Kind sein würde (Schumann [2011], [1]). Die Geburt eines Kindes mit Behinderung oder Krankheit galt es als Schicksalsfügung hinzunehmen. Heute ist dies anders: die Entwicklung des Kindes ist deutlich präsenter und kann durch Ultraschall sichtbar gemacht werden. Schwangere Frauen besuchen in der Regel in gleichmäßigen Abständen ihre Vorsorgeuntersuchungen und lassen sich dabei über ‚richtiges‘ Verhalten in der Schwangerschaft beraten, um möglichst ‚sicher zu sein‘, dass ‚alles gut geht‘ (ebd.). Neben den routinemäßigen medizinischen Vorsorgeuntersuchungen sind es in den letzten Jahren bzw. Jahrzehnten insbesondere nicht-invasive pränataldiagnostische Untersuchungsverfahren (z.B. Ultraschallfeindiagnostik), die in Anspruch genommen werden und deren Trend zu einer Etablierung und Ausweitung der Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge führte (Sorg und Fränznick 2002, 77; Schaupp 2009, [1]). „In guter Hoffnung sein“ ist damit schlicht, wie Schindele (1996, 118) sagt, „aus der Mode gekommen.“ Letztlich können werdende Eltern aber dennoch nur hoffen, dass in der Entwicklung ihres Kindes alles ‚gut‘ und ‚normal‘ verläuft – Gewissheit kann auch der gesamte medizinische Fortschritt nicht bieten (Haker 2011, 9). Denn die Pränataldiagnostik ist „keine Garantie für ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind, weil es zahlreiche pränatale Erkrankungen und Behinderungen gibt, die durch vorgeburtliche Untersuchungen nicht diagnostiziert werden können. Zudem entstehen die weitaus meisten ‚angeborenen‘ Behinderungen auf Grund von Komplikationen während der Geburt“ (Strachota 2006a, 25f). Im Gegensatz zu ‚alten Zeiten‘ scheint es heute jedoch viel mehr von der Frau selbst abzuhängen, wie es um die Gesundheit ihres ungeborenen Kindes bestellt ist (Schumann [2011], [1]). Demzufolge kann der „individuelle Wunsch nach einem gesunden bzw. nicht-behinderten Kind ... zum Zwang werden, ein ‚perfektes‘ Kind zu gebären“ (Prenet [2011], [1]). Handlungsleitend ist demnach nicht mehr, so Baldus (2006, 34), „das Vertrauen auf natürliche Wachstums- und Entwicklungsprozesse, die im geschützten intrauterinen Umfeld stattfinden“ sondern vielmehr „ein permanentes Monitoring der Wachstumsprozesse ... die auf Verdachtsmomente hin untersucht, bewertet und

gegebenfalls aktiv unterbrochen werden“ (Baldus 2006, 34). Denn werdende Eltern haben heute nicht nur die Möglichkeit Informationen über die Entwicklung und die Erbausstattung ihres ungeborenen Kindes zu erhalten, sondern vor allem die Eventualität im Falle von (schweren) Abweichungen in der Entwicklung des Kindes, zu entscheiden, ob das Kind mit Behinderung oder Krankheit zur Welt kommen soll beziehungsweise darf oder nicht (Schumann [2011],[1]). „Pränataldiagnostik (PND) hat so aus der Zeit des geduldigen Wartens eine Zeit der aktiven Einflussnahme und Entscheidungen gemacht“ (ebd.). Aus der einst schicksalhaften Fügung ein Kind so anzunehmen wie es ist, entstand die Möglichkeit, mit Hilfe der Pränataldiagnostik dahingehend Einfluss nehmen zu können (ebd.).

Unter *Pränataldiagnostik* können daher, wie bereits angedeutet, all jene medizinischen Handlungen und Untersuchungen verstanden werden, welche sich diagnostisch auf das ungeborene Kind richten (Ensel 2002, 12). Das Ziel dieser vorgeburtlichen Untersuchungen manifestiert sich in der „Feststellung von genetischen Abweichungen und anderen kindlichen Fehlbildungen, die meist zu einer Behinderung oder Erkrankung des Kindes führen“ (ebd.).

Da die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen die Ausgangsbasis der dieser Arbeit zugrundeliegenden Thematik bildet, scheint zunächst ein allgemeines Wissen über mögliche Untersuchungsverfahren für jegliche weiterführende Diskussionen in dieser Arbeit grundlegend. Das Augenmerk soll daher im Folgenden auf pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden und möglicher daraus resultierender Konfliktpotentiale gelegt werden.

## **1.1 Pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden**

Pränataldiagnostische Untersuchungen lassen sich in *nicht-invasive* und in *invasive* Methoden unterscheiden (Strachota 2006a, 13). Unter invasiver Pränataldiagnostik sind all jene Verfahren zu verstehen, die mit einem chirurgischen Eingriff in den Körper der Frau einhergehen, wodurch die Durchführung demzufolge auch immer mit dem Risiko einer Fehlgeburt behaftet ist. Amniozentese und Chorionzottenbiopsie gelten als die am häufigsten durchgeführten invasiven Untersuchungsmethoden während der Schwangerschaft. Zu den nicht-invasiven Untersuchungsmethoden, welche keinen chirurgischen Eingriff in den Körper der Frau zur Folge haben, zählen demnach Ultraschalluntersuchungen, der Triple-Test und der Combined-Test

(Strachota 2006a, 13). Im Folgenden gilt es, diese vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden einer näheren Betrachtung zu unterziehen.

### 1.1.1 Nicht-invasive Methoden

*Ultraschalldiagnostik:* Die Ultraschalldiagnostik gilt als Wegbereiterin der vorgeburtlichen Diagnostik und stellt heute einen festen Bestandteil in der ärztlichen Schwangerenvorsorge dar (Ensel 2002, 12). Sie betrifft in der heutigen Zeit daher jede Frau, die sich in ärztliche Schwangerenbetreuung begibt (ebd., 5). Der im Rahmen der Schwangerenvorsorge sehr häufige Einsatz der Ultraschalldiagnostik, um u.a. die Schwangerschaft festzustellen, das Schwangerschaftsalter zu bestimmen, den Sitz der Plazenta zu eruieren etc., impliziert einen positiven Zugang zum ungeborenen Kind, wodurch jedoch auch ihre pränataldiagnostische Funktion für viele schwangere Frauen und ihre Partner zumeist völlig in den Hintergrund tritt (ebd.). Ensel (2002, 5) meint hierzu: „Das Screening des Ungeborenen mittels Ultraschall ist zu einer obligatorischen Maßnahme geworden, die von vielen Eltern als selbstverständliche Dienstleistung nicht hinterfragt und meist gewünscht wird.“ Von vielen werdenden Eltern wird die Ultraschalluntersuchung oftmals daher eher als eine Art ‚Babyfernsehen‘ wahrgenommen und in dieser Form als Möglichkeit der Kontaktpflege zum ungeborenen Kind gesehen (Schindele 2002, 50). Für MedizinerInnen hingegen stellt der Ultraschall ein diagnostisches Instrumentarium dar (ebd.), anhand dessen, und dies darf eben nicht außer Acht gelassen werden, es unter anderem auch möglich wird, (schwere) Abweichungen in der Entwicklung des Kindes zu entdecken (Geier 2001, 726). Besonders bei der Ultraschalluntersuchung wird, so Schumann ([2011], [4f]), der „Januskopf der PND“ sichtbar: So ist es für einige Kinder von großer Relevanz, dass die Entwicklung beobachtbar wird und Abweichungen feststellbar sind, um dahingehend eine spezielle Betreuung vor bzw. während der Geburt gewährleisten zu können<sup>6</sup>. Genau mit derselben Ultraschalluntersuchung können aber auch Abweichungen in der Entwicklung festgestellt werden, die keine Behandlung ermöglichen, wie beispielsweise ein

---

<sup>6</sup> Dies ist beispielsweise bei einer Fehlbildung des Herzens der Fall. Darauf soll zu einem späteren Zeitpunkt in diesem Kapitel noch näher eingegangen werden.

offener Rücken (Spina bifida<sup>7</sup>) oder eine Fehlbildung des Gehirns (Schumann [2011], [5]). Die wenigsten Frauen oder angehenden Eltern beschäftigen sich allerdings bereits vor einer Ultraschalluntersuchung mit der Frage, wie sie mit solchen Konsequenzen umgehen würden (Geier 2001, 726). Derartige Untersuchungsergebnisse können werdende Eltern jedoch bereits vor die Entscheidung zwischen Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft stellen (ebd.).

Ab 1.1.2010 sind in Österreich drei Ultraschalluntersuchungen im Mutter-Kind-Pass<sup>8</sup> empfohlen, das heißt die Inanspruchnahme einer Ultraschalluntersuchung geht mit keiner Verpflichtung einher<sup>9</sup> (Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem 2012, [4]). Die *erste* Ultraschalluntersuchung erfolgt in der Regel in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen (SSW) und dient dem Zweck die Schwangerschaft festzustellen, sie zu lokalisieren (Ausschluss einer Eileiterschwangerschaft), das Kind hinsichtlich Wachstum, Lage und Vitalität zu beobachten und zu kontrollieren sowie eine Mehrlingsschwangerschaft nachzuweisen oder auszuschließen (Strachota 2006a, 13f). Bereits in diesen frühen Schwangerschaftswochen sind die Herztätigkeit und erste Bewegungen des Kindes zu beobachten, es ist zum Beispiel aber auch schon möglich, Kopffehlbildungen oder einen Nabelschnurbruch festzustellen (ebd.,14). Die *zweite* empfohlene Ultraschalluntersuchung ist das sogenannte *Organscreening* oder *Fehlbildungsscreening*, welches in der 18. bis 22. SSW durchgeführt wird (ebd., 15). Dabei werden die inneren Organe des Kindes, wie Herz, Nieren, Gehirn usw. sowie die Gliedmaßen und Strukturen des Körpers untersucht, um Abweichungen hinsichtlich deren Entwicklung zu eruieren (ebd.). Die *dritte* Ultraschalluntersuchung ist zwischen der 30. und 34. Schwangerschaftswoche

---

<sup>7</sup> Spina bifida bezeichnet eine „Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks ..., die in verschiedenen Schweregraden auftreten kann“ (Strachota 2006a, 17). Darauf soll jedoch in Kapitel 1.2.3 noch detaillierter eingegangen werden.

<sup>8</sup> Zur Sicherstellung einer medizinischen Grundbetreuung der schwangeren Frau sowie des Kindes, ist in Österreich ein ‚Untersuchungsprogramm‘ im Rahmen des Mutter-Kind-Passes festgelegt (Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem 2012, [3]). Darin enthalten sind u.a. Blutuntersuchungen bzw. interne (gynäkologische, sprich vaginale) Untersuchungen der Schwangeren sowie Untersuchungen des Kindes bis zum 62. Lebensmonat, deren Inanspruchnahme wiederum in den meisten Punkten mit dem Erhalt des Kinderbetreuungsgeldes verknüpft ist (ebd., [3f].

<sup>9</sup> Die Inanspruchnahme dieser Diagnostik stellt demzufolge keine Voraussetzung für den Erhalt des Kinderbetreuungsgeldes dar (Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem 2012, [4]).

vorgesehen und dient einer Kontrolle des Schwangerschaftsverlaufs. Dabei werden das Wachstum und die Lage des Kindes kontrolliert und die Menge des Fruchtwassers sowie der Sitz des Mutterkuchens bestimmt (Strachota 2006a, 15). Wird eine Verzögerung oder ein Stillstand im Wachstum des Kindes festgestellt, so kann dies ein Hinweiszeichen für eine nicht ausreichende Versorgung des Kindes durch die Plazenta, darstellen. Lässt sich eine Störung im Wachstum des Kindes feststellen, so besteht die Möglichkeit einer Abklärung in Form eines *Doppler-Ultraschalls*. Diese spezielle Sonographie kann bei ‚Risikoschwangerschaften‘ (wenn beispielsweise Wachstumsstörungen vorliegen, der Verdacht eines Herzfehlers des Kindes besteht oder die Mutter z.B. zuckerkrank ist oder Bluthochdruck hat) ab der 20. Schwangerschaftswoche erfolgen (ebd., 16). Mittels dieser Methode soll herausgefunden werden, ob eine ausreichende Versorgung der Plazenta an Nährstoffen und Sauerstoff für das Kind vorliegt. Mit den Ergebnissen kann bei Risikoschwangerschaften eine Einschätzung über den optimalen Geburtstermin des Kindes vorgenommen werden (ebd.).

Eine Ultraschalluntersuchung, die den Frauen heute in der Regel als selbstverständlicher Bestandteil in der ärztlichen Schwangerenvorsorge unter den bereits genannten Ultraschalluntersuchungen des weiteren angeboten wird, stellt die sogenannte *Nackenfaltenmessung* dar (Strachota 2006a, 7). Sie wird quasi als Routineuntersuchung gehandhabt und meist entweder von den behandelnden GynäkologInnen selbst durchgeführt, „oder die Frauen werden – nicht selten ohne entsprechender Aufklärung – in ein PND-Zentrum zur Nackenfaltenmessung ‚geschickt‘“ (ebd.). Diese Untersuchung erfolgt zwischen der 10. und 14. SSW und dient der gezielten Suche nach chromosomalen Auffälligkeiten (ebd., 14). Das Sichtbarwerden eines sogenannten Nackenödems (Anhäufung von Flüssigkeit in der fetalen Hautfalte im Bereich des Nackens des Kindes), sprich eine verdickte Nackenfalte, kann ab einem gewissen Grenzwert (2,5 mm) einen Hinweis auf chromosomale Abweichungen (zum Beispiel Trisomie 21), Organfehlbildungen, wie z.B. Herzfehler und Fehlbildungen des Skeletts geben. Dabei gilt es zu bedenken, dass ein auffälliges oder unauffälliges Ergebnis der Nackenfaltenmessung keinerlei Diagnose liefern kann. Das bedeutet, dass ein auffälliges oder unauffälliges Ergebnis lediglich auf einer persönlichen Wahrscheinlichkeitsberechnung für eine mögliche Chromosomenaberration oder Fehlbildung beruht. Demnach kann das Kind auch bei einem auffälligen Ergebnis gesund bzw. nicht behindert sein. In umgekehrter Weise,

kann auch ein unauffälliges Ergebnis dieser Untersuchung keine ‚Garantie‘ für ein gesundes, nicht behindertes Kind, bieten (Strachota 2006a, 15). Um ein auffälliges Ergebnis demnach in dieser Hinsicht abzusichern, sind weitere invasive Untersuchungen erforderlich (ebd.).

*Combined-Test:* Eine weitere nicht-invasive Untersuchungsmethode stellt der Combined-Test dar (ebd., 16). Dieses Untersuchungsverfahren ist heute vor allem unter der Bezeichnung *Ersttrimester-Screening* bekannt (Wassermann und Rohde 2009, 41). Die Durchführung erfolgt zwischen der 10. und 14. SSW und das Testergebnis ist nach einigen Tagen bekannt (Strachota 2006a, 16). Dabei wird die Bestimmung zweier Hormone aus dem mütterlichen Blut mit der zuvor mit Hilfe des Ultraschalls gemessenen Nackenfalte des Kindes zusammengesetzt (ebd., 17). Aufgrund dieser Daten und dem Alter der Mutter berechnet ein Computerprogramm die Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Auffälligkeit. Auch mit dieser Untersuchung ist keine Diagnose möglich, sie kann nur Hinweise auf mögliche Chromosomenabweichungen bieten. Um auch hier auffällige Ergebnisse in dieser Hinsicht abzusichern, sind wiederum invasive Verfahren erforderlich. Kommt es vor oder in der 12. SSW zu einem auffälligen Testergebnis, kann durch eine Chorionzottenbiopsie, nach der 12. SSW durch eine Amniozentese eine diagnostische Abklärung erfolgen (ebd.).

*Triple-Test:* Als Triple-Test wird ein Bluttest bezeichnet, der zwischen der 16. und 18. SSW erfolgt und dessen Ergebnis nach einer Woche vorliegt (Strachota 2006a, 17). Dabei gilt es drei Parameter aus dem Blut der Mutter zu gewinnen und zu bestimmen: das Alpha-Feto-Protein (AFP) - ein ausgeschiedenes Eiweiß des Kindes, welches über das Fruchtwasser ins mütterliche Blut kommt, und zwei schwangerschaftsbedingte Hormone. Mit diesen Werten, dem Alter der Mutter und der Schwangerschaftsdauer errechnet ein Computerprogramm die Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenabweichung oder eine Fehlbildung des Rückenmarks (Spina bifida, Anencephalie<sup>10</sup>). Auch dieses Verfahren gibt lediglich Auskunft über eine statistische Wahrscheinlichkeit und liefert keine Diagnose

---

<sup>10</sup> Unter Anencephalie wird eine Fehlbildung des Zentralnervensystems verstanden, welches durch fehlende Teile des Schädeldaches und großer Bereiche des Gehirns gekennzeichnet ist (Strachota 2006a, 18). Meist kommen Kinder mit Anencephalie tot zur Welt. Die Lebenserwartung von Kindern, die die Geburt überleben, bewegt sich zwischen einigen Stunden und etwa vier Tagen; in äußerst seltenen Fällen kann das Neugeborene auch länger leben (ebd.).



(Strachota 2006a, 18). Somit lässt sich der Verdacht auf eine mögliche Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit lediglich durch ein invasives Untersuchungsverfahren widerlegen oder bestätigen. Nicht selten kommt es aufgrund dieses Testverfahrens zu auffälligen Ergebnissen, obwohl das Kind weder von einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit betroffen ist. Ist dies der Fall, wird von falsch-positiven Ergebnissen gesprochen (ebd.). Dies könnte möglicherweise damit im Zusammenhang stehen, dass die Aussagekraft des Tests eine exakte Bestimmung der Schwangerschaftswoche erfordert: „Schon bei einer Diskrepanz zwischen dem berechneten und dem tatsächlichen Alter des Kindes von bloß einer Woche kann die durch diesen Test errechnete Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Chromosomenaberration oder Rückenmarksfehlbildung bis zu zehnmal höher liegen als die tatsächliche“ (ebd., 18f).

Mit dieser Darstellung nicht-invasiver Untersuchungsmethoden sollte bereits deutlich werden, auf welche Weise schwangere Frauen und ihre Partner, möglicherweise auch ganz unnötig, Verunsicherung erfahren können (Strachota 2006a, 19). Dies gilt vor allem für *falsch-positive* Ergebnisse, wie sie beim Triple-Test, Combined-Test oder der Nackenfaltenmessung bestehen können. Die Abklärung auffälliger Ergebnisse bedarf letztlich (noch<sup>11</sup>) immer einer Inanspruchnahme invasiver Untersuchungsmethoden (ebd.). Demnach können diese Screeningverfahren, um hier mit Schindele (1995, 281) zu sprechen, „einen ganzen Rattenschwanz anderer Untersuchungen nach sich ziehen“, die die schwangere Frau wiederum ihre halbe Schwangerschaft hindurch in Sorge und Anspannung versetzen können (ebd.). Die Inanspruchnahme nicht-invasiver Untersuchungsverfahren kann jedoch auch zur Vermeidung invasiver Eingriffe bei v.a. ‚älteren‘ Frauen beitragen, wenn bereits ein

---

<sup>11</sup> An dieser Stelle soll auf den neuen pränatalen Bluttest hingewiesen werden, der noch dieses Jahr in Deutschland auf den Markt kommen soll (Sänger 2012, [1]). Dieses Diagnoseverfahren soll es ermöglichen, genetische Abweichungen in der Entwicklung des Kindes, wie z.B. das Down-Syndrom, bereits zu einem viel früheren Zeitpunkt (bereits ab der 7. SSW) als mit der Fruchtwasseruntersuchung und mit einer ebenso großen Sicherheit zu entdecken. Entscheiden sich werdende Eltern hierbei aufgrund eines positiven Befundes für einen Schwangerschaftsabbruch, würde dieser in die 12-Wochen-Fristenlösung fallen. Da hierfür lediglich ein paar Tropfen Blut der Schwangeren notwendig sind, gilt dieser Test – anders als die Fruchtwasseruntersuchung – als risikolos für die werdende Mutter und das ungeborene Kind. Eine invasive Untersuchung aufgrund eines auffälligen nicht-invasiven Testergebnisses würde es demzufolge nicht mehr benötigen (ebd.).

unauffälliges Ergebnis beispielsweise nach dem Combined-Test vorliegt (Strachota 2006a, 19). Gemeint ist hier die sogenannte Altersindikation für invasive Untersuchungsverfahren, wodurch Frauen ab 35 Jahren, aufgrund der ab diesem Alter erhöhten Wahrscheinlichkeit für Chromosomenabweichungen des Kindes, eine Inanspruchnahme dieser empfohlen wird (Ensel 2002, 13).

### **1.1.2 Invasive Methoden**

*Chorionzottenbiopsie:* Die Chorionzottenbiopsie zählt zu den invasiven pränataldiagnostischen Untersuchungsverfahren und erfolgt in der Regel zwischen der 10. und 12. SSW (Strachota 2006a, 19). Dies geschieht meist in ambulanter Form und ohne Narkose. Bei der Untersuchung wird eine Hohlnadel durch den Bauch der schwangeren Frau zum Mutterkuchen eingeführt und Gewebe aus den Chorionzotten entnommen. Die Auswertung der Ergebnisse dauert ein bis drei Tage (ebd., 20). Diese Form der Chromosomenuntersuchung bietet Aufschluss über Chromosomenabweichungen und weist eine Sicherheit von 99% auf. Des Weiteren kann das Gewebe der Chorionzotten molekularbiologisch und biochemisch untersucht werden, mit dem Zweck Stoffwechselerkrankungen und bestimmte Erbkrankheiten festzustellen. Aufgrund der sowieso erhöhten Wahrscheinlichkeit einer Fehlgeburt in den ersten Schwangerschaftswochen, lässt sich das Risiko eines Abortus aufgrund der Durchführung einer Chorionzottenbiopsie in diesem Abschnitt der Schwangerschaft nicht wirklich abschätzen. Nach allgemeinen Angaben bewegt sich das Risiko jedoch zwischen 1% und 3%, wonach die Gefahr, das Kind aufgrund dieses Untersuchungsverfahrens zu verlieren, deutlich höher liegt, als bei der Fruchtwasserpunktion (ebd.). Selten kommt es zu Fehldiagnosen oder Infektionen, manchmal können allerdings nach der Entnahme des Gewebes leichte Blutungen auftreten. Empfohlen wird eine Chorionzottenbiopsie meist bei erhöhtem Alter der werdenden Mutter sowie nach auffälligen Testergebnissen aus dem Combined Test oder der Nackenfaltenmessung. Kommt es bereits vor oder in der 12. SSW zu einem positiven Befund und die werdenden Eltern entscheiden sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft, lässt sich ein Schwangerschaftsabbruch<sup>12</sup> noch mittels Absaugmethode durchführen. Nach der 12. beziehungsweise 13. SSW muss die Geburt mittels wehenfördernder Mittel eingeleitet werden (ebd.).

---

<sup>12</sup> Genaue Details zur rechtlichen Situation eines Schwangerschaftsabbruches werden im zweiten Kapitel dieser Arbeit angeführt.

*Exkurs Schwangerschaftsabbruch:* Bei einem Schwangerschaftsabbruch mittels Absaugmethode, wird das Schwangerschaftsgewebe unter lokaler Betäubung anhand eines Plastikröhrchens, welches in die Gebärmutter der Frau eingeführt wird, abgesaugt (Strachota 2006a, 20). Bei einem Schwangerschaftsabbruch ab der 12./13. SSW wird die Geburt mittels wehenfördernder Mittel eingeleitet (ebd., 23). Da es sich hierbei um eine künstlich ausgelöste Wehentätigkeit handelt, dauert es meist sehr lange bis bei den Frauen Wehen einsetzen, wodurch sich eine derartig eingeleitete Geburt nicht selten über mehrere Tage erstrecken kann (ebd.). Demzufolge geraten Frauen bzw. Paare zusätzlich zu ihrem Entscheidungskonflikt hinsichtlich Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft auch unter enormen Zeitdruck: So muss die Entscheidung für den zumindest mit geringeren physischen Belastungen einhergehenden Abbruch mittels Absaugmethode rasch erfolgen (ebd., 21). Von einem *Fetozid* wird im medizinischen Fachjargon dann gesprochen, wenn ein Schwangerschaftsabbruch zu einem Zeitpunkt durchgeführt wird, bei dem bereits eine prinzipielle Lebensfähigkeit des Kindes (ca. ab der 22. SSW) gegeben ist (Wassermann und Rohde 2009, 144). Darunter ist die aktive Tötung des Kindes im Mutterleib zu verstehen, die entweder anhand einer Kaliumspritze in die Nabelschnur, oder in einzelnen Fällen direkt ins Herz des Kindes, erfolgt, bevor die Geburt anschließend eingeleitet wird (ebd., 145).

*Amniozentese (Fruchtwasserpunktion):* Die Fruchtwasserpunktion wird zwischen der 15. und 18. SSW durchgeführt – wie bei der Chorionzottenbiopsie – meist in ambulanter Form und ohne Narkose (Strachota 2006a, 21). Auch hier wird mit Hilfe einer Hohlnadel Fruchtwasser aus der Fruchtblase entnommen. Untersucht werden anschließend die abgelösten Zellen des Kindes, welche sich im Fruchtwasser befinden. Diese werden zunächst weitergezüchtet und vermehrt. Mit Hilfe der entstandenen Zellkultur ist es anschließend möglich die Struktur und Zahl der Chromosomen zu untersuchen. Neben Chromosomenabweichungen, wie es bei der Trisomie 21, 18, 13 der Fall ist, ist es auch möglich Neuralrohrdefekte wie zum Beispiel Spina Bifida zu diagnostizieren. Zudem können auch Erbkrankheiten und bestimmte Stoffwechselerkrankungen durch spezielle molekularbiologische und biochemische Untersuchungen auf diese Weise festgestellt werden. Da die Kultivierung der Zellen Zeit beansprucht, dauert es zwischen zwei bis vier Wochen, bis ein Ergebnis vorliegt. Dies bedeutet, dass sich die Frau demnach schon zwischen der 17. und 22. SSW befindet (ebd., 21). Das Risiko einer Frau, aufgrund einer

Amniozentese eine Fehlgeburt zu erleiden, bewegt sich zwischen 0,5% und 1% und hängt maßgeblich von der Erfahrung des Arztes/der Ärztin ab (Strachota 2006a, 22). Aufgrund der Untersuchung können in manchen Fällen Komplikationen in Form eines Fruchtwasserabgangs, Blutungen und Verletzungen (in) der Gebärmutter sowie Infektionen auftreten. In der Regel kommt es relativ selten zu derartigen Nachfolgeerscheinungen. Häufiger treten hingegen Krämpfe der Gebärmutter auf, welche meist rasch wieder nachlassen. Die Inanspruchnahme einer Fruchtwasseruntersuchung wird Frauen mit erhöhtem Alter und einem auffälligen Ergebnis nach nicht-invasiven Untersuchungsmethoden empfohlen. Ein Schwangerschaftsabbruch nach einem positiven Befund kann zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft nur noch mit einem Einleiten der Geburt durchgeführt werden (ebd.).

Die Inanspruchnahme invasiver Diagnostik kann für schwangere Frauen – neben der Angst vor einer durch den Eingriff ausgelösten Fehlgeburt – vor allem hinsichtlich der belastenden Wartezeit auf den Befund, als problematisch angesehen werden (Ensel 2002, 13). Während für gewöhnlich die Bindung zum ungeborenen Kind in dieser Phase der Schwangerschaft zusehends verstärkt wird, werden die Wochen nach der Inanspruchnahme invasiver Diagnostik für schwangere Frauen vielfach durch das Phänomen der „Schwangerschaft auf Probe“ geprägt (Schindele 1995, 286). Ensel (2002, 13), eine Hebamme, berichtet davon, dass viele schwangere Frauen bis zur Befundmitteilung in ihren Gefühlen zu ihrem ungeborenen Kind gehemmt werden oder es nicht wagen Bewegungen ihres Kindes anzunehmen, weil die Entscheidung die Schwangerschaft bei einem positiven Befund abubrechen, nicht ausgeschlossen werden kann (ebd.). So geht aus einer Studie von Willenbring (1999, 243) hervor, dass die ungewisse Zeit des Wartens das Erleben der Frauen so enorm beeinflussen kann, dass auch die emotionale und kognitive Vorbereitung auf das ungeborene Kind nicht stattfinden kann. Diese Ungewissheit versetzt die betroffene Frau demnach in einen Zustand der Angespanntheit, der zugleich mit einem Bedürfnis nach Sicherheit und Ruhe einhergeht. Es wirkt daher äußerst verständlich und nachvollziehbar, welche große Erleichterung bei schwangeren Frauen vorzufinden ist, wenn nach einer derart belastenden Phase in der Schwangerschaft ein negativer Befund mitgeteilt wird (ebd., 243f). Dies trifft, so Ensel (2002, 13), für beispielsweise 98% der Frauen zu, bei denen eine Fruchtwasseruntersuchung durchgeführt wurde. 2% der Frauen

erhalten demzufolge nach einer Fruchtwasserpunktion einen positiven Befund (Ensel 2002, 13). An dieser Stelle scheint es sinnvoll sich Zahlenrelationen und Wahrscheinlichkeitseinschätzungen zu vergegenwärtigen:

„*Erbkrankheiten* kommen bei ca. 1,5% aller Geburten vor, *Chromosomenveränderungen* bei ca. 1% der Neugeborenen, wobei von bloß 0,5% eine unmittelbar medizinisch relevante Chromosomenstörung darstellen (Trisomie 13,18,21). Bloß 1,5% aller Behinderungen sind genetisch bedingt, weniger als 0,5% aller ‚Ursachen‘ für *Behinderungen* lassen sich mit Hilfe pränataldiagnostischer Verfahren feststellen“ (Strachota 2006a, 26).

Demnach sind mit Hilfe pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden auch „nur ganz bestimmte Abweichungen feststellbar und nur in wenigen Ausnahmefällen diagnostizierte Abweichungen therapierbar“ (Strachota 2006b, 108). Genau darin gestaltet sich, so Ensel (2002, 14), auch ein grundlegendes Problem vorgeburtlicher Diagnostik, welches sie als ein „Auseinanderklaffen der Schere zwischen Diagnostik und Therapie“ bezeichnet (ebd.). Bei einem positiven Befund gibt es in der überwiegenden Mehrheit der Fälle, um dies an dieser Stelle explizit zum Ausdruck zu bringen, keine Möglichkeit der Therapie (ebd.). Lediglich in einzelnen Fällen kann eine pränatale Therapie beispielsweise in Form von Bluttransfusionen, Laserchirurgie, Injektion von Medikamenten und ähnlichem, erfolgen (Strachota 2006a, 23). Damit soll nicht verdeckt werden, dass bei einigen, wenn auch wenigen diagnostizierten Fehlbildungen, wie dies beispielsweise für einen Herzfehler zutrifft, die Diagnose an sich durchaus eine lebensnotwendige Grundlage darstellen kann, um folgend möglichst optimale Rahmenbedingungen einer postnatalen Therapie schaffen zu können. Dies kann hierbei u.a. die Planung der Geburt in einem Perinatalzentrum betreffen sowie das Bereitstellen und die Zusammenarbeit mit KinderchirurgInnen, das für das Neugeborene von enormer Bedeutung sein kann (ebd.). Diese „Kluft zwischen Diagnose und Therapie“ führt letztlich aber dazu, dass werdende Eltern im Falle eines positiven Befundes eine Entscheidung für oder gegen ihr Kind zu treffen haben (ebd.).

Grundsätzlich lässt sich festhalten, dass 95% aller vorgeburtlichen Untersuchungen unauffällige Ergebnisse bzw. einen negativen Befund liefern und die allermeisten Kinder demnach gesund bzw. nicht behindert zur Welt kommen (Strachota 2006a, 26). Bei den positiven Befunden handelt es sich in der überwiegenden Mehrheit um die Diagnosestellung von Chromosomenstörungen und hierbei hauptsächlich um das Down-Syndrom. Im Falle von Chromosomenabberationen (Trisomie 13, 18, 21), Spina bifida oder ähnlichem entscheiden sich in etwa 95% der Frauen bzw. Paare für

einen Abbruch der Schwangerschaft (Strachota 2006a, 26). Diese Darstellung lässt ersichtlich werden, dass die überwiegende Mehrheit der schwangeren Frauen und ihrer Partner im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen eine Bestätigung dafür erhält, dass keine ‚Normabweichungen‘ in der Entwicklung des Kindes festgestellt wurden (Lammert & Neumann 2002, 80). In den seltensten Fällen erhalten schwangere Frauen und ihre Partner demnach bzw. dennoch einen *positiven Befund* (ebd.). Da eine solche Situation den Ausgangspunkt der zugrundeliegenden Thematik darstellt, scheint eine Thematisierung des positiven Befundes im Folgenden insbesondere für den Kontext dieser Arbeit unabdingbar. Hierzu soll der Blick zunächst auf die Befundmitteilung gerichtet werden, um in Folge eine gewisse Sensibilität und zumindest annähernde Nachvollziehbarkeit der psychischen Situation und Reaktionen betroffener schwangerer Frauen und ihrer Partner aufgrund der Mitteilung eines positiven Befundes für diese Arbeit herausstellen zu können. Um hierbei zudem die Problematik der prognostischen Unsicherheit darlegen zu können, soll dieses erste Kapitel im Rahmen einer Darstellung möglicher Diagnosen dahingehend Ergänzung finden.

## **1.2 Der positive Befund**

### **1.2.1 Die Befundmitteilung**

Die Mitteilung eines positiven Befundes aufgrund vorangegangener pränataldiagnostischer Untersuchungen fällt in der Regel in das Aufgabengebiet von GynäkologInnen<sup>13</sup> (Baldus 2001, 746). Im Kontext von Pränataldiagnostik stellt es, um mit Baldus (2006, 223) zu sprechen, keine Seltenheit dar, dass betroffene Frauen im Rahmen eines Telefongesprächs das Ergebnis der pränataldiagnostischen Untersuchung mitgeteilt bekommen. Das Angebot eines persönlichen Gesprächstermins in der gynäkologischen Praxis bzw. dem pränataldiagnostischen Institut wird Frauen vielerorts somit erst in einem zweiten Schritt unterbreitet. Die Situation der Befundmitteilung muss in erster Linie jedoch, so Baldus (2006, 223) unter Bezugnahme auf Schütze (1978, 60), als „emotional hoch belasteter Moment“

---

<sup>13</sup> Da sich die Berufsgruppe der PränataldiagnostikerInnen aus GynäkologInnen mit zertifizierten Zusatzausbildungen zusammensetzt (Feldhaus-Plumin 2005, 52), wird unter der ursprünglich von Baldus (2001, 746) angeführten Berufsgruppe der GynäkologInnen, in der vorliegenden Arbeit auch die implizierte Berufsgruppe der PränataldiagnostikerInnen verstanden.

begriffen werden. Eine Diagnoseeröffnung bzw. die Übermittlung des Ergebnisses, habe nach Rauchfuß (2001, 711) daher auch nicht in Form eines Telefongesprächs stattzufinden. Dies ist nur nach ausdrücklichem Wunsch der schwangeren Frau angebracht, welche in dieser Situation nicht alleine gelassen werden sollte. Ist ein solcher Fall trotzdem gegeben, muss in einem weiteren Schritt ein schnellstmöglicher persönlicher Gesprächstermin folgen, in der es unabhängig von einer derartigen Situation, immer auch den Partner in die Gesprächssituation einzubeziehen gilt (ebd.).

Da die Mitteilung eines positiven pränataldiagnostischen Befundes in der Regel eine traumatisierende Wirkung für die werdenden Eltern zur Folge hat, wird eine Anerkennung dieser Situation in Form einer ‚adäquaten‘ Mitteilung des Befundes unumgänglich (Baldus 2006, 223). Eine einfühlsame Befundmitteilung, so Baldus (ebd.), trägt zwar zu keiner Relativierung der traumatischen Wirkung bei, jedoch kann „eine kompetente und situationsadäquate Haltung wesentlich dazu beitragen, die Betroffenen rechtzeitig zu unterstützen und die Zufügung zusätzlicher Kränkungen durch kompromittierende Haltungen, Aussagen oder symbolische Handlungen zu vermeiden“ (ebd.). Dabei ist es von enormer Bedeutung, die Befundmitteilung von professioneller Seite, sprich seitens der MedizinerInnen, als nicht vorentschiedenen Ausgangspunkt für einen offenen Entscheidungsprozess handzuhaben. „Ein frühzeitiges Operieren mit Maßnahmen und Interventionen konterkariert die Anerkennung der mit der Diagnose verbundenen Trauer und Enttäuschung und gibt Lösungsmuster einseitig vor“ (ebd.). Unabhängig von einer Entscheidungstendenz, oder einem späteren Entscheidungsergebnis der Frau, ist es daher zunächst erforderlich ihre emotionale Situation nach einem positiven Befund wahrzunehmen und anzuerkennen (ebd.). So geht es nach Rauchfuß (2001, 714) in erster Linie „um eine emotionale Unterstützung, um Informationsvermittlung und um Hilfe bei der Orientierung hinsichtlich Wichtigem und Nebensächlichem, Dringlichem und Aufschiebbarem.“<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup> Im dritten Kapitel soll die Befundmitteilung im Rahmen des Aufgabengebietes von GynäkologInnen bzw. PränatalmedizinerInnen und in diesem Sinne der medizinischen Beratung einer nochmaligen fokussierten Betrachtung unterzogen werden. Dieses Unterkapitel soll daher im dritten Kapitel dahingehend Ergänzung finden.

Im Folgenden soll ein gezielter Blick auf die psychische Situation und Reaktionen betroffener Frauen und ihrer Partner nach der Mitteilung eines positiven Befundes, die Notwendigkeit einer ‚adäquaten‘ Befundmitteilung erkennen lassen.

### **1.2.2 Die psychische Situation und Reaktionen betroffener Frauen und ihrer Partner**

Die Mitteilung, dass das eigene Kind eine Behinderung oder Krankheit haben wird, stellt eine traumatische Erfahrung für die betroffenen Eltern dar (Bogyi 1998, 121). Entgegen den Hoffnungen und Erwartungen werdender Eltern durch die vorgeburtlichen Untersuchungen primär die Bestätigung zu erhalten, dass die Entwicklung des heranwachsenden Kindes in Ordnung verläuft, werden sie mit der Mitteilung konfrontiert, dass eine genetische oder physische Abweichung in der Entwicklung des Kindes vorliegt (Baldus 2001, 744). Damit tritt der ‚Extremfall‘ ein – betroffene Frauen und ihre Partner werden damit konfrontiert, was Beck-Gernsheim (1995, 11) einst als „unmögliche Entscheidungen“ bezeichnet hat: „Gemeint sind Entscheidungen, die im Grunde niemand fällen, niemand verantworten kann – denn wo gäbe es Regeln, um über Leben oder Tod zu richten? – und die dennoch gefällt werden müssen ...“ (ebd.). Eine Mitteilung, die für die Schwangere und ihren Partner daher in Folge zu einer starken emotionalen Belastung wird und weitreichende Auswirkungen auf ihre emotionale und körperliche Verfasstheit mit sich bringt (Baldus 2011, 214). Betroffene Frauen beziehungsweise Paare befinden sich, wie Bogyi (1998, 121) dies treffend zum Ausdruck bringt, im sogenannten ‚*Diagnoseschock*‘<sup>15</sup>. Diese Reaktionen des Schocks lassen sich, so Baldus (2011, 215), in der Medizin und Psychologie klassifikatorisch daher auch unter der Symptomatik einer ‚*akuten Belastungsreaktion*‘<sup>16</sup> einordnen. In dieser psychischen

---

<sup>15</sup> Wenngleich sich Bogyi (1998, 121) hier auf die Diagnoseeröffnung nach der Geburt bezieht, entspricht dieser Zustand des ‚Schocks‘ auch dem einer pränatalen Diagnoseeröffnung – denn erwartet wird in der Regel immer ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind (ebd.). So erleben werdende Eltern, die bereits pränatal mit der Diagnose einer Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit ihres Kindes konfrontiert werden, auf dieselbe Weise „Phasen des Schocks, der Abwehr, Enttäuschung u.ä. wie Eltern, die nachgeburtlich mit einer diagnostizierten Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden“ (Strachota 2002, 326).

<sup>16</sup> Unter einer „akuten Belastungsreaktion“ ist nach der ICD-10 Klassifikation psychischer Störungen (Dilling u.a. 2011, 160) folgendes zu verstehen: „Eine vorübergehende Störung, die sich bei einem psychisch nicht manifest gestörten Menschen als Reaktion auf eine außergewöhnliche physische oder



Extremsituation sind die Frau und ihr Partner angehalten, eine rationale Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft treffen zu müssen, die angesichts der akuten Schockreaktion jedoch nicht realisierbar scheint (Strachota 2006a, 174). So sind die betroffenen Frauen nach Lammert & Neumann (2002, 81) „affektiv erstarrt, nicht in der Lage Fragen zu stellen, geschweige denn eine autonome und eigenverantwortliche Entscheidung zu treffen.“ Dabei kann die Diagnoseeröffnung, so Ringler (2001, 169), unterschiedliche ‚situationsadäquate‘, spezielle Reaktionen bei den werdenden Eltern hervorrufen, wobei hierbei nach Lammert & Neumann (2002, 81) nicht nur ein typisches Reaktionsmuster existiert. Die Mitteilung eines positiven Befundes kann für die prospektiven Eltern den ‚Tod‘ des erträumten Kindes bedeuten (Weigert 2001, 111), weshalb zunächst der Verlust des in der Phantasie lebenden gesunden bzw. nicht-behinderten Kindes und die damit einhergehende Kränkung im Vordergrund stehen (Baldus 2006, 198). Ein Prozess, der von den betroffenen Frauen/Paaren enorme Kraft erfordert: „Ein Ungeborenes mit Fehlbildungen, [Behinderung oder Krankheit; Anm. E.K.], die noch dazu vorerst schwer vorstellbar sind, an die Stelle des perfekten Kindes im inneren Bild zu setzen, ist eine enorme Herausforderung“ (Weigert 2001, 113). In konträrer Position zu dem in der Vorstellung lebenden Wunschkind treten häufig Assoziationen über das ungeborene Kind (Baldus 2006, 206), die mitunter die Entstehung von angsterregenden Vorstellungen implizieren (Lammert & Neumann 2002, 81). Eine von Baldus (2006, 206) interviewten Frauen hält fest: „In dem Moment, wo ich die Diagnose hatte, eh, war dieses Gefühl eben, ‚das ist vollkommen fremd und, ja eben ganz schrecklich, also ein Monster‘“ (ebd.). Viele Frauen fühlen daher, dass dadurch auch die Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind „mit einem Schlag unterbrochen oder gar durchtrennt wird“ (Lammert & Neumann 2002, 81). „Unter diesem Eindruck ist es den Frauen oft kaum mehr möglich, weitergehende Informationen zum Krankheitsbild [oder Behinderungsbild; Anm. E.K.] oder den Entwicklungschancen ihres potentiellen Kindes aufzunehmen“ (Schindele 1995,

---

psychische Belastung entwickelt, und die im allgemeinen innerhalb von Stunden oder Tagen abklingt. Die individuelle Vulnerabilität und die zur Verfügung stehenden Bewältigungsmechanismen (coping-Strategien) spielen bei Auftreten und Schweregrad der akuten Belastungsreaktion eine Rolle. 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. Diesem Zustand kann ein weiteres Sichzurückziehen aus der Umweltsituation folgen ... oder aber ein Unruhezustand und Überaktivität.“

296). Mit einer positiven Befundmitteilung gewinnt häufig aber auch die Frage nach der Schuld an Bedeutung (Rauchfuß 2001, 715). Da das in der Vorstellung lebende Kind den Ansprüchen nicht gerecht werden kann, kommt es in Folge daher häufig zu eigenen oder an den Partner gerichteten Schuldzuweisungen (Ringler 2001, 169f). Betroffene Paare versuchen Fragen darauf zu finden, wer das Problem verursacht hat und wer dafür verantwortlich ist (Ringler 2001, 170; Lammert & Neumann 2002, 82).

Damit wird mehr als deutlich erkennbar, dass sich die Frauen nach der Mitteilung eines positiven Befundes schlichtweg in einer Krisensituation befinden (Lammert & Neumann 2002, 81). Nach Baldus (2006, 221) lässt sich die Mitteilung eines positiven Befundes in diesem Sinne daher auch als „kritisches Lebensereignis“<sup>17</sup> begreifen, wodurch eine den krisenhaften Charakter begreifende professionelle Beratung und Begleitung<sup>18</sup> unabdingbar wird (Baldus 2001, 745). Denn um mit Sonneck (2000, 23) zu sprechen, „in der Krise ist der Mensch abhängiger von Hilfe von außen als in jeder anderen Situation seines Lebens.“ Es gilt daher Menschen, die sich in traumatischen Krisen befinden, nicht alleine zu lassen (Strachota 2006a, 176). An erster Stelle der Hilfeleistungen für Menschen in einer Krisensituation steht daher „Interesse und Aufmerksamkeit eines anderen Menschen, der sich Zeit für sie nimmt, der Gelegenheit zum Sich-Aussprechen und Angehört-werden gibt und der Schwierigkeiten und Gefühle ernst nimmt“ (Sonneck 2000, 64). Die Realität gestaltet sich hierzu jedoch konträr, wie bei Strachota (2002, 326) bewusst gemacht wird: „Werdenden Eltern wird gegenwärtig in dieser für sie in manchen Fällen psychisch sehr belastenden Situation nicht die Möglichkeit geboten, in einem geschützten Rahmen jenen Gefühlen des Schocks, der Trauer, Enttäuschung, Wut, Verzweiflung, Schuldgefühlen etc. Raum zu geben, um sie zu verarbeiten und in halbwegs

---

<sup>17</sup> Unter einem ‚kritischen Lebensereignis‘ lässt sich nach Filipp und Ferring (2002, 204) folgendes verstehen: „Kritische Lebensereignisse sind ... dadurch charakterisiert, (1) dass sie ein hohes Maß an *Lebensveränderung* mit sich bringen, die das bislang aufgebaute Passungsgefüge zwischen der Person und ihrer Umwelt (z.B. zwischen individuellen Bedürfnissen und umweltseitigen Gelegenheiten für ihre Befriedigung) bedroht. In der Tat ist ein Ereignis ‚kritisch‘, wenn das Leben nicht mehr das ist, was es vor diesem Ereignis war. Ereignisse sind kritisch, (2) wenn sie viele Lebensbereiche und viele Aspekte der Alltagsgestaltung tangieren, d.h. einen hohen Wirkungsgrad besitzen (...)“ (ebd.).

<sup>18</sup> Hierunter lässt sich insbesondere eine psychosoziale bzw. psychologische Beratung und die Beratung und Begleitung durch Hebammen verstehen, die im Rahmen des dritten Kapitels näher betrachtet werden sollen.

gefestigter Haltung eine für sich verantwortbare Entscheidung zu treffen“ (Strachota 2002, 326). So wird mit einem Blick in die Praxis sichtbar, dass es vielmehr so ist, dass viele Frauen bzw. Paare in ihrer äußerst angespannten psychischen Situation eine möglichst rasche Entscheidung zu treffen haben, die jedoch im Falle eines Abbruches der Schwangerschaft „augenblicklich in die Wege geleitet und damit nicht mehr rückgängig zu machen ist“ (ebd., 327). Hierbei lässt sich aus Erfahrungsberichten betroffener Frauen (Strachota 2006a, 176) resultieren, dass dieser von außen an die Frauen herangetragene Zeitdruck, mit dem Bedürfnis der Frauen zusammentrifft, möglichst schnell aus dieser nicht ertragbaren Situation zu entfliehen. So auch Beutel (2002, 123): „Die Eltern hoffen möglichst schnell die unerträgliche Entscheidung hinter sich zu bringen, in der es keine Hilfe und keinen Ausweg zu geben scheint.“ Es scheint als wäre ein Schwangerschaftsabbruch vielfach der einzige Ausweg, wenn keine professionelle Hilfe angeboten wird (Strachota 2006a, 176).

Der Konflikt, in den betroffene Frauen und ihre Partner nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund geraten, gestaltet sich darüber hinaus zudem so schwierig, weil es in der Regel *keine eindeutige Prognose* gibt (Wassermann und Rohde 2009, 116). Demzufolge kann ein positiver Befund im Grunde lediglich Allgemeines über die Behinderung oder Krankheit des Kindes aussagen (Ensel 2002, 146). „Wie ausgeprägt das jeweilige Phänomen bei diesem Kind sein wird – ob es zum Beispiel nur eine leichte Form der Trisomie 21 hat oder welche Beeinträchtigung eine Spina bifida jeweils bedeutet – kann meist nicht diagnostiziert werden“ (ebd.). Das konkrete Ausmaß einer Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit kann damit erst nach der Geburt bzw. in der fortlaufenden Entwicklung des Kindes sichtbar werden (Wassermann und Rohde 2009, 116).

Im Folgenden gilt es, im Rahmen einer prägnanten Darstellung ausgewählter Diagnosestellungen, diese Problematik der prognostischen Unsicherheit gezielter zum Ausdruck zu bringen.

### **1.2.3 Mögliche Diagnosen und ihre prognostische Unsicherheit**

In den bisherigen Ausführungen der vorliegenden Arbeit wurden bereits vereinzelt mögliche Diagnoseformen erwähnt. So war bereits die Rede von Spina bifida (offener Rücken), Down-Syndrom (Trisomie 21), Anencephalie und Organfehlbildungen wie

beispielsweise im Falle eines Herzfehlers. Die Aufzählung an möglichen Abweichungen in der Entwicklung des Kindes ließe sich diesbezüglich noch erweitern. Hierzu sei jedoch anzumerken, dass eine ausführliche Darstellung aller möglichen Diagnosestellungen den Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit sprengen würde, weshalb der Fokus im Folgenden lediglich auf die Diagnosestellung Down-Syndrom und Spina bifida und/oder Hydrocephalus gelegt wird. Ein zumindest grundlegendes Wissen über genau diese Formen der Diagnose scheint für die vorliegende Arbeit im Besonderen essentiell, da diese Diagnosen auch den Interviewpartnerinnen aus der dieser Arbeit zugrundeliegenden Studie im Rahmen einer positiven Befundbesprechung mitgeteilt wurden.

### *Down-Syndrom (Trisomie 21)*

Bei positiven Befunden handelt es sich meist um Chromosomenabweichungen und hier in der überwiegenden Mehrheit der Fälle um das Down-Syndrom, auch unter der Bezeichnung Trisomie 21 bekannt (Wassermann und Rohde 2009, 53; Strachota 2006a, 26; Ensel 2002, 154). Hierbei ist das 21. Chromosom nicht wie gewöhnlich zweimal, sondern dreimal vorhanden (Wassermann und Rohde 2009, 53). Dabei kann zwischen beispielsweise einer freien Trisomie, einer Mosaiktrisomie und einer Translokationstrisomie unterschieden werden, die wiederum eine in unterschiedlicher Weise abweichende körperliche sowie geistige Entwicklung zur Folge haben können. Die unterschiedlichen Formen des Down-Syndroms entstehen spontan, bislang ließen sich dafür keine Ursachen eruieren. Wissenschaftlich erwiesen ist jedoch, dass für Frauen ab 35 Jahren eine höhere Wahrscheinlichkeit besteht, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, als für jüngere Frauen. Im Durchschnitt tritt das Down-Syndrom mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:650 auf (ebd.). Grundsätzlich kann gesagt werden, dass beim Down-Syndrom ein eher breites Spektrum an möglichen Ausprägungen existiert (Ensel 2002, 154). So können körperliche Ausprägungen bei Menschen mit Down-Syndrom von Sehproblemen (Kurz- oder Weitsichtigkeit), über ein geringeres Hörvermögen, einer stärkeren Anfälligkeit für Infekte, Schilddrüsendysfunktionen, Funktionsstörungen des Verdauungstraktes, Schwierigkeiten mit der Sprache bis zu Herzfehlbildungen reichen (Wassermann und Rohde 2009, 54). Einige dieser Abweichungen lassen sich jedoch bereits nach der Geburt behandeln, wie zum Beispiel Herzfehler, Hör- oder Sehprobleme oder Probleme der Schilddrüse. Gerade weil Organfehlbildungen heute im Allgemeinen

gut behandelbar sind, ist auch die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom auf 60 Jahre gestiegen (Wassermann und Rohde 2009, 54). Bei Sprachschwierigkeiten, welche sich beispielsweise in einem verzögerten Sprechbeginn, Artikulationsproblemen, oder verzögertem Wortschatzaufbau äußern können, besteht die Chance, diese durch Logopädie oder andere Frühfördermöglichkeiten erheblich zu verbessern (ebd.). Bei Menschen mit Down-Syndrom kann auch die Beeinträchtigung der geistigen Entwicklung unterschiedliche Ausprägungen annehmen. Viele Kinder mit Down-Syndrom lernen wie andere Kinder auch, Lesen, Schreiben und mathematische Grundkenntnisse (ebd.). Dabei zeigen sich die geistigen Entwicklungsmöglichkeiten erst in der zunehmenden Entwicklung des Alters und hängen maßgeblich von der Intensität der Betreuung und der frühzeitigen Förderung des Kindes ab (ebd., 116). So ist es unter anderem für die Entwicklungschancen eines Kindes mit Down-Syndrom maßgeblich, welche Förderung ihm von Anfang an zu Gute kommt und wie sich das ‚emotionale Angenommen-werden‘ gestaltet (ebd., 54f). „Dabei sind die Kinder in ihrer Persönlichkeit und in ihrem individuellen Entwicklungspotenzial genau so unterschiedlich wie alle Menschen“ (ebd., 55).

Abschließend lässt sich hierzu festhalten, dass die Angst, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, eines der stärksten Motive für schwangere Frauen und ihre Partner darstellt, pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen (Haker 2011, 122). Dabei sind, wie Haker (ebd.) schreibt, „die kulturellen und gesellschaftlichen ‚Prägungen‘ dieser Angst, ein Kind mit Downsyndrom zu bekommen, ... unübersehbar.“ Aus welchem Grund die Angst insbesondere bei dieser Form der Behinderung derartige Ausmaße annehme, sei nach Haker (ebd.) eine sozialpsychologische Frage. So sind es u.a. innere Bilder der Frauen, mit denen sie pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch nehmen, wonach Kinder mit Down-Syndrom nach der kaum hinterfragten gesellschaftlichen Konstruktion in erster Linie als schwere Belastung für ihre Eltern betrachtet werden (ebd.). Eine Konstruktion in der es jedoch wenig Platz für eine Beziehungskomponente und eine individualisierte Betrachtung zu geben scheint und welche leicht ein Zerrbild entstehen lässt, dem sich auch Familien mit Kindern mit Down-Syndrom nur sehr schwer widersetzen können (ebd., 123f). Um den Rahmen dieser Arbeit nichtEiner genaueren Ausführung dieser Thematik kann in dieser Arbeit jedoch nicht Rechnung getragen werden.

### *Spina bifida*

Spina bifida, vielfach auch unter der Bezeichnung ‚offener Rücken‘ bekannt, ist eine Verschlussstörung des Neuralrohrs, die in etwa bei einem von 3000 Fällen auftritt und unterschiedliche Ausprägungsgrade annehmen kann (Weigert 2001, 137; Wassermann und Rohde 2009, 67). Zur Entstehung einer, wie es in einer wortwörtlichen Übersetzung heißt, ‚gespaltenen Wirbelsäule‘, kommt es in den frühen Schwangerschaftswochen. Die wahre Ursache dafür ist nicht bekannt, vielfach wird jedoch das Auftreten von Spina bifida aufgrund eines Folsäuremangels der Mutter vermutet (Weigert 2001, 138). Da bei Kindern mit Spina bifida die betroffenen Nerven nicht wie regulär aus dem Rückenmarkskanal austreten, können auch die Empfindungen nicht zum Gehirn geleitet werden (ebd., 139). Das Gehirn kann die betroffenen Stellen in Folge nicht steuern, wodurch es zu Lähmungen in gewissen Körperregionen kommt. In der Regel handelt es sich um eine Lähmung des Unterkörpers (Querschnittslähmung), die in Folge mit einer gestörten Funktion der Harnblase und der Darmfunktion einhergeht. Der Sitz der ‚gespaltenen‘ Wirbel ist ausschlaggebend, ob ein Kind später mit einem Rollstuhl zurechtkommen muss, oder ob sich das Ausmaß auf eine Gehbehinderung beschränkt und ein Leben auch ohne Rollstuhl möglich ist (ebd.).

### *Hydrocephalus*

Ein Hydrocephalus, im Volksmund häufig auch als ‚Wasserkopf‘ bezeichnet (Weigert 2001, 137), tritt vielfach in Kombination mit Spina bifida oder Hirnfehlbildungen auf (Wassermann und Rohde 2009, 69). Von einem Hydrocephalus wird dann gesprochen, wenn die Liquormenge (die Flüssigkeit, in die das Gehirn gebettet ist) nicht wie gewöhnlich abfließen kann und eine Stauung in den Kanälen daher zu einer Zunahme des Kopfumfanges führt (Weigert 2001, 140). Um den überflüssigen Liquor ableiten zu können, kommt es nach der Geburt zur Verlegung eines sogenannten Shunts (Ventilsystem), der den überflüssigen Liquor von der Gehirnkammer in die Bauchhöhle ableitet (ebd., 141). Das Ausmaß einer geistigen Behinderung bei Kindern mit Hydrocephalus lässt sich aufgrund der bereits erwähnten prognostischen Unsicherheit, nicht exakt vorhersagen (Wassermann und Rohde 2009, 67). In der Regel wird davon ausgegangen, dass die Auswirkungen in Form einer verringerten geistigen Entwicklung umso größer sind, je früher sich der Hydrocephalus in der

Schwangerschaft bildet, da die Hirnschädigung aufgrund des erhöhten Drucks dann meist nicht mehr vollständig rückbildbar ist (Wassermann und Rohde 2009, 69).

Für die betroffenen Eltern bedeutet die Problematik der prognostischen Unsicherheit eines positiven Befundes demzufolge, dass sie auf Grundlage von „chromosomalen oder sonographischen Erkenntnissen, die nur eine bedingte Aussage über die Entwicklungsmöglichkeiten des Ungeborenen zulassen, entscheiden [müssen; Anm. E.K.], ob sie ihr Kind annehmen können oder ob sie die Schwangerschaft abbrechen wollen“ (ebd., 116).

Zum Abschluss dieses ersten Kapitels lässt sich daher festhalten, dass „das ‚Vorabwissen‘ von der ‚Beschaffenheit‘ des Kindes“ (Ensel 2002, 145), welches ohne medizinische Technologie erst zu einem viel späteren Zeitpunkt bekannt würde, Entscheidungen fordert, die in dieser Form ‚früher‘ nicht anstanden (ebd.). Ensel (ebd.) nennt sie *Lebensentscheidungen*, die eine unwiederbringliche Prägung der eigenen Biographie bedeuten und werdende Eltern vor eine enorme Herausforderung stellen (ebd.). Für diese belastende Zeit ist es daher von zentraler Bedeutung, den Frauen ausreichend Zeit und Gelegenheit einzuräumen, damit eine Auseinandersetzung mit ihrer neuen Lebenssituation sowohl auf emotionaler als auch auf kognitiver Ebene gelingen kann und vor allem eine Identifizierung mit dieser nicht mehr rückgängig zu machenden Entscheidung auch nach Jahren stattfinden kann (Baldus 2011, 217). Hierzu müssen betroffene Frauen/ Paare ihre Zukunft einer Visualisierung unterziehen und dabei vorwegnehmen, wie sich ihr Leben mit der jeweiligen Entscheidung gestalten würde (Ensel 2002, 145). Sie müssen diese „schicksalhaften Entscheidungen auf der Basis ihres jetzigen Bewusstseins, ihrer Werte und Lebenskonzepte selbst treffen“ (ebd.). Enormer Zeitdruck, überstürztes Handeln oder gar das Gefühl von anderen zu einer Entscheidung ‚gedrängt‘ zu werden, werden dabei zu kontraproduktiven Momenten (Baldus 2011, 217). Hierbei kommt vor allem auch das familiäre und soziale Umfeld der Frauen zum Tragen (ebd.). Demzufolge betrifft „die Entscheidung ... die Gesamtpersönlichkeit der Eltern, ihre Lebensplanung, ihre Wünsche, Hoffnungen, Ängste, ihre Einstellung zu ihrem Kind, ihre Einbettung in ihr familiäres und soziales Umfeld sowie ihr Verantwortungsgefühl und auch ethisch-religiöse Fragestellungen“ (Wassermann und Rohde 2009, 117).

Im Folgenden soll daher im zweiten Kapitel dieser Arbeit das Augenmerk auf die *Entscheidung* von Frauen im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes gelegt werden.

## 2. Die Entscheidung

Nach Friedrich u.a. (1998, 24) lässt sich jede Entscheidung als Prozess verstehen, der grundsätzlich mit einer spezifischen Anforderung an ein Individuum einhergeht: „Eine Entscheidung fällt nicht, ohne dass sie von ‚jemand‘ getroffen wird, und das, was dann geschieht, wird dem Subjekt in einer besonderen Weise zugeschrieben, weil es wesentlich auf seine Wahl zurückgeht und seiner Verantwortung zuzurechnen ist“ (ebd.). Voraussetzung hierfür ist, dass ein Individuum sich dieser spezifischen Anforderung überhaupt im Klaren ist. Das heißt, es lässt sich erst dann von einer Entscheidung sprechen, wenn eine Person zum einen eine Situation als Entscheidungssituation erkennt und sich zum anderen als EntscheidungsträgerIn dieser Entscheidungssituation identifiziert (ebd.).

Die Fähigkeit einer Person eine Entscheidung zu treffen, lässt sich nach Haker (1998, 246f) daher durch mindestens folgende vier Faktoren bestimmen:

- Eine Entscheidung setzt immer eine gewisse Fähigkeit zur Autonomie, sprich zur Selbstbestimmung voraus. Befindet sich eine Person in einem psychischen oder physischen Ausnahmezustand, kann keine Entscheidung getroffen werden.
- Eine Entscheidung wird immer durch einen gewissen Grad an Freiheit bedingt. Existieren keine Handlungsalternativen, sind keine Entscheidungen möglich. Voraussetzung für eine Entscheidung ist in diesem Sinne „die objektive Optionalität“ (ebd., 247).
- Entscheidungen setzen auch immer voraus, dass die Handlungsmöglichkeiten nicht nur grundsätzlich erkannt werden *können*, sondern vor allem auch als Alternativen betrachtet *werden*.
- Voraussetzung für eine Entscheidung ist zudem, dass die jeweilige Person über ein gewisses Maß an Einbildungskraft verfügt, um Zukunftsvisionen anstellen zu können und auch Folgen der jeweiligen Entscheidungsmöglichkeiten abschätzen zu können. Dies schließt auch die



Möglichkeit der Integration einer Handlung in das eigene Lebenskonzept sowie soziale Milieu mit ein (Haker 1998, 247).

Wie sich ein Entscheidungsprozess so dann konkret konstituieren kann, ist, so Schädler (2002, 166), maßgeblich von Entscheidungsinhalten abhängig, um die es geht, das heißt „ob es sich um bekannte Inhalte handelt, mit denen umzugehen ist, oder um neue Fragen oder auch, ob die Konsequenzen einer Entscheidung weitreichend sind (im Sinne von ‚Lebensentscheidungen‘) oder ob es sich eher um alltägliche, kleinere Angelegenheiten handelt.“

Im Rahmen des ersten Kapitels wurde bereits mehr als deutlich erkennbar, dass es sich bei Entscheidungen im Kontext von PND nicht annähernd um Entscheidungen im gewöhnlichen Sinne handelt. Insbesondere die Entscheidung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund geht mit äußerst weitreichenden Konsequenzen einher – Konsequenzen für „die Betroffenen, den Feten, das spätere Kind, die Mutter, den Vater, die Familie, die Gesellschaft, für die ÄrztInnen, das interdisziplinäre Team, die Pränatalmedizin, für den Fachbereich Gynäkologie und Geburtshilfe und die Medizin als System“ (Maier 2000, 142). Hierbei handelt es sich schlichtweg, so Maier (ebd.), um ein Dilemma, in dem zwei divergierende Wege existieren, wonach jeder Weg „mit Problemen gepflastert sein wird.“ Letztlich muss die Frau daher „auf dem Boden von Wahrscheinlichkeiten ein Urteil über Leben und Tod ihres Kindes treffen, das sie allein verantworten muss“ (Schaupp 2009, [2]). Es handelt sich um eine Entscheidung, die in der einschlägigen Literatur auch als „die autonome, selbst bestimmte, möglichst unbeeinflusste individuelle Entscheidung der Frau proklamiert (‚PatientInnenautonomie‘)“ wird (Strachota 2004, 59).

Das vorliegende Kapitel unternimmt daher vor dem Hintergrund der Grundprinzipien ‚Autonomie‘ und ‚Selbstbestimmung‘ eine Annäherung an die ‚autonome‘, ‚selbstbestimmte‘ Entscheidung der Frauen im Kontext von PND. Dies soll zunächst in Anlehnung an eine Konzeption von Autonomie nach Hildt (2006) erfolgen. Hierbei soll jedoch darauf aufmerksam gemacht werden, dass dieses äußerst breitgefächerte und in Folge komplexe Konzept in dieser Arbeit nicht in allen Facetten behandelt werden kann und so dann in der vorliegenden Arbeit lediglich in komprimierter und vereinfachter Form dargestellt wird. Dies soll insbesondere dazu dienen den Begriff der Autonomie ‚fassbarer‘ zu machen, seinen Zusammenhang mit dem Begriff ‚Selbstbestimmung‘ zu klären und insofern grundlegende Prinzipien hierfür aufzuzeigen.

## 2.1 Grundprinzipien von Autonomie

Das Wort *Autonomie* kommt ursprünglich aus dem Griechischen und bedeutet so viel wie Selbstgesetzgebung und Selbstbestimmung (Hildt 2006, 49). Grundsätzlich lässt sich sagen, dass der Begriff Autonomie aufgrund unterschiedlicher Ansätze ein breites Bedeutungsspektrum erfährt (ebd., 53). Diesen vielfältigen Verwendungen des Begriffs Autonomie ist gemeinsam, dass es sich bei Autonomie um ein grundsätzlich positives Charakteristikum von Personen handelt und sich im Zentrum dieses Konzepts daher „Gesichtspunkte wie die Fähigkeit und Möglichkeit zum Selbstentwurf und zur Selbstbestimmung, sowie die Möglichkeit, den Verlauf seines Lebens maßgeblich gestalten zu können“ befinden (ebd.). In diesem Sinne stellt Autonomie vielfach ein politisches, moralisches und gesellschaftliches Ideal dar, deren ansehnliche Verwirklichung zwar angestrebt werden kann, ein vollständiges Erreichen aber aufgrund vielfältiger Rahmenbedingungen, Zwänge und Einflüsse im realen Leben nicht möglich ist (ebd., 50). Personen sind dann autonom, „wenn ihre Entscheidungen und Handlungen ihre eigenen sind, wenn sie sich selbst bestimmen“ (ebd., 49). Autonomie stellt gewissermaßen das Prinzip dar, unter dem Selbstbestimmung und in diesem Sinn selbstbestimmte Entscheidungen möglich sind. Allgemein gesprochen lässt sich mit Autonomie daher die menschliche Fähigkeit zur Selbstbestimmung umschreiben (ebd., 47).

Hierbei ist wiederum zu differenzieren zwischen *genereller Autonomiefähigkeit*, dies meint die allgemeine Fähigkeit eines Individuums zu autonomen Entscheidungen und freien Handlungen, sowie *Autonomie in konkreten Situationen*, das heißt die Möglichkeit, in einer bestimmten Situation aufgrund der Absenz äußerer Zwänge autonom entscheiden und freie Handlungen ausüben zu können (Hildt 2006, 48). Dieser letzte Punkt wiederum beinhaltet die Voraussetzungen, dass einzelne Handlungen und Entscheidungen von autonomen Individuen auch wirklich autonomen beziehungsweise selbstbestimmten Charakter aufweisen (ebd.).

Im Folgenden gilt es daher prägnant darzulegen, welche Voraussetzungen sich für die generelle Autonomiefähigkeit eines Individuums geltend machen lassen, um in Folge darauf aufbauend die Voraussetzungen für Autonomie in konkreten Situationen nachvollziehbar gestalten zu können.

Nach Hildt (2006, 64) lassen sich unter Bezugnahme von Miller (1995) drei Komponenten für die *grundsätzliche Autonomiefähigkeit* einer Person konstatieren: *Handlungsfähigkeit* meint das Bewusstsein einer Person, dass es ein Individuum mit eigenen Wünschen und Intentionen ist und von diesen ausgehend handelt, um diese verwirklichen zu können. Unter *Rationalität* lässt sich die Fähigkeit einer Person zur rationalen Entscheidungsfindung verstehen. Rationalität meint daher die Fähigkeit, „in vernunftbestimmter Weise Entscheidungen zu treffen, um bestimmte Ziele zu erreichen“ (ebd., 65). Eine Person besitzt demzufolge dann die Fähigkeit zur rationalen Entscheidungsfindung, wenn sie in der Lage ist, Gründe für vertretene Ansichten angeben zu können. Grundlegend hierfür sind wiederum die bereits am Anfang des Kapitels genannten Faktoren zur Entscheidungsfähigkeit des Individuums (ebd.). Unter der *Willensfreiheit* einer Person kann verstanden werden, dass eine Person in der Lage ist, ihre grundlegenden Wünsche mit der Bewertung dieser Wünsche, d.h. mit dem Reflektieren der eigenen Ansichten, Wünsche, Präferenzen und vieles mehr, in Einklang zu bringen (Dworkin 1976; Frankfurt 1981 zit. n. Hildt 2006, 66).

Eine Entscheidung ist dann autonom und eine Handlung frei, wenn eine Person, die nun genannten Aspekte der generellen Autonomiefähigkeit in einem konkreten Kontext umsetzen kann (Hildt 2006, 67). Hierbei spielt neben den Voraussetzungen, die auf Seiten des entscheidenden und handelnden Individuums gegeben sein müssen, vor allem das Maß, in dem andere Individuen diese Autonomie anerkennen, eine enorme Rolle (ebd.). Hildt (2006, 72) nennt in diesem Zusammenhang drei Voraussetzungen – *Handlungsfreiheit*, *Wahlfreiheit* und *Entscheidungsfreiheit* – die gegeben sein müssen, damit eine Person ihre grundsätzliche Autonomiefähigkeit umsetzen kann, das heißt „in autonomer Weise Entscheidungen zu treffen und in freier Weise Handlungen durchzuführen, um auf diesem Wege selbstbestimmt ihr Leben zu gestalten“ (ebd.). Im Folgenden gilt es diese drei Teilaspekte einer näheren Betrachtung zu unterziehen, wobei anzumerken gilt, dass diese immer auch in Verbindung zueinander zu sehen und in diesem Sinne nicht strikt voneinander zu trennen sind (ebd., 86). Demzufolge impliziert eine Einschränkung von Handlungsfreiheit und Wahlfreiheit durch gewisse Aspekte, auch negative Auswirkungen auf die Entscheidungsfreiheit (ebd., 68).

### **2.1.1 Handlungsfreiheit**

Hierbei kann grundsätzlich unterschieden werden zwischen der „*Freiheit von* einschränkenden äußeren Einflüssen“ (Hildt 2006, 76), wie zum Beispiel der Abwesenheit von Ängsten, Nöten oder Zwängen und der „*Freiheit etwas zu tun*“ (ebd.). Darunter kann die Freiheit verstanden werden, eine Entscheidung für eine bestimmte Handlung zu treffen, wie beispielsweise ein Buch zu lesen. Nach allgemeinem Verständnis wird unter der Handlungsfreiheit daher die Freiheit verstanden, so zu handeln, wie der/die Handelnde möchte (ebd., 77). „Dem Alltagsverständnis von Freiheit zufolge ist jemand in dem Maße frei, in dem niemand in sein Handeln eingreift, in dem er ungehindert durch andere handeln kann“ (ebd.). Als zentrale Voraussetzung für Handlungsfreiheit gilt daher die Abwesenheit von durch andere Personen ausgeübte Zwänge oder Kontrollen (ebd., 79). Entsprechende Einflüsse können dabei aus unterschiedlichen Quellen kommen und in verschiedenen Formen auftreten (ebd.). Hierbei bezieht sich Hildt (2006, 80) auf J.P. Day (1977) der verschiedene Möglichkeiten der Beeinflussung konstatiert: drohen, zwingen, oder schlimmere Formen des Einflusses wie Tyrannei, Einschüchterung oder Versuchung. Als gewaltfreier Einfluss kann bezeichnet werden: anbieten, überzeugen, raten, anordnen, bitten, warnen, bestrafen, abschrecken (ebd.). Diese Formen des Einflusses lassen sich wiederum in drei Hauptkategorien zusammenfassen: Überzeugung, Manipulation und Zwang (Faden & Beauchamp 1986 zit. n. Hildt 2006, 80), die in der vorliegenden Arbeit zu einem späteren Zeitpunkt dieses Unterkapitels nochmals detailliert aufgegriffen werden.

### **2.1.2 Wahlfreiheit**

Eine zentrale Voraussetzung für Autonomie stellt das Vorhandensein von Wahlmöglichkeiten dar (Hildt 2006, 88). Um Autonomie verwirklichen zu können, muss ein Individuum nicht lediglich die Möglichkeit haben, eine Wahl zu treffen, sondern muss hierbei auch immer über ein entsprechendes Ausmaß an Wahlmöglichkeiten verfügen (ebd.). Unter Wahlfreiheit ist daher die Möglichkeit zu verstehen, „in freier Weise zwischen verschiedenen Optionen wählen zu können“ (ebd., 84), um überhaupt erst die günstigste Option auswählen zu können (ebd., 89). Für jede dieser Handlungsoptionen sprechen jeweils verschiedene Gründe, wodurch eine Wahl stets unter dem Aspekt von miteinander in Konflikt stehenden Überlegungen stattfindet (Hildt 2006, 85). Ein bloßes Vorhandensein von Alternativen

wird hierbei jedoch als unzulänglich betrachtet. Vielmehr müssen wiederum verschiedene Faktoren Berücksichtigung finden (ebd., 89ff):

1. Als Voraussetzung für Wahlfreiheit und jegliche Form von Wahl müssen, wie soeben erwähnt, *mehrere verschiedene Wahlmöglichkeiten* bestehen. Daraus ergeben sich nach Hildt (ebd.) unter Bezugnahme von Dworkin (1988) unter anderem folgende Implikationen gestiegener Handlungsoptionen:

- Eine Person muss sich umfassend über Wahlmöglichkeiten informieren. „Denn nur vor dem Hintergrund detaillierten Wissens um die jeweiligen Handlungsalternativen und Zusammenhänge kann in sinnvoller Weise eine Entscheidung getroffen werden“ (ebd., 90). Dies erfordert aber auch Zeit und Kraft für die Zeit der Entscheidungsfindung, die mitunter auch mit psychischen Belastungen einhergehen kann, welche sich aus dem Bewusstsein ergeben eine Entscheidung treffen zu müssen oder getroffen zu haben, die mit weitreichenden Konsequenzen verknüpft ist.
- In diesem Zusammenhang gewinnt daher auch die Frage nach Verantwortung der EntscheidungsträgerInnen für die jeweilige Wahlentscheidung an Bedeutung.
- In dem Maße in dem ein erweiterter Entscheidungsspielraum besteht, steigt auch für außenstehende Personen die Möglichkeit, auf die EntscheidungsträgerInnen Einfluss zu nehmen. Gemeint sind hier gesellschaftliche Einflüsse, die sich häufig in einfachster Weise in Form eines intensiven Appells „an die Entscheidung verknüpfte Verantwortung des Entscheidungsträgers erreichen“ lassen (ebd.).

2. Von Wahlfreiheit ist des weiteren erst dann zu sprechen, wenn sich *keine Schwierigkeiten bei der Aktualisierung dieser Möglichkeiten* ergeben (ebd., 91).

Dies bezieht sich auf die Frage inwieweit Wahlmöglichkeiten, die theoretisch verfügbar sind, auch von Personen in Anspruch genommen werden können (ebd., 92). So werden Wahlmöglichkeiten immer vor dem Hintergrund unterschiedlicher Einflüsse getroffen. Hierbei sind persönliche Eigenschaften des jeweiligen Individuums, Art der Wahlmöglichkeiten und äußere Rahmenbedingungen von Relevanz. Wahlmöglichkeiten sind in diesem Sinne immer begrenzt von den realen Bedingungen und den Optionen, die tatsächlich von der entscheidenden Person als

Optionen auch erkannt werden (Hildt 2006, 92). Darüber hinaus spielen immer auch frühere Erlebnisse, die bei der entscheidenden Person im Unterbewusstsein vorhanden sind, eine Rolle (ebd.). Um von Wahlfreiheit demzufolge sprechen zu können, darf Zwang bei der Wahlentscheidung keine Rolle spielen (ebd., 93). Hat eine Person lediglich die Wahl nur eine bestimmte Handlung auszuführen, kann nicht von Wahlfreiheit gesprochen werden. Ob eine Handlung frei oder unter Zwang erfolgt, meint jedoch nicht nur, ob die Person auch das tut, was sie sich wünscht zu tun. Entscheidend ist hierbei vor allem, ob die Person auch innerlich mit dem Handlungsverlauf übereinstimmt, oder ob sie mit dem Lauf der Dinge unzufrieden ist (ebd.).

3. Ein weiteres wesentliches Kriterium von Wahlfreiheit kann nach Hildt (2006, 93) in der sogenannten *Beschaffenheit der Wahlmöglichkeiten* gesehen werden. Demzufolge ist die Wahlfreiheit dann gefährdet, wenn die zu treffende Wahlentscheidung von persönlichen Bedürfnissen, das heißt dem Streben nach einem Schutz des eigenen Lebens, dominiert wird (ebd., 94). Dies meint, dass dann ein Zwang für eine bestimmte Wahlentscheidung entstehen kann, um Voraussetzungen eines lohnenden Lebens aufrechterhalten zu können. Diese Überlegung bezieht sich dabei auf grundlegende Inhalte, nach denen das Individuum sein Leben ausrichtet. So hängt das Wohlbefinden eines Menschen beispielsweise stark von seinen persönlichen Beziehungen und zentralen Vorhaben ab. Dies bedeutet, dass es für einen Menschen dann zu einer ernsthaften Zwangslage kommt, wenn die zentralen Ziele seiner Lebensgestaltung durch eine bestimmte Wahlmöglichkeit nicht erreicht werden können. „Denn seine Wahlentscheidung wäre dominiert von den Bestreben, das Leben, das er führt, zu bewahren“ (ebd.). Hierbei können es einzelne Personen sein, die die Person zu einer Wahlentscheidung zwingen, um die Voraussetzungen eines lohnenden Lebens aufrechtzuerhalten, jedoch auch äußere Rahmenbedingungen wie medizinische und biologische Gegebenheiten sowie gesellschaftliche Einflüsse (ebd.). Solche Aspekte können infolge wiederum negative Auswirkungen auf die Freiheit von Entscheidungen haben (ebd., 68).

### 2.1.3 Entscheidungsfreiheit

Ein Mensch ist nur dann in der Lage eine freie Entscheidung zu treffen, wenn er über „eine ausreichende Menge an Informationen verfügt, welche die für die Entscheidung relevanten Zusammenhänge umfasst“ (Hildt 2006, 95). Darüber hinaus müssen die erhaltenen Informationen von der Person verstanden werden, sie muss diese in adäquater Weise zu gewichten wissen und die Bedeutung für die anstehende Entscheidung erfassen können (ebd.).

Ein wesentliches Kriterium von Entscheidungsfreiheit stellt in den von Hildt (2006, 103) dargestellten Gesichtspunkten, jenes der *Unabhängigkeit* dar. Darunter wird die Möglichkeit einer Person verstanden, unabhängig von äußeren Einflüssen, Zwängen oder Manipulationen, eine Entscheidung treffen zu können. Im Gegensatz zu Zwangsausübungen, bei der ein Verringern der einer Person zur Verfügung stehenden Wahlmöglichkeiten erfolgt, wird durch manipulatives Eingreifen die Art und Weise verändert, in der ein Individuum Entscheidungen trifft und Zielvorstellungen und Präferenzen entwickelt. Dies meint etwa eine Vermittlung falscher Informationen oder eine unzutreffende Darstellung von Handlungsoptionen (Beauchamp & Childress 1979; Faden & Beauchamp 1986 u.a. zit. n. Hildt 2006, 103).

Hierbei gilt es jedoch zu beachten, dass Einflüsse wie zum Beispiel die Interessen von Familienmitgliedern, juristische Zusammenhänge oder auch das in Konflikt geraten mit Wünschen, Bedürfnissen oder Interessen, im Kontext einer jeden Entscheidung eine Rolle einnehmen und deshalb nicht als Zwang oder Manipulation zu bezeichnen sind (Hildt 2006, 103f). Im Gegensatz zu manipulativem Einflussnehmen wird das Individuum hierbei in Form von Überzeugungsprozessen dazu bewegt, „auf der Basis von Gründen in freier Weise bestimmte Einstellungen, Haltungen etc. anzunehmen und sich zu Eigen zu machen“ (ebd., 104). Eine Beeinträchtigung der Entscheidungsfreiheit kann zudem durch ein starkes Verinnerlichen der Meinungen von anderen Personen eintreten. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn der Einfluss weit verbreiteter Ansichten in der Gesellschaft oder die Meinungen von nahestehenden Mitmenschen derartig an Bedeutung gewinnen, dass eine Person ihre Entscheidung nicht mehr nach persönlichen Einstellungen und Werten trifft, sondern vielmehr danach vorgeht, was andere Menschen für richtig befinden beziehungsweise was von diesen erwartet wird (ebd.).

Zum Abschluss dieses Unterkapitels lässt sich festhalten, dass bereits mit der vorliegenden Darstellung deutlich zum Ausdruck kommt, dass Autonomie in diesem Sinne nie vollständig erreicht werden kann, da vielfältige Einflüsse, Zwänge und Rahmenbedingungen in der Realität einer gänzlichen Verwirklichung entgegenstehen (Hildt 2006, 50). Deutlich wird auch, dass Autonomie als äußerst vielschichtiges und komplexes Konzept begriffen werden kann, von welchem in der vorliegenden Arbeit einige Grundprinzipien herausgestellt wurden, die Autonomie als oberstes Prinzip für Selbstbestimmung erkennen lassen sollen. Diese Grundprinzipien sollen in diesem Sinne in der vorliegenden Arbeit als Fundament dienen, durch welches es möglich wird, die so oft proklamierte ‚autonome‘, ‚selbstbestimmte‘ Entscheidung der Frauen im Kontext von PND einer näheren Betrachtung zu unterziehen.

## **2.2 Die Entscheidung im Kontext von PND**

Im Umfeld von Pränataldiagnostik wird heute von der sogenannten *reproduktiven Autonomie* der Frau gesprochen (Schaupp 2009, [3]). Demzufolge soll die Frau im Kontext der Fortpflanzung in vielerlei Hinsicht das Recht zu selbstbestimmten Entscheidungen haben und ein Eingreifen der Gesellschaft soll hierbei so wenig wie möglich erfolgen. Schaupp (ebd.) konstatiert gerade in dieser so oft betonten Forderung der ‚selbstbestimmten‘ Entscheidung der Frau die Problematik, in der „ausgeblendet wird ..., wie sehr scheinbar individuelle, autonome Entscheidungen unter der Hand von gesellschaftlichen Strukturen und Rahmenbedingungen abhängig sind und durch sie gesteuert werden können.“ So ist jede individuelle Entscheidung, wie nun auch mit der theoretischen Einführung dieses Kapitels deutlich wurde, immer in einem Kontext eingebettet, „der diese mitbestimmt, der Entscheidungsmöglichkeiten vorstrukturiert, Handlungsräume absteckt und bestimmte Entscheidungen nahe legt“ (ebd.).

Im Folgenden gilt es daher den Blick auf den Kontext und die Rahmenbedingungen der Entscheidungen von Frauen nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund zu richten.



### **2.2.1 Gesetzliche Rahmenbedingungen**

Für die Entscheidung der Frau nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund finden sich in Österreich folgende gesetzliche Rahmenbedingungen:

Nach österreichischer Gesetzgebung (StGB §96) ist der Abbruch einer Schwangerschaft für eine Frau und ihren Arzt bzw. ihre Ärztin grundsätzlich rechtswidrig (Prenet 2010, 1). Ein Schwangerschaftsabbruch ist nach §97 allerdings dann straffrei,

- „wenn der Abbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft vorgenommen wird (Abs 1 Z[ahl] 1); dies wird als Fristenregelung oder Fristenlösung bezeichnet;
- wenn der Abbruch ‚zur Rettung der Schwangeren aus einer unmittelbaren, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr‘ durchgeführt wird (Abs 1 Z 3);
- oder (Abs 1 Z 2) ‚wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernststen Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist [Fall1] oder eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde [Fall2], oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird [Fall3]“ (ebd.).

Demnach bildet in Österreich die eugenische Indikation nach §97 Abs 1 Z2 Fall2 die rechtliche Legitimationsgrundlage für Frauen beziehungsweise Paare, die sich nach einem positiven Befund für einen Spätabbruch der Schwangerschaft, dies meint ab der 12. Schwangerschaftswoche, entscheiden (ebd., 2). Dieser sogenannte rechtliche Freiraum entlastet die Frauen und ihre Partner jedoch in keiner Weise von einer individuellen ethischen Verantwortung ihrer Entscheidung (Schaupp 2009, [7]).

### **2.2.2 Ängste, Vorurteile und Wertvorstellungen der Frauen**

Als ein Argument für die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden und die vielfach vorherrschende Konsequenz der Schwangerschaftsabbrüche lässt sich die Angst der Frauen vor einem Kind mit Behinderung anführen (Kurmann 2002, 195). Diese Angst vor Behinderung, so

schreibt Willenbring (1999, 244) bereits vor einigen Jahren, kann als Konstrukt für viele Ängste, individuelle Konflikte und Unsicherheiten begriffen werden. Diese resultieren zum einen aus dem sozialen Umfeld der Frauen und zum anderen auch aus ihrer persönlichen Biographie und dem eigenen Lebensplan (ebd.). So wird nach Lammert & Neumann (2002, 59) der Begriff ‚Behinderung‘ häufig mit einer gänzlichen Umstellung der gesamten Lebenspläne und einem leidvollen Leben für die werdenden Eltern sowie für das ungeborene Kind mit Behinderung gleichgesetzt. Als ausschlaggebenden Aspekt des Zusammenhanges zwischen der Angst vor Behinderung und des Lebensplanes beziehungsweise der Biographie der Frauen konstatiert Willenbring (1999, 247) die geringen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung, die in Folge zu Negativbeschreibungen von Behinderung führen und in Form negativer Vorstellungen und Phantasien über Behinderung zum Ausdruck kommen. Die Gleichsetzung behinderten Lebens und Leiden schürt zudem die Angst vor Behinderung (ebd.). Nach Baldus (2001, 742) bezieht sich diese Angst vor einem Kind mit Behinderung auch wesentlich auf die antizipierten Belastungen in der Partnerschaft sowie der anwesenden Geschwisterkinder, die den erhöhten Anforderungen nicht gewachsen sein könnten. So scheint es „ein unhinterfragtes Diktum ... zu sein, dass die gesamte Familie unter diesen Belastungen zu leiden habe“ (ebd.). Demzufolge kommt häufig noch die Angst hinzu, verantwortlich zu sein und sich schuldig zu machen: „der Gesellschaft gegenüber, der eigenen Familie (Geschwisterkinder), der eigenen Lebensplanung gegenüber“ (Kurmman 2006, 7). Wenn demzufolge, wie Haker (2011, 125) schreibt, „die Behinderung eines Menschen, für den vor allem seine Eltern sorgen müssen, eine Bedrohung der eigenen Identität und Lebensplanung darstellt“ (ebd.), wird gemäß der theoretischen Einführung des Kapitels ersichtlich, dass dies bereits zu einer Einschränkung der Wahlfreiheit und in diesem Sinne der Entscheidungsfreiheit für die betroffene Frau bei der Entscheidung nach einem positiven Befund führen kann. So kann es für die betroffene Frau zu einer ernststen Zwangslage kommen, wenn sie zentrale Ziele ihrer Lebensgestaltung durch die mögliche Zukunft mit einem Kind mit Behinderung bedroht sieht (Hildt 2006, 94). Darüber hinaus kann mit dem theoretischen Verständnis von Handlungsfreiheit, sprich der Freiheit von einschränkenden äußeren Einflüssen, wie etwa Ängste oder Zwänge (ebd., 76), davon ausgegangen werden, dass die Ängste der Frauen vor einem Kind mit Behinderung demzufolge auch ihre Entscheidung stark einengen können (Strachota 2004, 59). Bestimmend für die

Entscheidung der Frauen nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund sind demzufolge Erfahrungen und Einstellungen zu Behinderung, Gesundheit und Krankheit sowie zu ihrer Rolle als Frau und Mutter (Willenbring 1999, 244). So wird auch in der Studie von Wohlfahrt (2002, 74) deutlich, dass jeweilige Wertvorstellungen der Frauen als konstitutive Elemente des Entscheidungsprozesses geltend gemacht werden können. Wohlfahrt (2002, 74) spricht in diesem Zusammenhang von „ethisch-humanitären Grundhaltungen“ der Frauen, die konkret in einer Negation des Rechtes über Leben oder Tod des ungeborenen Kindes zu entscheiden, zum Ausdruck kommen. So verließen sich die von Wohlfahrt (2002, 96) interviewten Frauen auf „emotional-intuitive Gewissheiten“, die sich in der Überzeugung der Frauen äußerten, dass eine Abtreibung mit schwer zu verkraftenden Schuldgefühlen einhergehen würde.

Abschließend kann festgehalten werden, dass die Frau jedoch nicht nur selbst mit ihren persönlichen Wertvorstellungen und ihrem Normengefüge in einen Konflikt geraten kann, sondern auch von außen, wie zum Beispiel durch Partner, Familie oder MedizinerInnen, Entscheidungen erwartet oder gar verlangt werden können, die nicht mit ihren Einstellungen konform gehen (Lammert & Neumann 2002, 50). So scheint es, dass Frauen hierbei vielfach auch die Funktion von Stellvertreterinnen einzunehmen haben: „Für die Ängste der werdenden Väter, des sozialen Umfeldes und der MitarbeiterInnen im medizinischen System selbst, für deren Abwehr von Ohnmacht und Hilflosigkeit in der Konfrontation mit Lebensängsten, Krankheit und Behinderung“ (Kurmann 2002, 195). Eine nicht zu unterschätzende Rolle nimmt im Kontext von PND infolgedessen die Gesellschaft in Form eines übergeordneten Normen-und Wertesystems ein (Lammert & Neumann 2002, 50).

### **2.2.3 Gesellschaftliche Rahmenbedingungen**

„Die Gesellschaft sind wir alle. Gesellschaftlicher Druck wird deshalb nicht nur von außen gespürt, sondern auch von innen – als ein Druck, den wir uns selbst machen, aus unserem Bedürfnis heraus dazuzugehören, im Trend oder doch innerhalb einer gewissen Norm zu liegen, nicht aus der Rolle zu fallen. Den Erwartungen der Gruppe zu entsprechen, in der man lebt, ist ein urmenschliches Bedürfnis“ (Weigert 2001, 33).

In einer Gesellschaft wie der unseren, in der ein ‚Gesundheitsideal‘ und der „Zwang zur ästhetischen Perfektionierung“ (Willenbring 1999, 247) hochgeschrieben werden, scheint ein Kind mit Behinderung als „unzumutbare Erfahrung von Leid und

Schmerz“ sowohl für das Kind selbst als auch für die Eltern und die Gesellschaft an sich, zu gelten (ebd.). Es mag daher nicht verwundern, um mit Peters (2011, 30) zu sprechen, dass „das Durchchecken des Ungeborenen auf Normabweichungen“, zu einer Art ‚sozialen Pflicht‘ geworden ist, der die überwiegenden Mehrheit der Frauen und Paare Folge leisten. Wenngleich hierbei von keiner Pflicht im eigentlichen Sinne, gesprochen werden kann – pränatale Diagnostik versteht sich als ‚Angebot‘ und wird demzufolge auch nicht als „staatliche Zwangsmaßnahme durchgesetzt“ (Kurmann 2006, 8). Beck-Gernsheim (2002, 18) konstatierte hierzu bereits ein paar Jahre zuvor, dass zwar einerseits immer betont wird, dass es in diesem Sinne keinen Zwang zur Durchführung vorgeburtlicher Diagnostik geben würde (ebd.), andererseits wird jedoch genau mit dem steigenden Angebot der Testmöglichkeiten auch der Begriff der Verantwortung neu gefüllt, der sich in Folge ausdehnt und „unmerklich dem technisch Machbaren angepasst“ wird (ebd., 17). „Wer nicht mitmacht, erscheint in dieser Logik als verantwortungslos, sprich: suspekt, wenn nicht gar schuldig“ (ebd.). Hinzu kommt, dass diese Verantwortung, von der die Rede ist, viele AdressatInnen hat (ebd., 18). So ist hier zum einen die Verantwortung der Frau gegenüber der Gesellschaft, zum anderen die Verantwortung gegenüber der eigenen Familie, gegenüber dem eigenen Partner und den bereits anwesenden Kindern, vielleicht auch gegenüber den Großeltern, die auf ein gesundes bzw. nicht-behindertes, vorzeigbares Enkelkind hoffen, gemeint. „Nicht zu vergessen auch eine Verantwortung gegenüber dem noch ungeborenen Kind, kann man ihm denn das Schicksal der Behinderung aufbürden, eine Existenz zwischen Mitleid, Ablehnung, Abhängigkeit?“ (ebd.).

Hildt (1998, 212) spricht in diesem Zusammenhang schon ein paar Jahre zuvor von einem Erwartungsdruck, der sich im Kontext von PND breitmacht und sich darin äußert, dass verantwortungsvolle werdende Eltern „sowohl in ihrem eigenen Interesse als auch im Interesse der Gesellschaft in Zweifelsfällen pränataldiagnostische Verfahren und ggf. einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen“ (ebd.). Dies setzt demnach implizit voraus, dass sich verantwortungsvolles Handeln im Kontext von Pränataldiagnostik im „adäquaten Vermeiden unnötiger persönlicher und gesellschaftlicher Risiken und Belastungen“ begründet (ebd.). Nach Hildt (1998, 215) impliziere die Entscheidung für die Inanspruchnahme von PND im Grunde daher bereits schon die tendenzielle

Entscheidung, im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes, einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen.

Wenngleich damit keinesfalls Verallgemeinerungen angestellt werden sollen, denn so mögen werdende Eltern durchaus auch die Motivation besitzen, vorgeburtliche Untersuchungen mit der Intention durchführen zu lassen, um frühzeitig zu erfahren, ob ihr Kind von einer Krankheit, Behinderung oder Fehlbildung betroffen ist, um sich besser auf ihr potentiell Kind einstellen zu können und gegebenenfalls auch frühzeitige Vorkehrungen für ihr Kind treffen zu können (Hildt 1998, 215). Obwohl eine derartige Motivation mitunter zutreffen mag, sprechen die Zahlen jedenfalls eine andere Sprache: so entscheiden sich in etwa 95% der Frauen bzw. Paare z.B. nach der Diagnosestellung Trisomie 13,18,21, schweren Fehlbildungssyndromen, Spina bifida, etc. für einen Abbruch der Schwangerschaft (Strachota 2006a, 26).

So findet der individuelle und persönliche Entscheidungsprozess der Frauen nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen Ebene statt (Wassermann und Rohde 2009, 126). Wenn auf dieser gesellschaftlichen Ebene jedoch Familien und Kinder mit Behinderung Ausgrenzung erfahren, es zu Einsparungen von finanzieller Unterstützung durch gesetzliche Regelungen oder Krankenkassen kommt, den Eltern zudem erhebliche Mehrbelastungen aufgebürdet werden und sich dann selbst auch noch Freunde zurückziehen (ebd.), „dann erfordert die Entscheidung gegen pränatale Diagnostik – und erst recht gegen den Schwangerschaftsabbruch bei pathologischem Befund – enormen Mut“ (Strachota 2004, 59). Es ist die Gesellschaft, die Bedingungen schaffen muss, die es Frauen ermöglicht, ihre innere Bereitschaft zu einem Kind mit Behinderung auch nach außen hin realisieren zu können (Schaupp 2009, [8]). Denn Frauen, die zu Müttern werden, sind wie Kurmann (2006, 8) postuliert, auf Unterstützung angewiesen, insbesondere wenn sie „zu der Behinderung Kind ein Kind mit Behinderung zu versorgen haben.“

#### **2.2.4 Selbstbestimmte Entscheidung?**

Bereits mit den bisherigen Ausführungen in diesem Kapitel wird ersichtlich, dass Autonomie im Kontext von Pränataldiagnostik in vielerlei Hinsicht Grenzen findet. So wird deutlich, wie sehr die individuelle Entscheidung der Frau im Umfeld pränataler Diagnostik in gesellschaftliche Zusammenhänge gebettet ist (Hildt 1998, 217). Wenn demzufolge bestimmte Handlungsoptionen gesellschaftlich erwartet und favorisiert

werden, wird die Frage unausweichlich inwiefern hierbei Bedingungen vorherrschen, die eine autonome, selbstbestimmte Entscheidung der Frauen im Umfeld von PND überhaupt ermöglichen (Strachota 2004, 59). Eine Voraussetzung für eine freie Entscheidung begründet sich jedoch in der Existenz gleichwertiger Alternativen, aus welchen zudem ein deutliches Erkennen von Implikationen und Konsequenzen resultieren muss (Kurmann 2002, 195). So Kurmann (2006, 9): „Der/die Entscheidende muss die Macht haben, muss im Denken, Fühlen und Erleben echte Alternativen sehen und muss die Folgen der Entscheidung klar im Blick haben. Denn frei entscheiden kann nur, wer auch die Verantwortung dafür übernehmen und tragen kann.“ Damit Handlungsalternativen erkennbar und transparent werden können, benötigen die betroffenen Frauen in erster Linie umfassende Informationen (Lammert & Neumann 2002, 49). Die individuelle Entscheidungsautonomie der Frauen realisiert sich in diesem Sinne wiederum in einem sozialen Raum, „der durch institutionelle Regeln und Zwänge und die Deutungs- und Relevanzsysteme der Experten strukturiert und begrenzt ist“ (Bogner 2007, 86). So wird der Kontext der Entscheidungsfindung der Frauen, wie Kurmann (2006, 8) anmerkt, von ExpertInnenwissen, hierarchischen Strukturen, zeitlich eng begrenzten Abläufen und Automatismen beherrscht. Ein solches System ist jedoch, so Kurmann (ebd.), „kein guter Boden für Selbstbestimmung.“ Denn „Frauen und ihre Partner können hier kaum *ihre* Themen, zu *ihrer* Zeit, in *ihrem* Tempo und *auf ihre* Weise setzen und angehen“ (ebd.). Somit sind individuelle Entscheidungen im Kontext von Pränataldiagnostik, wie mit Beck-Gernsheim (1991, 35) bereits vor zwei Jahrzehnten deutlich wird, „stets Teil eines sozialen Systems ... [und; Anm. E.K.] werden ... stets überformt durch soziale Prozesse der Bewusstmachung und Informationsvermittlung, Problemwahrnehmung und Problemdefinition, der direkten und indirekten Normierung.“

Darüber hinaus scheint, bedingt durch den durch die positive Befundmitteilung hervorgerufenen psychischen Ausnahmezustand der Frauen, bereits ihre grundsätzliche Autonomiefähigkeit gefährdet (Haker 1998, 247; Strachota 2004, 59). Hinzu kommen, wie dies schon deutlich wurde, Ängste und Verunsicherungen der Frauen sowie Zeitdruck, die eine unbeeinflusste und selbstbestimmte Entscheidung fragwürdig erscheinen lassen (Strachota 2004, 59). Baldus (2001, 739) merkt hierzu kritisch an, dass der Entscheidungsautonomie von Frauen im Kontext von PND zwar

konzeptionell ein äußerst hoher Stellenwert zugesprochen wird, ohne dabei aber bisher sicherzustellen, wie diese zu unterstützen und zu fördern sei.

Hierzu soll betont werden, dass in der vorliegenden Arbeit keinesfalls behauptet werden soll, dass Frauen im Kontext der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund überhaupt keine autonomen, selbstbestimmten Entscheidungen treffen können. Aufzuzeigen galt es jedoch sehr wohl, dass die Entscheidung der Frau durch einen Kontext bedingt ist, in dem Einflussfaktoren existieren und in dem zufolge eine Verwirklichung der angestrebten Entscheidungsautonomie der betroffenen Frau jedenfalls deutlich erschwert und eingeschränkt werden kann, insbesondere wenn Frauen gewissen Erwartungshaltungen und Normalitätsvorstellungen in der Gesellschaft und ihrem sozialen Umfeld begegnen, „die einen Druck erzeugen, sich gegen ein behindertes Kind zu entscheiden“ (Schaupp 2009, [2]). Insofern spielt „das soziale wie auch das gesellschaftliche Umfeld der Frau/des Paares im Entscheidungsprozess eine bedeutende Rolle (Lammert & Neumann 2002, 50). Schaupp (2009, [7]) spricht in diesem Zusammenhang auch von einer „sozial eingebetteten Autonomie“, wodurch es Menschen erst im Kontext von sozialen Beziehungen, „die für ihre Identität konstitutiv sind“, möglich wird, ihre Autonomie zu realisieren (ebd.). Hierbei sind daher insbesondere die Anerkennung und Meinungen von anderen Menschen, die dem Individuum nahe stehen, von enormer Bedeutung und besitzen beeinflussenden Charakter. So benötigt der Mensch beispielsweise das Gespräch mit anderen Menschen, um sich über sich selbst und über das, was er wirklich will, klar werden zu können (ebd.). Der Mensch als soziales Wesen bedarf daher immer auch eines sozialen Umfeldes, denn ohne dieses kann er nicht existieren (Lammert & Neumann 2002, 50). Er ist sozusagen in die Gesellschaft eingebunden (Niehoff 1994, 186). Diese Einbindung in die Gesellschaft kann nach Theunissen und Schirbort (2010, 74) wiederum als Einbindung in ein soziales Netzwerk bezeichnet werden. Im nun folgenden dritten Kapitel rückt daher das Netzwerk von Frauen bei der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft bei einem positiven pränataldiagnostischen Befund ins Zentrum des Interesses. Bevor hier gezielt einzelne NetzwerkakteurInnen in den Blick genommen werden, scheint zunächst eine allgemeine, theoretische Auseinandersetzung mit dem Begriff des Netzwerkes unabdingbar.

### 3. Das Netzwerk

Es gibt heute nahezu keinen Bereich in unserer Gesellschaft, in dem der Begriff des Netzwerkes keine Verwendung findet (Bommes & Tacke 2006, 37). So ist die Rede von „Nachbarschaftsnetzwerken, Wirtschaftsförderungsnetzwerken ... Wissenschafts- oder Gesundheitsnetzwerke[n; Anm. E.K], Frauennetzwerke[n; Anm. E.K], Antidiskriminierungsnetzwerke[n; Anm. E.K] ...“ und viele mehr (ebd.). Netzwerke weisen in diesem Sinne ubiquitären, sprich allgegenwärtigen Charakter auf (ebd.). Menschen bewegen sich heute primär in Netzwerken (Holzer 2006, 5), weshalb diese ein zentrales Strukturierungsmerkmal unserer Gesellschaft darstellen (Laireiter 2009, 75). Bullinger und Nowak (1998, 60) sprechen vom „Individuum in der Netzwerk-Gesellschaft“, womit sie das Eingebunden-Sein des Menschen in „mehr oder weniger dichte und komplexe soziale Netzwerke“ beschreiben. Laireiter (2009, 75) spricht in diesem Zusammenhang von sozialen Beziehungen des Menschen, die, wie er sagt, „als ... ‚dritte Haut‘ nach der Kleidung, die sie brauchen, um sich zu wärmen, angesehen werden können.“ In den letzten Jahrzehnten hat vor allem eine dieser Beziehungsformen enormes wissenschaftliches Interesse auf sich gezogen: das Konzept des ‚sozialen Netzwerkes‘ (ebd.). Mit dem Konzept des sozialen Netzwerkes wird die Möglichkeit eröffnet, den Blick auf die ‚Gesamtheit‘ der sozialen Beziehungen zu richten (Hollstein 2006, 13).

Im Folgenden soll daher aufgezeigt werden, inwiefern eine Einführung des Begriffes ‚Netzwerk‘ auch für die vorliegende Arbeit sinnvoll scheint. Wenngleich hier lediglich eine Annäherung an den Begriff geleistet werden kann, um seine Einführung in dieser Arbeit zu rechtfertigen und infolgedessen das dieser Arbeit zugrundeliegende Verständnis eines sozialen Netzwerkes von Frauen bei der Entscheidungsfindung bezüglich eines positiven PND-Befundes darlegen zu können.

#### 3.1 Das Konzept des sozialen Netzwerkes

Der Begriff des *sozialen Netzwerkes* („Social Network“) wurde vom englischen Anthropologen John Barnes geprägt, der damit das Geflecht sozialer Beziehungen norwegischer Inselbewohner beschrieb (Paulus 1997, 176). Als Gleichnis diente das einfache Bild eines Fischernetzes, in dem die Knoten die Menschen symbolisieren und deren soziale Beziehungen durch die Bänder des Netzes dargestellt werden (ebd.). Für Keupp (1994, 696) ist ein soziales Netzwerk ein „Muster sozialer



Beziehungen, in das das Individuum eingebunden ist.“ Damit verweist der Begriff des ‚Sozialen Netzwerkes‘ auf Muster von Kommunikations- und Austauschprozessen sowie von Beziehungen und Bindungen (Paulus 1997, 176f).

Mit diesen Annäherungen an den Begriff des Netzwerkes kann dieser zwar ‚stabiler‘ oder ‚erfassbarer‘ werden, bleibt zugleich aber ein ‚virtueller‘ Begriff (Hollstein 2006, 14). So steht das ‚Netzwerk‘ zunächst für nicht viel mehr als eine Metapher, die der Illustration komplexer Zusammenhänge dient (ebd., 13). So ist es nach Hollstein (ebd.) stets eine Frage der Definition, wer einem Netzwerk angehört und woraus dieses ‚ganze‘ Netzwerk besteht. Diese Auswahl gilt es letztlich immer zu treffen. Eine ‚Definition‘ des Netzwerkbegriffes kann in diesem Sinne auch an dieser Stelle der vorliegenden Arbeit nicht gewährleistet werden. Hierfür gilt es im empirischen Teil dieser Arbeit betroffenen Frauen mit positivem pränataldiagnostischen Befund selbst eine ‚Definition‘ ihres Netzwerkes bei der Entscheidungsfindung vornehmen zu lassen.

Prinzipiell kann bei einem sozialen Netzwerk ein *Gesamtnetzwerk* von einem *egozentrierten Netzwerk* unterschieden werden (Laireiter 2009, 78). Dabei schließen Gesamtnetzwerke alle Beziehungen einer Art zwischen den beteiligten AkteurlInnen mit ein (ebd.). Als Gegenstück dazu gelten egozentrierte Netzwerke, sprich Netzwerke einzelner Personen, die wiederum meist die einzige Informationsquelle über ihre Netzwerke darstellen (Hollstein 2006, 14). Diese Art von Netzwerk besitzt vor allem im Kontext persönlicher Beziehungen besondere Relevanz (Laireiter 2009, 78). Damit nimmt das egozentrierte Netzwerk auch für die vorliegende Arbeit eine zentrale Stellung ein. Im empirischen Teil der vorliegenden Arbeit sollen egozentrierte Netzwerke, d.h. Netzwerke aus subjektiver Sicht von betroffenen Frauen mit positiver pränataler Diagnose erforscht werden, weshalb auch im Folgenden besonderes Augenmerk darauf gerichtet werden soll.

In einem egozentrierten sozialen Netzwerk gilt es, eine *formale* von einer *funktionalen* Struktur zu unterscheiden (Hollstein 2006, 14). So bezeichnet die formale Struktur z.B. Größe, Dichte oder Kontakthäufigkeit der sozialen Beziehungen. „Da man von der Existenz sozialer Netzwerke allein noch nicht auf die jeweiligen Leistungen der Netzwerke schließen kann, werden Netzwerkkonzepte häufig mit Konzepten kombiniert, mit denen die *funktionalen* oder inhaltlichen Aspekte der Beziehungen erfasst werden ...“ (ebd.). Eine zentrale Funktion eines

sozialen Netzwerkes stellt das Konzept der ‚*Sozialen Unterstützung*‘ dar (Hollstein 2006, 14):

Nach Laireiter (2009, 85) liegt die Grundidee sozialer Unterstützung darin, dass „soziale Beziehungen und soziale Interaktionen die grundlegenden Bedürfnisse von Menschen nach Zuneigung, Identität, Sicherheit, Informationen, Rückhalt etc. befriedigen und diese daraus Kraft und Stärke für ihre Lebensbewältigung schöpfen, sie damit ihr Befinden stabilisieren und ihre psychische und somatische Gesundheit aufrecht erhalten.“ Die mit dem Begriff der sozialen Unterstützung meist positiv assoziierte Wirkung kann jedoch durchaus auch negative Auswirkungen annehmen und soziale Unterstützung damit einhergehend auch als soziale und emotionale Belastung erlebt werden (Paulus 1997, 179). Damit stellt das Konzept der sozialen Unterstützung einen Rahmen dar (ebd., 181) in dem sich nach Sommer und Fydrich (1989,6) folgende Inhalte der sozialen Unterstützung unterscheiden lassen:

- „1. Emotionale Unterstützung erleben: positive Gefühle, Nähe, Vertrauen und Engagement erfahren; eigene Person und Gefühle werden von anderen akzeptiert; aktives Zuhören.
2. Unterstützung beim Problemlösen erleben: über ein Problem sprechen können; problemlösungs- und handlungsrelevante Informationen erhalten; Ermutigung und Rückhalt erleben; Rückmeldung für eigenes Verhalten und Erleben erhalten.
3. Praktische und materielle Unterstützung erleben: im Bedarfsfall Geld oder Gegenstände geliehen oder geschenkt bekommen; bei einer schwierigen Tätigkeit Begleitung, Beistand oder praktische Hilfe erhalten; von Aufgaben und Belastungen befreit werden.
4. Soziale Integration erleben: eingebettet sein in ein Netzwerk sozialer Interaktionen; Übereinstimmung von Lebensvorstellungen und Werten erleben.
5. Beziehungssicherheit erleben: Vertrauen haben in relevante Beziehungen und deren Verfügbarkeit.“

Zusammenfassend lässt sich an dieser Stelle festhalten, dass mit dem Begriff des *sozialen Netzwerkes* sozusagen die Struktur der Verknüpfungen eines Individuums repräsentiert wird, wobei die Verknüpfungen auf unterschiedliche Art aufeinander bezogen sein können (Laireiter 2009, 94). Bei egozentrierten Netzwerken ist daher die Struktur und Funktion des interpersonalen Umfeldes von einzelnen Individuen

gemeint (ebd., 94f). Der Netzwerkbegriff weist damit einen beziehungsanalytischen und deskriptiven Charakter auf (ebd., 95).

Darüber hinaus richtet sich der Begriff der *sozialen Unterstützung* auf den Erhalt und die Verfügbarkeit sozialer Ressourcen, die die Befriedigung zentraler sozialer und persönlicher Bedürfnisse durch die soziale Umwelt zum Ziel haben (ebd.). Damit besteht eine wesentliche Funktion sozialer Unterstützung in der Aufrechterhaltung psychischer Gesundheit, in der Bewältigung von Belastungen, in der Prävention negativer Folgen von Belastungen sowie in der Prävention von psychischen Störungen oder somatischen Erkrankungen. „Unter beziehungstheoretischer Perspektive richtet das Konstrukt der sozialen Unterstützung den Blick auf die positiven und hilfreichen Funktionen sozialer Beziehungen und vor allem auch darauf, wie soziale Beziehungen und soziale Interaktionen gestaltet sein müssen, damit sie zu psychischer Gesundheit, Wohlbefinden und Lebensqualität von Menschen beitragen können“ (Laireiter 2009, 95). Soziale Unterstützung stellt damit mehr ein funktionales Konstrukt dar (ebd.).

Daraus lässt sich ableiten, dass das Konstrukt der *sozialen Unterstützung* der Erklärung und dem Verständnis dient, „wie die unterstützende Funktion sozialer Netzwerke zustande kommt und welche Unterstützungsauswirkungen durch soziale Netzwerkarbeit erzielt werden können“ (Bullinger und Nowak 1998, 105). Damit kann das Konstrukt des sozialen Netzwerkes u.a. die Funktion übernehmen, Stärken und Schwächen eines individuellen Beziehungsgefüges zu beschreiben und Fragen zu klären, welche sozialen Ressourcen ein Individuum einerseits besitzt und welche Netzwerkfunktionen es sich andererseits wünscht (Theunissen und Schirbort 2010, 74).

An dieser Stelle scheint es sinnvoll, eine fokussierte Sicht auf den noch recht allgemein gefassten Begriff des sozialen Netzwerkes zu richten, um eine Differenzierung hinsichtlich möglicher Netzwerkebenen vorzunehmen. Dies scheint nach Bullinger und Nowak (1998, 70) für das ‚Erfassen‘ eines Netzwerkes deshalb zweckmäßig, weil Individuen in sehr unterschiedlichen und dementsprechend in unterschiedlich großen Netzwerken leben und aus diesen auch unterschiedliche Formen von sozialer Unterstützung beziehen können. In der Regel kann ein soziales Netzwerk daher wiederum auf drei weiteren Netzwerkebenen sichtbar werden (ebd.).

### *Primäre oder mikrosoziale Netzwerke*

Als primäre Netzwerke werden mikrosoziale Lebensbereiche wie jener der Familie, Verwandtschaft oder Nachbarschaft bezeichnet (Bullinger und Nowak 1998, 70). Darin lassen sich die Beziehungen eines Menschen zu anderen Individuen und die Bedeutungen dieser Bezüge für den jeweiligen Menschen untersuchen. „Ein primäres Netzwerk ist ein lokal-gemeinschaftliches Netzwerk, in das man/frau entweder hineingeboren ist oder das man sich durch eigene Optionsentscheidung selbst gewählt hat“ (ebd.). Die Mikrowelt umfasst dabei vier Bereiche:

- a) *Familiäres Netzwerk*: Dazu zählen die Eltern, die Kinder und die jeweiligen Geschwister. Es ist das kleinste, aber aufgrund der vielen sozialen Beziehungen das dichteste Netzwerk (ebd.).
- b) *Verwandtschaftliches Netzwerk*: Dieses Netzwerk umfasst Personen wie die Großeltern bzw. die Enkel, die Tanten und Onkeln, Cousinsen und Cousins sowie Verwandtschaftsmitglieder dritten oder vierten Grades (ebd., 71).
- c) *Nachbarschaftliches Netzwerk*: Hierzu zählen Beziehungen und Kontakte zu den Menschen im Wohnumfeld. Dieses Netzwerk ist heute aufgrund von beruflicher Mobilität oder anderweitiger Umzugswünsche oder Umzugsnotwendigkeiten meist zeitlich begrenzt, oberflächlich und flüchtig (ebd.).
- d) *Freundschaftliches Netzwerk*: Dieses Netzwerk fasst all jene „selbst gewählten sozialen Beziehungen, die aufgrund nachbarschaftlicher, schulischer, beruflicher oder sonstiger sozialer Kontakte im Leben einer Person entstanden und für das Individuum von irgendeiner Bedeutung sind, um sie für eine kurze oder lange Zeit aufrechtzuerhalten und zu pflegen“ (ebd.).

### *Sekundäre oder makrosoziale Netzwerke*

Auch in sekundären oder makrosocialen Netzwerken finden Individuen für sie wichtige KontaktpartnerInnen und Unterstützung, wodurch diese Netzwerke eine wichtige soziale Funktion einnehmen (Bullinger und Nowak 1998, 82). Hierzu zählen:

- a) *Marktwirtschaftliche institutionelle Netzwerke*: Zu den privat marktwirtschaftlichen Netzwerken zählen Industriebetriebe oder Industriefirmen. Gemeint sind hier die Arbeitsplätze von Individuen in bspw. Handwerksbetrieben, Kaufhäusern etc. (ebd.).

- b) *Öffentliche institutionelle Netzwerke*: Mit öffentlichen institutionellen Netzwerken sind politische, sozialstaatliche und infrastrukturelle Dienstleistungen gemeint. Dazu zählen u.a. Bildungsstätten wie der Kindergarten, die Schule und Universitäten, staatliche Behörden usw. (ebd.).

#### *Tertiäre oder mesosoziale Netzwerke*

Eine zunehmende Bedeutung erfahren heute sogenannte tertiäre oder mesosoziale Netzwerke (Bullinger und Nowak 1998, 85). Ein solches Netzwerk ist zwischen primärem und sekundärem Netzwerk anzusiedeln, vielfach fungiert es als vermittelnde Position zwischen diesen beiden Netzwerken oder auch als Alternative zu diesen. Hierzu zählen Selbsthilfegruppen, intermediäre professionelle Dienstleistungen und Nichtregierungsorganisationen (ebd.):

- a) *Selbsthilfegruppen*: Selbsthilfegruppen ermöglichen es, die Lebenssituation von Menschen mit Krankheit, Behinderung oder sozialer Benachteiligung zu verbessern (ebd.). Damit sind sie genau zwischen primärem und sekundärem Netzwerk anzusiedeln. Für viele Menschen stellen Selbsthilfegruppen die wichtigste, oft auch die einzige soziale Unterstützung in der Bewältigung ihrer Probleme im Alltag dar (ebd., 87).
- b) *Intermediär professionelle Dienstleistungen*: „Eine zunehmende Bedeutung gewinnen in den letzten Jahren Dienstleistungen und Professionen, die zwischen den Individuen (primäre Netzwerke) und den gesellschaftlichen Institutionen (sekundäre Netzwerke) vermitteln“ (ebd.). Maßgeblich dafür scheint die Schwierigkeit für den Einzelnen/die Einzelne, die soziale Wirklichkeit noch überschauen und verstehen zu können. Der Mensch braucht daher Hilfe, um sich orientieren zu können. Aus diesem Bedürfnis heraus haben sich in den letzten Jahrzehnten immer mehr Dienstleistungsberufe herauskristallisiert, die eine vermittelnde Funktion anbieten. Im marktwirtschaftlichen Sektor sind dies beispielsweise SteuerberaterInnen, RechtsanwältInnen etc., und im öffentlichen Bereich übernehmen z.B. SozialarbeiterInnen, BerufsberaterInnen sowie Beratungseinrichtungen diese Aufgabe. Die Tätigkeiten zeichnen sich vor allem darin aus, dass die in diesem Sektor professionell Tätigen es gelernt haben zu beraten, um damit zu mehr Orientierung verhelfen zu können (ebd.).

- c) *Nichtregierungsorganisationen*: Gerade Nichtregierungsorganisationen, sogenannte NGOs, übernehmen im gesellschaftspolitischen Bereich eine zunehmend wichtige Rolle. Damit gemeint sind einerseits Bürgerinitiativen und andererseits bundesweit tätige Verbände (z.B. soziale Organisationen) (ebd., 89).

Das Konzept des sozialen Netzwerkes soll damit als Grundlage fungieren, anhand derer auch das Beziehungsgefüge einer Frau bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund beschrieben werden kann. In diesem Zusammenhang ist anzumerken, dass mit der Einführung des Netzwerkbegriffes in die vorliegende Arbeit kein Anspruch an Vollständigkeit erhoben wird. Hierbei handelt es sich lediglich um Teilaspekte eines äußerst komplexen Netzwerkkonzeptes. Die Intention dieser ‚Darstellung‘ beruht darauf, die Einführung des Netzwerkbegriffes in diese Arbeit zu legitimieren, um so zu einem besseren Verständnis bezüglich der grundlegenden Aspekte eines sozialen Netzwerkes und seiner Funktionen im Sinne der sozialen Unterstützung beizutragen.

Frauen, als soziale Wesen, sind, wie dies bereits im zweiten Kapitel deutlich werden sollte, auch im Kontext von Pränataldiagnostik bei ihren Entscheidungen immer in ein soziales Netzwerk eingebunden, welches nach Haker (2011, 172) wie folgt zum Ausdruck kommen kann:

„Ein Schwangerschaftskonflikt ist eine Grenzsituation. Sie ist persönlich, aber nicht privat: Es gibt Väter, Ärzte, Familienangehörige, Freunde, Nachbarn, Arbeitskollegen und Arbeitgeber; es gibt aber auch Gesetze, Strukturen und Institutionen, die zwar nicht die ‚Privatsphäre‘ aufheben, wohl aber die Beschreibung der Schwangerschaft als allein private Angelegenheit unangemessen machen. Erst wenn wir verstehen, dass im ethischen Urteil immer die individuelle Entscheidungs- und Handlungssituation in diese Netze von Beziehungen und Strukturen eingebettet ist, können diese anderen Personen, die Strukturen und Institutionen eigens in den Blick genommen werden“ (ebd.).

Indem die Frau in ein soziales beziehungsweise gesellschaftliches Umfeld, sprich in ein soziales Netzwerk, eingebettet ist, können Beziehungen und Strukturen in unterschiedlicher Weise zu einem maßgeblichen Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung werden (Lammert & Neumann 2002, 50). Um diese mitbestimmenden Aspekte im Prozess der Entscheidungsfindung der Frau im empirischen Teil dieser Arbeit herausarbeiten und transparent darstellen zu können, gilt es zunächst im Rahmen einer theoretischen Auseinandersetzung zu klären,

welche Beziehungen im sozialen Netzwerk von Frauen im Kontext des Entscheidungsfindungsprozesses eine Rolle spielen bzw. spielen sollten. Die Gestaltung der ‚realen‘ Netzwerke von Frauen kann nur im empirischen Teil der vorliegenden Diplomarbeit durch die Befragung von Frauen mit positivem pränataldiagnostischen Befund Beantwortung finden.

### **3.2 Das soziale Netzwerk von Frauen im Entscheidungsfindungsprozess nach einem positiven PND-Befund**

Für die Darstellung des Netzwerkes von Frauen bei der Entscheidungsfindung ist es hilfreich, sich die Situation werdender Eltern bei der Mitteilung eines positiven pränataldiagnostischen Befundes noch einmal vor Augen zu führen.

Mit Vorliegen eines positiven Befundes werden Frauen bzw. Paare vor die schwerwiegende Entscheidung für die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft gestellt (Pauli-Magnus u.a. 2001, 781). In vielen Fällen sind Frauen zu diesem Zeitpunkt bereits in einem fortgeschrittenen Stadium ihrer Schwangerschaft, weshalb der Entscheidungsdruck auch noch maßgeblich durch den Faktor Zeit erhöht und beeinflusst wird. Durch die Befundmitteilung befinden sich Frauen in einer ‚krisenhaften‘ Verfassung, welche durch die Trauer über das Ergebnis der Untersuchung maßgeblich bedingt ist. Es kommt zur Frage, wie man als werdende Mutter damit umgehen und fertig werden soll (ebd.). Dieser Entscheidungskonflikt verlangt, wie Feldhaus-Plumin (2005, 49) formuliert, von den werdenden Eltern enorme Entscheidungskompetenz, die wiederum die Aufklärung und Information durch ExpertInnen voraussetzt. In Form von professioneller Beratung soll es daher möglich werden, die Entscheidungskompetenz zurückzugewinnen, sie zu entwickeln oder zu fördern (Pauli-Magnus u.a. 2001, 772).

Aufgrund der vorangegangenen Darstellung wird deutlich erkennbar, dass für die Frau in dieser belastenden Situation ein Netzwerk der Unterstützung angezeigt ist, das sich einerseits, wie die Einführung des Netzwerkbegriffes deutlich machen sollte, aus ihrem bereits existierendem persönlichen Netzwerk konstituieren kann und andererseits zudem ein ‚professionelles‘ Netzwerk erforderlich macht. So können zu den Quellen sozialer Unterstützung, um mit Sommer und Fydrich (1989, 7) zu sprechen, zum einen soziale UnterstützerInnen aus dem persönlichen Umfeld, wie der (Ehe-)Partner, Eltern, Kinder, Verwandtschaft, FreundInnen und Bekannte,

NachbarInnen, ArbeitskollegInnen etc. zählen und zum anderen auch professionell Tätige wie ÄrztInnen, PsychologInnen usw. (ebd.).

Für den Kontext von Pränataldiagnostik sind, so Kurmann (2002, 196), vielseitige Beratungsangebote gefordert. Die unterschiedlichen Berufsgruppen und Beratungseinrichtungen übernehmen vor dem Hintergrund der jeweiligen Kompetenzen und der fachlichen Anforderungen jeweils unterschiedliche Funktionen und Aufgaben. Beratung und Unterstützung im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik erfordert daher, „ein in Form und Inhalten differenziertes Angebot, das sich aus den spezifischen Anforderungen dieser Medizintechnik ergibt. Sie finden sich an der Schnittstelle zwischen psychosozialer Arbeit und medizinischen Verfahren und Strukturen“ (ebd.).

Im Kontext der Entscheidungsfindung von Frauen lässt sich ein ‚soziales Unterstützungsnetzwerk‘ – bestehend aus einem bereits existierenden privaten und einem erforderlichen professionellen Netzwerk – mit Hilfe der nach Bullinger und Nowak (1998, 70ff) im oberen Teil der Arbeit eingeführten möglichen Netzwerkebenen eines sozialen Netzwerkes daher wie folgt theoretisch beschreiben:

Das *primäre/mikrosoziale Netzwerk* von Frauen mit positiver pränataler Diagnose kann sich demnach aus Personen des nahen persönlichen Umfeldes, wie der (Ehe-)Partner, Eltern, Kinder, Geschwister, weitere Verwandte, FreundInnen, NachbarInnen und Bekannte konstituieren.

Unter dem *sekundären/makrosozialen Netzwerk* fassen Bullinger und Nowak (1998, 82) marktwirtschaftlich bzw. öffentlich institutionelle Netzwerke, die jedoch konkret für den Prozess der Entscheidungsfindung der Frau im Kontext von PND, davon wird ausgegangen, keine Rolle einnehmen, wodurch diese Netzwerkebene in der vorliegenden Arbeit von keiner Relevanz ist und daher auch keiner genaueren Ausführung bedarf.

Das *tertiäre/mesosoziale Netzwerk* umfasst nach Bullinger und Nowak (1998, 87) u.a. intermediär professionelle Dienstleistungen, die von unterschiedlichen BeraterInnen sowie Beratungseinrichtungen übernommen werden können und Selbsthilfeorganisationen, sprich Selbsthilfegruppen. Wenn sich Beratungs- und Unterstützungsangebote im Kontext von PND, wie bereits erwähnt, an der Schnittstelle von medizinischen Strukturen und psychosozialen Dienstleistungen finden lassen (Kurmann 2002, 196), lassen sich für die tertiäre Netzwerkebene bzw.



das tertiäre Netzwerk in der vorliegenden Arbeit demnach folgende Unterstützungsinstanzen herausstellen: Beratung durch MedizinerInnen, Hebammen, psychosoziale BeraterInnen bzw. PsychologInnen (die wiederum in Beratungsinstitutionen tätig sein können) und die Gruppe der Selbsthilfeorganisationen, sprich der Selbsthilfegruppen.

Dieser theoretischen Einteilung zufolge könnte sich das Netzwerk (primäres und tertiäres Netzwerk) von Frauen bei der Entscheidungsfindung im Kontext von PND in vereinfachter Weise für die vorliegende Arbeit demzufolge aus Personen/Institutionen/Organisationen konstituieren.

Im Folgenden sollen, im Rahmen einer Darstellung der beiden Netzwerkebenen, die möglichen Rollen der einzelnen Teilsysteme im Netzwerk von Frauen bei der Entscheidungsfindung, dargelegt werden.

### **3.2.1 Primäres Netzwerk**

Die primäre Netzwerkebene kann sich im Netzwerk von Frauen im Kontext von PND, wie bereits erwähnt, aus dem Partner, der Familie im engeren sowie weiteren Sinn, FreundInnen, Bekannte, NachbarInnen, etc. zusammensetzen. Darunter lässt sich sozusagen die Eingebundenheit der Frau in ihr bereits bestehendes soziales Netzwerk verstehen. Insbesondere im Kontext der Entscheidungsfindung der Frau nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund kommt, so Baldus (2011, 217), „die Rolle des familiären und sozialen Umfeldes ... zum Tragen.“ Hierbei sind es beispielsweise die Reaktionen der Herkunftsfamilie, sprich der möglichen Großeltern des Kindes mit Behinderung oder Krankheit, die, um mit Baldus (ebd.) zu sprechen, in „ihrer Wirkmacht nicht zu unterschätzen“ sind. Von noch größerer Bedeutung ist dennoch die Rolle des Partners und das Bemühen zu einer gemeinsamen Entscheidung zu gelangen (ebd.), weshalb im Folgenden zunächst ein Blick auf die Rolle des Partners und in weiterer Folge auf das familiäre sowie soziale Umfeld, sprich FreundInnen, Bekannte, NachbarInnen, etc. bei der Entscheidungsfindung der Frau gelegt werden soll. Hierbei soll ein Einblick vor allem anhand bereits durchgeführter Studien erfolgen.

#### **3.2.1.1 Die Rolle des Partners**

Im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes sollen die Frau und ihr Partner optimalerweise zu einer gemeinsamen Entscheidung gelangen, d.h.

denselben Entscheidungsweg wählen und hierbei eine Übereinstimmung erreichen (Baldus 2006, 263). Dies sei nach Wassermann und Rohde (2009, 120) deshalb von enormer Bedeutung, um diesbezüglich spätere Schuldzuweisungen oder Partnerschaftskonflikte vorzubeugen. Hierfür wäre es wichtig, dass beide Partner im Sinne einer individuellen Bewältigung vorerst den eigenen Standpunkt und die persönliche Zielsetzung herauskristallisieren, um sich dann in „Rückkoppelungsprozessen mit dem Gegenüber über dessen Position und Zielsetzung zu verständigen“ (Baldus 2006, 263). So kam Baldus (ebd.) in ihrer Studie u.a. zu dem Ergebnis, dass die Entscheidungsaufgabe die Gefahr birgt, dass ungleichmäßige Machtstrukturen, eventuell aber auch finanzielle oder emotionale Abhängigkeiten in der Entscheidung zum Ausdruck kommen können, wodurch die Entscheidung möglicherweise mit einem gegenseitigen oder einseitigen Ausüben von Druck verbunden sein kann (ebd.). Weitere potentielle Hürden bei der Entscheidungsfindung können sich aber auch in den unterschiedlichen Sozialisationsbedingungen und zudem in einer mitunter ungleichen Einschätzung der eigenen Fähigkeit die Aufgabe mit einem Kind mit Behinderung zu bewältigen, begründen. Baldus (ebd.) konstatiert hierzu zum einen das Risiko ungleichmäßiger Bewältigungsversuche und zum anderen die Chance bei einer gemeinsamen Bewältigung der Entscheidungsaufgabe eine Stärkung der Partnerschaft bewirken zu können und diese auch als tragfähige Beziehung für die Zukunft zu bestätigen (ebd.). Die Ergebnisse weiterer durchgeführter Studien (Wohlfahrt 2002, Feldhaus-Plumin 2005, Ludwig 2006) bestätigen, dass betroffene Frauen der Rolle ihres Partners im Entscheidungsfindungsprozess enorme Bedeutung beimessen und dieser in wesentlich mitbestimmender Funktion bei der Entscheidungsfindung fungiert. So kamen u.a. Wohlfahrt (2002, 78) und Ludwig (2006, 97) zu dem Ergebnis, dass die Entscheidung der Frauen beispielsweise für die Fortsetzung der Schwangerschaft wesentlich durch den erlebten Rückhalt des Partners und die „Erfahrung einer *tragfähigen Partnerschaft*“ (Wohlfahrt 2002, 78) forciert wurden. Aus der Studie von Feldhaus-Plumin (2005, 239f) geht hervor, dass die Entscheidungen der Frauen maßgeblich beeinflusst werden können, wenn der Partner mangelnde Unterstützung für die Zukunft signalisiert und sich die Frauen bedroht fühlen, die Zukunft mit einem Kind mit Behinderung alleine bewältigen zu müssen. Baldus (2006, 263f) kam zudem in ihrer Untersuchung zum Ergebnis, dass die Partnerschaft von der überwiegenden Mehrheit der Frauen zwar die Funktion einer Kraftquelle übernimmt, jedoch nicht

immer eine Ressource bei der Entscheidungsfindung darstellt. Demnach kann die „Paardynamik ... gerade durch eine asymmetrische Konstellation zu einem erhöhten Belastungsprofil beitragen“, wodurch der Entscheidungsfindungsprozess wesentlich verzögert werden kann (Baldus 2006, 263).

Aus den genannten Studien wird erkennbar, dass der Partner der Frauen jedenfalls eine zentrale Position in der Entscheidungsfindung einnimmt. Er kann eine unterstützende Funktion im Entscheidungsprozess einnehmen und gleichzeitig auch in vielfacher Hinsicht als mitbestimmender Einflussfaktor bei der Entscheidung der Frau fungieren. Konkrete Unterschiede bezüglich der Rolle des Partners zwischen Frauen, die sich für bzw. gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hatten, lassen sich aus den Studien jedoch unschwer erkennen.

### **3.2.1.2 Die Rolle der Familie und des sozialen Umfeldes**

Neben der Rolle des Partners können insbesondere auch der familiäre Kontext sowie das Umfeld von FreundInnen, Bekannten usw. zu wesentlich mitbestimmenden Faktoren bei der Entscheidung der Frauen für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft, werden (Wassermann und Rohde 2009, 126). Zumal die Familie zumeist eine vordergründige und häufig auch alleinige Unterstützungsinstanz bei der Entscheidungsfindung der Frau darstellt (Strachota 2004, 62). Dabei wird nach der Studie von Baldus (2006, 266) deutlich, dass häufig selbst die Familie eine geringe Unterstützungsressource im Sinne von emotionalem Beistand oder gezielter Unterstützungsleistungen darstellen kann. So wird zum Beispiel „die direkte oder subtile Aufforderung, dieses Kind nicht in die Welt zu setzen, ... auf einer rationalen Ebene als die bessere Lösung für die prospektive Mutter gesehen, um sich damit Unglück, Leid und eine lebenslange Angebundenheit zu ersparen“ (ebd.). Ein Abbruch hingegen erscheint als „segensreiche Maßnahme zur Abwehr der antizipierten Belastungen“ (ebd.). Diese Reaktionen, die in der Entscheidungsfindung seitens der Familie entgegengebracht werden, werden von den von Baldus (ebd.) interviewten Frauen als äußerst belastend und enttäuschend empfunden. Auch nach Wassermann und Rohde (2009, 126) wird deutlich, dass der teils sehr subtile Druck seitens der Familie oder des sozialen Umfeldes nicht unterschätzt werden darf, denn dieser sei teilweise mit der ‚selbstverständlichen‘ Erwartung verbunden, die Schwangerschaft mit einem kranken oder behinderten Kind abubrechen – „so etwas

braucht heute doch niemand mehr tun“ (ebd.). Auch die Studie von Feldhaus-Plumin (2005, 174f) zeigt, dass die Frauen in der Entscheidungsphase mit äußerst unterschiedlichen Reaktionen aus ihrer Familie und ihrem Freundes- und Bekanntenkreis konfrontiert werden. Inwiefern diese einen beeinflussenden Charakter auf die Entscheidung der befragten Frauen aufweisen, wird in dieser Untersuchung nicht gezielt herausgearbeitet. Es lässt sich jedoch erkennen, dass die Entscheidung von Frauen, die sich für die Geburt ihres Kindes mit Behinderung entscheiden, maßgeblich durch die zugesicherte Unterstützung seitens der Familie, insbesondere der Eltern der Frauen, forciert wird (Feldhaus-Plumin 2005, 175). Zu diesem Ergebnis kam auch Wohlfahrt (2002, 78), in deren Untersuchung, die Familie und der Freundeskreis der befragten Frauen zu einem mitbestimmenden Aspekt bei der Entscheidung für die Geburt eines Kindes mit Behinderung wurden, weil die Bereitschaft signalisiert wurde, „die Entscheidung solidarisch mitzutragen“ (ebd.).

Aus den genannten Studien wird jedenfalls deutlich, um hierbei mit Feldhaus-Plumin (2005, 294) zu sprechen, dass „das psychosoziale Umfeld in Bezug auf die Entscheidungsprozesse im Kontext pränataler Diagnostik eine unterschiedlich stützende oder belastende Rolle spielen kann. (...) Unterstützung oder Ablehnung bis hin zum Rückzug bei der Entscheidung für die Austragung des Kindes mit Behinderung prägen den Einfluss des psychosozialen Umfeldes“ (ebd.), wodurch sich Frauen in der Entscheidungssituation daher oftmals schlichtweg in einem „Zwiespalt zwischen ihren eigenen Wünschen und den Erwartungen von außen“ (ebd., 226) befinden. Unter anderem ein Umstand der die zusätzliche Unterstützung im Sinne einer professionellen Beratung für die Frauen im Prozess der Entscheidungsfindung deutlich zum Ausdruck bringt. Denn die Entscheidungsfindung erfordert von den betroffenen Frauen und ihren Partnern enorme Entscheidungskompetenz, die, so Feldhaus-Plumin (2005, 49), in erster Linie Aufklärung und Information durch ExpertInnen voraussetzt. Mit der Mitteilung eines positiven Befundes ist daher nach Wieser u.a. (2006, 45) in erster Linie eine Unterstützung aus medizinischer Sicht angezeigt. Im Folgenden soll daher im Rahmen der Darstellung der tertiären Netzwerkebene gezielt auf diese sowie weitere (mögliche) Unterstützungsstrukturen eingegangen werden.

## 3.2.2 Tertiäres Netzwerk

### 3.2.2.1 Beratung durch MedizinerInnen

Die Mitteilung eines positiven Befundes stellt für PränataldiagnostikerInnen einen zentralen Aspekt ihres Aufgabengebietes<sup>19</sup> dar (Wieser u.a. 2006, 45). Maier (2000, 143) konstatiert insbesondere für den Fall eines positiven Befundes eine ambivalente Situation für PränataldiagnostikerInnen: Zum einen wird mit der Entdeckung einer Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit beim ungeborenen Kind die fachliche Kompetenz eines/einer PränataldiagnostikerIn bestätigt. Zum anderen wird er/sie jedoch zum „Überbringer einer Hiobsbotschaft an die Eltern“ (ebd.), wodurch die „Ambivalenz einer solchen Tätigkeit ... in persönlicher wie beruflicher Perspektive eine große emotionale Herausforderung“ (ebd.) darstellt. Nach Herb und Streeck (1995, 154) handelt es sich bei der Mitteilung eines positiven pränataldiagnostischen Befundes um einen von allen Beteiligten – sprich von ÄrztInnen und werdenden Eltern – als überaus sensibel erlebten Prozess. Aus medizinischer<sup>20</sup> Sicht wird die Unterstützung der betroffenen Frau in dieser Situation vor allem in einer „möglichst umfangreiche[n; Anm. E.K.] Informationsleistung“ gesehen (Wieser u.a. 2006, 45). In diesem Sinne konzentriert sich konventionelle medizinische Beratung, wie mit Strachota (2006b, 115) deutlich werden soll, in erster Linie auf (organ)medizinische Aspekte und dient schwerpunktmäßig einer Informations- und Wissensvermittlung<sup>21</sup>.

---

<sup>19</sup> Da für den Kontext der vorliegenden Arbeit insbesondere die medizinische Beratung im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes von zentraler Bedeutung ist, erfolgt, nicht zuletzt um den Rahmen dieser Arbeit nicht überzustrapazieren, keine ausführlichere Darstellung der jeweils anderen Inhalte medizinischer Beratung nach Zeitpunkt des pränataldiagnostischen Prozesses, sprich der Beratung vor bzw. während der Inanspruchnahme von PND.

<sup>20</sup> Hierbei soll darauf hingedeutet werden, dass unter medizinischer Beratung in der vorliegenden Arbeit nicht ausschließlich die Beratung durch PränataldiagnostikerInnen, GynäkologInnen, HumangenetikerInnen, sondern auch die Beratung durch verschiedene FachärztInnen, wie KinderärztInnen, KinderkardiologInnen etc. zu verstehen ist. Diese können bzw. könnten ebenso Informationen über die Diagnose des ungeborenen Kindes, aber auch über postnatale Operations- und Therapiemöglichkeiten (z.B. bei der Diagnose Spina bifida) gewährleisten (Wassermann und Rohde 2009, 117).

<sup>21</sup> An dieser Stelle gilt es auf folgende Punkte aufmerksam zu machen: So wird nach einer Studie von Wieser u.a. (2006, 75) deutlich, dass sich in Österreich Richtlinien und Qualitätssicherung in der Pränataldiagnostik vorwiegend auf die diagnostische Qualität beziehen. „Für die Beratung gibt es das hingegen nicht in vergleichbarer Form“ (ebd.). Dies mag daher auch damit im Zusammenhang stehen, dass die Fachgruppe Gynäkologie und Geburtshilfe der Ärztekammer für Vorarlberg in

So wird in „medizinisch-genetischen Kontexten davon ausgegangen, dass eine autonome, selbst bestimmte (,eigene‘) und zu verantwortende (,tragbare‘) individuelle Entscheidung nur auf der Basis fundierten genetischen Wissens zu treffen möglich sei“ (Strachota 2004, 59). Aus medizinisch-genetischer Sicht ist infolge der Komplexität der Pränataldiagnostik somit auch eine informationsorientierte genetische Beratung<sup>22</sup> gefordert (ebd.): Diese hat zum Ziel, die Frau, das jeweilige Paar lediglich auf Basis der zur Verfügung gestellten Informationen dazu zu befähigen, auf ‚freie‘ Weise eine Entscheidung zu treffen (Hildt 1998, 219). Hier besteht allseitiger Konsens, dass die Beratenden ihre Rolle nicht dazu ausnützen dürfen, Ratsuchende auf direkte Art und Weise durch ihre Sicht der Dinge zu beeinflussen. In der im Kontext von PND durchgeführten medizinisch-genetischen Beratung wird demzufolge zumeist das „Prinzip der Nichtdirektivität“ (ebd.) vertreten, wonach seitens der BeraterInnen im Beratungsgespräch kein aktiver Einfluss auf die Entscheidung der ratsuchenden Frau und ihres Partners ausgeübt werden darf (ebd.). Als problematisch hierbei kristallisierte sich in den letzten Jahren jedoch heraus, dass aus medizinischer Sicht, bedingt durch eventuelle Unterhaltsklagen, vielmehr ein Anraten eines Schwangerschaftsabbruches zu befürchten ist (Peters

---

Zusammenarbeit mit dem Institut für Sozialdienste und der Beratungsinstitution Schwanger.li im Jahr 2009 „Empfehlungen für die ärztliche Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik“ erarbeitet und herausgegeben hat (Ärztammer Vorarlberg 2009). Nach dieser *Empfehlung* seien bspw. bei der Befundmitteilung infolge eines positiven Befundes daher folgende Punkte zu berücksichtigen: das Ergebnis, die Prognose und die Konsequenzen, die aus dem Befund resultieren; die möglichen Optionen, dies meint „Therapie/Geburtsmanagement, Leben mit einem behinderten Kind, Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruches“; des weiteren das Aufzeigen von Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen, dringende Empfehlung von Bedenkzeit, Aufzeigen psychosozialer Beratungsangebote (ebd., 9). Dies soll in der vorliegenden Arbeit angeführt werden, um aufzuzeigen, was unter einer Informations- und Wissensvermittlung verstanden werden *könnte*. So gilt es darauf hinzuweisen, dass diese erarbeiteten ‚Empfehlungen‘ laut Prenet (2011, 2) u.a. ein Teil eines ersten umfassenden Informationspakets in Österreich für ÄrztInnen darstellt und im Jahr 2011 jedenfalls erst Überlegungen dazu stattgefunden haben diese in Zukunft in ganz Österreich einzusetzen (ebd.).

<sup>22</sup> Genetische Beratung ist vor allem dann gefordert, wenn es sich bei pränatal festgestellten Abweichungen in der Entwicklung des Kindes um eine genetische Abweichung handelt (Lammer & Dewald 2002, 27). Hierbei gilt es wiederum auf die Studie von Wieser u.a. (2006, 74) hinzuweisen, aus der hervorgeht, dass in Österreich die Durchführung genetischer Beratung nicht ausschließlich GenetikerInnen vorbehalten ist, sondern diese auch von jedem Arzt/jeder Ärztin durchgeführt werden kann. Als problematisch hierbei gilt, dass demzufolge häufig auch genetische Beratungen ohne die dafür erforderliche spezifische Kenntnis über die genetische Abweichung durchgeführt werden (ebd.).

2011, 20). Huainigg (2010, 5), ÖVP-Behindertensprecher macht in einem Artikel der Zeitschrift ‚Die Furche‘ auf diese Problematik aufmerksam: So standen in den letzten Jahren Urteilen des Obersten Gerichtshof (OGH) zufolge, Eltern von Kindern, die mit Behinderung geboren wurden, hohe Schadenersatzsummen zu, wenn im Rahmen der pränataldiagnostischen Untersuchungen deren Behinderung nicht entdeckt wurde. Huainigg (ebd.) konstatiert hierzu jedoch immense Folgen:

„Bei der Betreuung von schwangeren Frauen drängen Ärzte dazu, die ganze Palette an vorgeburtlichen Untersuchungen durchzuführen – auch ohne Anlass – mit zusätzlichen Risiken für das werdende Kind. Sie raten schon bei geringstem Verdacht auf eine Behinderung zu einer Abtreibung. [...] Der Druck auf Ärzte und Ärztinnen wurde durch die Urteile enorm. Sie müssen alles unternehmen, um jedes mögliche Risiko auszuschalten, um nicht mit sehr hohen Schadenersatzklagen konfrontiert zu werden. Dies hat weiters enorme Auswirkungen auf ihre Berufsausübung und die Praxis der Pränataldiagnostik insgesamt“ (ebd.).

Wenn jedoch, so Haker (1998, 235), infolge eines positiven pränataldiagnostischen Befundes das Verhalten seitens des medizinischen Personals suggeriert oder auch explizit nahelegt, dass eine Schwangerschaft nicht fortgesetzt werden sollte, finde eine massive Einschränkung der Entscheidungsfreiheit statt, obwohl hierbei wie sie sagt, „nicht von Manipulation die Rede sein kann“ (ebd.). Demzufolge wird deutlich erkennbar, dass die Gewährleistung von einem ‚neutralen‘ Rat seitens der MedizinerInnen bezüglich der Vorgehensweisen nach einem positiven Befund, nicht immer gegeben scheint (Peters 2011, 20). Peters (ebd.) macht hierzu darauf aufmerksam, dass eine schwangere Frau in der Situation der Befundmitteilung jedoch kaum an die möglicherweise eigennützig verlaufenden Interessen seitens des/der MedizinerIn denken mag, sondern seine/ihre Empfehlung vielmehr als Ausdruck der fachlichen medizinischen Kompetenz werten kann und dies mitunter auch in ihrer Entscheidung berücksichtigt (ebd.). Hierin konstituiert sich nach Lammert & Dewald (2002, 26) eine Problematik der Rolle von MedizinerInnen welche sich darin begründet, dass „der Arzt ... sowohl als Partner mündiger Patientinnen gesehen [wird; Anm. E.K], wie auch als Autorität“ (ebd.). Lambeck (1992, 63) beschreibt das Verhältnis zwischen MedizinerInnen und ihren Patientinnen als „strukturell asymmetrisch zugunsten des Arztes.“ Kurmann (2002, 199) spricht hierbei von einem hierarchischen System in das die Frauen im Kontext von PND eingebettet sind und dessen Struktur sich als prägend herausstellen kann. Den MedizinerInnen wird sozusagen *Expertenmacht* zuteil, welche sich vor allem aus der

unterschiedlichen Wissensverteilung zwischen MedizinerInnen und PatientInnen ergibt (Siegrist 1988 zit. n. Lambeck 1992, 64). Damit wird Verantwortung an die MedizinerInnen abgegeben, zum einen als eine Art Vertrauensbeweis und zum anderen aus dem Bewusstsein der Frauen heraus, selbst Laiinnen zu sein (Lammert & Dewald 2002, 26). Aufgrund der sogenannten Expertenmacht von MedizinerInnen, die durch das medizinische Wissen bedingt ist, tritt der Arzt/die Ärztin auch als Autorität mit *Definitionsmacht* auf (Lambeck 1992, 64; Friedrich u.a. 1998, 205; Peters 2011, 21), denn nur die MedizinerInnen verfügen über das Fachwissen medizinische Befunde zu interpretieren (Friedrich u.a. 1998, 205). Schindele (1995, 205) schreibt hierzu bereits vor über einem Jahrzehnt: „Gerade humangenetische BeraterInnen, GynäkologInnen oder auch medizinische Fachliteratur spielen bei der Entscheidung der Paare eine wichtige Rolle, vor allem dann, wenn der Befund nicht eindeutig oder den werdenden Eltern sogar unbekannt ist. Doch es gibt unter MedizinerInnen und genetischen Beratern große Unterschiede der Bewertung von bestimmten Befunden.“ So können auch nach Peters (2011, 21) persönliche Vorstellungen seitens der MedizinerInnen über den Lebenswert des Kindes und die Zumutbarkeit der Erkrankung oder Behinderung für die werdenden Eltern sowie das Ungeborene selbst, die Art und Weise der positiven Befundmitteilung wesentlich beeinflussen.

Die Aufklärung, Abklärung und Mitteilung von insbesondere positiven Befunden ist daher von zentraler Bedeutung (Maier 2000, 132). Baldus (2006, 204) konstatiert daher die Notwendigkeit einer möglichst ergebnisoffenen Diagnosesituation, in der keine der vorhandenen Optionen, sprich das Leben mit einem Kind mit Behinderung oder Krankheit sowie die Option des Schwangerschaftsabbruches entweder zu sehr in den Vordergrund oder zu sehr in den Hintergrund zu stellen ist. So macht es nach Baldus (2001, 749) Oliver (1998) referierend, einen enormen Unterschied, ob die Beratung pessimistische oder beschönigende Aspekte beinhaltet, wenngleich beide Richtungen den Anforderungen einer adäquaten Weitergabe der Informationen nicht gerecht werden können. Indes sei eine ausgewogene Beratung gefordert, „welche die Begrenztheit der Aussagefähigkeit mitreflektiert und den Einfluss gesellschaftlicher Rahmenbedingungen dabei nicht ausblendet“ (Oliver 1998, zit. n. Baldus 2001, 749). So können insbesondere für Frauen oder Paare, die in ihrer Entscheidung nicht sicher sind, daher „Ambivalenzen deutlich wahrnehmen und sich für eine reflektierte Abwägung aller berücksichtigungsfähigen Aspekte offen halten,



... tendenziöse und einseitige Darstellungen Einfluss auf den Ausgang ihrer Überlegungen nehmen“ (Baldus 2001, 749). Das Leben mit einem Kind mit Behinderung darf daher nicht eine einseitig negative Darstellung erfahren, vielmehr erfordert die Situation der Befundmitteilung einen aktuellen und adäquaten Erkenntnisstand der BeraterInnen, „die Vermeidung von diskriminierender Terminologie, unterschwelligem rhetorischen Setzungen, [und; Anm. E.K.] wertendem nonverbalem Ausdruck“ (ebd., 743).

Dieses Unterkapitel zeigt, dass die Beratung durch MedizinerInnen zum einem sozusagen die notwendige Wissensgrundlage für die Entscheidung betroffener Frauen mit positivem Befund liefern kann, zum anderen aber auch eine wesentlich mitbestimmende Rolle im Entscheidungsprozess übernehmen kann. Die Mitteilung einer positiven Diagnose stellt somit einen zentralen Moment eines pränataldiagnostischen Prozesses dar, wodurch daher erhöhte Sensibilität und Aufmerksamkeit gefordert sind (Baldus 2001, 749). Insbesondere die Tatsache, dass betroffene Frauen bzw. Paare durch eine positive Befundmitteilung, wie im ersten Kapitel aufgezeigt, in eine gefühlsmäßige Extremsituation geraten, lässt deutlich werden, dass sich die Beratung und Unterstützung im Kontext von PND nicht lediglich auf „das Zur-Kennntnis-Bringen (und Übersetzen) ‚objektiver‘...Informationen beschränken“ kann (Strachota 2004, 60). Dringend erforderlich scheint eine Zusammenarbeit zwischen medizinischen und psychosozialen Dienstleistungen (Baldus 2001, 749). Dahingehend können u.a. Hebammen eine unterstützende Rolle im Entscheidungsprozess der Frauen einnehmen.

### **3.2.2.2 Beratung und Begleitung durch Hebammen**

Seit jeher sind Hebammen die Begleiterinnen von Frauen in der Schwangerschaft, bei Fragen zur Fortpflanzung und die Leiterinnen bei Geburten (Lammert & Dewald 2002, 30). Im Gegensatz zu der im medizinischen Bereich vorhandenen Tendenz zur Risikoüberwachung, wird Schwangerschaft von Hebammen als natürlicher Prozess und Bestandteil im Leben von Frauen verstanden. So kann die Begleitung durch eine Hebamme u.a. die innere Entwicklung der Frau fördern, indem zum einen Ängste abgebaut und zum anderen Potentiale gestärkt werden (Ensel 2002, 5). Integriert wird dies in die ganzheitliche Betreuung und Beratung im Bereich der Schwangerenvorsorge, der Geburtsvorbereitung und der Nachsorge nach der Geburt, die von einer Hebamme geleistet werden kann (Lammert & Dewald 2002,

32). Die Hebamme stellt damit eine feste Bezugsperson für die Frau während der Zeit der Schwangerschaft und des Wochenbettes dar (Lammert & Dewald 2002, 32). In den vergangenen Jahrzehnten hat sich die Thematik der pränatalen Diagnostik vorerst schleichend, dann aber immer massiver auch in das Berufsfeld von Hebammen festgesetzt (Ensel 2002, 8). Hebammen wurden dabei zusehend als Assistentinnen von MedizinerInnen in die Abläufe vorgeburtlicher Untersuchungen und der daraus resultierenden Konsequenzen, integriert: „Ohne sich dieses Arbeitsfeld explizit auszuwählen, übernehmen Hebammen die Beratung und Information der Schwangeren bei Unsicherheiten, Fragen und Ängsten in Bezug auf vorgeburtliche Diagnostik ebenso wie die Begleitung später Schwangerschaftsabbrüche nach pränataler Diagnostik“ (ebd.). Damit fungiert die Hebamme in der klassischen Rolle einer Vermittlerin zwischen der Technologie auf der einen Seite und der Emotionalität der Frau auf der anderen Seite – sozusagen zwischen ‚innerem‘ und ‚äußerem‘ Erleben der Frau. Somit resultierten durch die Anwendung der Pränataldiagnostik auch für das Berufsfeld der Hebammen Konsequenzen, die vor allem mit neuen Anforderungen und Aufgabenfeldern einhergehen (ebd.). Im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes wird nach Ensel (2002, 146) jedoch vielfach erst dann Kontakt mit einer Hebamme aufgenommen, wenn sich die Frau und die Hebamme bereits durch eine Betreuung von einer vorherigen Schwangerschaft kennen, seltener erfolgt diese Kontaktaufnahme über eine Beratungsinstitution. Indem die Hebamme eine Frau jedoch bereits im Vorfeld kennt, weiß sie auch über das soziale Umfeld der Frau Bescheid und ist dementsprechend in der Lage auf Spannungen, Konflikte und Krisen der schwangeren Frau und ihrer Partnerschaft zu reagieren (Lammert & Dewald 2002, 32). Hierbei können Hebammen emotionalen Beistand leisten, Verständnis zeigen oder der Frau einen Rat geben (ebd.). Für die Begleitung von Frauen und Paaren in dieser Ausnahmesituation wird verständlicherweise daher auch Hebammen enorme Sensibilität, viel Einfühlungsvermögen sowie fachliche Kompetenz abverlangt (Ensel 2002, 146). Dabei gestaltet sich die Auseinandersetzung und Aufgabe der Hebamme entsprechend der jeweiligen Diagnose bzw. Prognose des Kindes und der daraus resultierenden Bedürfnisse der Eltern (ebd.). Im Gegensatz zu einer psychosozialen Beratung verfügen Hebammen jedoch über kein spezifisches methodisches Instrumentarium, welches sie dabei unterstützt den betroffenen Frauen und Paaren in dieser Situation erfassen, klären

und beurteilen zu helfen (Lammert & Dewald 2002, 32). Gemeint ist hierbei die gezielte, auf die Problemstellung fokussierte Hilfe, die auch nach Mustern und Ursachen sucht. Im Gegensatz zu anderen Unterstützungsstrukturen versteht sich die Unterstützung durch eine Hebamme als zeitlich und lokal flexibler in ihrem Einsatz, dies meint beispielsweise die Rufbereitschaft einer Hebamme. Nach einer Stellungnahme des Schweizer Hebammenverbandes (1999 zit.n. Ensel 2002, 229) besteht eine zentrale Aufgabe von Hebammen im Kontext von Pränataldiagnostik darin, die ‚autonome‘ Entscheidung der Frau zu respektieren, ganz gleich ob diese für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft ausfällt. Dies impliziert die Gewährleistung einer wertfreien und dementsprechend professionellen Unterstützung für die Frau (ebd.).

Nicht zuletzt besteht eine Aufgabe von Hebammen, und hierbei insbesondere von Klinikhebammen, die in ihren Aufgaben daher von freiberuflichen Hebammen gesondert gesehen werden müssen, in der Vorbereitung auf die Geburt eines Kindes mit Behinderung oder der Begleitung vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch (Lammert & Dewald 2002, 33).

Im Rahmen der Darstellung wurde bereits auf die Unterstützungsmöglichkeit der psychosozialen Beratung hingewiesen. So bietet die psychosoziale Beratung nach Feldhaus-Plumin (2005, 50) neben medizinischer Beratung und der Begleitung durch Hebammen ein unabdingbares Hilffsystem für die Frauen im Kontext von PND.

### **3.2.2.3 Psychosoziale Beratung**

Jene österreichischen Beratungseinrichtungen, die psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, meist im Rahmen von Familien- bzw. Schwangerenberatungsstellen anbieten, sehen ihr Angebot der Beratung als Ergänzung zu jener der medizinischen bzw. genetischen Beratung (Strachota 2004, 60). Psychosoziale Beratung stellt somit ein institutionelles Angebot einer Beratungseinrichtung dar (Schulz & Siebert 2002, 38), von denen in Österreich, so Strachota (2004, 60), jedoch lediglich wenige existieren. In diesen Beratungsinstitutionen sind zumeist BeraterInnen tätig, die entweder ein sozialpädagogisches/sozialarbeiterisches oder psychologisches Fach-oder

Hochschulstudium<sup>23</sup> abgeschlossen haben und über beraterische Zusatzqualifikationen verfügen (Schulz & Siebert 2002, 39).

Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik stellt ein Angebot für Frauen und ihre Partner dar, die vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen mit Möglichkeiten, Grenzen, Widersprüchen und Konflikten dieser konfrontiert werden (Kurmann 2002, 197f). Im Mittelpunkt einer psychosozialen Beratung steht daher die schwangere Frau mit Fragen, Schwierigkeiten, Ängsten und Ambivalenzen (Feldhaus-Plumin 2005, 50). Psychosoziale Beratung lässt sich dabei als ressourcenorientierte Beratung verstehen, deren Ziel u.a. darin zu sehen ist, werdende Eltern in ihrer Entscheidungskompetenz zu stärken, die insbesondere im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes zu schwinden droht (Strachota 2006b, 116). Ein Ziel, dass sich nicht ausschließlich mit der Vermittlung einer für eine reflektierte, selbstbestimmte Entscheidung erforderliche Information erreichen lässt:

„Vielmehr muss es darum gehen, werdenden Eltern dabei zu helfen, sich darüber klar zu werden, was ... das damit verbundene Wissen über Gesundheit, Krankheit oder Behinderung ihres Kindes für sie bedeutet und zwar in Hinblick auf ihre gegenwärtige Lebenssituation, das Schwangerschaftserleben, die Eltern-Kind-Beziehung und die zukünftige Lebens-, und Familienplanung“ (Strachota 2006b, 116).

So erlaubt dieses Beratungssetting im Gegensatz zu medizinischen Beratungsgesprächen insbesondere auch das Einbeziehen von ‚nicht-sachlichen‘ Aspekten wie zum Beispiel Ängste vor Behinderung, Vorurteilen oder Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung (Wassermann und Rohde 2009, 117). Dies ist von zentraler Bedeutung, da die Art und Weise der positiven Befundmitteilung sich auf die Vorstellungen des betroffenen Paares über das Ausmaß der Behinderung des Kindes auswirkt (Lammert & Neumann 2002, 85). Demnach ist psychosoziale Beratung im Umfeld von PND mit Fachwissen und Meinungen von ExpertInnen konfrontiert (Kurmann 2002, 199). Diese Fachinformationen gilt es daher „zu sichten,

---

<sup>23</sup> An dieser Stelle soll darauf hingewiesen werden, dass in der vorliegenden Arbeit keine Unterscheidung zwischen rein psychosozialer Beratung und rein psychologischer Beratung getroffen wird. Nach Lammert & Dewald (2002, 32) sind PsychologInnen im Kontext der Pränataldiagnostik SchwangerenberaterInnen mit zusätzlicher Qualifikation. Ist in der vorliegenden Arbeit daher von PsychologInnen die Rede, wird davon ausgegangen, dass diese im Kontext von PND psychosoziale Beratung anbieten und leisten.

zu überprüfen, zu erweitern und zu korrigieren“ (Kurmman 2002, 199). Dies meint das Aufdecken und transparent machen der zugrundeliegenden Bewertungen (ebd.). Wenngleich auch psychosozialer BeraterInnen keine genauen Vorhersagen über die Zukunftsperspektive des Kindes mit Behinderung treffen können, so können sie jedoch am Wissensstand der Paare anknüpfen (ebd.) und in diesem Sinne, so Pauli-Magnus u.a. (2001, 781) weiterführende Informationen über den Befund vermitteln. Diese nimmt neben seelischer sowie emotionaler Unterstützung einen wesentlichen Aspekt im Rahmen psychosozialer Beratung ein. Nach Baldus (2001, 745) besteht die Aufgabe dieser emotionalen Begleitung daher in erster Linie darin auf die krisenhafte Situation, sprich auf die Schockreaktionen der betroffenen Frauen zu reagieren und gleichzeitig die Entscheidungsautonomie der betroffenen Frauen auf positive Weise zu fördern. Nach dem Verständnis psychosozialer Beratung können Frauen jedoch erst dann zu einer tragfähigen Entscheidung gelangen, wenn ihnen ein Raum abseits von möglicherweise vorherrschendem Zeit- und Erwartungsdruck ermöglicht wird (Lammert & Neumann 2002, 81). Insofern stellt das ‚Raum-und-Zeit-Haben‘ eines der bedeutendsten charakteristischen Kriterien psychosozialer Beratung dar (Lammert & Neumann 2002, 81 Strachota 2006b, 116). Es fungiert in diesem Sinne als Grundlage dafür, dass sich die ratsuchende Frau ‚verstanden fühlen‘ kann (Lammert & Neumann 2002, 61). „Zu verstehen heißt, um die psychischen Abläufe und soziale Hintergründe im Kontext der PND zu wissen – auf dieser Basis kann die Beraterin zuhören, ernst nehmen, widerspiegeln und zum Bedenken des Für und Wider von Entscheidungen und Handlungsoptionen anregen“ (ebd.). Dies kann in diesem Sinne dazu zu dienen, Beweggründe der Entscheidung bewusst zu machen, Ambivalenzen zu erkennen und zu benennen, Reaktionen und Einflussnahmen von Partner, MedizinerInnen, Familie oder sonstigem Umfeld zu reflektieren (ebd., 81). Hierbei kann die Beratung den Frauen helfen, Gefühle gegenüber wichtigen Bezugspersonen zu verbalisieren. So kann deren Sichtweise für die betroffenen Frauen, wie schon erwähnt, zu einem wesentlichen Aspekt in ihrer Entscheidung werden (ebd., 60). So Lammert & Neumann (2002, 60): „Mit einer Entscheidung gegen Mann, Eltern usw. würden sie womöglich das Gefüge zerstören, das zentral Lebenssicherheit bietet.“ Diesbezüglich könnten verdrängte Gefühle innerpsychisch weiterarbeiten, wodurch die Beratung einen geschützten Rahmen ermöglichen kann, in denen diese zum Ausdruck gebracht werden können und Ansätze für eine Integration in das Umfeld gesucht werden kann (ebd.). Im Rahmen

der Beratung gilt es daher immer auch die Paardynamik, das Familiensystem sowie die aktuellen Lebensbedingungen der Frauen bzw. Paare, sprich den sozialen, kulturellen und religiösen Hintergrund der Frauen zu berücksichtigen (Wassermann und Rohde 2009, 126). Unabdingbarer Bestandteil stellt somit auch die Einbeziehung des Partners in das Beratungsgespräch dar, auch für ihn kann der positive Befund zu einem einschneidenden Erlebnis werden indem Trauer, Ängste, Bestürzung, etc. regieren (Lammert & Neumann 2002, 90). Schließlich geht es darum, dass die Frau und ihr Partner zu einer gemeinsamen Entscheidung gelangen sollen, wodurch bei diesbezüglichen eventuellen Partnerschaftskonflikten und Differenzen eine Unterstützung unabdingbar wird (Wassermann und Rohde 2009, 121). In einem solchen Fall ist es daher zunächst von Bedeutung hilfreiche Aspekte zur Stabilisierung herauszustellen, Missverständnisse auszuräumen und den Betroffenen dabei zu helfen, die mitunter unausgesprochenen Überzeugungen klar zu formulieren. Diese Aufgabe psychosozialer BeraterInnen beinhaltet ebenso die Einbeziehung bereits vorhandener Kinder (ebd.). Nicht zuletzt besteht ein wesentlicher Aspekt der Beratungsarbeit darin, die Frauen bzw. Paare auf weitere Unterstützungsmöglichkeiten, wie Selbsthilfegruppen hinzuweisen (Lammert & Neumann 2002, 85). Hierzu ist eine Zusammenarbeit mit anderen Fachgruppen, wie z.B. Frühförderstellen, Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung, etc. angezeigt (ebd.).

Abschließend gilt anzumerken, dass psychosoziale Beratung unabhängig von einer religiösen oder weltlichen Anschauung der Beratungsinstitution eine ergebnisoffene Beratung zu gewährleisten hat, wodurch sich auch psychosoziale BeraterInnen darüber im Klaren sein müssen, dass „durch Themenauswahl, Fokussierung auf bestimmte Punkte oder auch durch das Weglassen bestimmter Aspekte Entscheidungsprozesse gelenkt werden“ (Wassermann und Rohde 2009, 113f). Obgleich mit diesem Unterkapitel die Notwendigkeit einer psychosozialen Beratung im Kontext von PND deutlich zum Ausdruck kommt, gilt es abschließend mit Weiß (2008, 235) auf die Problematik hinzuweisen, dass dieses Beratungsangebot in der Realität sowohl bei MedizinerInnen und in Folge daher auch potentiellen NutzerInnen nicht ausreichend präsent ist. Indem im Kontext von PND zudem meist von einem rein medizinischen Angebot seitens der Frauen ausgegangen wird, wird in erster Linie auch lediglich eine adäquate Beratung seitens der ÄrztInnen und kaum von einer anderen Stelle erwartet (ebd., 236).

Im Folgenden soll auf die bereits hingewiesene Möglichkeit der Unterstützung und Beratung durch Selbsthilfegruppen im Entscheidungsprozess der Frauen, eingegangen werden.

#### **3.2.2.4 Laienhafte Beratung durch Selbsthilfegruppen**

Bullinger und Nowak (1998, 121) konstatieren insbesondere bei Selbsthilfegruppen ein enormes Potential an Unterstützungsressourcen in einem sozialen Netzwerk. Wenngleich hierbei von einer großen Bandbreite an Selbsthilfegruppen gesprochen werden kann, ist diesen ein entscheidendes Merkmal gemeinsam: Selbstbetroffenheit (ebd.). Mitglieder von Selbsthilfegruppen profitieren davon, sich auf einer Ebene gleicher Betroffenheit zu begegnen, die ein wechselseitiges und authentisches Verstehen ermöglicht (SUS 2012, 12). Diese Art der Verständigung auf der Ebene von gleicher Betroffenheit ist zum Beispiel für professionelle UnterstützerInnen, wie z.B. MedizinerInnen, in der Regel in dieser Form so nicht möglich. Selbsthilfegruppen können in dieser Hinsicht daher eine unabdingbare Ergänzung zu professioneller Hilfe einnehmen (ebd.). Denn lediglich bei Selbstbetroffenheit kann das auf der Grundlage der eigenen Behinderung gewonnene Erfahrungswissen, entweder selbst oder durch Angehörige, weitergegeben werden (Maier 2011, 211).

Nach Wassermann und Rohde (2009, 196) kann der Kontakt zu Selbsthilfegruppen gerade im Zusammenhang mit der Entscheidungsfindung nach positiver pränataler Diagnose, zu einer hilfreichen Unterstützung für die schwangere Frau werden. So betont Brentrup ([2012] zit. n. Schlegel 2009, 43) gerade den Umstand der häufig sehr mangelnden oder gänzlich fehlenden Beratung von MedizinerInnen mit entsprechender Fachkenntnis über die medizinischen Möglichkeiten, mit denen ein Kind z.B. mit Spina bifida leben kann. Darin sieht sie auch den Grund gegeben, weshalb ÄrztInnen rasch auf die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruches hinweisen (ebd.). Es wirkt an dieser Stelle daher äußerst fraglich, wie sich eine Frau, ein Paar für sich selbst richtig entscheiden kann, wenn maßgebliche Informationen über die Behinderung des eigenen Kindes fehlen oder nur mangelhaft vorhanden sind und die Vorstellungen über die Behinderung des Kindes in keinerlei Form ‚begreifbar‘ werden können. Woopen (2001, 702) formuliert dies wie folgt:

„Liegt ein pathologischer pränataldiagnostischer Befund vor und erwägt die Schwangere einen Abbruch, so muss sie sich ausreichend über das infrage stehende Krankheitsbild oder die Behinderungsform informieren, um

überhaupt entscheiden zu können, ob die Versorgung dieses derart betroffenen Kindes tatsächlich eine so starke Belastung für sie darstellt, dass sie im Abbruch den einzigen Ausweg sieht“ (Woopen 2001, 702).

So konstatiert auch Maier (2000, 135), dass sich die Informationen über die Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit des Kindes nicht ausschließlich auf Informationen von bspw. KinderärztInnen oder KinderchirurgInnen belaufen dürfen, sondern es vielmehr darum geht insbesondere „existentielles Wissen zu vermitteln“ (ebd.). Dies meint, sich Wissen bei Familien mit einem Kind mit Behinderung oder auch bei Betreuungs- oder Fördereinrichtungen einholen zu können. „Das würde helfen, eine ausschließliche Perspektivierung eines behinderten Kindes nur von seinen ‚Defiziten‘ her zu verhindern. Das Kind könnte mehr von seinen Möglichkeiten her wahrgenommen werden“ (ebd.). Selbsthilfegruppen stellen in diesem Sinne qualifizierte Kontaktstellen dar, die über detaillierte Informationen zu den möglichen Ausprägungen einer Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit verfügen und insbesondere auch über Entwicklungschancen und Versorgungsaufwand informieren können (Wassermann und Rohde 2009, 196). Gerade auch der persönliche Kontakt mit einer betroffenen Familie beziehungsweise einem betroffenen Kind können für die schwangere Frau und ihren Partner in der Entscheidungsfindung an enormer Bedeutung gewinnen (ebd.). Dabei kann der Kontakt betroffenen Eltern helfen, Einblick in einen möglichen zukünftigen Alltag zu erhalten, der sich vor allem hinsichtlich einer Reduktion von Ängsten und Unsicherheiten auswirken kann (ebd., 55). Demzufolge seien nach Schlegel (2009, 43) gerade „die persönliche und ergebnisoffene Beratung, die Möglichkeit mit einer Familie zu sprechen, die ein Kind [bspw.; Anm. E.K.] mit Spina bifida [oder Down-Syndrom; Anm. E.K.] hat, ... Angebote, die Eltern brauchen. Deshalb gehört die Selbsthilfe ins Netzwerk.“ Eltern haben, so Maier (2000, 135) gerade in dieser schwierigen Situation des Entscheidungsprozesses das Recht auf eine solche Wissensvermittlung. Durch die Möglichkeit der Information, des Erfahrungsaustausches und des persönlichen Gespräches nehmen Selbsthilfegruppen daher eine Funktion auf der unmittelbaren Ebene von psychosozialer Hilfe ein (SUS 2012, 13).

Wenngleich mit der vorangegangenen Darstellung der verschiedenen möglichen Unterstützungsbereiche im Netzwerk von Frauen nach positiven pränataldiagnostischen Befund lediglich Ausschnitte bzw. Einblicke gewährt werden können, so werden vor allem auf der tertiären Netzwerkebene Überschneidungen,



aber auch Grenzen der jeweiligen Unterstützungsbereiche erkennbar (Lammert & Dewald 2002, 33). Es zeigt sich, dass ein allumfassendes Konzept der Beratung, Begleitung, Unterstützung von keinem Bereich gewährleistet werden kann, dies wäre auch trivial, „schließlich kann von keiner Berufsgruppe erwartet werden, dass sie für alle Bereiche zuständig ist“ (ebd., 34). Unabdingbar ist vielmehr eine Zusammenarbeit dieser verschiedenen Professionen, um dahingehend ein möglichst umfassendes Versorgungs- und Unterstützungsangebot für Frauen nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund gewährleisten zu können (Dewald 2001, 753). Dewald (ebd.) und Pinggen-Rainer (2001, 768) sprechen hier zumindest noch vor über einem Jahrzehnt von sogenannten ‚Schnittstellenproblematiken‘ oder ‚Kooperationshemmnissen‘ zwischen den einzelnen Unterstützungsbereichen. Derartige Ergebnisse liefert einige Jahre später auch die in Deutschland durchgeführte Studie von Feldhaus-Plumin (2005, 256f). Eine Problematik, deren genauere Ausführung den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen würde, jedoch eine mitunter notwendige Position der Vermittlung erkennen lässt, die möglicherweise einen wesentlichen Beitrag dazu leisten könnte, eine Vernetzung zu erleichtern bzw. überhaupt zu ermöglichen. Davon ausgehend stellt sich die Frage inwiefern beispielsweise die Heilpädagogik als Mediatorin, sprich Vermittlerin zwischen den einzelnen Unterstützungsbereichen angedacht werden kann bzw. diese Aufgabe übernehmen könnte, schließlich geht es bei Pränataldiagnostik doch im Grunde, so Strachota (2004, 60), „um den Nachweis bzw. Ausschluss von *Behinderung*.“ Bei Kobi (2004, 120) ist zu lesen: „Heilpädagogik schafft weder Behinderungen noch Menschen mit Behinderungen ab, sondern bemüht sich, als systemisches Integral, um deren Integration. Sie hat nicht eine behandelnde (therapeutische, heilende, reparative), sondern eine vermittelnde (mediale, verganzheitlichende, kooperative) Aufgabe zu erfüllen.“

Ob hierzu jedoch überhaupt Bedarf an einer vermittelnden Position angezeigt ist, soll zumindest im Hinblick auf die im Rahmen der vorliegenden Arbeit durchgeführte Erhebung der jeweiligen Netzwerke von Frauen mit positivem pränataldiagnostischen Befund bei der Entscheidungsfindung, eruiert werden. Im Folgenden gilt es jedoch vorerst eine Annäherung an eine grundlegende Qualifikation der Heilpädagogik im Feld der Mediation zu versuchen. Da es sich hierbei um ein neues Aufgaben- bzw. Tätigkeitsfeld der Heilpädagogik handelt, gilt es darauf hinzuweisen, dass dieser

Annäherung im Rahmen der vorliegenden Arbeit lediglich in einer prägnanten Form möglicher Ansatzpunkte Rechnung getragen werden kann.

### **3.2.3 Heilpädagogik und Mediation**

Nach Iser (2008, 118) lässt sich unter Mediation eine Konfliktregelung durch die Vermittlung einer allparteilichen dritten Person verstehen. Dabei geht es je nach Anwendungsbereich der Mediation um unterschiedliche Konflikte, wodurch für das Aufgabenfeld der Mediation unterschiedliche Haltungen, Verständnisse und Vorgehensweisen resultieren (ebd., 129). In diesem Sinne kann Mediation beispielsweise auch als „eine spezifische Form psychosozialer Beratung angesehen werden, die interdisziplinäre Kompetenzen erforderlich macht und sich auf den Gegenstand der akuten Beratung und Klärung sozialer Konflikte konzentriert“ (ebd., 136). Wenn Heilpädagogik eine vermittelnde Tätigkeit zwischen den Unterstützungsbereichen einnehmen will, bildet daher vor allem ihre interdisziplinäre Verankerung einen wichtigen Anknüpfungspunkt zu dem von Iser (2008, 130) vorgebrachten Anspruch, dass „Mediation Interdisziplinarität erfordert, sowohl für die Theorie, die Praxis als auch die Forschung“ (ebd.). So habe sich Heilpädagogik nach Speck (2008, 307) immer auch an ihrer wissenschaftlichen Umwelt zu orientieren und andere Fächer ins Blickfeld zu nehmen.

Wenn sich Mediation als Verfahren zur Regelung von unterschiedlichen sozialen Konflikten verstehen lässt (Poser u.a. 2005, 20) wird hierfür ein Erklärungsansatz erforderlich, „in dem die wechselwirkenden Zusammenhänge zwischen Personen und sozialen Systemen eine größere Berücksichtigung finden“ (ebd., 86). Im Feld der Mediation kann diesem Anspruch durch eine Systemtheorie Rechnung getragen werden (ebd.) – ein Ansatz, auf den sich, wie Speck (2008, 92) darauf hinweist, im Besonderen auch die Heilpädagogik zu beziehen hat, wenn sie Veränderungen des sozialen Ganzen und Veränderungen eines Teilbereichs verstehen will. Denn das systemtheoretische Erklärungsmodell stellt „ein holistisches oder Ganzheits-Modell [dar; Anm. E.K.], durch das geklärt werden kann, wie die Teile eines Ganzen, z.B. Individuen oder Gruppen, Institutionen, Parteien oder auch organische Systeme ihre spezifische Funktion und zugleich ihr Zusammenwirken mit anderen Systemen regeln bzw. mit ihnen in Konflikte geraten können“ (ebd.).

Inwiefern sich unter diesem Gesichtspunkt neue Sichtweisen oder Maßnahmen für das zukünftige Aufgaben- und Tätigkeitsfeld von HeilpädagogInnen im Kontext von

Pränataldiagnostik erschließen, soll mit dem Forschungsvorhaben der zugrunde liegenden Diplomarbeit eine Annäherung finden.

Der theoretische Teil dieser Arbeit zeigt, vor welcher schwerwiegenden Entscheidung die Frau im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes gestellt wird. Dabei ist ihre ‚individuelle‘ Entscheidung immer in einen gesellschaftlichen Kontext gebettet zu sehen. Ein Netzwerk der Unterstützung ist in vielerlei Hinsicht unabdingbar, welches wiederum auf unterschiedliche Art und Weise unterstützend oder belastend empfunden werden kann. Davon ausgehend ist es für eine adäquate und umfassende Beratung und Begleitung der Frauen in dieser schwierigen Lebenssituation, daher unerlässlich herauszufinden, wie die Entscheidungen von Frauen für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft durch ihr soziales Netzwerk, sprich Personen/Institutionen/Organisationen, mitbestimmt werden, um die Bedürfnisse von Frauen hinsichtlich ihres umgebenden Netzwerkes bei der Entscheidungsfindung eruieren zu können. So besteht erst in einer Erhebung der Netzwerke und ihrer Wichtigkeit bei der Entscheidungsfindung der Frauen, die Möglichkeit herauszufinden, wo sich konkret der Bedarf der Frauen nach Unterstützung verorten lässt. Nur durch eine Analyse der gesamten Beziehungen kann eruiert werden inwiefern den unterschiedlichen BeraterInnen eine mitbestimmende Funktion bei der Entscheidung für oder gegen die Geburt eines Kindes mit Behinderung zuteil wird.

Im empirischen Teil dieser Arbeit soll daher im Folgenden diesen Fragen nachgegangen werden:

*Welche Netzwerke (Personen/Institutionen/Organisationen) nehmen aus Sicht der Frauen inwiefern Einfluss auf die eigene Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes?*

Inwiefern und wodurch haben Personen/Institutionen/Organisationen einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung dargestellt?

Woran liegen nach Meinung der Frauen (noch) Mängel und Schwierigkeiten in den von ihnen genannten Unterstützungsstrukturen?

Gibt es Personen/Institutionen/Organisationen, die die befragten Frauen noch als wünschenswerte und notwendige Unterstützung bei der Entscheidungsfindung erachtet hätten?

Der empirische Teil dieser Arbeit soll im Folgenden mit einer Erläuterung der methodischen Vorgehensweise eingeleitet werden.

## **4. Qualitatives Forschungsvorgehen**

Im vorliegenden Kapitel wird das Augenmerk auf die Darstellung der methodischen Vorgehensweise dieser Arbeit gerichtet. Hierfür wird in erster Linie der qualitative Forschungszugang des zugrundeliegenden Forschungsvorhabens dargestellt. Im Sinne der Gewährleistung „intersubjektiver Nachvollziehbarkeit“ des qualitativen Forschungsvorgehens (Steinke 2010, 324), soll weiteres eine transparente Darlegung der einzelnen Schritte des Forschungsprozesses erfolgen. Indem der Fokus in Folge gezielt auf die einzelnen Forschungsmethoden dieser Arbeit gelegt wird, soll eine detailliertere Betrachtung dieser ermöglicht werden.

### **4.1 Zur qualitativen Forschung**

Der Anspruch qualitativer Forschung manifestiert sich darin, „Lebenswelten ‚von innen heraus‘ aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben“ (Flick u.a. 2010, 14). Dabei ist sie in ihren Zugangsweisen im Gegensatz zu anderen Methoden, wie beispielsweise jener der quantitativen, vielfach offener und wie Flick u.a. (ebd., 17) dies beschreiben „‚näher dran‘ als andere Forschungsstrategien, die eher mit großen Zahlen und stark standardisierten, dadurch auch stärker objektivistischen Methoden ... arbeiten.“ Hierfür maßgeblich scheint vor allem die besondere Rolle des verbalen Zuganges in der qualitativen Forschung, wodurch subjektive Bedeutungen gerade durch das *Gespräch* gezielter zum Ausdruck kommen können (Mayring 2002, 66). Indem sich subjektive Bedeutungen nur äußerst begrenzt anhand von Beobachtungen erforschen lassen, gilt es Subjekte selbst zu Wort kommen zu lassen – denn ausschließlich „sie selbst sind die Experten für ihre eigenen Bedeutungsgehalte“ (ebd.). So konstituiert sich nach Flick u.a. (2010, 17) erst in den Antworten auf die Fragen in beispielsweise Leitfadeninterviews oder biographischen Erzählungen ein wesentlich konkreteres Bild davon, was es aus der Perspektive einer betroffenen Person heißt, z.B. mit einer Krankheit zu leben, als dies anhand einer standardisierten Befragung eruiert werden könnte (ebd.). Damit gewinnt gerade ein qualitatives Forschungsvorgehen auch für die zugrundeliegende Arbeit an enormer Bedeutung. So können betroffene Frauen, die im Rahmen

pränataldiagnostischer Untersuchungen einen positiven Befund erhalten haben, gerade aus *ihrer Sicht* am besten beurteilen, wie sich ihr Netzwerk bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund konstituierte, welche Personen/Institutionen/Organisationen für sie bei der Entscheidung von zentraler Bedeutung waren, welche Art der Unterstützung sie in dieser Situation benötigten, etc. An dieser Stelle gilt darauf hinzuweisen, dass die im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit durchgeführte Studie jedoch keineswegs repräsentativen Charakter aufweist. Die Erfahrungen der einzelnen Interviewpartnerinnen dieser Arbeit stellen lediglich Fallbeispiele dar, die das Treffen allgemein gültiger Aussagen für das Netzwerk ‚aller‘ Frauen mit positivem pränataldiagnostischen Befund nicht erlauben.

Der Begriff qualitative Forschung lässt sich als Oberbegriff für unterschiedlich viele Forschungsansätze verstehen (Flick u.a. 2010, 18). Dabei ist die Praxis qualitativer Forschung grundsätzlich dadurch geprägt, „dass es ... nicht *die* Methode gibt, sondern ein methodisches Spektrum unterschiedlicher Ansätze, die je nach Fragestellung ... ausgewählt werden können“ (ebd., 22).

Nach Mayring (2002, 65) lassen sich die methodischen Ansätze qualitativer Forschung wiederum in Erhebungsverfahren, Aufbereitungstechniken und Auswertungstechniken unterteilen. Im Folgenden sollen daher im Rahmen der Darstellung der einzelnen Schritte des Forschungsprozesses die dieser Arbeit zugrundeliegenden Erhebungs-, Aufbereitungs- und Auswertungsverfahren zunächst dargelegt werden, um in weiterer Folge im Rahmen einer detaillierteren Betrachtung, deren Bedeutung und insbesondere deren Umsetzung im Kontext des vorliegenden Forschungsvorhabens gezielter in den Blick nehmen zu können.

## **4.2 Forschungsprozess**

Den Ausgang meines<sup>24</sup> Forschungsvorhabens bildeten zunächst theoretische Vorannahmen aus einer bereits längerfristigen interessenbedingten Beschäftigung mit den äußerst konfliktbesetzten Themenfeldern der Pränataldiagnostik. In Folge dieser theoretischen Vorüberlegungen und anschließender vertiefender

---

<sup>24</sup> Die im Rahmen dieser Arbeit bisher beibehaltene passive Rolle der AutorIn erfordert meines Erachtens gerade für den Prozess der Forschung einen aktiven Part, um die persönliche Vorgehensweise der Forscherin damit expliziter zum Ausdruck bringen zu können.

Rechercharbeiten konnte ich eine Forschungslücke eruieren, die mich in weiterer Folge zur Formulierung meiner Forschungsfragen veranlasste, um damit das Interesse meiner Forschung einzugrenzen und somit fokussieren zu können. Dieser Schritt sollte anhand der Rezeption des Forschungsstandes und des Ausweisens der Forschungslücke in der Einleitung dieser Arbeit ersichtlich werden. Um meinen Forschungsfragen im Zuge der vorliegenden Arbeit nachgehen zu können und auf diese Antwort zu finden, entschied ich mich im Zuge der Beschäftigung mit den, wie bereits erwähnt, unterschiedlichen Möglichkeiten qualitativer Forschungsansätze für folgende Erhebungs- und Auswertungsmethoden:

- das *problemzentrierte Interview* (4.3.1)
- die *Methode der konzentrischen Kreise* (4.3.2)
- die *qualitative Inhaltsanalyse* (4.3.3).

### *Feldzugang*

Der Kontaktaufnahme mit den Interviewpartnerinnen meines Forschungsvorhabens ging eine Kontaktaufnahme mit ‚Vermittlungsstellen‘ bzw. sogenannten ‚Schlüsselpersonen‘ oder ‚gatekeepers‘, wie diese in der qualitativen Forschung bezeichnet werden, voraus (Merkens 2010, 288). Diese galt es in erster Instanz für mein Forschungsvorhaben zu gewinnen, um mit deren Hilfe betroffene Frauen auf meine Suche nach Interviewpartnerinnen aufmerksam zu machen<sup>25</sup>. Hierfür geeignet oder hilfreich schienen mir vor allem Schlüsselpersonen in Familienberatungsstellen mit dem Schwerpunkt Pränataldiagnostik, Selbsthilfegruppen für Menschen mit Behinderung, Krankenhäuser mit pränataldiagnostischen Stationen oder Ambulanzen, PND-Zentren, Hebammenzentren und Internetforen. Diese galt es in erster Linie über das Ziel meines Forschungsvorhabens zu informieren, welches in Form eines hierfür im Vorfeld verfassten Schreibens<sup>26</sup> erfolgte. Dieses habe ich

---

<sup>25</sup> An dieser Stelle möchte ich auf Froschauer und Lueger (2003, 54ff) verweisen, an deren praktische Hinweise ich mich u.a. in der Phase der Kontaktaufnahme orientierte. So bezeichnen sie beispielsweise Schlüsselpersonen als „feldinterne ReflexionspartnerInnen“, durch welche sich die Möglichkeit ergeben kann, „bedeutsame Hinweise auf die interne Differenzierung und auf interne Relevanzen des Systems“, zu erlangen (ebd., 54).

<sup>26</sup> Mit diesem Schreiben verfolgte ich das Ziel meinem Vorhaben einen ‚professionellen‘ Rahmen zu verleihen. So diente es mir dazu mich in erster Instanz vorzustellen und vor dem Hintergrund meines Forschungsinteresses, Ziele und Nutzen meiner Forschung zu formulieren, welche ich hinsichtlich eines möglichen Beitrages zu Unterstützungsangeboten für Frauen mit positivem

anschließend gemeinsam mit einer Interviewausschreibung<sup>27</sup> entweder in Form einer Kontaktaufnahme durch E-Mail oder durch eine persönliche Kontaktaufnahme an die genannten Stellen mit der Bitte herangetragen, die Interviewausschreibungen nach Möglichkeit auszuhängen und betroffene Frauen darauf aufmerksam zu machen. An dieser Stelle möchte ich darauf hinweisen, dass ich mich im Vorfeld dazu entschieden hatte, sowohl nach Frauen zu suchen, die sich für die Schwangerschaft als auch gegen die Schwangerschaft nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund entschieden hatten. Dabei schien es für mich interessant ein ausgeglichenes Verhältnis der Frauen, die sich für beziehungsweise gegen die Geburt eines Kindes mit Behinderung entschieden hatten, anzustreben, um dadurch etwaige Unterschiede durch das jeweilige Netzwerk besser herauszukristallisieren zu können. Hierzu möchte ich anmerken, dass ich nach längeren Überlegungen davon Abstand genommen habe, die Suche nach Interviewpartnerinnen in meiner Interviewausschreibung nach Zeitpunkt des positiven pränataldiagnostischen Befundes im Vorfeld bereits einzugrenzen. So war ich mir darüber im Klaren, dass es sich mitunter als schwierig erweisen könnte, überhaupt Interviewpartnerinnen für mein Forschungsvorhaben gewinnen zu können. Dies war maßgeblich dadurch bedingt, wie bereits im theoretischen Teil der Arbeit schon erwähnt, dass grundsätzlich sehr wenige Frauen im Rahmen pränataldiagnostischer Untersuchungen einen positiven Befund mitgeteilt bekommen, wovon sich dann lediglich ein geringer Prozentsatz der Frauen für die Geburt eines Kindes mit Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit entscheidet. Maßgeblich für meine Vorgehensweise war zudem meine Vermutung, dass diejenigen Frauen, die sich gegen die Geburt eines Kindes mit Behinderung oder Krankheit entscheiden, zwar zu der überwiegenden Mehrheit der Frauen zählen, möglicherweise aber dennoch zu einem noch geringeren Ausmaß bereit sind, über das von ihnen Erlebte zu sprechen. Dies führte ich darauf zurück, dass Frauen sich schlichtweg in einer Konfliktsituation befinden, die ganz unabhängig davon, wie ihre Entscheidung ausfallen mag, mit Rechtfertigungsdruck verbunden sein kann. Bei diesen Frauen

---

pränataldiagnostischen Befund begründete. Des Weiteren erläuterte ich meine Suche nach Interviewpartnerinnen und die in etwa geplante Gestaltung der Interviewsituation. Den Abschluss meines Schreibens bildete meine Bitte mich bei meinem Forschungsvorhaben zu unterstützen.

<sup>27</sup> Das Schreiben des Forschungsvorhabens und die Interviewausschreibung können im Anhang der vorliegenden Arbeit eingesehen werden.

vermutete ich zudem, dass sie aufgrund der individuellen Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruches möglicherweise auch nicht mehr über das von ihnen Erlebte sprechen wollen. Aufgrund der genannten Umstände und des begrenzten Zeitraumes für das Verfassen meiner Diplomarbeit schien mir eine andere Vorgehensweise, sprich den Zeitpunkt des positiven pränataldiagnostischen Befundes einzugrenzen<sup>28</sup>, zwar zunächst erstrebenswert und plausibel, um damit eine gänzliche ‚Aktualität‘ gewährleisten zu können, allerdings aufgrund der Sorge damit zu wenig Interviewpartnerinnen gewinnen zu können, nicht zielführend bzw. auf diese Weise nicht rasch und ehest möglich realisierbar.

Diese Phase des Forschungsprozesses beinhaltete daher häufige E-Mail-Kontakte und Telefongespräche mit BeraterInnen unterschiedlicher Familienberatungsinstitutionen, MedizinerInnen, SprecherInnen von Selbsthilfegruppen und einer Hebamme, die mich allesamt aus Interesse bzw. aus dem ihrer Meinung nach großen Bedarf meines Forschungsvorhabens, bei meiner Suche nach Interviewpartnerinnen unterstützen wollten. In dieser Phase erfolgte auch ein persönliches Treffen mit einem Primar (Leiter einer pränataldiagnostischen Ambulanz in einem Krankenhaus), der für mich dann wiederum die hilfreiche Funktion eines ‚gatekeepers‘ zu einer Ärztin und einer psychosozialen Beraterin in einer Familienberatungsinstitution einnahm.

### *Die Interviewpartnerinnen*

In Folge einiger Wochen meldeten sich insgesamt acht Frauen aus unterschiedlichen Bundesländern, wovon fünf Frauen durch die Weiterleitung einer Schlüsselperson innerhalb der Selbsthilfegruppe für Spina bifida von meiner Interviewausschreibung erfuhren. Eine weitere Frau erfuhr über ihre Hebamme von der vorliegenden Interviewausschreibung, eine der Frauen über eine Freundin, die sie in einem Eltern-Kind-Zentrum auf die Interviewausschreibung aufmerksam machte und eine weitere Frau antwortete mir auf meine Ausschreibung im Internetforum rehakids.at. Der Kreis

---

<sup>28</sup> In meinen ersten Überlegungen schien es für mich zunächst sinnvoll die Interviews mit jenen Frauen, die sich für ihr Kind entschieden haben, bis zum Zeitpunkt der Geburt zu führen, um einer Vermischung des Unterstützungsnetzwerkes bei der Entscheidungsfindung und dem möglicherweise durch die Geburt relevant werdenden Netzwerkes vorzubeugen. Bei jenen Frauen, die sich für einen Abbruch entschieden haben, habe ich ursprünglich geplant den Zeitpunkt ein halbes Jahr nach der Entscheidungsfindung anzustreben, um eine Sensibilität mit dem Trauerprozess nicht zu gefährden.



meiner Interviewpartnerinnen erschloss sich daraus folgend daher aus fünf Frauen, die sich nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund für die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft entschieden haben und zwei Frauen, die sich gegen die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft entschieden haben. Das Interview mit der achten Frau, die sich auch für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hatte, kam dann aufgrund einer großen räumlichen Distanz (die Frau lebt in Deutschland) nicht zustande. Aus folgender Darstellung wird bereits ersichtlich, dass sich mein ursprünglich geplantes ausgeglichenes Verhältnis der Frauen, die sich für bzw. gegen die Schwangerschaft entschieden haben, in diesem Sinne nicht verwirklichen ließ. Da ich, wie schon erwähnt, bereits im Vorfeld vermutete, dass es schwieriger werden würde, Frauen zu finden, die sich nach einem positiven Befund gegen die Schwangerschaft entschieden haben, und ich zusehends den zeitlich begrenzten Rahmen für das Verfassen meiner Arbeit berücksichtigen musste, entschied ich mich es bei diesem Verhältnis der Frauen zu belassen.

Nachdem eine erste Kontaktaufnahme mit den potentiellen Interviewpartnerinnen per E-Mail erfolgte, war es mir in weiterer Folge wichtig die Frauen telefonisch zu kontaktieren, um zumindest ein annäherndes, wenn auch telefonisches ‚erstes Kennenlernen‘ und ‚Vertrauen-gewinnen‘ zu ermöglichen. Damit wollte ich mich in erster Linie bei den Frauen nochmals für ihre Bereitschaft bedanken und ihnen die Möglichkeit einräumen mich bei Unklarheiten oder Unsicherheiten zu fragen. Darüber hinaus war die Terminabsprache für das Interview in Form eines Telefonates um ein Vielfaches leichter. Jegliche Kontakte mit meinen Interviewpartnerinnen, sprich in Form eines Telefonates oder E-Mails, dokumentierte ich anhand eines ‚Kontaktbuches‘, um erste Informationen, Daten, Termine und Eindrücke über meine Interviewpartnerinnen festzuhalten und somit v.a. Verwechslungen der Frauen vorzubeugen.

### *Interviewdurchführung*

Im Laufe der darauffolgenden Wochen führte ich mit Hilfe eines problemzentrierten Interviewleitfadens nach Witzel (1985) (4.3.1) insgesamt sieben Interviews, die im Durchschnitt zwischen ein bis zwei Stunden dauerten. Die Dokumentation der Interviews erfolgte mit der zuvor eingeholten Erlaubnis der Frauen anhand eines Diktiergerätes, welches mir eine anschließende wortwörtliche Wiedergabe des Gespräches ermöglichen sollte.

Um die relevanten Personen/Institutionen/Organisationen im Netzwerk der befragten Frauen gezielter erfassen und während des Interviews auch fortlaufend darauf eingehen zu können, fertigte ich im Vorfeld sogenannte Netzwerkkarten (4.3.2) an, die ich den Frauen während der Interviewsituation vorlegte und sie bat, die für sie wichtigen Personen/Institutionen/Organisationen bei ihrer Entscheidungsfindung einzuzeichnen. Dadurch wurde die Interviewführung auf jeden Fall erheblich erleichtert. Die Interviews wurden auf Wunsch der befragten Frauen im persönlichen Wohnumfeld, sprich bei den Frauen zu Hause geführt. Rückblickend lässt sich festhalten, dass bei allen Interviews eine gute und angenehme Gesprächsatmosphäre herrschte und die Gespräche mit den Frauen darüber hinaus zu äußerst bereichernden Erkenntnissen führten, die vor allem der Offenheit meiner Interviewpartnerinnen zu verdanken sind. Dass der Umgang mit der vorliegenden Thematik äußerste Sensibilität erfordert, zeigte sich nicht zuletzt bei mehreren der sieben Gespräche, in denen das Hervorrufen der traumatischen Situation der Befundmitteilung, der kritischen Zeit der Entscheidungsfindung und der Zeit danach auch nach teilweise mehreren vergangenen Jahren zu tränenreichen Erinnerungen bei den Frauen führten. Diese traurigen Situationen bestätigten mich jedoch darin, dass die kritische Zeit im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes auch nach einigen vergangenen Jahren nachwievor äußerst präsent bei den betroffenen Frauen ist. Die von mir ursprünglich geplante Eingrenzung nach dem Zeitpunkt des positiven pränataldiagnostischen Befundes wäre daher vermutlich auch zu knapp bemessen gewesen. Um z.B. derartige Vorkommnisse in der Interviewsituation festzuhalten, fertigte ich nach jedem einzelnen Interview ein Protokoll an, welches mir dazu diente die Interviewsituation zu reflektieren, Besonderheiten und Gesprächsinhalte vor sowie nach der tatsächlichen Interviewsituation zu dokumentieren.

#### *Datenaufbereitung-Transkription der Interviews*

In einem nächsten Schritt erfolgte die Transkription der einzelnen Interviews, sprich die Verschriftlichung der gesprochenen Sprache aus den Interviews (Mayring 2002, 89). Diese wortwörtliche Transkription diente mir dabei als Grundlage bei der späteren (interpretativen) Auswertung der Interviews (ebd.). Hierbei spricht Mayring (ebd.) davon, dass die verschiedenen Regeln der Transkription es u.a. zwar auch erlauben „alle Arten von Dialekt und insbesondere Sprachfeinheiten“ festzuhalten,

jedoch das Interesse in den meisten Fällen nicht auf sprachlichen Färbungen beruht (ebd.). Demnach ist die weitestgehende Protokolltechnik die „*Übertragung in normales Schriftdeutsch*“, wonach der Dialekt bereinigt wird, Satzbaufehler behoben und der Stil geglättet werden kann (ebd., 91). Da auch für meine Interviews insbesondere inhaltliche Aspekte von Bedeutung waren, schien mir eine Transkription unter Berücksichtigung besonderer Sprachfeinheiten daher von keiner allzu großen Relevanz, weshalb ich mich dafür entschied meine Interviews in normales Schriftdeutsch zu übertragen und mich dabei an die ‚einfachen‘ Transkriptionsregeln nach Kuckartz u.a. (2008, 27f) hielt:

- es wird wörtlich transkribiert, ohne die vorhandenen Dialekte zu berücksichtigen
- Sprache und Interpunktion werden an das Schriftdeutsch angenähert
- Angaben, die auf die interviewte Person schließen lassen würden, werden anonymisiert
- längere und deutliche Pausen werden durch Auslassungspunkte (...) gekennzeichnet
- werden Begriffe besonders betont, so werden diese mit Unterstreichungen markiert
- Lautäußerungen der befragten Person, die ihre Aussagen verdeutlichen (z.B. seufzen oder lachen), werden in Klammern gesetzt
- die/der Interviewer wird mit einem I gekennzeichnet, die befragte Person z.B. durch ein B; in den vorliegenden Interviewtranskripten mit einem F (für Frau) (ebd.).

### *Auswertung der Interviews*

Im Anschluss an diese Phase des Forschungsprozesses entschied ich mich dann aber letztlich dazu, lediglich fünf, nämlich die aussagekräftigsten und vor allem aktuellsten der sieben geführten Interviews mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) (4.3.3) auszuwerten. Ausschlaggebend für meine Entscheidung war, dass bei zwei der sieben Interviews der Zeitpunkt des positiven pränataldiagnostischen Befundes bereits 15 bzw. 17 Jahre zurücklag, wodurch ich daher diejenigen Interviews für meine Auswertung heranziehen wollte, die mich eine gewisse Aktualität gewährleisten ließen (bei diesen Interviews lag der positive Befund zum Zeitpunkt der Interviews zwischen eineinhalb Jahren und fünf Jahren

zurück). Eines der beiden ‚älteren‘ Interviews stellte zudem ein Probeinterview dar. Nicht zuletzt ermöglichte mir diese Entscheidung auch ein zumindest annähernd ausgeglichenes Verhältnis der Frauen, die sich für bzw. gegen die Schwangerschaft entschieden haben, herzustellen.

Durch die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) war es mir möglich aus dem transkribierten Material mit Hilfe eines Kategorienschemas eine inhaltliche Struktur aus dem Material herauszuarbeiten. Die konkrete Umsetzung dieser Auswertungsmethode soll im Rahmen der folgenden detaillierteren Betrachtung der dieser Arbeit zugrundeliegenden Forschungsmethoden ersichtlich werden.

### **4.3 Erhebungs-und Auswertungsmethoden**

#### **4.3.1 Problemzentriertes Interview nach Witzel (1985)**

Die Erhebung der Daten erfolgte, wie bereits mehrfach erwähnt, in Anlehnung an die Gesprächsstruktur des problemzentrierten Interviews nach Witzel (1985). Nach Witzel (1985, 230) lässt sich das problemzentrierte Interview als „Methodenkombination bzw. –integration von qualitativem Interview, Fallanalyse, biographischer Methode, Gruppendiskussion und Inhaltsanalyse“ verstehen.<sup>29</sup> In der vorliegenden Arbeit fungierte lediglich das qualitative Interview als Basis, um im Sinne des zentralen Kriteriums dieser Methode, der *Problemzentrierung*, eine dem Zweck dieser Arbeit entsprechende, gezielte Fokussierung auf die vorliegende Problemstellung vornehmen zu können (ebd.). Dabei favorisiert das problemzentrierte Interview, im Sinne der Gewährleistung eines offenen Gespräches, der befragten Person ohne Vorgabe von Antwortalternativen ein möglichst freies Antworten zu ermöglichen und dabei aber auf einen bestimmten Problembereich hin fokussiert zu bleiben (Mayring 2002, 67f). Somit lässt sich anhand offener Fragen die interessierende Problemstellung eingrenzen und gleichzeitig eine Erzählgenerierung

---

<sup>29</sup> Witzel (1985) entwickelte und erprobte diese Methodenkombination ursprünglich im Zuge einer Erforschung der Berufsfindungsproblematik von Jugendlichen. Im Laufe der Jahrzehnte entwickelte sich diese zu einem renommierten Modell zur Erhebung von Interviewdaten, weshalb viele AutorInnen (Mayring 2002, Flick 2007, Lamnek 2010 etc.) eine Darstellung des problemzentrierten Interviews in Anlehnung an Witzel (1985) unternommen haben. Hiermit soll lediglich darauf hingewiesen werden, dass in den folgenden Abschnitten dieser Arbeit nicht ausschließlich auf gänzlich ‚aktuelle‘ Quellen, sondern auch immer wieder auf eine Originalquelle von 1985 Bezug genommen wird.

bewirken (Lamnek 2010, 333), wodurch sich das problemzentrierte Interview daher als eine offene, halbstrukturierte Befragung verstehen lässt (Mayring 2002, 67). Indem dabei insbesondere die Aspekte einer primären Problemanalyse von erheblicher Relevanz sind, gewinnt das problemzentrierte Interview im Speziellen für eine theoriegeleitete Forschung an Attraktivität (Mayring 2002, 70). So bietet sich diese Methode überall dort an, „wo schon einiges über den Gegenstand bekannt ist, ... wo dezidierte, spezifische Fragestellungen im Vordergrund stehen“ (ebd.). In dieser Hinsicht unterscheidet sich das problemzentrierte Interview von anderen Interviewmethoden, wie z.B. jener des narrativen Interviews, da der/die ForscherIn nicht ohne jegliches theoretisch fundierte Vorverständnis an die Interviewsituation herantritt (Lamnek 2010, 333). Denn bei der Interviewmethode des problemzentrierten Interviews analysiert der/die InterviewerIn bereits im Vorfeld eine Problemstellung und erarbeitet bestimmte Aspekte, die anschließend in einem Interviewleitfaden zusammengeführt und im Laufe des Gespräches von ihm/ihr angesprochen werden können (Mayring 2002, 67).

Zur *Datenerhebung* können gemäß des problemzentrierten Interviewverfahrens nach Witzel (1985, 236) nun folgende vier Erhebungsinstrumente geltend gemacht werden: Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonbandaufzeichnung und Postskriptum. Diese, um mit Witzel (ebd.) zu sprechen, ‚Forschungsinstrumente‘ gilt es im Folgenden zunächst prägnant zu erläutern, um diese Aspekte anschließend insbesondere im Hinblick auf die Interviewdurchführung im Rahmen des vorliegenden Forschungsvorhabens verknüpfen zu können.

Witzel (ebd.) sieht in der Verwendung eines *Kurzfragebogens* zwei Funktionen einer Hilfestellung begründet: Zum einen besteht dadurch die Möglichkeit einen günstigen Gesprächseinstieg zu schaffen, indem seitens der interviewten Person eine erste Beschäftigung mit der Thematik erfolgen kann, Erinnerungen aktiviert werden können und eine erste Fokussierung auf das zu untersuchende Problemfeld erwirkt werden kann. Zum anderen kann die hilfreiche Funktion eines Kurzfragebogens zudem darin bestehen, einige zentrale Informationen über die soziale Situation der interviewten Person bereits im Vorfeld in Erfahrung zu bringen, wodurch eine Störung des Interviewverlaufes vermieden werden kann (ebd.).

Der Kurzfragebogen, der den interviewten Frauen der vorliegenden Arbeit zu Beginn der Interviewsituation vorgelegt wurde, beinhaltete folgende Punkte, welche jedoch meines Erachtens an dieser Stelle keiner genaueren Beschreibung bedürfen: Name, Alter, Familienstand, Ausbildung/Beruf, Kinder (Name, Alter), Diagnose des positiven Befundes, Zeitpunkt der Diagnose (Schwangerschaftswoche), Medizinische Betreuung durch GynäkologIn und/oder Hebamme.

Als zweites Erhebungsinstrument nennt Witzel (1985, 236) den *Leitfaden*. Dabei begründet sich die vorrangige Intention des Leitfadens in einer Hilfestellung zur thematischen Organisation des Hintergrundwissens der forschenden Person. Aufgabe ist es dabei aber nicht einen durchstrukturierten Fragebogen umzusetzen, vielmehr soll der Leitfaden als „Orientierungsrahmen bzw. Gedächtnisstütze für den Interviewer [fungieren; Anm. E.K.] und ... der Unterstützung und Ausdifferenzierung von Erzählsequenzen des Interviewten“ dienen (ebd.). Demzufolge war auch der Interviewleitfaden für das vorliegende Forschungsvorhaben eine essentielle, um mit Witzel (1985, 236) zu sprechen, ‚Hintergrundfolie‘, um dadurch sozusagen im Gedächtnis die Beantwortung der Forschungsfragen ‚abhaken‘ zu können, aber auch durch bereits formulierte Fragen zu den interessierenden Themenbereichen, eine Hilfestellung bei geringer ergiebiger inhaltlicher Ausführungen der interviewten Frauen gewährleistet zu wissen, und diese dann „ad-hoc entsprechend der Situation“ formulieren zu können (ebd., 236f).

Nach Mayring (2002, 69f) konstituieren sich daher für das problemzentrierte Interview im Wesentlichen drei ‚Frageformen‘:

Unter *Sondierungsfragen* lassen sich allgemeine Einstiegsfragen in eine Thematik verstehen, die dazu dienen die Bedeutsamkeit der Thematik für die interviewte Person, zu eruieren (ebd., 70). So bat ich die Frauen beispielsweise bei der Einstiegsfrage des ersten Themenbereiches, die auch die Interviewsituation im Rahmen des vorliegenden Forschungsvorhabens eröffnete, zunächst einmal von der Situation der Mitteilung des positiven pränataldiagnostischen Befundes zu erzählen, um in erster Linie eine Hinführung zur Thematik erzielen zu können. Dabei ließ der stetige Erzähltrieb der Frauen, im Sinne der Intention einer Einstiegsfrage auch die enorme Bedeutsamkeit der vorliegenden Thematik deutlich werden.

Die Fragen im weiteren Verlauf des Interviews lassen sich nach Mayring (2002, 70) als *Leitfadenfragen* bezeichnen, wodurch sich die interessierenden Themenbereiche

in Form der wesentlichsten Fragestellungen festhalten lassen. Eine genauere Ausführung dieser Themenbereiche, die für die Interviewdurchführung dieser Arbeit gewählt wurden, können dem sich im Anhang dieser Arbeit befindenden Interviewleitfaden entnommen werden. Des Weiteren erläutert Mayring (ebd.) eine dritte Frageform, die als sogenannte *Ad-hoc-Fragen* bezeichnet werden können und die der Interviewer bzw. die Interviewerin sozusagen spontan formuliert, wenn sie für die „Themenstellung oder die Erhaltung des Gesprächsfadens bedeutsam sind“ (Mayring 2002, 70). Um mögliche eventuelle Fragen zu einem Themenbereich schon im Vorfeld in Betracht zu ziehen, beinhaltete der Leitfaden in dieser Arbeit zudem auch sogenannte Eventualfragen, die ergänzend gestellt wurden, wenn ein Teilaspekt von den interviewten Frauen noch nicht angesprochen wurde (ebd.). Zudem wurden für den vorliegenden Leitfaden bereits im Vorfeld sogenannte Alternativfragen formuliert, die dazu dienten den interviewten Frauen bei Unverständnis eine andere Formulierung der Frage anbieten zu können (ebd., 69).

Die nun genannten Aspekte der Gesprächsführung gilt es, gemäß des problemzentrierten Interviews, nach dem bereits erwähnten Prinzip der ‚Offenheit‘ zu gestalten (ebd., 68). Um in diesem Sinne ein ‚offenes Gespräch‘ gewährleisten zu können, soll die interviewte Person möglichst freie Antworten geben können, d.h. ohne Vorgabe von alternativen Antwortmöglichkeiten (ebd.), um damit, so Hollstein (2006, 18), ihre „Relevanzsetzungen in ihrem eigenem Bezugsrahmen und Symbolsystem zu explizieren.“ Gerade unter dem Aspekt einer offenen Vorgehensweise sieht Hollstein (2002, 76) auch erst die Chance begründet, subjektive Bedeutungen und Relevanzen erheben zu können. Ein offenes Gespräch wird darüber hinaus, so Mayring (2002, 69), maßgeblich durch die *Vertrauensbeziehung* zwischen InterviewerIn und befragter Person bedingt. Dabei ist es von erheblicher Bedeutung eine offene Beziehung aufzubauen, in der sich der/die Befragte „ernst genommen und nicht ausgehorcht fühlen“ (ebd.) soll. Dadurch besteht auch die Chance, dass sich die interviewte Person reflektierter, ehrlicher, genauer und offener präsentiert als sie dies vielleicht bei einer geschlossenen Umfrage oder einem Fragebogen tun würde (ebd.).

So bestand auch meine Aufgabe als Interviewerin in erster Linie darin eine vertrauensvolle Beziehung zu den interviewten Frauen aufzubauen. Dies war meines Erachtens schon angesichts der äußerst heiklen Thematik eine unabdingbare Voraussetzung, damit die Frauen sich zu ihren sehr privaten und persönlichen

Erfahrungen im Kontext der Pränataldiagnostik ‚öffnen‘ können. Nach Froschauer und Lueger (2003, 63) beginnen offene Forschungsgespräche jedoch nicht mit der ersten Frage im Rahmen der Interviewdurchführung, sondern bereits davor bei der Planung und Kontaktaufnahme mit den InterviewpartnerInnen. Aus diesem Grund war es mir daher beispielsweise auch wichtig meine Interviewpartnerinnen bei der Kontaktaufnahme, wie bereits in der Darstellung des Forschungsprozesses erwähnt, ehest möglich telefonisch zu kontaktieren, um eine erste Vertrauensbasis schaffen zu können.

Die Interviews, die im Rahmen des vorliegenden Forschungsvorhabens durchgeführt wurden, wurden im Sinne des von Witzel (1985, 237) genannten dritten Forschungsinstrumentes der *Tonbandaufzeichnung*, mit Hilfe eines Diktiergerätes aufgezeichnet, um eine Dokumentation des gesamten Gespräches gewährleisten zu können. Um die Frauen diesbezüglich vorzubereiten, machte ich bereits in meiner Interviewausschreibung auf meine Bitte die Gesprächssituation aufzeichnen zu dürfen aufmerksam und deutete infolgedessen auch beim ersten Telefonat mit den Frauen darauf hin, bevor ich die Erlaubnis der Frauen diesbezüglich dann nochmals vor der konkreten Interviewsituation einholte.

Als viertes Erhebungsinstrument nennt Witzel (1985, 238) das *Postskriptum*. „Das Anfertigen einer *Postkommunikationsbeschreibung* (kurz: Postskriptum) im Anschluss an jedes Interview ... kann in bestimmten Fällen dem Interpreten wichtige Daten liefern, die dazu beitragen können, einzelne Gesprächspassagen besser zu verstehen und das Gesamtbild der Problematik inhaltlich abzurunden“ (ebd.). Im Rahmen der Illustration des Forschungsprozesses wurde bereits kurz auf diese Form der Dokumentierung hingewiesen. Um hierbei eine adäquate Dokumentation zu ermöglichen, hielt ich mich diesbezüglich an folgende vorgeschlagene Aspekte von Froschauer und Lueger (2003,74):

- Bemerkungen zur Entstehung der Interviewsituation
- Anmerkungen zu den konkreten Rahmenbedingungen, wie Zeit, Raum, Dauer, anwesende Personen etc.
- Aufzeichnungen zum Gesprächsverlauf bzw. zu Auffälligkeiten oder Vorkommnissen während des Gespräches
- Anmerkungen zu den Gesprächen vor bzw. nach der Tonbandaufzeichnung



- Hypothesen zum Interview

Wie bereits erwähnt, wurden im Rahmen des vorliegenden Forschungsvorhabens, ergänzend zur Methode des problemzentrierten Interviews, auch Netzwerkkarten in die Datenerhebung mit einbezogen, welche die Grundlage für die Analyse der Netzwerke der Frauen bei der Entscheidungsfindung darstellen sollten und wodurch in diesem Sinne eine konkrete Darstellung der Netzwerke der Frauen ermöglicht wurde. Dabei wurden die Netzwerkkarten nach der Methode der konzentrischen Kreise nach Kahn und Antonucci (1980, zit.n. Hollstein 2006, 18f) angefertigt.

#### **4.3.2 Methode der konzentrischen Kreise nach Kahn und Antonucci (1980)**

Die Methode der konzentrischen Kreise stellt ein sehr offenes Erhebungsinstrument zur Bestimmung von persönlich wichtigen NetzwerkakteurInnen dar (Hollstein 2006, 18f). Dabei sieht die Fassung nach Kahn und Antonucci (1980, zit. n. Hollstein 2006, 19) vor, in einem Diagramm von drei konzentrischen Kreisen im Zentrum das Wort ‚Ich‘ zu positionieren. Damit war in der vorliegenden Arbeit die Position der befragten Frauen gemeint. In Anlehnung an Kahn und Antonucci (ebd.) diente der innerste Kreis in Folge zur Bestimmung jener Personen/Institutionen/Organisationen, die für die befragten Frauen die wichtigsten und engsten verbundenen bei der Entscheidungsfindung dargestellt haben. Im zweiten und dritten Kreis sollten diejenigen Personen/Institutionen/Organisationen aufgenommen werden, die für die interviewten Frauen zwar weniger eng verbunden, aber dennoch wichtig waren. Damit nimmt die Bedeutung der Personen/Institutionen/Organisationen nach außen hin verlaufend ab<sup>30</sup> (ebd.). In Folge galt es im Rahmen des problemzentrierten

---

<sup>30</sup> Die Aufforderung an die Frauen zur Netzwerkkarte lautete daher wie folgt: Frau ... in meiner Diplomarbeit geht es um das Netzwerk von Frauen bei der Entscheidungsfindung im Falle eines positiven Befundes. Damit wir besser auf wichtige Personen/Institutionen/Organisationen eingehen können, habe ich eine Netzwerkkarte mitgebracht (Vorlegen und Erklären der Karte). Das Zentrum dieser Kreise soll Ihre Position darstellen. Die drei Kreise rundherum sollen sozusagen Ihr Netzwerk bei der Entscheidung symbolisieren. Der innerste Kreis ist für die Personen, Institutionen oder Organisationen, die für Sie besonders wichtig waren oder Ihnen besonders nahe standen. Nach außen hin nimmt die Bedeutung dieser ab. Darf ich Sie nun bitten, dass Sie auf der Netzwerkkarte die für Sie wichtigen Personen, Institutionen und Organisationen je nach Wichtigkeit einzeichnen.

Interviews gezielt auf die Rolle der genannten Personen/Institutionen/Organisationen im Entscheidungsprozess der Frauen einzugehen<sup>31</sup>.

Folgende Auszüge aus den Netzwerkkarten der befragten Frauen sollen an dieser Stelle der Arbeit der Veranschaulichung dienen:

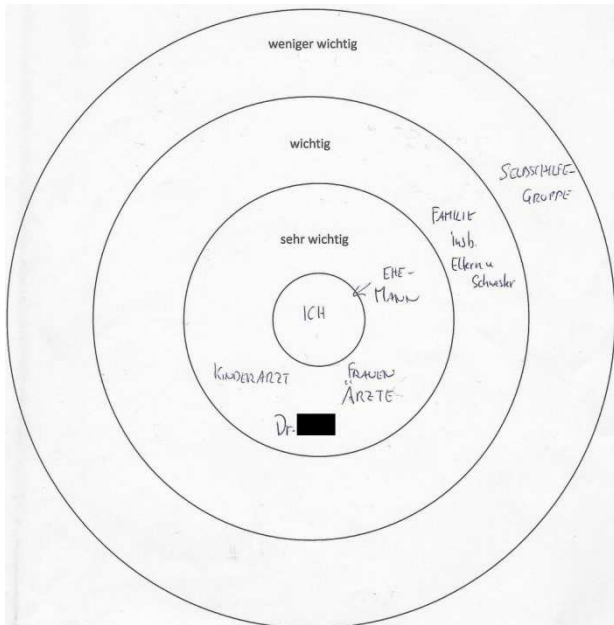


Abbildung 2: Netzwerkkarte Frau A (Anonymisiert)

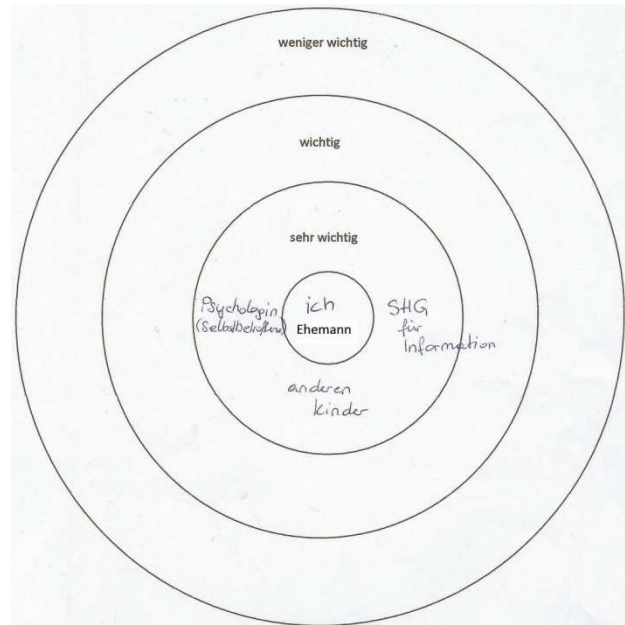


Abbildung 1: Netzwerkkarte Frau C (Anonymisiert)

Die visualisierte Netzwerkdarstellung fungierte in Folge, um mit Dworschak (2004, 193) zu sprechen, als „zentraler Gegenstand der Auswertung.“ Hierbei diente wiederum die Transkription der Interviews als notwendige Interpretationsstütze zur Auswertung der Netzwerkkarten (ebd.) sowie zur Auswertung des gesamten Interviewmaterials, welches in der vorliegenden Arbeit mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) erfolgte.

#### 4.3.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010)

Das Ziel qualitativer Inhaltsanalyse manifestiert sich in der systematischen Bearbeitung von Kommunikationsmaterial (Mayring 2010b, 468). Systematik heißt in diesem Sinne: „Orientierung an vorab festgelegten Regeln der Textanalyse“ (Mayring 2010a, 48). Im Gegensatz zu einem ‚freien‘ Interpretationsvorgehen, soll gemäß des inhaltsanalytischen Vorgehens, „jeder Analyseschritt, jede Entscheidung im Auswertungsprozess, auf eine begründete und getestete Regel zurückgeführt

<sup>31</sup> Diese Vorgehensweise kann anhand des Interviewleitfadens, der sich wie bereits erwähnt, im Anhang der vorliegenden Arbeit befindet, ersichtlich werden.

werden“ können (ebd., 49). Dabei folgt die Inhaltsanalyse einem im Vorfeld konstruierten Schema, das die Abfolge der einzelnen Interpretationsschritte beinhaltet – ein wesentlicher Vorteil dieser Auswertungsmethode, da die vorab festgelegten Schritte in diesem Sinne Nachvollziehbarkeit und intersubjektive Überprüfbarkeit gewährleisten lassen. Die Inhaltsanalyse kann in diesem Sinn zwar einem Ablaufmodell folgend verstanden werden, stellt dabei jedoch kein Standardinstrument dar, das immer identisch aussieht – „sie muss an den konkreten Gegenstand, das Material angepasst und auf die spezifische Fragestellung hin konstruiert werden“ (Mayring 2010a, 49). Im Zentrum steht dabei ein aus dem „Wechselverhältnis zwischen der Theorie (Fragestellung) und dem konkreten Material“, entwickeltes Kategoriensystem (ebd., 59). In den durch „Konstruktions- und Zuordnungsregeln“ (ebd.) definierten und während des analytischen Vorgehens überarbeiteten und rücküberprüften Kategorien, sollen die Ziele der Analyse konkretisiert werden, wodurch es schließlich möglich werden soll, die Ergebnisse im Sinne der Forschungsfrage interpretieren zu können (ebd.). Fasst man die zentralen Aspekte der Inhaltsanalyse nun zusammen, so lässt sich festhalten, dass sich die besondere Systematik des inhaltsanalytischen Vorgehens zum einen in der ‚Regelgeleitetheit‘ (einem Ablaufmodell folgend) und zum anderen in der ‚Theoriegeleitetheit‘<sup>32</sup> („theoretisch abgesicherten Fragestellungen und Codierregeln folgend“) manifestiert (Mayring 2010b, 471). Gerade in dem Anspruch der Theoriegeleitetheit lässt sich auch der Vorzug der Inhaltsanalyse für die Auswertung des vorliegenden Forschungsmaterials begründen. So sollte bereits aus den vorangegangenen Kapiteln des Theorieteiles dieser Arbeit ersichtlich werden, dass die vorliegende Thematik auf einem breiten Theoriespektrum fußt und sich die Auswertung daher auch, im Sinne eines zentralen Kriteriums der Inhaltsanalyse, in Folge einer „präzisen theoretisch begründeten inhaltlichen Fragestellung“ (Mayring 2010a, 57) durchführen lässt.

---

<sup>32</sup> Zum Begriff der Theoriegeleitetheit merkt Mayring (2010a, 57) an, dass sich innerhalb qualitativer Forschungsansätze immer wieder eine gewisse Form der ‚Theoriefeindlichkeit‘ bemerkbar macht. „Theorien, so wird häufig gesagt, würden das Material verzerren, den Blick zu sehr einengen, würden ein ‚Eintauchen in das Material‘ behindern“ (ebd.). Entgegen dieser Auffassung begreift Mayring (ebd.) die Theorie als „System allgemeiner Sätze über den zu untersuchenden Gegenstand“, wodurch sie aber nichts anderes darstellt als bereits gewonnene Erfahrungen anderer ForscherInnen über den Gegenstand. „Theoriegeleitetheit heißt nun, an diese Erfahrungen anzuknüpfen, um einen Erkenntnisfortschritt zu erreichen“ (ebd., 58).

Nach Mayring (2010a, 64) können bei der qualitativen Inhaltsanalyse drei Formen des Interpretierens voneinander differenziert werden: *Zusammenfassung*, *Explikation* und *Strukturierung*. Diese drei Grundformen sollen jedoch nicht als aufeinander folgende Schritte verstanden werden, vielmehr gilt es je nach Forschungsfrage und vorliegendem Material die Auswahl einer zweckentsprechenden Analysetechnik vorzunehmen (ebd., 65). Für die Auswertung der Interviews in der vorliegenden Arbeit wurde die strukturierende Inhaltsanalyse gewählt. Um einen Überblick der anderen beiden Methoden nicht vorweg zu nehmen, den Rahmen dieses Kapitels aber auch nicht überzustrapazieren, scheint hier lediglich eine prägnante Beschreibung der anderen beiden Formen angebracht. Das Augenmerk soll daher im Anschluss vielmehr auf die Durchführung der strukturierenden Inhaltsanalyse im Rahmen dieser Arbeit gelegt werden.

Das Ziel einer *zusammenfassenden* Inhaltsanalyse besteht darin, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichsten Aspekte des Inhalts bewahrt bleiben, aber dennoch ein übersichtlicher reduzierter Text entsteht (Mayring 2010a, 65; 2010b, 472). Sie bietet sich dort an, wo das Interesse lediglich den inhaltlichen Aspekten gilt und daher ein komprimierter, kurzer Text benötigt wird (Mayring 2010b, 472). Die *explizierende* Inhaltsanalyse hat das Gegenteil der zusammenfassenden Inhaltsanalyse zum Ziel: Um unklare Textstellen verständlich zu machen, soll hierfür zusätzliches Material hinzugezogen werden (ebd., 473). Der Grundgedanke manifestiert sich dabei in der systematischen, kontrollierten Sammlung von Explikationsmaterial (ebd.).

Diesen beiden Techniken der Inhaltsanalyse steht die Technik der *strukturierenden* Inhaltsanalyse gegenüber, durch deren Umsetzung es in der vorliegenden Arbeit möglich werden sollte, eine gewisse Struktur aus dem Material herauszuarbeiten (Mayring 2010a, 92). Diese Struktur wurde, wie bereits angedeutet, „in Form eines Kategoriensystems an das Material herangetragen“ (ebd.). Textbestandteile, die unter eine Kategorie gefasst werden sollten, wurden einer Systematik folgend aus dem Material extrahiert (ebd.). Hierbei kommen grundsätzlich je nach Ziel der „theoriegeleitet entwickelten Strukturierungsdimensionen“, entweder formale, inhaltliche, skalierende oder typisierende Vorgehensweisen<sup>33</sup> zum Tragen (Mayring 2010b, 473). In der vorliegenden Arbeit wurde zur Auswertung des Materials die

---

<sup>33</sup> Um den Rahmen dieses Kapitels nicht zu sprengen soll auch bei diesen vier Formen keine detaillierte Beschreibung erfolgen.

inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse gewählt. Um die Umsetzung dieser verständlicher und nachvollziehbarer gestalten zu können, lässt sich das Ablaufmodell des strukturierenden inhaltsanalytischen Vorgehens, in Anlehnung an Mayring (2010a, 92ff; 2010b, 473), daher wie folgt beschreiben:

Nachdem in einem ersten Schritt die zu analysierenden Textstellen des transkribierten Materials bestimmt wurden, erfolgte in weiterer Folge die Erstellung eines Kategoriensystems<sup>34</sup>. Um die Strukturierungsarbeit hierbei präzise durchführen zu können, galt es einen sogenannten Kodierleitfaden zu erstellen (Mayring 2010b, 473). In diesem konnte mit der *Definition der Kategorien* genau festgelegt werden, welche Bestandteile des Textes sich unter eine Kategorie fassen lassen (Mayring 2010a, 92). *Ankerbeispiele* bezeichneten konkrete Textstellen, die unter einer Kategorie gefasst wurden und somit als Beispiele für die bestimmten Kategorien fungieren sollten. Um eine eindeutige Zuordnung zu den einzelnen Kategorien zu ermöglichen und Probleme der Abgrenzung zwischen den Kategorien zu vermeiden, wurden sogenannte *Kodierregeln* formuliert (ebd.). Anhand des erstellten Kategoriensystems fand in einem weiteren Schritt einer erster Materialdurchlauf statt. Hierbei wurde das transkribierte Material jedes einzelnen Interviews, welches in die Kategorien gefasst werden sollte, mit Hilfe von verschiedenen farbigen Buntstiften (jede Kategorie beinhaltete eine eigene Farbe) gekennzeichnet. Dieser erste Materialdurchlauf diente der Erprobung des Kodierleitfadens, wobei dieser Phase im Auswertungsprozess in der vorliegenden Arbeit dann ein nochmaliges Überarbeiten und Überprüfen der Kategorienschemas folgte. In einem sogenannten zweiten Durchgang des Interviewmaterials wurden die Fundstellen in Folge aus dem Material extrahiert und unter der jeweiligen Kategorie zusammengefasst, um sie im Hinblick auf die Forschungsfragen bearbeiten zu können (ebd.). Dies führte in einem ersten Schritt zur Darstellung der Einzelfälle, die in einem zweiten Schritt eine fallübergreifende Generalisierung unterzogen wurden, um zu einer „Gesamtdarstellung typischer Fälle anhand der Kategorien“ zu gelangen (Lamnek 2010, 480).

Die Darstellung und Interpretation dieser Ergebnisse soll im nun folgenden fünften Kapitel erfolgen.

---

<sup>34</sup> Eine exemplarische Fassung des Kategoriensystems der vorliegenden Arbeit befindet sich im Anhang.

## 5. Ergebnisse der Untersuchung

### 5.1 Einzelfalldarstellungen der einzelnen Interviews

#### 5.1.1 Frau A

„Ich denke mit dem steht und fällt auch ziemlich viel, wie man das vermittelt bekommt.“ (Befundmitteilung)

- *Persönliche Daten und aktuelle Situation von Frau A*

Frau A ist 34 Jahre alt, verheiratet und hat die Ausbildung zur Kindergartenpädagogin absolviert. Nach der Karenz ihres jüngsten Sohnes arbeitet sie seit einigen Monaten wieder als Kindergartenpädagogin. In ihrer ersten Schwangerschaft erleidet Frau A eine Fehlgeburt. In ihrer zweiten Schwangerschaft, in der sie mit Zwillingen schwanger ist, wird ihr in der 21. SSW im Rahmen eines Organscreenings bei einem der Zwillinge ein positiver Befund mitgeteilt. Die Diagnosen lauteten ‚Spina bifida‘ und ‚Hydrocephalus‘ (MMC+HC). Frau A entschied sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft. Mittlerweile ist sie Mutter von insgesamt drei Söhnen: die Zwillinge sind heute fünf Jahre alt, vor drei Jahren kam ihr jüngster Sohn zur Welt.

- *Einfluss primäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau A konstituierte sich aus Personen ihres primären Netzwerkes wie ihrem Ehemann, den Frau A als „total wichtig“ bezeichnet und ihn deshalb auch zu ihrer eigenen Position in den innersten Kreis der Netzwerkkarte schreibt. Des Weiteren nennt Frau A ihre Familie, wobei sie hierbei insbesondere von ihren Eltern und ihrer Schwester spricht, die für sie eine ‚wichtige‘ Position in ihrer Entscheidungsfindung eingenommen haben und daher im zweiten Kreis der Netzwerkkarte von ihr positioniert werden. Als „absolut nicht wichtig für die Entscheidungsfindung“ bezeichnet Frau A „alles Mögliche, was Freunde rundherum waren.“ Hierzu meint sie, dass sie ihre Freunde erst gar nicht über das Untersuchungsergebnis informiert hat. Auch bei ihrer Freundin, mit der Frau A für gewöhnlich über alles spricht, hätte sie nicht annähernd das Bedürfnis gehabt, diese um Rat zu fragen. Dies untermauert sie mit folgender Aussage: „Ich glaube, ich hätte es auch nicht hören wollen, ich glaube ich hätte es echt nicht hören wollen, wie sie

sich entscheidet, absolut nicht.“ Diese Aussage lässt vermuten, dass Frau A möglicherweise große Bedenken hatte, ihre Freundin könnte ihr von der Fortsetzung der Schwangerschaft abraten, was ihre Konfliktsituation möglicherweise forciert hätte.

Dass der Partner von Frau A eine sehr wichtige Rolle in der Entscheidungsfindung eingenommen hat, zeigt sich vor allem darin, dass Frau A während des gesamten Interviews ausschließlich von der *gemeinsamen* Entscheidungsfindung spricht und auffallend häufig Wörter wie ‚unser‘, ‚unsere‘ und ‚wir‘ verwendet sowie die Wichtigkeit der gemeinsamen Entscheidung betont: „Also wenn wir uns entscheiden für oder gegen das Kind, dann muss das gemeinsam passieren. Und er muss genauso dahinter stehen“ oder „weil ich denke mir, das ist was, wo wir gemeinsam reingekommen sind und da müssen wir auch gemeinsam irgendwie eine Lösung finden.“ Daraus lässt sich schließen, dass der Partner von Frau A als äquivalenter Entscheidungsträger fungierte und dahingehend vor allem hinsichtlich seiner Meinung zu einem maßgeblich mitbestimmenden Einflussfaktor der Entscheidung wurde. Dabei erlebte Frau A ihren Ehemann als sehr optimistisch für die Zukunft ihres Kindes mit Behinderung: „er war immer total auf der Seite ‚das passt‘“ und „ja natürlich wird alles gut.“ Sie spricht mehrmals davon, dass ihre Entscheidung mitunter auch anders ausgefallen wäre, wäre ihr Mann nicht für die Fortsetzung der Schwangerschaft gewesen. Dass auch die generelle Präsenz ihres Partners von erheblicher Relevanz war, zeichnet sich vor allem darin aus, dass Frau A mehrmals anmerkt, dass sie nicht weiß, wie sie sich entschieden hätte, hätte sie ihren Mann nicht gehabt und wäre alleine gewesen. Als Frau A von ihrem Partner erzählt, wird auch dessen Rückhalt als bedeutender Einflussfaktor deutlich. Dabei betont sie, dass sie in der Zeit der Entscheidungsfindung gewusst hat, dass sie sich immer auf ihren Partner verlassen kann.

Frau A erzählt von der „totalen Unterstützung“ ihrer Eltern in der Zeit der Entscheidungsfindung, die sich für sie vor allem in vielen tränenreichen Gesprächen, in denen sie gemerkt hat, dass ihre Eltern mit ihr fühlen, manifestierte. Hierbei kann sie sich, wie sie sagt, nicht erinnern, dass sie ihre Eltern mit ‚direkten‘ Aussagen in eine bestimmte Richtung, wie sie dies selbst ausdrückt, ‚gedrängt‘ hätten. Dass ihre Eltern sie aber dennoch, vor allem hinsichtlich der Entscheidung für die Schwangerschaft, unterstützten, wird anhand folgender Aussagen von Frau A deutlich: „Sie haben gesagt, dass ich eben immer auf sie zählen kann und dass sie

natürlich in der ersten Zeit sowieso da sind“, „also wenn wir irgendwie Hilfe brauchen und das bekommen wir schon hin.“ In diesem Sinne, wie sie dann auch selbst sagt, „echt total, total positiv“ für das Kind. Für Frau A war es demnach der familiäre Rückhalt, das Wissen, sich auf die Familie verlassen zu können und vor allem nach der Geburt des Kindes Unterstützung gewährleistet zu wissen, die zu beeinflussenden Entscheidungsvariablen wurden und sie in ihrer Entscheidung für die Fortsetzung der Schwangerschaft bestärkten. Im Gegensatz zu ihren Eltern war die Schwester von Frau A, wie sie selbst sagt, die Einzige, die „so ein richtiges Statement abgegeben hat“: „Sie glaubt einfach, es ist besser das Kind nicht zu bekommen, weil ich soll mir nicht mein Leben verbauen, so auf die Art, weil mit so einem Kind.“ Frau A meint hierzu, dass sie der Meinung ihrer Schwester in dieser Situation keine Bedeutung beigemessen hat und sich dadurch vielmehr in ihrer Entscheidung für ihr Kind ‚berechtigter‘ gefühlt hat, weil es um ihr Kind gegangen ist und nicht um das ihrer Schwester.

- *Einfluss tertiäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau A bestand zudem aus den im Entscheidungsprozess involvierten Medizinern und einer Selbsthilfegruppe, die gemäß der im theoretischen Teil der Arbeit eingeführten Einteilung, unter ihr tertiäres Netzwerk gefasst werden können.

Frau A bezeichnet die Rolle der Mediziner bei ihrer Entscheidungsfindung als ‚sehr wichtig‘, weshalb sie den im Entscheidungsprozess involvierten Pränataldiagnostiker, der im Rahmen des Organscreenings bei einem ihrer Zwillinge ‚Spina bifida‘ diagnostizierte, den Kinderarzt und einen Pränataldiagnostiker aus Deutschland in der Netzwerkkarte bei sehr wichtig einzeichnet und dies damit kommentiert: „Sehr wichtig war für mich auch alles was die Ärzte gesagt haben.“ Hier war es insbesondere die Art und Weise der Befundmitteilung durch den Pränataldiagnostiker, die für Frau A zu einem wesentlich mitbestimmenden Einflussfaktor bei ihrer Entscheidung wurde. Frau A erlebte ‚ihren‘ Arzt dabei als sehr realistischen, neutralen und einfühlsamen Menschen, der „einfach gleich einmal weitergedacht und weitergeredet hat und nicht gemeint hat, ‚ma um Gottes Willen und ganz schlimm‘ oder sonst irgendwas.“ In diesem Zusammenhang erwähnt Frau A, dass sie und ihr Partner in Folge nicht mit Informationen überhäuft wurden, dass sie und ihr Partner seitens des Pränataldiagnostikers auch sofort auf die Möglichkeit,



der Kontaktaufnahme mit einem Kinderarzt hingewiesen wurden, „weil der solche Kinder kennt.“ Auch auf die Möglichkeit des Kontaktes mit einer Selbsthilfegruppe und die Inanspruchnahme psychosozialer Beratung wurden Frau A und ihr Partner im Zuge der Befundmitteilung hingewiesen. Frau A erwähnt zudem mehrmals, dass sie der Pränataldiagnostiker dazu ermutigte, sich in erster Linie Zeit zu nehmen, noch einmal ein paar Nächte darüber zu schlafen und dann nochmals zu einem weiteren Gesprächstermin zu kommen. Dass die Mitteilung des positiven Befundes durch den Pränataldiagnostiker damit zu einer wesentlich mitbestimmenden Einflussfaktor bei ihrer Entscheidung wurde, wird anhand folgender Aussage von Frau A auch nochmals deutlich: „Also wer weiß, wenn ich vielleicht einen anderen Arzt gehabt hätte, der mir das anders vermittelt hätte.“

Als ‚sehr wichtig‘ bezeichnet Frau A auch den Kinderarzt, den sie und ihr Ehemann in Folge der Weitervermittlung durch den Pränataldiagnostiker aufsuchen und den Frau A folgendermaßen beschreibt: „Ja einfach so ganz positiv eingestellt und der hat immer gesagt, wir sollen einfach vom Besten ausgehen, weil eine genaue Diagnose gibt es eben nicht, gerade bei dieser Behinderung.“ Als bedeutend sieht Frau A die Information, dass die meisten Kinder ein ganz normales Leben führen, wenn auch mit Einschränkungen, „er hat aber nicht irgendwie davon gesprochen, dass das nicht lebbar wäre, absolut nicht.“ Frau A betont durchwegs die positiven Einstellungen der involvierten Ärzte, was sie mit folgender Aussage gezielt zum Ausdruck bringt: „Da muss ich echt sagen, also die Ärzte, die wir gehabt haben, waren sehr, ja sehr positiv eingestellt, also es ist nie ein Wort gefallen von, nein eigentlich sollten wir abtreiben oder so. Nein überhaupt nicht.“ Erst als sich Frau A im zweiten Gespräch bei dem Pränataldiagnostiker erkundigte, ob sie nicht diese Möglichkeit auch in Betracht ziehen soll, wurde die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches seitens des Mediziners folgendermaßen thematisiert: „Er hat gesagt: ‚Naja, die Pränataldiagnostiker sind sich übereingekommen, es gibt eben verschiedene Behinderungen, wo man bis zu einer gewissen Schwangerschaftswoche, bis zur Geburt eigentlich, abtreiben darf, aber sie sind sich eigentlich übereingekommen, dass eben Spina bifida nicht eine Behinderung ist, die man ausräumen muss, irgendwie (..) also, die schon lebensfähig und eine Chance auf Leben verdient hat, aber natürlich gibt es die Möglichkeit von einem Fetozyd‘.“ Hierbei wäre es äußerst interessant in Erfahrung zu bringen, welche Antwort Frau A bei einer anderen Diagnosestellung bekommen hätte. Wenngleich bereits mit der Wortwahl des

Pränataldiagnostikers (dass man diese Behinderung nicht ausräumen muss), sofern dies die genaue Wortwahl des Mediziners war, sich bereits eine deutlich andere Antwort vermuten lässt. Im Falle von Frau A wird jedenfalls deutlich, dass sie der Pränataldiagnostiker vielmehr, wie sie selbst sagt, „von diesem Gedanken des Fetozids wegholen wollte“ und klare Tendenz für das Leben des Kindes seitens der involvierten Mediziner erkennbar wird.

Den dritten Mediziner, den Frau A im Zusammenhang mit ihrem Netzwerk nennt, ist ein Pränataldiagnostiker aus Deutschland, auf den sie beim Recherchieren im Internet stößt, als sie nach Kliniken sucht, die Kinder mit Spina bifida bereits im Mutterleib operieren. „Der war eigentlich auch sehr wichtig bei der Entscheidungsfindung, weil der war einer, obwohl ich ihn nur am Telefon gehabt habe, aber so ein menschlicher Arzt.“ Auffällig hierbei ist, dass Frau A kurz zuvor erwähnt, dass sie sich zu diesem Zeitpunkt bereits für die Schwangerschaft entschieden hatte, sie den Pränataldiagnostiker aber dennoch als sehr wichtig für ihre Entscheidungsfindung bezeichnet, was möglicherweise darauf zurückzuführen sein mag, dass sie das Gespräch mit dem Mediziner in Deutschland zusätzlich in ihrer Entscheidung bestärkte.

Frau A nennt im Zusammenhang mit ihrem Netzwerk auch die Selbsthilfegruppe, welche sie auf der Netzwerkkarte bei ‚weniger wichtig‘ einzeichnet und hierzu meint, dass die Selbsthilfegruppe in der Entscheidungsfindung nicht aktiv involviert war und sie diese lediglich im Hinterkopf gehabt hat. Hierbei meint sie, dass es ihr geholfen hat, zu wissen, dass es andere Betroffene gibt, „Menschen, die einfach in derselben Situation sind und wissen, worum es da geht und wie es einem dabei geht“ und an die sie sich wenden kann: „Da kann ich mich hinwenden, wenn ich irgendwie Informationen brauche oder sonst was, habe ich gewusst okay, da ist wer da, die haben alle solche Kinder.“ Insofern lässt sich zumindest ein indirekter mitbestimmender Einflussfaktor durch die Existenz von einer Selbsthilfegruppe festmachen, der sich vor allem hinsichtlich des Wissens, die Zukunft mit einem Kind mit Behinderung nicht alleine bewältigen zu müssen und sich bei einer Selbsthilfegruppe mit anderen Betroffenen austauschen zu können, manifestiert. Besonders wichtig für Frau A war hierbei zudem das Wissen, dass die genannte Selbsthilfegruppe des Pränataldiagnostikers in ihrer näheren Wohnumgebung aktiv ist. Daraus resultierend kann gesagt werden, dass aus dem Wissen um die Existenz der Selbsthilfegruppe eine Bestärkung der Entscheidung von Frau A erfolgte.

Frau A nennt keine Hebamme, PsychologIn bzw. psychosoziale BeraterIn oder Beratungsinstitution in ihrem Netzwerk. Auf die Frage, ob eine Beratungsinstitution eine Rolle bei ihrer Entscheidungsfindung gespielt hat, erzählt Frau A, dass sie der Pränataldiagnostiker bei der Befundmitteilung auf die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung aufmerksam gemacht hat. Hierzu meinte sie, dass diese Möglichkeit schon ihrem Hinterkopf existierte, sie aber „nie so sehr die Hilfe von außen gesucht“ haben. Diesbezüglich lassen sich daher keine mitbestimmenden Aspekte bei der Entscheidungsfindung von Frau A verzeichnen, wenngleich an dieser Stelle angemerkt werden soll, dass Frau A und ihr Partner zumindest auf die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung hingewiesen wurden.

- *Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen*

Frau A beantwortet die Frage nach Mängel und Schwierigkeiten in den von ihr genannten Unterstützungsstrukturen folgendermaßen: „Ich war echt in der glücklichen Lage, ich glaube die richtigen Ärzte und so getroffen zu haben.“ Im Zuge dessen berichtet sie aber davon, dass sie sich schon mehr Aufklärung zur Entwicklung ihres Kindes gewünscht hätte, sagt aber auch, dass sie jetzt im Nachhinein weiß, dass ihr die Ärzte diesbezüglich nicht mehr sagen konnten. Dies ist auf die im ersten Kapitel dieser Arbeit angeführte Problematik der prognostischen Ungewissheit zurückzuführen.

- *Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen*

Ausgehend von der von Frau A genannten Schwierigkeit der Ungewissheit über die Entwicklung ihres Kindes meint sie rückblickend, dass es schon hilfreich gewesen wäre, die psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, um jemanden ihre Ängste mitzuteilen und diese zu besprechen. Dabei meint sie aber im selben Zug: „Aber in der damaligen Situation hat mir das einfach gereicht, dass ich eh mit denen allen rede darüber. Ich wollte nicht noch jemanden haben.“ Möglicherweise haben sich die Ängste von Frau A in der Zeit der Entscheidungsfindung durch die positiven Aussagen der Mediziner relativiert.

- *Zusammenfassung im Hinblick auf die Forschungsfrage*

Die Entscheidung von Frau A die Schwangerschaft fortzusetzen ist maßgeblich durch ihr Netzwerk bestimmt. Bei Frau A fällt auf bzw. entsteht der Eindruck, dass sie sich nicht als alleinige Entscheidungsträgerin definiert. Es scheint als wäre sie in ihrer Entscheidung enorm verunsichert, wodurch sie *ihre* Entscheidung maßgeblich von anderen abhängig macht. Dies wird auch deutlich als sie sagt, dass sie nicht gewusst hätte, wie sie sich entschieden hätte, wenn sie allein, d.h. ohne Partner und Familie, gewesen wäre oder einen anderen Arzt gehabt hätte. Frau A ist sehr darauf bedacht, wie insbesondere ihr Partner und die Mediziner sowie ihr familiäres Umfeld über ihre Entscheidung denken. So deuten mehrere Aussagen von ihr darauf hin, dass ihre Entscheidung für die Fortsetzung der Schwangerschaft maßgeblich davon abhängig war, wie ihr Partner über die Entscheidung denkt, ob er zu ihr hält und ob sie sich auch in Zukunft auf ihn verlassen kann. Zu mitbestimmenden Einflussfaktoren wurden auch der Rückhalt und die zugesicherte Unterstützung durch ihre Familie. Nicht zuletzt waren es für Frau A insbesondere die individuellen Persönlichkeiten der Mediziner, die in ihren Haltungen, Aussagen, Informationen zu mitbestimmenden Einflussfaktoren wurden. Auch die Tatsache, dass sich darüber hinaus alle Mediziner durchwegs positiv für die Schwangerschaft und das Leben des Kindes ausgesprochen haben und die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches seitens der Mediziner erst nach diesbezüglichen Fragen von Frau A thematisiert wurde, lassen die Bedeutsamkeit der medizinischen Beratung für ihre Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, deutlich zum Ausdruck kommen. So weiß Frau A nicht, wie ihre Entscheidung ausgefallen wäre, wenn sich ihr Netzwerk nicht so positiv für die Geburt ihres Kindes mit Behinderung gestaltet hätte. Die Personen, die ihr in diesem Sinne keine ‚positive‘ Resonanz entgegenbrachten, wie bspw. die Schwester bzw. möglicherweise nicht entgegen gebracht hätten, wie ihre Freundin, von denen grenzt sich Frau A, so entsteht jedenfalls der Eindruck, ab und möchte ihre Meinung hierzu erst gar nicht hören. Dabei sagt sie, dass sie nicht das Gefühl gehabt hätte, „dass da *noch* irgendwer mitentscheiden müsste.“ Es scheint als würde sie diese Personen buchstäblich aus ihrem Wahrnehmungsfeld ausklammern wollen, um das existierende positive Bild für die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht zu gefährden bzw. möglicherweise auch ihre eigene Unsicherheit in der Entscheidungsfindung nicht zu forcieren. Frau A bezeichnet ihr Netzwerk als ‚Glück‘, denn es hätte, wie sie selbst sagt, „einfach auch anders laufen können“, was

wiederum darauf hindeutet, dass ihre Entscheidung unter anderen Umständen möglicherweise anders ausgefallen wäre. Daher kann sich auch nichts Negatives über ihr Netzwerk sagen. Im Nachhinein hätte sie dennoch eine psychosoziale BeraterIn oder eine Beratungsinstitution als hilfreich empfunden, um mit dieser über ihre Ängste sprechen zu können.

### **5.1.2 Frau B**

*„Kinder sind ein Geschenk. Und ein Geschenk das nimmt man so wie es ist.“*

- *Persönliche Daten und aktuelle Situation von Frau B*

Frau B ist zum Zeitpunkt des Interviews 42 Jahre alt, zum zweiten Mal verheiratet und hat vor der Geburt ihrer einzigen Tochter den Beruf einer Pharmareferentin ausgeübt. In ihrer ersten und einzigen Schwangerschaft wurde ihr in der 27. SSW, nach bereits vorangegangenen Auffälligkeiten in der Entwicklung ihres ungeborenen Kindes, die Diagnose ‚Hydrocephalus‘ mitgeteilt. Zu diesem Zeitpunkt war Frau B alleinstehend. Frau B entschied sich *für* die Fortsetzung der Schwangerschaft. Ihre Tochter ist mittlerweile zweieinhalb Jahre alt.

- *Einfluss primäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau B konstituierte sich u.a. aus Personen ihres primären Netzwerkes, wie ihrer Familie und FreundInnen, die Frau B auf der Netzwerkkarte bei ‚sehr wichtig‘ einzeichnet. Ihren geschiedenen Mann und Vater ihrer Tochter zeichnet Frau B bei weniger wichtig ein, kommentiert dies aber damit: „Gar nicht wichtig war bei mir der Papa von der H.“ Da sich der Vater ihrer Tochter bereits zu Beginn der Schwangerschaft von ihr trennte, spielte er für Frau B auch nach der positiven Befundmitteilung keine Rolle.

Frau B nennt im Zusammenhang mit ihrer Familie keine konkreten Familienmitglieder, sondern spricht von ihrer Familie an sich. Diese hat sie in der Zeit nach der Befundmitteilung vor allem durch gemeinsame Gespräche, in denen Frau B ihre Sorgen äußern konnte, unterstützt. Die fast gänzlich positiven Reaktionen auf ihre Entscheidung die Schwangerschaft fortzusetzen und die zugesicherte Unterstützung ihrer Familie für die Zukunft bestärkten die Entscheidung von Frau B.

Bei ihren FreundInnen, nennt Frau B insbesondere eine Freundin, die ihr in der Zeit nach der Befundmitteilung, wie sie sagt, „eine ganz eine tolle Stütze“ war. Diese Unterstützung manifestierte sich in vielen gemeinsamen Gesprächen, wobei Frau B dem hinzufügt: „Gespräche über Abtreibung oder keine Abtreibung, das habe ich nicht gebraucht, weil das war für mich sowieso klar.“ Dies mag damit im Zusammenhang stehen, dass bei der Tochter von Frau B bereits im Rahmen vorangegangener pränataldiagnostischer Untersuchungen immer wieder der Verdacht einer Behinderung bestand und Frau B ihre Entscheidung, die Schwangerschaft im Falle eines positiven Befundes fortzusetzen, bereits vor dem endgültig positiven Befund für sich getroffen hat. Frau B betont im Laufe des Interviews auch immerzu: „Also Abtreibung wäre nie in Frage gekommen, also somit war das für mich auch eine leichte Entscheidung“; „dass ich die H bekomme, das war (...) nicht einmal zum Nachdenken wert“; „ich hätte sie nicht abtreiben können, weil für mich ist einfach Abtreibung ein Mord.“ So wird bei Frau B deutlich, dass sie keine Unterstützung bei ihrer Entscheidungsfindung im eigentlichen Sinn benötigt hat. Erkennbar wird dennoch, dass es Frau B wichtig war, mit ihrer Familie sowie ihrer Freundin über ihre Entscheidung zu sprechen und es nicht unwesentlich war, dass sie sich durch ihren familiären Rückhalt und die zugesicherte Unterstützung ihrer Familie und ihrer FreundInnen in ihrer Entscheidung bestärkt fühlen konnte.

- *Einfluss tertiäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau B konstituierte sich zudem aus einer Beratungsinstitution, die sie auf der Netzwerkkarte bei ‚sehr wichtig‘ einzeichnet, des Weiteren aus Personen, wie ihrem Gynäkologen und einer Kinderärztin, die Frau B im zweiten Kreis ‚bei wichtig‘ positioniert sowie einer Psychologin, die sie als weniger wichtig bezeichnet und in den dritten Kreis einträgt. Diese können zu ihrem tertiären Netzwerk gezählt werden.

Die Beratungsinstitution organisierte sich Frau B selbst nach der Befundmitteilung, vor allem deshalb, wie sie sagt, „ich bin alleine gelassen worden und zusätzlich bekomme ich ein behindertes Kind und muss mit den ganzen Entscheidungen eben alleine zurechtkommen.“ Da, wie bereits ersichtlich wurde, Frau B ihre Entscheidung rasch für sich getroffen hatte, lassen sich in diesem Sinne auch keine konkreten mitbestimmenden Aspekte durch die Beratungsinstitution für ihre Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, eruieren. Erkennbar wird jedoch, dass die Beratung in

der Beratungsinstitution eine Bekräftigung ihrer Entscheidung zur Folge hatte, in dem sie darin bestärkt wurde, das Leben mit einem Kind mit Behinderung auch ohne Partner zu bewältigen.

Ersichtlich wird, dass der Gynäkologe für Frau B zum einen durch seine Persönlichkeit und seine „wirklich sehr sehr menschliche Art“ wichtig wurde, zum anderen aber auch, indem er die Ablehnung des Frau B angebotenen Schwangerschaftsabbruches, wie Frau B sagt, „sofort akzeptiert“ hat und gemeint hat: „Dann werde ich Ihnen jetzt helfen das Bestmögliche zu erreichen.“ Demzufolge wurde der Gynäkologe zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor, indem er die Entscheidung von Frau B akzeptierte, sie dahingehend unterstützen wollte und damit gewissermaßen ihre Entscheidung bestärkte.

Im Gegensatz zu der Rolle des Gynäkologen wird nicht wirklich erkennbar, inwiefern die Kinderärztin für Frau B eine ‚wichtige‘ Position eingenommen hat, da Frau B sie zwar in ihrer Person als „menschlich“ bezeichnet, ihre Darstellung und Informationen zur Behinderung ihres Kindes im Rahmen der Befundmitteilung jedoch als negativ und kränkend empfindet. Diesbezügliche Unklarheiten werden auch bei der Position der Psychologin erkennbar, die Frau B auf der Netzwerkkarte zwar schon bei ‚weniger wichtig‘ einzeichnet, im Laufe des Interviews jedoch offensichtlich wird, dass Frau B diese eigentlich als ‚nicht wichtig‘ erachtet, weil sie ihr nach der Befundmitteilung keine ehestmögliche Unterstützung bieten konnte, was im Folgenden anhand der von Frau B genannten Mängel und Schwierigkeiten deutlich wird. Da Frau B aber auch ihren geschiedenen Mann bei ‚weniger wichtig‘ auf der Netzwerkkarte einzeichnet und dann deutlich wird, dass dieser von keiner Relevanz für Frau B war, könnte es sein, dass Frau B den äußersten Kreis auf der Netzwerkkarte als ‚nicht wichtig‘ interpretiert.

- *Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen*

Für Frau B waren es die Informationen und die Darstellung seitens der Kinderärztin über die Auswirkungen der Behinderung ihrer Tochter, die sie als negativ und kränkend empfunden hat. So meint sie: „Warum muss man sagen, naja es könnte sein, ich meine sie hat eh nur gesagt, es könnte sein, aber wenn du in dieser Situation bist und du hörst, dein Kind kann nicht atmen, kann nicht saugen, kann nicht schlucken, kann nicht Ding, wird auf der Intensivstation nur dahin vegetieren.“ So macht es ihrer Ansicht nach einen Unterschied, ob nur die negative Seite

dargestellt wird, oder ob zum Beispiel gesagt wird: „Es kann sein, dass sie nicht atmet, es kann aber auch sein, dass sie atmet. Wir wissen es einfach nicht.“ Frau B führt die negative Darstellung darauf zurück, „dass die Ärzte schwarz malen müssen, dass sie einfach das Negativste sagen müssen, die haben eine Angst glaube ich, dass sie verklagt werden.“ Hierbei kommt zum Ausdruck, dass die Darstellung bzw. die Informationen zur Auswirkung der Behinderung zwar keinen Einfluss auf die Entscheidung von Frau B genommen haben, für sie aber dennoch eine Kränkung darstellten.

Frau B bezeichnet es jetzt im Nachhinein als ‚Wahnsinn‘, dass sie nach der Befundmitteilung, wie sie dies ausdrückt, „nicht aufgefangen“ wurde. So wird auch bei Frau B deutlich, dass sie die definitive Bestätigung der Behinderung ihres Kindes in einen Ausnahmezustand versetzte. So meint sie: „Wenn du in dieser Situation steckst, nimmst du das ja nicht so wirklich wahr, dass das so schlecht ist, weil du bist ja in (...) Trance. Ja in einer eigenen Welt.“ Frau B meint hierzu, dass ihr zwar die Psychologin nach der Befundmitteilung einen Termin bei ihr angeboten hat, der jedoch erst sechs Tage später gewesen wäre. Frau B sieht hier auch ein logistisches Problem des Krankenhauses begründet und meint: „Aber sie machen sich sehr wenige Gedanken, meiner Meinung nach, wie es dir psychisch geht, ja? Weil, wenn sie sich Gedanken machen, dann hätten sie eine zweite Psychologin dort oder eine dritte oder gerade in so einer, auf so einer Station, wo es nur Risikoschwangerschaften gibt.“ Dabei sieht Frau B auch eine Schwierigkeit darin, dass die psychologische Betreuung in der von ihr genannten pränataldiagnostischen Ambulanz auch selbst keinerlei Netzwerk zu haben schien. So meint Frau B, dass es ihr durchaus eine Hilfe gewesen wäre, wenn ihr die Psychologin, sofern diese selbst keinen ehestmöglichen Termin zur Verfügung hat, zumindest eine außenliegende Beratungsinstitution empfehlen hätte können: „Ja, dass du einfach sagst, na wenn die sagt: ‚Passen Sie auf, ich gebe Ihnen da eine Telefonnummer und rufen Sie dort an.‘ Ideal ist das auch nicht, ideal wäre, sie ruft dort an, macht gemeinsam mit mir gleich einen Termin aus, sagt passt es Ihnen da? Punkt, zack und ich bin dort.“ Ideal wäre es nach Meinung von Frau B zudem, wenn hierbei auf eine Beratungsmöglichkeit in ihrer näheren Wohnumgebung hingewiesen werden könnte, um sich lange Anfahrtszeiten in der sowieso schon anstrengenden Zeit zu ersparen.



Einen Mangel sieht Frau B auch darin, dass ihr keine Kontaktmöglichkeit zu anderen Betroffenen angeboten wurde: „Also das so, dieses mit anderen Betroffenen und das finde ich so wichtig, ja? Aber da hat es auch nichts gegeben.“ Kontakte zu anderen Betroffenen hat Frau B sich dann im Laufe der Schwangerschaft selbst organisiert. Dass Frau B eine starke und selbstbewusste Frau ist und sich dadurch die für sie notwendige Unterstützung selbst organisieren konnte, wird nicht zuletzt anhand folgender Aussagen von ihr deutlich: „Auf alle Fälle bin ich halt sehr froh, dass ich eine sehr starke Frau bin, weil du bist in der Situation einfach gänzlichst überfordert.“ „Wenn man nicht von selbst aus so stark ist, ist man aufgeschmissen.“

- *Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen*

Als wünschenswerte und notwendige Unterstützung nennt Frau B konkret die Person eines Organisators: „Gut wäre es, wenn es so einen (...) Organisator gäbe, so einen Networker, der das alles miteinander verbindet, der sagt, was weiß ich: ‚Aha die und die Situation, pass auf für dich wäre das Beste zack zack zack und das und das. Also nur das Weiterschicken, so wie ein Hausarzt.‘ Für Frau B wäre es eine Unterstützung und Entlastung gewesen, wenn diese Person zum Beispiel Telefonate übernommen oder Termine organisiert hätte. So meint Frau B: „Da hast du nämlich Phasen, wo du nicht einmal mehr zum Telefon greifen kannst.“

Gewünscht hätte sich Frau B verständlicherweise zudem, wie sie sagt, „einen ordentlichen Partner.“

- *Zusammenfassung im Hinblick auf die Forschungsfrage*

Bei Frau B wird klar erkennbar, dass ihre Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, durch ihre innere Einstellung und ihre starke Persönlichkeit bestimmt wurden, wodurch mitbestimmende Einflussfaktoren durch ihr Netzwerk, welches sich an wichtigster Stelle aus ihrer Familie, FreundInnen und der Beratungsinstitution sowie an zweitwichtigster Stelle aus ihrem Gynäkologen und der Kinderärztin konstituierte, lediglich in Form einer Bestärkung ihrer Entscheidung erkennbar werden. Die positiven Reaktionen, die zugesicherte Unterstützung und die Gespräche mit ihrer Familie und ihren FreundInnen sowie der Beratungsinstitution nach der definitiven Bestätigung der Behinderung ihres Kindes, haben ihr offensichtlich geholfen, ihre bereits getroffene Entscheidung zu festigen.

Wenngleich Frau B, wie sie dies mehrmals betont, keine Hilfe für ihre Entscheidungsfindung benötigte, zeigt sich, dass sich Frau B nach der Mitteilung der positiven Diagnose und dem damit einhergehenden psychischen Ausnahmezustand nicht unterstützt fühlen konnte und auf sich alleine gestellt war. Als Mangel bezeichnet Frau B die logistischen Probleme des Krankenhauses und die sofortige Unterstützung durch eine Psychologin, die sie auch trotz eigener geringer Terminkapazitäten nicht an eine andere Möglichkeit einer psychologischen Betreuung bzw. an eine außenliegende Beratungsinstitution weitervermitteln konnte. Als hilfreich hätte es Frau B auch erachtet, wenn man sie bereits im Krankenhaus auf andere Betroffene aufmerksam gemacht hätte. Darüber hinaus waren es die Informationen zu den Auswirkungen der Behinderung ihrer Tochter seitens der in der Befundmitteilung involvierten Kinderärztin, die von Frau B als negativ und kränkend empfunden wurden.

Als wünschenswerte und notwendige Unterstützung hätte Frau B konkret die Person eines Organisators, der die jeweils individuell benötigte Unterstützung organisiert, Telefonate führt und Kontakte herstellt, um sich dies in der belastenden Zeit nicht selbst organisieren zu müssen, erachtet. Sie betont mehrmals, dass ihr die Organisation lediglich durch ihre offensive Art und ihre starke Persönlichkeit möglich war. Als wünschenswert hätte es Frau B verständlicherweise u.a. auch erachtet, in einer unterstützenden Partnerschaft zu leben.

### **5.1.3 Frau C**

*„Das was da noch fehlt ist ein Gesellschaftsproblem. Diese allgemeine Akzeptanz, dieses Wegschieben von Krankheit und Behinderung und so. Das ist einfach etwas, das kann keine Institution erfüllen. Das ist ein Reifeprozess, denke ich mir, von der Gesellschaft, wo einfach eben nicht, ‚um Gottes Willen, was tut ihr euch an und ihr müsst ja gar nicht und warum tut ihr das und wir würden nie‘.“*

- *Persönliche Daten und aktuelle Situation von Frau C*

Frau C ist zum Zeitpunkt des Interviews 42 Jahre alt, verheiratet und Mutter von fünf Kindern im Alter von zwei Jahren bis 19 Jahren. Nach ihrer Reifeprüfung begann Frau C das Studium für Violine, welches sie nicht beendete und in Folge eine Ausbildung zur Flugbegleiterin absolvierte. In ihrer fünften Schwangerschaft wurde Frau C im Rahmen eines Organscreenings in der 26. SSW ein positiver Befund

mitgeteilt. Die Diagnose bei ihrer Tochter lautete ‚Meningomyelozele‘<sup>35</sup>. Frau C entschied sich *für* die Fortsetzung der Schwangerschaft, ihre Tochter ist mittlerweile zwei Jahre alt.

- *Einfluss primäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau C bei ihrer Entscheidungsfindung konstituierte sich aus Personen ihres primären Netzwerkes, wie ihrem Partner, den Frau C auf der Netzwerkkarte zu sich in den ganz innersten Kreis zeichnet, ihren Kindern und einer Bekannten, die Psychologin und Selbstbetroffene ist, die allesamt von Frau C als ‚sehr wichtig‘ bezeichnet werden und im ersten Kreis der Netzwerkkarte positioniert werden.

Auch Frau C spricht von der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen ihr und ihrem Partner und betont hierbei, dass sie ihrem Partner schon auch seine Meinung offen lassen wollte: „Ich hätte jetzt nie zu ihm gesagt, es ist egal was du willst, ich bekomme das Kind auf jeden Fall.“ Hierzu meint sie, dass sie dann sehr froh war, dass sich auch ihr Partner für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat. Ihr Partner war in der Zeit der Entscheidungsfindung derjenige, der aufgrund der fehlenden Informationen, wie sie sagt, „das Praktische“ übernommen hat. Er hat in dieser Zeit Telefongespräche geführt, sich bei Bekannten erkundigt, die sich nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund gegen die Schwangerschaft entschieden haben und den Termin mit ihrer Bekannten, die Psychologin ist, organisiert. Der Mann von Frau C hat in diesem Sinne die Organisation übernommen, wozu sie selbst nicht in der Lage gewesen wäre: „Also diese Telefonate hätte ich echt nicht führen können.“ Im Laufe des Interviews wird zusehends offensichtlich, dass sich die Partnerschaft von Frau C vor allem darin äußert, gemeinsam an einem Strang zu ziehen, eine Linie zu vertreten und Probleme gemeinsam zu bewältigen, was eine tragfähige Partnerschaft von Frau C zum Ausdruck kommen lässt.

Sehr wichtig war für Frau C auch die Existenz ihrer bereits vier anwesenden Kinder, die, wie sie sagt, ihre Entscheidung für die Geburt ihres Kindes mit Behinderung

---

<sup>35</sup> Bei Kindern mit ‚Spina bifida‘ kann die Fehlbildung der Wirbelsäule entweder in Form einer offenen Stelle am Rücken auftreten oder aber auch durch eine sich vorwölbende Stelle über der Wirbelsäule (Weigert 2001, 138). Dies meint eine Art ‚Bruchsack‘ der mit Rückenmark gefüllt ist und auch als ‚Meningomyelozele‘ bezeichnet werden kann (ebd.).

erleichtert haben und dies damit begründet: „Wir haben eben aber auch schon vier Kinder und bei uns gibt es eben, gibt es kaum Probleme, die man nicht lösen kann.“ Womit Frau C gemeint haben könnte, dass sie und ihr Mann mit ihren vier Kindern schon mehrere Probleme zu bewältigen hatten und sie daher auch das Leben mit einem Kind mit Behinderung gemeinsam meistern werden.

Die Bekannte, die Frau C und ihr Partner bereits seit einigen Jahren kennen, fungierte gewissermaßen in einer Doppelrolle im Netzwerk von Frau C. So war sie eine Hilfestellung, indem sie zum einen als Selbstbetroffene Mutter eines Kindes mit Behinderung Frau C und ihrem Partner Mut machen konnte und durch ihre persönlichen Erfahrungen auch Ängste, hier vor allem finanzielle Sorgen, von Frau C und ihrem Ehemann reduzieren und sie diesbezüglich beruhigen konnte. Frau C betont hierbei, wie wichtig es für sie war, mit jemanden zu sprechen, der selbst betroffen ist: „Der eigenen Erfahrung, da glaubt man jemanden halt viel mehr.“ Zum anderen konnte sie Frau C und ihren Partner aus professioneller Perspektive als Psychologin beraten, indem sie anhand einer ‚Plus-und Minus-Liste‘ geholfen hat, das für Frau C und ihren Partner Wichtige abzuwiegen, zu reflektieren und sie dabei unterstützt hat, sich in ihrer beider Vorstellungen Klarheit zu verschaffen.

Frau C erwähnt am Rande ihre restliche Familie. Hier spricht sie von ihrem Vater und ihrer Stiefmutter, die ihr jedoch aufgrund der schweren Depressionen ihres Vaters keine Unterstützung sein konnten und daher auch nicht in die Entscheidungsfindung involviert waren. Des Weiteren spricht Frau C im Laufe des Interviews auch von FreundInnen und Bekannten, die allesamt vorwiegend in medizinischen Bereichen tätig sind und von denen sie und ihr Mann sehr viel negative Resonanz erfahren haben: „Die Freunde von uns haben gesagt: ‚Warum tut ihr euch das an, um Gottes Willen, nein das würde ich nie machen und so‘.“ Frau C meint, dass sie und ihr Partner sich durch diese Aussagen zwar gekränkt fühlten, diese aber keinen Einfluss auf den Ausgang ihrer Entscheidung genommen haben.

- *Einfluss tertiäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau C konstituierte sich zudem aus der von ihr genannten Selbsthilfegruppe für ‚Spina bifida‘, welche zu ihrem tertiären Netzwerk gezählt werden kann. Diese zeichnet sie auf der Netzwerkkarte bei ‚sehr wichtig‘ ein und kommentiert dies damit: „Sehr wichtig war natürlich die Selbsthilfegruppe, einfach für die Gesamtinformation.“ Aufgrund der gänzlich fehlenden Informationen seitens des

Mediziners bei der Befundmitteilung, recherchierte Frau C im Internet nach Informationen zur Diagnose ihres Kindes, wodurch sie auf die genannte Selbsthilfegruppe gestoßen ist. Durch die Selbsthilfegruppe erfuhr Frau C die für sie notwendigen Informationen, wie u.a. das Maximum einer Querschnittlähmung und mögliche Therapieformen in der Zukunft. Woraufhin Frau C meint: „Da haben wir dann schon wieder ganz gut umgehen können damit.“ Dabei war es vor allem auch das Wissen um andere Betroffene, wie sie sagt, „das gibt einem einfach viel viel mehr noch“ und „das ist das Wichtigste überhaupt“, welches eine Bestärkung ihrer Entscheidung die Schwangerschaft fortzusetzen, erkennen lässt.

Der genannte Umstand der gänzlich fehlenden Informationen im Rahmen der Befundmitteilung steht offensichtlich auch damit im Zusammenhang, dass Frau C dann auch sagt: „Der Arzt war mich überhaupt nicht wichtig.“ Dieser kommt auch nicht als Netzwerkakteur in ihrem Netzwerk vor. Da Frau C im Laufe des Interviews weder von einer Hebamme, noch von einer (Beratungs-) Institution in ihrem Netzwerk spricht, lassen sich diesbezüglich keine mitbestimmenden Aspekte herausstellen.

- *Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen*

Frau C sieht einen großen Mangel darin, dass ihr der genannte Mediziner bei der Befundmitteilung keine fachliche Auskunft geben konnte. Dieser hat sie und ihren Partner, Freitagnachmittag lediglich mit der Diagnose und der Aussage, dass er von einem Mädchen mit ‚Spina bifida‘ in der Klasse seiner Nichte weiß, „die ... recht gut integriert“ ist, sowie der Empfehlung, „ein bisschen im Internet“ zu recherchieren und am Montag in eine Spezialambulanz in XY zu gehen, nach Hause geschickt. Dass der Mediziner lediglich die Diagnose gestellt hat, aber selbst nicht gewusst hat welche Auswirkungen hierbei zu erwarten sind, war, wie Frau C mehrmals betont, „wirklich das Schlimmste.“ Dem fügt sie einmal hinzu: „Weil man hat ja dann den Eindruck, das ist ein Ungeheuer und völlig Formloses, das ist total unmenschlich, wenn man nicht weiß um was es geht und dann glaubt man, um Gottes Willen, was ist mit dem Kind und ist das völlig entstellt oder nicht lebensfähig und man liegt im Bett und kann nichts machen und kann keinen Kontakt aufbauen.“ Eine große Problematik sieht Frau C auch in dem vielleicht gut gemeinten Rat des Mediziners, sich im Internet zu erkundigen. So meint sie: „Die Informationen, die man da aber im Internet findet, da ist fast nichts Positives, fast nur negative Sachen, fast nur eben wie viele Operationen und wie schlecht es diesem Kind geht, also sehr sehr viel

negative Sachen.“ Dies war daher, wie sie sagt, „ein falscher Tipp des Mediziners.“ Hierbei hätte es ihr aber schon geholfen, wenn dieser ihr zumindest ein Forum für Betroffene nennen hätte können. Weiters sieht Frau C eine Schwierigkeit darin, dass es in dem Krankenhaus, in dem das Organscreening durchgeführt wurde, „nichts gegeben“ hat, „keine psychologische Betreuung oder Ähnliches, da war nichts vorgesehen.“ In diesem Zusammenhang meint Frau C jedoch auch, dass sie nicht weiß, ob ihr eine Psychologin in dieser Situation hätte sonderlich viel helfen können, da sie zu diesem Zeitpunkt noch nicht einmal Fachinformationen hatte.

- *Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen*

Als wünschenswerte und notwendige Unterstützung bei ihrer Entscheidungsfindung nennt Frau C, ausgehend von den gänzlich fehlenden Informationen seitens des Mediziners bei der Befundmitteilung, an erster Stelle die sachliche Information durch den Mediziner, der „klipp und klar sagt, das ist das und das und der weiß wovon er redet“ und an zweiter Stelle die Weitervermittlung an eine Psychologin oder eine Beratungsinstitution, um sich diese nicht selbst organisieren zu müssen.

- *Zusammenfassung im Hinblick auf die Forschungsfrage*

Frau C scheint gut in ihr familiäres Netzwerk, womit insbesondere die Beziehung zu ihrem Partner und ihren Kindern gemeint ist, eingebunden zu sein. So wurde der Partner von Frau C zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor bei ihrer Entscheidung, indem er gewissermaßen zu einem Organisator wurde und die notwendigen Telefongespräche führte, Kontakte und Termine organisierte, womit er jene Organisation übernahm, zu der sich Frau C, wie sie sagt, in dieser Situation nicht in der Lage gefühlt hätte. Sehr wichtig für die Entscheidungsfindung von Frau C war dann auch der bereits bestehende Kontakt zu einer Bekannten, die in ihrer Doppelrolle als Psychologin, aber auch Selbstbetroffene eines Kindes mit Behinderung, zu einer sehr wichtigen Netzwerkakteurin wurde. Diese unterstützte sie dabei, ihre jeweils eigenen Vorstellungen zu reflektieren, konnte dem Ehepaar aber auch durch ihre eigenen Erfahrungen Ängste nehmen und vor allem Mut zusprechen, wodurch sie zu einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung von Frau C wurde. Eine Bestärkung ihrer Entscheidung erfuhr Frau C auch von der Selbsthilfegruppe, die für sie in erster Linie durch die

Gesamtinformation zur Diagnose ihres Kindes mit ‚Spina bifida‘, sehr wichtig wurde. Ausschlaggebend hierfür war die gänzlich fehlende Auskunft und Information zur Diagnose ihres Kindes seitens des Mediziners bei der Mitteilung des positiven Befundes. Als Mangel und Schwierigkeit bei der Befundmitteilung bezeichnet Frau C zudem die fehlende Weitervermittlung und in diesem Sinne die nicht existierende Unterstützung durch eine Psychologin oder eine derartige Beratungsinstitution.

Als wünschenswerte und notwendige Unterstützung nennt Frau C daher die sofortige Information seitens des Mediziners im Rahmen der Befundmitteilung sowie die Weitervermittlung an eine Psychologin oder eine Beratungsinstitution.

Ähnlich wie bei Frau B wird auch bei Frau C erkennbar, dass ihre Entscheidung für die Fortsetzung der Schwangerschaft grundsätzlich von ihrer inneren Einstellung abhängig ist. Frau C vermittelt zudem den Eindruck einer starken und selbstbewussten Frau, mit wie sie selbst sagt, „positivem Naturell“, wodurch sie auch in der Lage war, sich gemeinsam mit ihrem Partner die für sie notwendige Unterstützung selbst zu organisieren. Frau C und ihr Partner haben so eine sehr rasche Entscheidung getroffen, wodurch ihre Entscheidung dann auch letztlich bereits vor dem Termin in der Spezialambulanz feststeht: „das war da schon ganz fix davor.“

#### **5.1.4 Frau D**

*„Es war mir total wichtig, dass alle, die ich darauf angesprochen habe, positiv, also positiv, dass sie mir geholfen haben, keiner hat gesagt: ‚Ma um Himmels Willen, wie kannst du das tun?‘ Und keiner hat mich verurteilt, sondern jeder hat gesagt: ‚Ma du Arme und was kann ich tun?‘“*

- *Persönliche Daten und aktuelle Situation von Frau D*

Frau D ist zum Zeitpunkt unseres Gespräches 27 Jahre alt, verheiratet und Mutter von zwei Kindern, im Alter von drei Jahren und vier Monaten. Sie absolvierte ein betriebswirtschaftliches Studium und ist derzeit bei ihren Kindern zu Hause. Frau D wurde in ihrer zweiten Schwangerschaft in der 22. SSW nach einer Plazentapunktion ein positiver Befund mitgeteilt. Die Diagnose lautete „Mosaiktrisomie 21“ (mit zusätzlichem Wachstumsrückstand und schwerem Herzfehler). Frau D entschied sich *gegen* die Fortsetzung der Schwangerschaft.

- *Einfluss primäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau D konstituierte sich aus Personen ihres primären Netzwerkes, wie ihrem Ehemann, ihrer Tochter, ihrer Mutter und ihrem Schwiegervater, die Frau D allesamt auf der Netzwerkkarte bei ‚sehr wichtig‘ einzeichnet. Weitere Personen ihres primären Netzwerkes, wie ihre restliche Familie sowie vier ihrer Freundinnen, positioniert Frau D im zweiten Kreis bei ‚wichtig‘.

Frau D erzählt davon, dass sie und ihr Partner bereits im Laufe der ersten Schwangerschaft gemeinsam die Entscheidung getroffen haben, dass sie das Leben mit einem behinderten Kind nicht schaffen würden. Frau D meint hierzu, dass ihr dies eine große Hilfe war, weil sie auf dieser Grundlage aufbauen konnte. So waren sich Frau D und ihr Ehemann dann auch bei der Bestätigung des positiven Befundes in der zweiten Schwangerschaft einig, dass sie „mit einer so großen Behinderung nicht klarkommen würden.“ So meint Frau D: „Ich habe gesagt, ich hätte es nicht gekonnt. Mein Mann hat ebenso entschieden, er hätte es sich auch nicht zugetraut.“ Damit wird erkennbar, dass der Ehemann von Frau D die Entscheidung insofern mitbestimmt, weil er dieselben Ansichten vertritt.

Erkennbar wird auch, dass die zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung zweijährige Tochter von Frau D durch ihre Existenz zu einem wesentlich mitbestimmenden Einflussfaktor der Entscheidung von Frau D, die Schwangerschaft nicht fortzusetzen, wurde. So war es für Frau D sehr wichtig, dass ihre Tochter nicht in den Hintergrund gerät, in dem sie nicht mehr ausreichend Zeit für sie hat. Frau D äußert zudem die Bedenken, dass ihre Tochter einmal für ihren Bruder sorgen müsste, wenn sie und ihr Mann nicht mehr wären, wodurch sie ihrer Tochter keine Verantwortung für ihren Bruder übertragen wollte, die diese vielleicht einmal in der Zukunft nicht übernehmen kann oder will. Frau D betont, dass ihre Tochter nicht der Grund für ihre Entscheidung war, aber sie diese definitiv in ihren Überlegungen mit bedenken musste. Bei Frau D wird damit deutlich, die nach Kurmann (2006, 7) im theoretischen Teil dieser Arbeit angesprochene Angst, sich gegenüber eigenen Familienmitgliedern und hierbei insbesondere Geschwisterkindern, schuldig zu machen, offensichtlich.

Sehr wichtig war für Frau D auch ihre Mutter, weil diese einen sehr engen Kontakt zu ihnen pflegt, wodurch sie sich in der Zeit der Entscheidungsfindung viel um ihre Tochter gekümmert hat. Hierbei wird aus den Erzählungen von Frau D erkennbar, dass ihre Mutter ihr und ihrem Mann ihre zukünftige Unterstützung angeboten hat, falls sie sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden würden. Sie hat



aber auch, wie Frau D sagt, „die Variante verstanden“, die sie und ihr Mann gewählt haben. Frau D konnte sich in diesem Sinn durch ihre Mutter in ihrer Entscheidung unterstützt fühlen.

Frau D nennt im Zusammenhang mit ihrer Entscheidungsfindung auch ihren Schwiegervater, der ihr insbesondere durch viele tiefgründige Gespräche in dieser Zeit geholfen hat. So meint Frau D, dass ihr Schwiegervater einfach eine „irrsinnig gefühlvolle Sicht von den Dingen“ hat und sie gewissermaßen auf einer spirituellen Ebene unterstützen konnte. So hat er ihr beispielsweise einmal geholfen indem er gesagt hat: „Ja dieser kleine Mensch wollte eben diese 22 Wochen bei uns sein und seine Seele wird wiederkommen, wenn der Körper gesund ist.“ Diese Worte, so Frau D, haben sie damals enorm beruhigen können. Erkennbar wird, dass der Schwiegervater von Frau D eine mitbestimmende Funktion bei ihrer Entscheidung gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft eingenommen hat, weil er sie durch seine ‚Sicht der Dinge‘ in ihrer Entscheidung bestärken konnte.

Die restliche Familie von Frau D, hier meint sie, nicht mehr so enge Verwandte, unterstützten sie in der schwierigen Zeit vor allem darin, indem sie ihr Arbeiten abgenommen haben und auf ihre Tochter aufgepasst haben. Im Zusammenhang mit ihrer Familie erzählt Frau D davon, dass bei einer ihrer Cousinen vor 15 Jahren bei der Geburt der Verdacht auf ‚Trisomie 21‘ im Raum gestanden ist und sie damals das Gefühl hatte, dass ihre Familie hierbei Unterstützung zugesichert hat. Davon ausgehend glaubt Frau D, dass auch sie die Unterstützung ihrer Familie gehabt hätte, wenn sie sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hätte, wodurch seitens der Familie von Frau D keine mitbestimmenden Aspekte gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft ersichtlich werden.

Frau D nennt vier ihrer Freundinnen, die sie in der Zeit nach der Befundmitteilung in vielerlei Hinsicht unterstützten. Hierbei spricht Frau D von ihrer Freundin K, die sie vor allem durch zahlreiche Gespräche unterstützte, in denen sie ihr keine Ratschläge gegeben hat, sondern vor allem durch das viele Reden eine Hilfe war, wodurch Frau D möglicherweise eine Reflexion ihrer Vorstellungen ermöglicht wurde.

Wichtig war für Frau D auch ihre Freundin N, die Humangenetikerin ist und sie insofern unterstützte, indem sie ihr sämtliche medizinische Unterlagen und Bücher besorgte. So meint Frau D: „Weil es einfach für mich wichtig war, weil ich gesagt habe, wenn ich die Entscheidung treffe, ich muss wissen worauf ich mich einlasse. Ich muss wirklich auf jede Möglichkeit oder jede theoretische Fragestellung für mich

selber geklärt haben, dass ich das entscheiden kann.“ Dabei hat ihr ihre Freundin geholfen die Bücher zu verstehen und Fragen zu klären, die sie selbst nicht beantworten konnte. In diesem Zusammenhang meint Frau D, dass ihre Freundin aus ihrer medizinischen Perspektive auch gemeint hat, dass sie ihre Entscheidung verstehen kann und genauso entscheiden würde, weil „einfach was sie schon durch ihr Studium gesehen hat, hat sie gesagt, viele Leute sind sich dessen nicht bewusst, was auf sie zukommt und sind dann überfordert.“ So wird deutlich, dass sich Frau D durch die Meinung und Aussagen ihrer Freundin in ihren eigenen Annahmen bestätigt fühlen konnte, wodurch die Freundin zu einer Bestärkung der Entscheidung von Frau D beigetragen hat.

Frau D nennt eine weitere Freundin, die Internistin ist und die Frau D aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen Informationen bezüglich des Herzfehlers weitergeben konnte. Frau D betont wiederum, dass sie einfach den „ganzen theoretischen Hintergrund“ in Erfahrung bringen musste, damit sie eine Entscheidung treffen konnte: „Einfach wissen wie stehen wirklich seine Chancen, was hat er für Chance im Leben, wie sieht das nachher aus mit Operationen.“ Dies lässt deutlich werden, dass sich Frau D bei den für sie notwendigen Informationen ausschließlich mit medizinischen Fakten, Informationen und Wahrscheinlichkeiten auseinandersetzte, reale Erfahrungswerte betroffener Familien schienen für sie hingegen von keiner Relevanz zu sein. So meint Frau D, dass sie bei der Bestätigung des schweren Herzfehlers bei ihrem ungeborenen Sohn, aufgrund ihres Wissens sagen konnte, „er hätte sowieso keine Lebensqualität gehabt.“ Somit wird ersichtlich, dass sie auch diese Freundin anhand medizinischer Informationen und berufsbedingter Erfahrungen in ihrer Entscheidung die Schwangerschaft abubrechen, bestätigte.

Die vierte Freundin, die Frau D bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützte, hat bereits selbst zwei Kinder durch Fehlgeburten verloren. Frau D erzählt davon, dass es ihr geholfen hat, von ihrer Freundin zu erfahren, wie es ihr in diesen Situationen gegangen ist, wie sie diese Zeit bewältigt hat und wie die Vorgehensweise im Krankenhaus war. Frau D erwähnt zudem, dass ihre Freundin Claudia die Einzige war, die meinte, dass sie sich anders entscheiden würde, fügt dem aber hinzu, dass sie ihre Freundin hierbei nicht bedrängt hat. So entsteht der Eindruck, dass diese Freundin von Frau D nicht durch ihren Ratschlag zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor wurde, sondern Frau D durch ihre eigenen Erfahrungen dabei helfen

konnte, ihre möglicherweise bestehenden Bedenken und Ängste bezüglich der Bewältigung des Schwangerschaftsabbruches zu vermindern.

- *Einfluss tertiäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau D konstituierte sich zudem aus Personen ihres tertiären Netzwerkes, wie ihrer Hebamme, die Frau D auf der Netzwerkkarte bei ‚sehr wichtig‘ positioniert, ihrem Gynäkologen und einem Pränataldiagnostiker sowie einer Organisation, womit die Selbsthilfegruppe gemeint ist, die Frau D auf der Netzwerkkarte bei ‚wichtig‘ einzeichnet.

Die Hebamme, von der Frau D bereits in ihrer ersten Schwangerschaft und auch zu Beginn ihrer zweiten Schwangerschaft begleitet wurde, ist die erste Person, die Frau D verständigte, nachdem ihr der positive Befund mitgeteilt wurde, was ihre Relevanz für Frau D zum Ausdruck bringt. So meint Frau D, dass sich ihre Hebamme gleich am darauffolgenden Tag mehrere Stunden Zeit genommen hat, in denen sie mit ihr und ihrem Partner die möglichen Vorgehensweisen besprochen hat: „Sie hat auch die Möglichkeiten aufgezeigt, die es gibt: dass es Institutionen geben würde, die bei der Entscheidungsfindung helfen würden oder „ob wir die Entscheidung schon getroffen haben“, was, wie Frau D dann sagt, bei ihnen auch der Fall war. So meint Frau D, dass ihre Hebamme ihnen daher eine ‚Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern verstorbenen Kinder vor, während und nach der Geburt‘ empfohlen hat, sie aber auch meinte, „es gibt bei Trisomie 21 noch eine andere Möglichkeit, diese Kinder sind grundsätzlich lebensfähig.“ Frau D erzählt, dass sie ihre Hebamme auch auf Institutionen aufmerksam gemacht hat, die wie Frau D dies ausdrückt, „dabei helfen, Kinder mit Down-Syndrom großzuziehen.“ Aus Erzählungen von Frau D geht zudem hervor, dass die Hebamme im Zuge dieses Gespräches auch eine Verabschiedungsfeier vorgenommen hat. Deutlich wird, dass sie Frau D und ihren Partner in ihrer Entscheidung bestätigte, was anhand einer Aussage von Frau D erkennbar wird: „Sie hat gesagt, die Entscheidung die wir gefunden haben, ist eben für uns die richtige und hat quasi gemeint, dass unser kleiner Sohn diese 22 Wochen bei uns sein wollte und dass wir ihn gehen lassen sollen.“ Des Weiteren hat sie mit Frau D besprochen, wie sich der Ablauf des Schwangerschaftsabbruches gestalten wird und was Frau D zu erwarten hat. Deutlich wird auch, dass die Hebamme von Frau D durch ihre bereits erlebten Erfahrungen mit anderen betroffenen Frauen Sicherheit vermitteln konnte. So meint Frau D: „Die hat einfach auch Sicherheit

gegeben, dass ich das mit dem Schwangerschaftsabbruch schaffe.“ Hierbei ist Frau D der Meinung, dass Hebammen im Gegensatz zu MedizinerInnen auch die „weit bessere Anlaufstelle“ darstellen, weil „sie haben sicher schon einmal jemanden betreut, der sowas erlebt hat und haben einfach Erfahrung damit.“ Nicht zuletzt zeigt sich ihre Relevanz für Frau D darin begründet, dass sie die Entscheidung von Frau D akzeptiert, unterstützt und mitgetragen hat. Damit zeigt sich, dass die Hebamme von Frau D insofern eine mitbestimmende Funktion im Entscheidungsprozess von Frau D eingenommen hat, weil sie für Frau D eine vertraute Person darstellte, die ihr zum einen weitere mögliche Vorgehensweisen und Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen konnte und Frau D zum anderen auch in ihrer Entscheidung bestärken und ihr Sicherheit vermitteln konnte, dass sie den Schwangerschaftsabbruch bewältigen kann.

Im zweiten Kreis ihrer Netzwerkkarte positioniert Frau D ihren Gynäkologen und den Pränataldiagnostiker, die sie beide als sehr unterstützend erlebt hat. So hat ihr der Gynäkologe nicht nur seine Privatnummer gegeben, wodurch sie ihn jederzeit hätte anrufen können, sondern hat ihr auch seine Unterstützung in jeglicher Hinsicht zugesichert. Er begleitete Frau D letztlich auch im Krankenhaus beim Schwangerschaftsabbruch. Auch den involvierten Pränataldiagnostiker, der ihr und ihrem Ehemann den positiven Befund mitgeteilt hat, beschreibt Frau D als „sehr lieben, bemühten und hilfsbereiten Menschen“, der sich mehrmals nach ihr erkundigt hat, sie wirklich gut aufgeklärt hat und ihr auch immer wieder zusätzliche Unterlagen angeboten hat. Anhand der Aussagen von Frau D im Zusammenhang mit den involvierten MedizinerInnen wird deutlich, dass es vor allem die Prognosen und Aussagen der MedizinerInnen waren, die Frau D zusätzlich zu ihrer Einstellung „Trisomie 21 traue ich mir nicht zu“ in ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft abubrechen, bestärkten. Die Prognosen werden anhand folgender Aussage von Frau D deutlich: „Er wäre wahrscheinlich, also mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit in den nächsten Wochen gestorben.“ Woraufhin Frau D meint: „Also ich habe die Wahl gehabt, ich bringe ein Kind zur Welt, was wahrscheinlich eh bei der Geburt stirbt oder vielleicht nur kurz lebt und wahrscheinlich schwerstbehindert ist und wahrscheinlich leiden muss.“ An einer anderen Stelle des Interviews merkt Frau D an, dass ihre Entscheidung für sie dann auch klar war, als ihr der schwere Herzfehler bestätigt wurde: „Da war es einfach von der Entscheidung her so, dass ich sagen kann, er hätte sowieso keine Lebensqualität gehabt.“ Bei Frau D entsteht regelrecht das

Gefühl, dass sie auf Basis des von ihr erlangten medizinischen Wissens durch, wie schon erwähnt, ihre Freundinnen, ihrem Gynäkologen, dem Pränataldiagnostiker sowie durch die medizinischen Unterlagen ihre sowieso gegen die Geburt eines Kindes mit Behinderung getroffene Entscheidung zu legitimieren versucht bzw. eine medizinische Begründung hierfür sucht.

Bei der Selbsthilfegruppe, die Frau D nennt, handelt es sich um eine ‚Selbsthilfegruppe von Betroffenen für Betroffene nach Verlust ihres Babys vor, während und nach der Geburt‘, auf die Frau D, wie zuvor erwähnt, von ihrer Hebamme aufmerksam gemacht wurde. Hierbei spricht Frau D konkret von P, die wie Frau D sagt, die Einzige war, die gemeinsam mit ihr den Entscheidungsprozess reflektierte: „Ob wir da darüber nachgedacht haben, ob mich die Ärzte gedrängt haben und so etwas.“ Frau D betont, dass dieses Gespräch genau das war, was sie gebraucht hat: „Sie hat zugehört, sie hat erzählt was sie erlebt hat, wie viele Frauen sie kennt, die Ähnliches erlebt haben.“ So scheint es, dass für Frau D insbesondere die von P berichteten Erfahrungen mit betroffenen Frauen von Bedeutung waren. Deutlich wird zudem, dass das Gespräch mit P für Frau D von Relevanz war, weil sie über Folgen und Auswirkungen ihrer Entscheidung informiert wurde: „Ich muss sagen, die Entscheidung treffe ich zwar, aber ich muss dann wissen, wie es weitergeht, weil es ist einfach, ja es hat Folgen.“ Die Selbsthilfegruppe könnte damit zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor der Entscheidung von Frau D geworden sein, weil Frau D durch Erfahrungen anderer Betroffener zum einen die Möglichkeit erhalten hat, für sich zu klären, ob sie mit den Konsequenzen ihrer Entscheidung umgehen kann, zum anderen diese ihr möglicherweise auch Sicherheit vermitteln konnten, dass sie mit ihrer Erfahrung nicht alleine ist. Des Weiteren war es Frau D nochmals möglich sich über den genauen Ablauf im Krankenhaus XY zu informieren, weil die Selbsthilfegruppe mit diesem zusammenarbeitet.

- *Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen*

Als mangelnde Unterstützung bezeichnet Frau D die Weitervermittlung des Krankenhauses an eine Psychologin: „Also vom Krankenhaus her hätte mir eigentlich noch eine Psychologin in der Entscheidungsfindung gefehlt.“ Hierbei meint Frau D, dass das im Krankenhaus „dann irgendwie untergegangen“ ist. Hierbei sieht sie die Schwierigkeit darin, dass sie nie gezielt auf eine konkrete Psychologin hingewiesen wurde: „Ja das was gesagt wurde mit Psychologen, das war immer allgemein. Nicht:

„Gehen Sie zu Person X, die hilft Ihnen.“ Frau D sagt, dass sie das Gefühl hatte, dass sie im Krankenhaus damit ziemlich überfordert waren, wodurch sie sich dann selbst an den von ihrer Hebamme empfohlenen Selbsthilfeverein wendet. In diesem Zusammenhang meint Frau D, dass sich dies bei ihrer Hebamme und P von der Selbsthilfegruppe insofern anders gestaltet hat, weil diese ihr immer eine bestimmte Person nennen konnten, bei der sie sich Hilfe holen konnte.

Frau D meint weiteres, dass ihr bei ihrer Entscheidungsfindung aufgefallen ist, dass es sich generell als schwierig gestaltete, Unterstützungsmöglichkeiten zu finden. Hierbei sagt sie: „Man findet es jetzt nicht so, also es ist nicht auffällig, erst wenn man gezielt danach sucht, dann findet man erst Quellen an die man sich wenden kann“, wodurch man sich diese ihrer Ansicht nach entweder selbst suchen muss oder wenn man Glück hat jemanden hat, der bei der Suche unterstützen kann. Frau D könnte damit eine Weitervermittlung gemeint haben.

In diesem Zusammenhang wird aus Erzählungen von Frau D auch ein Mangel in den von ihr genannten Unterstützungsstrukturen erkennbar, der von ihr jedoch nicht als solcher bezeichnet wird. So erzählt Frau D, dass sie den Pränataldiagnostiker in ihrer Folgeschwangerschaft wieder getroffen hat und dieser sich dann danach erkundigte, wie sie nach dem positiven Befund betreut wurde. Hierbei hat Frau D ihm u.a. von der Selbsthilfegruppe erzählt, wonach sie meint: „Der hat quasi daraus gelernt sozusagen, dass eben in dort in XY den Verein gibt und er ihn in Zukunft auch Frauen weiterempfehlen kann, weil es bei ihm einfach öfter vorkommt. Er hat das nicht gewusst, weil er war ganz überrascht, dass es in XY so einen Verein gibt.“ Dies zeigt in diesem Fall einen deutlichen Mangel an Wissen seitens des Pränataldiagnostikers bzw. des pränataldiagnostischen Institutes über zumindest diese weitere Unterstützungsmöglichkeit außerhalb des medizinischen Bereiches.

- *Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen*

Frau D ist der Ansicht, dass sie durch ihr Netzwerk ausreichend unterstützt wurde, wodurch sie keine zusätzlichen Personen, Institutionen oder Organisationen für ihre Entscheidungsfindung als notwendig erachtet hätte.

- *Zusammenfassung im Hinblick auf die Forschungsfrage*

Bei Frau D wird ersichtlich, dass ihr Netzwerk jene Unterstützung bietet, die es ihr ermöglicht, ihre bereits im Vorfeld mit ihrem Partner getroffene Entscheidung, dass sie „mit einer Behinderung nicht klarkommen würden“, zu bestärken. Deutlich wird, dass Frau D sich selbst, als auch ihrem Partner und ihrer Tochter das Leben mit einem Kind mit Behinderung nicht zutraut. Wodurch in erster Linie ihre Tochter zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor ihrer Entscheidung wurde, weil Frau D ihrer Tochter keine Verantwortung für die Zukunft übertragen wollte, die diese vielleicht einmal nicht tragen kann. Sehr wichtig war für Frau D auch ihr Schwiegervater, der sie durch seine ‚Sicht der Dinge‘ beruhigen konnte, wodurch er sie auch in ihrer Entscheidung bestärkt hat. Von ihrer Familie erfuhr Frau D insbesondere materielle und emotionale Unterstützung. Die Hebamme als merkliche Vertrauensperson von Frau D hat die Entscheidung von Frau D respektiert, sie begleitet und sie darin bestärken können, dass sie den Schwangerschaftsabbruch bewältigen wird.

Bei Frau D entsteht zudem der Eindruck, dass sie sich gezielt jene Unterstützung von außen ‚sucht‘, um ihre Entscheidung legitimieren zu können. Eine Bestärkung ihrer Entscheidung erfährt Frau D in diesem Sinne auch durch Prognosen und Informationen von den in ihrem Netzwerk genannten MedizinerInnen, womit auch zwei ihrer Freundinnen gemeint sind. Wichtig dürfte es Frau D auch gewesen sein, dass sie sich mit anderen Betroffenen über die Vorgehensweise und vor allem die Bewältigung des Schwangerschaftsabbruches informieren konnte, wodurch ihre Entscheidung durch die Erfahrungen einer Freundin und der von ihr genannten Selbsthilfegruppe bestärkt wurde. Letztere hat Frau D auch aufgrund des von ihr genannten Mangels, dass ihr im Krankenhaus keine psychologische Betreuung empfohlen wurde, aufgesucht. Schwierigkeiten sieht sie darin, dass ihr im Krankenhaus keine bestimmte Psychologin genannt werden konnte und Unterstützungsmöglichkeiten ihrer Ansicht nach schwer zu finden sind. Sie ist der Ansicht, dass hierbei Unterstützung erforderlich ist. Ein indirekter Mangel kristallisiert sich seitens des Pränataldiagnostikers heraus, der scheinbar nicht über außermedizinische Unterstützungsmöglichkeiten Bescheid wusste. Frau D nennt darüber hinaus keine wünschenswerte und notwendige Unterstützung durch Personen, Institutionen oder Organisationen für ihren Entscheidungsprozess.

### 5.1.5 Frau E

*„Eigentlich war sie sehr schwer die Entscheidung für mich, also ich hätte es, wenn der R nicht gewesen wäre und der Arzt, die zwei Männer sozusagen, ich weiß nicht ob ich es alleine gemacht hätte, weil der Kopf hat natürlich gesagt mach, aber der Bauch hat es nicht gesagt.“*

- *Persönliche Daten und aktuelle Situation von Frau E*

Frau E ist zum Zeitpunkt des Interviews 44 Jahre alt, verheiratet und Mutter von drei Kindern im Alter zwischen zwei und 16 Jahren. Frau E absolvierte die Reifeprüfung, ist nicht berufstätig und bei ihrer Familie zu Hause. In ihrer ersten Schwangerschaft erleidet Frau E eine Fehlgeburt. In ihrer vierten Schwangerschaft wurde Frau E nach einer Chorionzottenbiopsie in der 13. SSW ein positiver Befund mit der Diagnose ‚Trisomie 21‘ (Down-Syndrom) mitgeteilt. Frau E entschied sich *gegen* die Fortsetzung der Schwangerschaft. Nach ein paar Monaten wurde Frau E nochmals schwanger, ihr jüngster Sohn ist heute zwei Jahre alt.

- *Einfluss primäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau E konstituierte sich lediglich aus einer Person ihres primären Netzwerkes. Hierbei ist ihr Ehemann gemeint, den sie in der Netzwerkkarte bei ‚sehr wichtig‘ einzeichnet. Frau E berichtet davon, dass sie und ihr Mann sich im Vorhinein, bevor der Verdacht auf Trisomie 21 bei ihrem Kind bestätigt wurde, wie sie sagt, „abgesprochen“ haben und sich einig waren, dass sie sich nicht vorstellen können, ein Kind mit Behinderung zu bekommen. Frau E sieht die Rolle ihres Partners in der Entscheidungsfindung darin, an dieser Meinung festzuhalten. Maßgeblich hierfür waren, wie Frau E erzählt, die Erfahrungen ihres Ehemanns, die er während seines Zivildienstes bei der Lebenshilfe in einem „Behindertenkindergarten“ gemacht hat und „dort einfach gesehen hat wie aufwendig und mühsam und was damit alles verbunden ist.“ Frau E betont hierbei immerzu die Meinung ihres Partners, „nein, wie gesagt der R war eigentlich der da so seine ganz bestimmte, fixierte Meinung gehabt hat und ich glaube, dass sich da sowieso Männer leichter tun mit solchen Entscheidungen, die haben es nicht im Bauch, die bekommen es nicht auf die Welt.“ So meint Frau E, dass es für ihren Partner lediglich eine reine Kopfentscheidung war, sie selbst aber immer im Hinterkopf gehabt hat, dass sie sich nicht sicher ist: „Ich bin mir nicht einig mit mir, weil mein Kopf sagt etwas anderes, wie der Bauch.“ Bei Frau



E kommt damit ganz deutlich der im theoretischen Teil der Arbeit angesprochene Konflikt zwischen Kopf und Bauch zum Ausdruck. Ein Konflikt, der sich bei Frau E jedenfalls zwischen ihren eigenen Empfindungen und der Verbundenheit mit ihrem Kind sowie den Erwartungen, die von außen an sie gerichtet werden, konstituiert. So sagt Frau E auch: „Ja, also ich sage es ganz ehrlich, wenn ich alleine entscheiden hätte können, dann wäre ich wahrscheinlich weich geworden, was heißt weich geworden, ich glaube ich hätte mich für das Kind entschieden, dass es auf die Welt kommt.“ Hierzu meint Frau E, dass sie sich aber eigentlich sicher war, dass ihr Mann mit seiner Meinung Recht hatte, weil sie vorher darüber gesprochen haben, warum sie diese Meinung haben und warum sie kein Kind mit Behinderung haben wollen. Demnach hätte es, so Frau E, „auch nichts gebracht“, wenn sie sich, wie sie sagt, „durchsetzen hätte wollen oder sonst irgendwas, weil schlussendlich hätte man müssen als Familie dann ja miteinander weiterleben.“ Dies lässt wiederum die Angst von Frau E vor möglichen resultierenden Konflikten innerhalb der Familie deutlich werden. Damit wird der im Laufe des Interviews bemerkbare enorme Einfluss des Partners nicht nur bestätigt, sondern es entsteht förmlich der Eindruck, dass nicht Frau E, sondern vielmehr ihr Ehemann die Entscheidung gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft getroffen hat. Frau E spricht auch fortlaufend lediglich von der Meinung ihres Partners und weder von *ihrer* Entscheidung noch von einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, die beispielsweise bei den anderen Interviewpartnerinnen deutlich zum Ausdruck gekommen ist und von diesen auch immerzu betont wurde.

Frau E erwähnt auch kurz ihre Mutter und ihre Schwiegereltern, die zwar von ihrer Entscheidung wussten, aber für sie in der Entscheidungsfindung keine Rolle spielten und deshalb auch nicht in der Netzwerkkarte eingezeichnet werden. Frau E erzählt aber, dass sie das Gefühl hatte, dass sie ihre Entscheidung, wie sie selbst sagt, „eher unterstützt haben“, womit zumindest ein indirekter Einfluss seitens der Familie bemerkbar wird.

- *Einfluss tertiäres Netzwerk*

Das Netzwerk von Frau E besteht zudem aus einer Person ihres tertiären Netzwerkes, womit jener Oberarzt und Pränataldiagnostiker gemeint ist, der Frau E den positiven Befund mitgeteilt hat und für sie „eine sehr große Rolle gespielt“ hat. Der Mediziner nimmt damit, wie sie selbst sagt, „eine gleiche Ebene“ ein wie ihr

Ehemann und war für die „sachlichen Dinge, die da zu besprechen waren in der Entscheidung“ zuständig. So sagte ihnen dieser, dass „die Chancen wahnsinnig groß sind“, dass das Kind nicht ausschließlich „Trisomie 21“ haben wird, sondern die meisten auch einen schweren Herzfehler haben und danach mehrere Operationen benötigen, dass „manche auch gar nicht lebensfähig sind, auch wenn man sie austrägt“, „dass sie dann auf die Welt kommen oder an sonst irgendwelchen Krankheiten sterben“ und dass man eben nicht weiß, wie sich das „geistige Niveau“ entwickelt, weil manche schon reden, schreiben und lesen lernen und ein eigenständiges Leben führen können und manche „ewig ein totaler Pflegefall“ bleiben. So sagt Frau E: „Ja er hat das schon beinhart gesagt, was es alles haben kann und wie schwer er krank sein kann und dass das nicht so wie man es oft im Fernsehen sieht, ma sind ja lieb, wenn sie so mongoloid herum haha lieb und lustig und klasse und so. Und er hat das auch schon beinhart gesagt, dass das Ausnahmefälle sind. Die meisten sind dermaßen schwerkrank, dass oft gar nicht über das Kindesalter hinauskommen.“ Dass Frau E bewusst ist, wie negativ die Darstellung und Informationen zur Behinderung ihres Kindes mit Down-Syndrom sind, wird an bestimmten Aussagen von ihr deutlich: „ja er hat das schon durchaus sehr drastisch dargestellt“, „ja er hat das schon beinhart gesagt“, „ganz ehrlich, er hat es einfach nicht/ er hat es nicht schön geredet.“ Worauf sie dann aber selbst sagt: „Aber eh gut, weil was will er es uns schön reden, wenn es nichts zum Schönreden gibt?“ So wird im Laufe des Interviews auch zusehends das Vertrauen offensichtlich, dass Frau E dem Oberarzt entgegenbringt. Frau E beschreibt den Pränataldiagnostiker nicht nur als „sehr kompetent“ und „unheimlich sympathisch“, sondern betont auch, dass sie sich sicher war, dass „er zu 100% weiß, was er sagt“ und sie „in keiner Sekunde gezweifelt“ hat, „dass er nicht weiß, wovon er redet.“ Damit wird auch bei Frau E die bereits im Theorieteil und bei anderen Interviewpartnerinnen angesprochene ‚Expertenmacht‘ der MedizinerInnen sehr klar erkennbar. Damit wurde der Mediziner insbesondere durch die mitgeteilten Informationen und die durchaus drastische Darstellung möglicher Auswirkungen bei Kindern mit Down-Syndrom zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor der Entscheidung von Frau E. Frau E meint dann selbst: „Ich habe das auch immer im Kopf gehabt, was eben der Oberarzt zu mir gesagt hat und habe mir gedacht, naja wem tut man da einen Gefallen, sind ja nicht nur wir, sondern hängen auch viele Leute dran und auch das Kind sozusagen an der Entscheidung, also es war jetzt

nicht nur, weil mein Ego da irgendwie (...) ich war ja für die Entscheidung nicht alleine.“ Daraus lässt sich resultieren, dass die Informationen des Pränataldiagnostikers bei der Befundmitteilung nicht nur gewissermaßen die negative Einstellung von Frau E und ihrem Partner gegenüber einem Kind mit Behinderung bestätigten, sondern dadurch auch der von Frau E angesprochene Konflikt zwischen Kopf und Bauch vermutlich enorm forciert wurde. Ausschlaggebend für die Entscheidung von Frau E war sicher auch, dass sie der Oberarzt im Rahmen der Befundmitteilung bereits fragte, wie sie weitervorgehen wollen und auf die Antwort von Frau E und ihrem Partner, dass sie die Schwangerschaft nicht fortsetzen wollen, dann wie Frau E sagt: „in diese Richtung weitergeredet“ hat. Wobei der Oberarzt hierbei auch zeitweise, wie sie sagt, nur mit ihrem Mann gesprochen hat, weil sie selbst vieles „nur so durch eine Wand eigentlich wahrgenommen“ und „manches dann nur so am Rande mitbekommen“ hat. Damit wird eindeutig der psychische Ausnahme- und Schockzustand von Frau E deutlich, der seitens des Mediziners scheinbar zwar bemerkt wird, dieser sich stattdessen aber eher auf das Gespräch mit dem Partner von Frau E konzentriert und damit möglicherweise auch die psychische Verfassung von Frau E ignorierte.

- *Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen*

Frau E meint, dass es „sicher kein Fehler gewesen wäre und nicht geschadet hätte“, wenn der Oberarzt bei der Befundmitteilung gesagt hätte, „wir haben da jemand im Haus, möchten Sie mit jemanden weiterreden?“ Frau E könnte damit zum Beispiel eine neutrale Person zum Reden gemeint haben. Aus den Erzählungen von Frau E wird ersichtlich, dass man ihr erst nach dem Schwangerschaftsabbruch eine Broschüre von einer Beratungsinstitution gegeben hat.

- *Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen*

Als wünschenswerte und notwendige Unterstützung erachtet Frau E, aus dem von ihr genannten Mangel, dass ihr seitens des Pränataldiagnostikers kein Angebot gemacht wurde noch mit jemand anderem weiterzureden, daher eine Person, aber wie sie betont, „nicht so sehr zum Umentscheiden, sondern mehr eine neutrale Person.“ Vermutlich hatte Frau E diesbezüglich Angst ihr innerer Entscheidungskonflikt könnte dadurch noch größer werden. Dabei erwähnt Frau E

auch, dass es für sie schon wichtig wäre, dass diese Person eine Frau ist, auch wenn sie selbst noch keine Kinder hat. Dies mag mit ihrem Konflikt zwischen Kopf und Bauch im Zusammenhang stehen, wodurch sich Frau E von einer Frau möglicherweise mehr verstanden fühlen würde. Zudem wird deutlich, dass Frau E nicht ausschließlich eine neutrale Person zum Reden als notwendig erachtet hätte, sondern diese auch gleich zur Stelle sein sollte. So gibt Frau E auch an, dass sie die mit der Broschüre empfohlene Beratungsinstitution auch nicht aufgesucht hätte, weil diese zu weit entfernt war. Daraus lässt sich wiederum schließen, dass es für Frau E möglicherweise auch zu anstrengend gewesen wäre, in der für sie belastenden Zeit eine weiter entfernte Beratungsinstitution aufzusuchen, um sich die notwendige Unterstützung besorgen zu können.

- *Zusammenfassung im Hinblick auf die Forschungsfrage*

Bei Frau E zeigt sich ein enormer Einfluss ihres Netzwerkes, bestehend aus ihrem Partner und dem Pränataldiagnostiker, die, wie sie sagt, „beide gleich wichtig in der Entscheidung“ waren. So wird deutlich, dass Frau E die Entscheidung gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft so nicht getroffen hätte, wenn nicht ihr Partner und der Pränataldiagnostiker, wie sie selbst sagt: „beide so an dieser Entscheidung festgehalten“ hätten. Bei Frau E entsteht auch zudem der Eindruck, dass sie ihre Entscheidung bis heute nicht verkräftet, geschweige denn verarbeitet hat. Aufzeichnungen des Postskriptums lassen auch deutlich werden, dass Frau E an mehreren Stellen des Interviews mit Tränen zu kämpfen hatte. Die Entscheidung scheint vielmehr verdrängt worden zu sein, als das von einer rationalen, wohl überlegten Entscheidung gesprochen werden kann, die Frau C in ihre bestehende Lebenssituation gut integrieren konnte.

Damit war es die Meinung des Partners von Frau E, die sich darin manifestierte, dass das sie sich ein Leben mit einem Kind mit Behinderung nicht vorstellen können und an der Herr E vehement festgehalten hat, die Frau E beeinflusste. Des Weiteren hat der Pränataldiagnostiker durch die negativen und hoffnungslosen Informationen zum Behinderungsbild des Kindes, einen mitbestimmenden Einflussfaktor bei der Entscheidung gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft von Frau E dargestellt. So Frau E: „Der hat das bestärkt die Entscheidung.“

Es zeigt sich, dass Frau E sehr wohl das Bedürfnis gehabt hätte mit einer, wie sie sagt, ‚neutralen‘ Person zu sprechen. Hierbei bemängelt sie es, dass ihr der Oberarzt

diesbezüglich keine weiteren Unterstützungsmöglichkeiten angeboten hat. Als wünschenswert nennt Frau E in diesem Sinne eine neutrale Person oder eine Beratungsinstitution, die sich in der Nähe befindet.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der generalisierenden Analyse dargestellt, die die untersuchten Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Einzelfalldarstellungen beinhaltet.

## **5.2 Generalisierende Analyse**

### **5.2.1 Persönliche Daten und aktuelle Lebenssituation**

Die Interviewpartnerinnen sind zum Zeitpunkt der Interviews zwischen 27 und 42 Jahre alt, vier der interviewten Frauen sind in Karenz bzw. bei ihren Kindern zu Hause, eine Frau ist seit kurzer Zeit wieder berufstätig. Der Zeitpunkt des positiven pränataldiagnostischen Befundes liegt bei den interviewten Frauen zwischen eineinhalb und fünf Jahren zurück. Zwei der Frauen wurde bei ihren ungeborenen Kindern die Diagnosen ‚Spina bifida‘ (und ‚Hydrocephalus‘) mitgeteilt, sie haben sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden. Eine der Frauen erhielt die Diagnose ‚Hydrocephalus‘, sie hat auch sich für die Geburt ihres Kindes mit Behinderung entschieden. Zwei Frauen wurde bei ihren ungeborenen Kindern die Diagnose ‚Trisomie 21‘ bzw. ‚Mosaiktrisomie 21‘ mitgeteilt, sie haben sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden. Vier der fünf Frauen sind zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung verheiratet gewesen, eine der Frauen war alleinstehend.

### **5.2.2 Einfluss Netzwerk (Personen/Institutionen/Organisationen)**

Bereits bei oberflächlicher Betrachtung der Netzwerkkarten zeigt sich, dass sich die Netzwerke der interviewten Frauen bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund hinsichtlich ihrer Größe und Wichtigkeit der jeweiligen NetzwerkakteurInnen unterschiedlich konstituieren. Von allen genannt und somit als ‚sehr wichtig‘ bzw. ‚wichtig‘ interpretiert sind Personen des primären

Netzwerkes, hierbei gemeint ist insbesondere die Rolle des Partners im Entscheidungsprozess, gefolgt von eng gefassten Familienmitgliedern, womit insbesondere Eltern und Kinder der Frauen gemeint sind. Weiter gefasste Familienmitglieder und FreundInnen, Bekannte, etc. kommen weniger oft vor. Von fast allen genannt, wenn auch in unterschiedlicher Gewichtung, sind Personen des tertiären Netzwerkes, womit vor allem die im Entscheidungsprozess involvierten MedizinerInnen<sup>36</sup> gemeint sind. Organisationen, im Sinne von Selbsthilfegruppen beziehungsweise Selbsthilfevereinen, werden von drei Frauen mit wiederum unterschiedlicher Gewichtung genannt. Institutionen, im Sinne von Beratungsinstitutionen, werden lediglich von einer Frau genannt, in ebenso geringer Anzahl werden Personen wie PsychologInnen beziehungsweise psychosoziale BeraterInnen und Hebammen genannt. Zur besseren Übersicht soll die folgende Tabelle die einzelnen NetzwerkakteurInnen zusammengefasst darstellen.

Tabelle 1: Darstellung der NetzwerkakteurInnen

	sehr wichtig	wichtig	weniger wichtig
Frau A (für)	Ehemann, Mediziner (Pränataldiagnostiker, Kinderarzt)	Familie (Eltern, Schwester)	Selbsthilfegruppe
Frau B (für)	Familie, FreundInnen, Beratungsinstitution	MedizinerInnen (Gynäkologe, Kinderärztin)	Exmann-Vater der Tochter, Psychologin
Frau C (für)	Ehemann, Kinder, Selbsthilfegruppe, Bekannte (Psychologin und Selbstbetroffene)		
Frau D (gegen)	Ehemann, Tochter, Familie (Mutter, Schwiegervater), Hebamme	Freundinnen, restliche Familie, Mediziner (Pränataldiagnostiker, Gynäkologe), Selbsthilfegruppe	
Frau E (gegen)	Ehemann, Pränataldiagnostiker		

<sup>36</sup> An dieser Stelle soll darauf hingewiesen werden, dass in Folge insbesondere bei der Bezeichnung MedizinerInnen beziehungsweise ÄrztInnen, NetzwerkakteurInnen usw. nur dann eine geschlechtergerechte Bezeichnung beibehalten wird, wenn zudem auch von weiblichen Medizinerinnen/Netzwerkakteurinnen die Rede ist.

Betrachtet man die von den Frauen ausgefüllten Netzwerkkarten nach den gewichteten Ebenen getrennt voneinander, werden sowohl zwischen als auch innerhalb dieser einige Unterschiede deutlich. Allgemein werden bereits in der Zahl der genannten NetzwerkakteurInnen Unterschiede ersichtlich. So zeigt sich bei Frau D das größte Netzwerk, wohingegen bei Frau E mit lediglich zwei Netzwerkakteuren das kleinste Netzwerk bei der Entscheidungsfindung erkennbar wird, beide haben sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden. Demzufolge werden keine wesentlichen Unterschiede im Hinblick auf die Größe der Netzwerke zwischen Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben und Frauen, die sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden haben, ersichtlich.

Von vier Frauen genannt und als ‚sehr wichtig‘ interpretiert, war, wie schon erwähnt, insbesondere die unterstützende Rolle des *Partners* im Entscheidungsprozess. Lediglich eine Frau war zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung alleinstehend, wodurch ihr geschiedener Mann und Vater der Tochter für sie keine Rolle übernommen hat. Deutlich wird, dass die Entscheidung bei jenen zwei Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, durch den von ihnen hervorgehobenen und betonten Rückhalt des Ehemanns, sprich seine Unterstützung für die Zukunft gewährleistet zu wissen, maßgeblich mitbestimmt wurde. Zu diesen Ergebnissen kamen unter anderem auch Wohlfahrt (2002, 78) und Ludwig (2006, 97) in ihren Studien. Ähnlich wie bei Wohlfahrt (2002, 78) wurde auch bei einer der beiden Frauen dieser Untersuchung die Entscheidung, die Schwangerschaft nach dem positiven Befund fortzusetzen, durch die „*Erfahrung einer tragfähigen Partnerschaft*“ (ebd.) forciert. Im Gegensatz dazu wird bei einer der zwei Frauen, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben deutlich, dass ihre Entscheidung vor allem mit der von Baldus (2001, 742) genannten Angst im Zusammenhang steht, dass ihre Partnerschaft den erhöhten Anforderungen durch ein Kind mit Behinderung nicht gewachsen sein könnte. So wird bei einer dieser Frauen deutlich, dass ihr Partner zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor bei ihrer Entscheidung wurde, weil sie beide der Ansicht waren, dass sie sich das Leben mit einem Kind mit Behinderung ‚nicht zutrauen‘ und nicht bewältigen könnten. Bei zwei Frauen (Frau A und Frau E) wird offensichtlich, dass ihre Entscheidung gänzlich von der Meinung ihres Partners abhängig war, was bei den anderen beiden in einer Partnerschaft lebenden Frauen nicht beobachtbar wird.

Während es bei einer der beiden Frauen die positive Einstellung ihres Ehemanns für das Leben mit einem Kind mit Behinderung war, die ihre Entscheidung dahingehend beeinflusste, die Schwangerschaft fortzusetzen, war es bei der anderen Frau die negative Einstellung ihres Partners gegenüber einem Kind mit Behinderung, an der dieser vehement festhielt und die die Frau, insbesondere durch ihre Angst vor möglichen resultierenden Partnerschaftskonflikten, in ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft abubrechen, maßgeblich beeinflusste. So entsteht bei ihr das Gefühl, dass eine Entscheidung gegen ihren Partner möglicherweise, wie Lammert & Neumann (2002, 60) dies bezeichnen, ihr Lebensgefüge zerstört hätte, welches für sie aber zentrale Lebenssicherheit bietet.

Zwei Frauen nennen ihre *Kinder* als sehr wichtige NetzwerkakteurInnen in ihrem Netzwerk, die lediglich durch ihre Anwesenheit zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor für die jeweilige Entscheidung der Frauen wurden. Während die Entscheidung von Frau C, die Schwangerschaft fortzusetzen, aufgrund ihrer bereits vier existierenden Kinder und der dadurch bereits mit ihrem Partner bewältigten Probleme forciert wurde, wurde die Entscheidung von Frau D, die Schwangerschaft nicht fortzusetzen, vielmehr durch die Existenz ihrer Tochter bestärkt. So betont diese insbesondere die Verantwortung gegenüber ihrer Tochter, die sich bei ihr darin manifestierte, dass ihre Tochter zum einen nicht in den Hintergrund geraten sollte und sie ihrer Tochter zum anderen keine Verantwortung für ihren Bruder mit Behinderung für die Zukunft übertragen wollte, die diese vielleicht einmal nicht tragen könnte. Wodurch bei dieser Frau sehr deutlich die bereits im theoretischen Teil dieser Arbeit mit Kurmann (2006, 7) angesprochene Angst, sich durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung gegenüber der eigenen Familie und insbesondere gegenüber Geschwisterkindern schuldig zu machen, zum Ausdruck kommt.

Drei der fünf Frauen nennen in jeweils unterschiedlicher Gewichtung weitere *Familienmitglieder* als Unterstützungsinstanzen in ihrem Netzwerk. Zwei Frauen, davon eine Frau, die sich für die Schwangerschaft entschieden hat und eine Frau, die sich dagegen entschieden hat, erwähnen ihre Familie lediglich am Rande und sehen diese nicht in ihre Entscheidungsfindung involviert. Womit bei diesen zwei Frauen klar ersichtlich wird, was auch bereits Baldus (2006, 266) in ihrer Studie resümierend festhält, wonach die Familie der Frauen auch eine geringe Unterstützungsressource im Sinne von gezielten Unterstützungsleistungen und emotionalem Beistand in der Zeit der Entscheidungsfindung darstellen kann. Bei den



anderen drei Frauen der zugrundeliegenden Untersuchung wird insbesondere genau diese zentrale Funktion eines Netzwerkes, im Sinne der im theoretischen Teil nach Sommer und Fydrich (1989, 6) dargestellten Inhalte sozialer Unterstützung, erkennbar. Die Frauen erlebten in der Zeit der Entscheidungsfindung entweder emotionale oder praktische Unterstützung durch ihre Familien und erhielten die Möglichkeit, über ihre Entscheidungsfindung mit einzelnen Familienmitgliedern zu sprechen (ebd.). Ähnlich wie in den Studien von Wohlfahrt (2002, 78) und Feldhaus-Plumin (2005, 175) wird erkennbar, dass die Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, auch bei den Frauen in der vorliegenden Untersuchung, mit der zugesicherten zukünftigen Unterstützung durch die Familie, im Zusammenhang stand. Wenngleich in der vorliegenden Studie deutlich wird, dass der Aspekt der zugesicherten Unterstützung lediglich bei einer Frau merkbar mitbestimmend für ihre Entscheidung war. Eine der Frauen fühlte sich durch die zugesicherte Unterstützung ihrer Familie in ihrer Entscheidung bestärkt, eine weitere Interviewpartnerin erlebte diesbezüglich keinen familiären Rückhalt, dieser stellte aber auch keinen ausschlaggebenden Aspekt für ihre Entscheidung dar. Ersichtlich wird des Weiteren, dass die jeweilige Entscheidung der Frauen, sowohl bei jenen zwei Frauen, die sich für die Schwangerschaft entschieden haben als auch bei jener Frau, die sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden hat, maßgeblich durch die Reaktionen der Familien bestärkt wurde, weil seitens der Familie, wie dies auch in der Studie von Wohlfahrt (2002, 78) erkennbar wird, die Bereitschaft signalisiert wurde, „die Entscheidung solidarisch mitzutragen.“ Gemeint sind bei jenen zwei Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, die positiven Reaktionen ihrer Familien für das Leben mit einem Kind mit Behinderung, für jene Frau, die sich für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden hat, war es insbesondere von Bedeutung, dass sie keiner verurteilt hat und sie durch ihre Familie, aber auch Freundinnen, in ihrer Entscheidung bestätigt wurde. So wird die Bedeutung der positiven Reaktionen auf die jeweilige Entscheidung der Frauen auch bei den von ihnen genannten FreundInnen erkennbar. *FreundInnen* und *Bekannte* werden von drei Frauen erwähnt (Frau B, Frau C, Frau D). Bei zwei Frauen fungierten diese gleichzeitig auch in professionellen Rollen. So wurde für eine Frau eine Bekannte, die Psychologin sowie Selbstbetroffene eines Kindes mit Behinderung ist, zu einer sehr wichtigen Netzwerkakteurin, weil sie diese bereits im Vorfeld kannte. Diese wurde in Folge zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor, in

dem sie durch eigene Erfahrungen, Mut machen und Ängste reduzieren konnte und sie die Frau in diesem Sinne in ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen, bestärken konnte. Für eine der Frauen, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat, wurden ihre Freundinnen, die in medizinischen Berufen tätig sind, zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor, in dem sie durch ihre berufsbedingten Erfahrungen dieselben Ansichten vertreten haben und die Entscheidung der Frau, die Schwangerschaft abubrechen, auf diese Weise bekräftigt haben.

Vier der fünf Frauen nennen die Rolle von *MedizinerInnen* in ihrem Netzwerk, womit diese Rolle damit ebenso häufig genannt wird, wie die Rolle des Partners, was die Bedeutung der medizinischen Beratung für die interviewten Frauen zum Ausdruck bringt. Zwei Frauen (Frau A und Frau E) bezeichnen die Rolle der Mediziner in ihrem Netzwerk als ‚sehr wichtig‘, zwei Frauen (Frau B und Frau D) sehen diese lediglich als ‚wichtige‘ Netzwerkakteure an. Deutlich zum Ausdruck kommt, dass die Mediziner, die als ‚sehr wichtig‘ bezeichnet werden, auch durch die Art und Weise der Befundmitteilung, durch Äußerungen sowie Informationen, einen wesentlich mitbestimmenden Einflussfaktor für die jeweilige Entscheidung der Frauen dargestellt haben. Für eine dieser Frauen wurden die Mediziner in ihrem Netzwerk zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor, indem sie sich sehr positiv für das Leben ihres Kindes ausgesprochen haben. Das Gegenteil zeigt sich hingegen bei einer der Frauen, die sich für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden hat. Sie sieht in der durchaus drastischen Darstellung des Pränataldiagnostikers und den pessimistischen Informationen zur Diagnose ihres Kindes eine Bestätigung ihrer eigenen Annahmen. Bei beiden Frauen wird erkennbar, dass sie in ihrer Entscheidung, im Gegensatz zu den anderen Interviewpartnerinnen, sehr unsicher waren, wodurch bei beiden ersichtlich wird, dass den von ihnen genannten Mediziner die im theoretischen Teil nach Lambeck (1992, 64) genannte ‚Expertenmacht‘ zuteil wird. Diese äußert sich bei den beiden interviewten Frauen vor allem darin, dass sie den Mediziner enormen Vertrauen entgegen gebracht haben, an deren Aussagen keinen Zweifel haben und sie darüber hinaus als äußerst kompetent beschreiben. Bei ihnen zeigt sich, dass der Art und Weise der jeweiligen Befundmitteilung ein entscheidender Anteil an ihren Entscheidungen zugesprochen werden kann. So schreibt auch Baldus (2001, 749), dass insbesondere für Frauen oder Paare, die in ihrer Entscheidung nicht sicher sind, daher „Ambivalenzen deutlich

wahrnehmen und sich für eine reflektierte Abwägung aller berücksichtigungsfähigen Aspekte offen halten, ... tendenziöse und einseitige Darstellungen Einfluss auf den Ausgang ihrer Überlegungen nehmen“ können. Bei einer der Frauen war dies ganz offensichtlich der Fall. Diese Aspekte werden bei den anderen Interviewpartnerinnen nicht erkennbar. So wird insbesondere bei zwei Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, erkennbar, dass gänzlich fehlende Informationen oder negative Äußerungen der MedizinerInnen für sie keinen Einfluss auf den Ausgang ihrer Überlegungen genommen haben. Bei diesen Frauen mag dies vor allem damit im Zusammenhang stehen, dass sie ihre Entscheidung aufgrund ihrer eigenen inneren Einstellung getroffen haben. Eine Frau nennt den Diagnose stellenden Mediziner daher auch nicht in ihrem Netzwerk, weil er keine Informationen vermitteln konnte. Die zweite Frau erlebte durch den Pränataldiagnostiker eine Bestärkung ihrer Entscheidung, in dem er ihr seine Unterstützung zusicherte. Eine der beiden Frauen, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat, sieht in den pessimistischen, hoffnungslosen Prognosen der Mediziner ihre eigenen Annahmen und ihre ebenfalls bereits für sich getroffene Entscheidung zusätzlich bestätigt.

Drei der fünf Frauen nennen Organisationen im Sinne von *Selbsthilfegruppen* in unterschiedlicher Gewichtung in ihrem Netzwerk. Für zwei Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, wurde insbesondere eine ‚Selbsthilfegruppe für Spina bifida‘ relevant, für eine Frau, die sich für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden hat, eine ‚Selbsthilfegruppe von Betroffenen für Betroffene nach Verlust ihres Babys vor, während und nach der Geburt‘. Zwei Frauen wurden auf die Möglichkeit der Unterstützung durch eine Selbsthilfegruppe von anderen Unterstützungsinstanzen aufmerksam gemacht, eine Frau organisierte sich diese Unterstützung selbst. Bei jenen zwei Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, führte insbesondere das Wissen, in der Zukunft mit ihrem Kind mit Behinderung nicht alleine zu sein und sich bei Fragen an eine Selbsthilfegruppe wenden zu können, zu einer Bestärkung ihrer Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen. Ersichtlich wird bei einer dieser Frauen auch, dass der Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe zu einer Reduktion ihrer Ängste und Unsicherheiten führte und sie in ihrer Entscheidung ermutigen konnte. So zeigt sich, dass insbesondere der Kontakt mit Selbstbetroffenen es ermöglichte, um hierbei mit Maier (2000, 135) zu sprechen, dass ein Kind mit Behinderung weniger von seinen

‚Defiziten‘ und vielmehr von seinen Möglichkeiten her wahrgenommen werden kann. Für jene Frau, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat, ermöglichte der Kontakt zu einer ‚Selbsthilfegruppe für Betroffene nach Verlust ihres Kindes vor, während oder nach der Geburt‘, ihre Entscheidung und vor allem auch ihren Entscheidungsprozess zu reflektieren, wodurch ihr die Erfahrungen anderer betroffener Frauen Sicherheit vermittelt haben, dass sie die Konsequenzen ihrer Entscheidung tragen kann. Sie erfuhr auf diese Weise eine Bestärkung ihrer Entscheidung. In diesem Sinn wird ersichtlich, dass alle drei Frauen entweder insbesondere den Erfahrungen anderer betroffener Eltern, die entweder ein Kind mit Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit haben oder aber selbst den Verlust eines Kindes vor, während oder nach der Geburt erlebt haben, enorme Bedeutung beimessen. Erkennbar wird, dass es für die Frauen grundsätzlich der Aspekt der Selbstbetroffenheit ist, der sie, wie sie dies auch selbst hervorheben, tendenziell mehr Glauben schenken können. Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund bestätigen jedoch nicht ausschließlich die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung, sondern lassen sich auch mit den Ergebnissen der von Baldus (2006, 261) durchgeführten Studie untermauern, in der die Erfahrungen und Informationen, die die von Baldus interviewten Frauen im Zuge von Selbsthilfegruppen erhalten haben ebenso als herausragender Ressourcenaspekt für die Entscheidungsfindung erkennbar werden.

*Psychologinnen beziehungsweise psychosoziale Beraterinnen* werden lediglich von zwei Frauen erwähnt. Für eine Frau wurde eine bekannte Psychologin und gleichzeitig Selbstbetroffene eines Kindes mit Behinderung zu einer sehr wichtigen Netzwerkakteurin, nachdem sie im Krankenhaus nicht wie erwünscht psychologisch betreut wurde. Diese wurde für die Frau insofern zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor, weil sie sie in ihrer Entscheidung die Schwangerschaft fortzusetzen bestärken konnte, in dem sie der Frau und ihrem Partner aus professioneller Perspektive helfen konnte, das für sie Wichtige abzuwiegen und sich in ihren Vorstellungen Klarheit zu verschaffen. Eine Frau, die sich auch für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat, nennt zwar eine Psychologin in ihrem Netzwerk, wobei hierbei erkennbar wird, dass diese letztlich nicht von Relevanz war, weil sie keine ehestmögliche Unterstützung bieten konnte. Eine dritte Frau, auch sie hat sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden, erwähnt, dass sie

seitens des Pränataldiagnostikers im Rahmen der Befundmitteilung auf die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung hingewiesen wurde. Sie ist die einzige Frau, die auf ein derartiges Beratungsangebot aufmerksam gemacht wurde, womit hervorzuheben ist, dass insbesondere jenen zwei Frauen, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, weder eine psychologische Betreuung angeboten wurde, noch wurden sie auf die Möglichkeit einer Inanspruchnahme psychosozialer Beratung hingewiesen.

Eine konkrete *Beratungsinstitution* kommt lediglich bei einer Frau an ‚sehr wichtiger‘ Stelle in ihrem Netzwerk vor. Sie organisierte sich diese selbst, nachdem sie im Krankenhaus auf kein derartiges Beratungsangebot aufmerksam gemacht wurde und sie zudem zum Zeitpunkt der Mitteilung des positiven Befundes auch die Trennung von ihrem geschiedenen Mann zu verarbeiten hatte. Erkennbar wird, dass die Beratung in der Beratungsinstitution eine Bekräftigung ihrer Entscheidung zur Folge hatte, in dem sie darin bestärkt wurde, das Leben mit einem Kind mit Behinderung auch ohne Partner bewältigen zu können.

Lediglich eine Frau erwähnt eine *Hebamme* in ihrem Netzwerk, die für sie zu einer sehr wichtigen Netzwerkakteurin bei ihrer Entscheidungsfindung wurde. Ausschlaggebend hierfür war der bereits bestehende Kontakt zu der Hebamme, der im Rahmen der ersten Schwangerschaft zustande gekommen ist. Ein Umstand auf den auch bereits im theoretischen Teil dieser Arbeit mit Ensel (2002, 146) hingewiesen wurde, wonach eine Hebamme im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes zumeist erst dann zu einer Unterstützungsinstanz wird, wenn sich die Frau und die Hebamme bereits aus einer vorherigen Schwangerschaft kennen. So meint auch diese Frau, dass sie nicht auf die Idee gekommen wäre, sich bei ihrer Entscheidungsfindung Unterstützung durch eine Hebamme zu suchen, wenn sie diese nicht bereits durch ihre erste Schwangerschaft gekannt hätte. Für sie war die Hebamme eine sehr wichtige Vertrauensperson im Prozess der Entscheidungsfindung, weil sie in erster Linie gleich zur Stelle war und einen schnellstmöglichen Gesprächstermin angeboten hat. Sie hat die Entscheidung der Frau, die Schwangerschaft nach dem positiven Befund abzubrechen, respektiert und sie bestärkt, in dem sie ihr Sicherheit vermitteln konnte, dass sie die Konsequenzen ihrer Entscheidung tragen und den Schwangerschaftsabbruch bewältigen kann, womit eine Bestärkung der Entscheidung erkennbar wird. Sie hat zudem auf die Möglichkeit des Kontaktes mit einer Selbsthilfegruppe hingewiesen.

Mit der generalisierenden Analyse zeigt sich, dass sich in der vorliegenden Untersuchung unterschiedliche Entscheidungsprozesse der interviewten Frauen herauskristallisieren. Für zwei Frauen (Frau B und Frau D) stand ihre jeweilige Entscheidung, die Schwangerschaft nach dem positiven Befund fortzusetzen beziehungsweise abubrechen, mehr oder weniger bereits bei der Mitteilung des positiven Befundes fest. Eine der drei Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat, gelangte zu einer sehr raschen Entscheidung. Maßgeblich war für diese Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, ihre Überzeugung und Einstellung, dass sie einen Schwangerschaftsabbruch nicht verantworten könnten. Erkennbar werden insbesondere aber auch ihre starken Persönlichkeiten. Eine der Frauen, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hat, verbindet Behinderung von vornherein mit Leid und unzureichender Lebensqualität, wodurch sie das Leben mit einem Kind mit Behinderung weder für das Kind selbst, noch für ihre Familie verantworten konnte. Es zeigt sich, dass das Netzwerk dieser drei Frauen (Frau B, Frau C, Frau D) vor allem im Sinne einer Bestärkung ihrer jeweiligen Entscheidung gesehen werden kann.

Bei zwei Frauen hingegen (Frau A und Frau E) zeigt sich, dass sie im Prozess der Entscheidungsfindung, im Gegensatz zu den anderen Interviewpartnerinnen, unsicher waren, sie haben sich merklich an den Meinungen anderer orientiert. Maßgeblich für ihre Entscheidung waren insbesondere die Meinung des Partners sowie Äußerungen und Informationen der Mediziner, diese haben einen maßgeblichen Einflussfaktor bei der Entscheidungsfindung dargestellt. Bei ihnen entsteht der Eindruck, dass sie sich schließlich der Meinung ihrer NetzwerkakteurInnen angeschlossen haben. Der Einfluss ihres Netzwerkes wird auch daran deutlich, dass beide Interviewpartnerinnen davon sprechen, dass sie sich mitunter anders entschieden hätten, wenn sie alleine gewesen wären, sprich bei ihrer Entscheidungsfindung nicht in ihr Netzwerk eingebunden gewesen wären. Demzufolge zeigt sich auch, dass die ‚selbstbestimmte‘ Entscheidung der im Rahmen der vorliegenden Arbeit interviewten Frauen Grenzen findet.

### 5.2.3 Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen

Die Mehrheit der interviewten Frauen äußert sich zu Mängel und Schwierigkeiten in den von ihnen genannten Unterstützungsstrukturen, lediglich eine Frau berichtet davon, dass sie an der Unterstützung durch ihr Netzwerk nichts zu bemängeln hat. Alle vier Frauen sehen einen Mangel darin, dass sie nach der Befundmitteilung alleine gelassen wurden und ihnen keine psychologische beziehungsweise psychosoziale Beratung oder eine außenliegende Beratungsinstitution empfohlen wurde. Damit bestätigen die Ergebnisse dieser Untersuchung, was Strachota (2002, 326) bereits vor einem Jahrzehnt feststellte: „Werdenden Eltern wird gegenwärtig in dieser für sie in manchen Fällen sehr belastenden Situation nicht die Möglichkeit geboten, in einem geschützten Rahmen jenen Gefühlen des Schocks, der Trauer, Enttäuschung, Wut, Verzweiflung, Schuldgefühlen etc. Raum zu geben, um sie zu verarbeiten und in halbwegs gefestigter Haltung eine für sich verantwortbare Entscheidung zu treffen.“ Einer der Interviewpartnerinnen wird zwar im Krankenhaus nach der Befundmitteilung von einer Psychologin die Möglichkeit eines Gespräches unterbreitet, ein konkreter Termin hierfür wird ihr jedoch erst eine Woche später angeboten. Die Frau sieht hierbei insbesondere ein logistisches Problem des Krankenhauses begründet, ihrer Meinung nach müssten in einer pränataldiagnostischen Ambulanz mehrere PsychologInnen tätig sein. Sie hätte zumindest eine Entlastung darin gesehen, wenn sie auf die Möglichkeit der Unterstützung durch eine außenliegende Beratungsinstitution aufmerksam gemacht worden wäre. Zwei Frauen sehen zudem eine Notwendigkeit darin, dass hierbei gezielt auf eine bestimmte PsychologIn beziehungsweise psychosoziale BeraterIn oder eine Beratungsinstitution hingewiesen wird. Demzufolge empfinden sie es als problematisch, wenn lediglich allgemein von möglichen weiteren Unterstützungsmöglichkeiten gesprochen wird. Dies mag auf die von einer anderen Interviewpartnerin genannte Schwierigkeit zurückzuführen sein, wonach außermedizinische Unterstützungsmöglichkeiten ihrer Meinung nach tendenziell schwer zu finden sind. Hier muss man entweder selbst lange suchen muss oder braucht jemanden, der bei der Suche unterstützt, womit sie wiederum eine vermittelnde Person gemeint haben könnte. Die Problematik der Weitervermittlung mag mitunter aber auch in Österreich mit der nach Weiß (2008, 235) hingewiesenen Problematik im Zusammenhang stehen, wonach beispielsweise in Deutschland die

Möglichkeit eines psychosozialen Beratungsangebotes in der Realität weder bei MedizinerInnen noch bei potentiellen NutzerInnen ausreichend präsent ist. Dass in Österreich jedenfalls ähnliche Bedingungen vorherrschen, zeigen auch die im Rahmen dieser Arbeit dokumentierten Aufzeichnungen bei der Suche nach Interviewpartnerinnen, aus denen hervorgeht, dass mich einige Beratungsinstitutionen in unterschiedlichen Bundesländern darauf aufmerksam gemacht haben, dass lediglich wenige Frauen mit positivem pränataldiagnostischen Befund zu ihnen in die Beratungsinstitution kommen.

Eine Frau in der vorliegenden Untersuchung sieht zudem auch einen Mangel darin, dass sie im Krankenhaus nicht auf den möglichen Kontakt mit anderen Betroffenen aufmerksam gemacht wurde. Diese Notwendigkeit wird auch bei einer weiteren Frau ersichtlich, die in Folge selbst den Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe aufgenommen hat. Diese Ergebnisse ähneln wiederum jenen Ergebnissen der in Deutschland durchgeführten Studie von Feldhaus-Plumin (2005, 303), welche derartige Problematiken auch in Deutschland erkennen lassen. So hängt die mangelnde Inanspruchnahme psychosozialer Beratung auch bei der von Feldhaus-Plumin (ebd.) interviewten Frauen maßgeblich damit zusammen, dass diese nicht über die Möglichkeit eines psychosozialen Beratungsangebotes in Kenntnis gesetzt wurden.

Weitere Mängel lassen sich bei den im Rahmen der vorliegenden Untersuchung interviewten Frauen auch darin erkennen, dass eine Interviewpartnerin auf die gänzlich fehlenden Informationen seitens des Diagnose stellenden Mediziners hinweist und eine große Schwierigkeit darin sieht, dass ihr dieser lediglich das Internet als Informationsquelle empfohlen hat, weil sich bei dieser Form der Informationsquelle vorwiegend negative Aspekte von Behinderungen finden lassen. Dieser Aspekt der Internetinformationen wird auch von anderen Frauen im Laufe der Interviews als problematisch angesehen. Eine Hilfe hätte die Frau dennoch darin gesehen, wenn ihr der Mediziner zumindest ein Internetforum für Betroffene nennen hätte können.

Eine der interviewten Frauen sieht zudem eine Schwierigkeit darin, dass die Darstellung und Informationen über die Auswirkungen der Behinderung ihrer Tochter seitens der Medizinerin so negativ ausgefallen sind. Diese hat sie als kränkend empfunden. Hierbei sieht sie die Angst der MedizinerInnen vor Unterhaltsklagen begründet.



#### **5.2.4 Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen**

Als wünschenswerte und notwendige Unterstützung hätten drei Frauen konkret die Person einer Psychologin oder eine Beratungsinstitution in ihrem Netzwerk erachtet, welche sich, wenn möglich, in der näheren Wohnumgebung befinden sollte. Dies könnte, wie schon mehrmals erwähnt, darauf zurückzuführen sein, dass es den Frauen in der für sie generell sehr belastenden Zeit auch demzufolge viel Kraft und Mühe kostet, weite Anfahrtszeiten auf sich zu nehmen. Eine Schwierigkeit könnte sich hierbei in dem bereits genannten Umstand manifestieren, wonach in Österreich, um mit Strachota (2004, 60) zu sprechen, lediglich wenige Beratungsinstitutionen, die psychosoziale Beratung anbieten, existieren. Hier lässt sich eine grundsätzliche infrastrukturelle Problematik erkennen. Wenngleich bei den Interviewpartnerinnen der vorliegenden Untersuchung deutlich wird, dass die Notwendigkeit einer psychosozialen Beratung weder auf eine Person, noch auf eine Beratungsinstitution beschränkt ist, sondern vielmehr erkennbar wird, dass die interviewten Frauen grundsätzlich eine Unabdingbarkeit darin sehen, in der Situation nach der Befundmitteilung nicht alleine gelassen zu werden und eine ehestmögliche Unterstützung angeboten zu bekommen. Diese Ergebnisse gehen auch mit den Ergebnissen der in Deutschland durchgeführten Studie von Feldhaus-Plumin (2005, 303) konform, wonach auch die Interviewpartnerinnen dieser Untersuchung eine an die Befundmitteilung anschließende psychosoziale Beratung im Sinne eines Auffangens im Schock, der Verarbeitung des Traumas und einer Unterstützung im weiteren Entscheidungsverlauf als äußerst wünschenswert empfunden hätten (ebd.). Durch die Ergebnisse in der vorliegenden Studie liegt der Schluss nahe, dass in Österreich scheinbar lediglich wenige Krankenhäuser beziehungsweise pränataldiagnostische Ambulanzen oder PND-Zentren psychologische beziehungsweise psychosoziale Beratung vor Ort anbieten.

Eine Frau der vorliegenden Untersuchung nennt konkret die wünschenswerte Person eines Organisators, die ihrer Meinung nach, die den jeweiligen Bedürfnissen der Frauen gerecht werdende Unterstützung organisieren und Telefonate übernehmen könnte, wodurch sie eine Entlastung der betroffenen Frauen in dieser Situation sieht. Was wiederum den ihrerseits genannten Mangel der ‚Weitervermittlungsproblematik‘

hervorhebt und in diesem Sinne auch die Notwendigkeit einer vermittelnden Position unterstreicht.

## **6. Fazit und heilpädagogische Implikationen**

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass die Netzwerke der Frauen bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund zum einen eine Bestärkung der jeweiligen Entscheidung zur Folge haben können, zum anderen aber, insbesondere bei Frauen, die in ihrer Entscheidung nicht sicher sind, einen ausschlaggebenden Einfluss auf den Ausgang ihrer jeweiligen Entscheidung nehmen können. Hierbei kann vor allem der Art und Weise der Befundmitteilung durch den/die Diagnose stellende(n) MedizinerIn sowie den Reaktionen des familiären Umfeldes, hier insbesondere dem Partner der Frauen, ein entscheidender Anteil an der jeweiligen Entscheidung der Frauen zukommen. Aus der Darstellung der Netzwerke der Interviewpartnerinnen in der vorliegenden Arbeit lässt sich resümierend festhalten, dass die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung häufig mangelhaft, unzureichend und den Bedürfnissen der Frauen vielfach nicht gerecht werden kann. Eine Vernetzung der einzelnen Unterstützungsbereiche lässt sich kaum ausmachen. Als problematisch kristallisiert sich hierbei heraus, wie auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass es scheinbar im Ermessen der involvierten MedizinerInnen liegt, ob und welche Form weiterer Unterstützungsleistungen der betroffenen Frau nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund angeboten werden. Als Dilemma kann hierbei insbesondere *die* Situation betroffener Frauen bezeichnet werden, die Unterstützung bei ihrer Entscheidungsfindung benötigen würden, aber weder auf weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten aufmerksam gemacht werden, noch bereits bestehende Kontakte zu Unterstützungsinstanzen pflegen und darüber hinaus auch selbst nicht die Kraft aufbringen können, sich die für sie notwendige Unterstützung selbst zu organisieren.

Damit zeigt sich, dass für die Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund Bedingungen für die betroffenen Frauen geschaffen werden müssen, die es ihnen ermöglichen, die ihren Bedürfnissen gerecht werdende Unterstützung vorzufinden, um zu einer wohl überlegten und zu einer für ihre eigene

Zukunft verantwortbaren Entscheidung zu gelangen. Eine reine Unterstützung des familiären Umfeldes und allenfalls, wenn überhaupt existierend, medizinischer Beratung im Sinne einer Informationsvermittlung über das Behinderungs- oder Krankheitsbild des Kindes, ist schlichtweg nicht ausreichend. Die Befragung der Interviewpartnerinnen hat auch gezeigt, dass die Frauen darüber hinaus professionelle Gespräche brauchen, in denen ihr psychischer Ausnahmezustand berücksichtigt wird, gerade weil sich die Frauen unmittelbar nach der Befundmitteilung alleine gelassen fühlen. In den Gesprächen möchten sie insbesondere auch ihre Vorstellungen, Wünsche und Werte reflektieren, Ängste und Befürchtungen aussprechen können. Gerade in der Zeit der Entscheidungsfindung scheint auch der Kontakt zu anderen Betroffenen hilfreich, womit hierbei auch unterschiedliche Selbsthilfegruppen von Relevanz sein können. Darüber hinaus scheint es notwendig, auch den Partner der Frauen, ebenso die Familie und hier insbesondere auch anwesende Kinder mit einzubeziehen. Die Bedürfnisse und Notwendigkeiten der jeweiligen Frau können sich hier sehr individuell gestalten.

Eine vermittelnde Position zwischen beziehungsweise zu den einzelnen Unterstützungsbereichen ist in vielerlei Hinsicht angezeigt. Aus heilpädagogischer Sicht ist sie insbesondere im Hinblick auf das ungeborene Kind mit Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit, welches im Zentrum des gesamten Konfliktes bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund zu sehen ist, von erheblicher Relevanz. Davon ausgehend müssen Bedingungen geschaffen werden, die möglichst umfassende und transparente Informationen bieten. Wer sonst als ein(e) HeilpädagogIn könnte für das ungeborene Kind mit Behinderung eintreten? Ein mögliches zukünftiges Aufgaben- und Tätigkeitsfeld könnte sich für HeilpädagogInnen demzufolge darin erschließen, unmittelbar nach der Befundmitteilung die Verknüpfungspunkte innerhalb des jeweiligen Netzwerkes zu schaffen. Darüber hinaus ist die Heilpädagogik als Wissenschaft an sich gefordert, an der theoretischen Ausarbeitung von Empfehlungen und Richtlinien mitzuwirken.

Fest steht, dass angesichts der zu erwartenden Ausweitungen von Testmöglichkeiten im Kontext von Pränataldiagnostik, man denke hierbei an den schon im theoretischen Teil dieser Arbeit erwähnten neuen Bluttest, der eine baldige Etablierung in der Pränataldiagnostik erwarten lässt, das Dilemma für Frauen im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes nicht an Aktualität verliert. Es gilt in der Zukunft eine adäquate geistige und psychosoziale Auseinandersetzung mit

der Problematik zu forcieren. Denn neuere und raschere pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden werden an der Entscheidungsproblematik im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes nichts ändern.

## Zusammenfassung

Die vorliegende qualitative Untersuchung beschäftigt sich mit dem Netzwerk von Frauen bei der Entscheidungsfindung nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund. Im Falle eines positiven Befundes, das heißt wenn eine Behinderung oder Krankheit beim ungeborenen Kind festgestellt wird, sind werdende Eltern vor die schwerwiegende Entscheidung gestellt, sich für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden zu müssen. In einem mitunter durch die Befundmitteilung ausgelösten psychischen Ausnahmezustand, soll die Frau jedoch zu einer ‚selbstbestimmten‘ und zu einer für ihre eigene Zukunft verantwortbaren Entscheidung gelangen. Eine Situation, die eine angemessene und den Bedürfnissen der Frauen gerecht werdende Unterstützung unerlässlich macht. Hierbei ist die Frau bei der Entscheidungsfindung in ein Netzwerk eingebunden, welches sich aus ihrem bestehenden sozialen Umfeld und aus einem Netzwerk der Unterstützung konstituieren kann. In diesem können Beziehungen und Strukturen zu einem maßgeblichen Einflussfaktor bei der Entscheidungsfindung werden. Lediglich durch die Erhebung der jeweiligen Netzwerke und ihrer Wichtigkeit in der Entscheidungsfindung kann erst gezeigt werden, wo sich konkret der Bedarf der Frauen nach Unterstützung verorten lässt.

Die vorliegende Diplomarbeit geht daher der Frage nach, welche Netzwerke aus Sicht der Frauen inwiefern Einfluss auf die eigene Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft nehmen. Hierfür wurden fünf problemzentrierte Interviews mit betroffenen Frauen geführt, die mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet wurden.

Aus der Darstellung der Netzwerke geht hervor, dass die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung häufig mangelhaft, unzureichend und den Bedürfnissen der Frauen vielfach nicht gerecht werden kann. Eine Vernetzung der einzelnen Unterstützungsbereiche lässt sich kaum ausmachen, eine vermittelnde Position zwischen diesen ist daher in vielerlei Hinsicht angezeigt.

## Literaturverzeichnis

- Ärzttekammer für Vorarlberg (2009). Empfehlungen für die ärztliche Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik. [http://www.prenet.at/upload/file/Beratungsempfehlung%20PND%20V2\\_doc.pdf](http://www.prenet.at/upload/file/Beratungsempfehlung%20PND%20V2_doc.pdf), 1-35 (Download: 10.05.2012)
- Baldus, M. (2001). Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 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: Julius Klinkhardt
- Baldus, M. (2011). Entscheidung für das Leben. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund. In: Weilert, A. (Hrsg.): Spätabbruch oder Spätabtreibung – Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Tübingen: Mohr Siebeck, 207-225
- Beck-Gernsheim, E. (1991). Technik, Markt und Moral. Über Reproduktionsmedizin und Gentechnologie. Frankfurt am Main: Fischer
- Beck-Gernsheim, E. (1995). Im Zeitalter des medizintechnischen Fortschritts – Neue Handlungsmöglichkeiten, neue Entscheidungskonflikte, neue Fragen. In: Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.): Welche Gesundheit wollen wir? Frankfurt am Main: Suhrkamp, 7-21
- Beck-Gernsheim, E. (2002). Vom Kinderwunsch zum Wunschkind. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y., Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Gießen: Psychosozial-Verlag, 11-27
- Beutel, M.E. (2002). Der frühe Verlust eines Kindes. Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und Plötzlichem Kindstod. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Göttingen u.a.: Hogrefe-Verlag
- Bogyi, G. (1998). Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung? In: Datler, W., Gerber, G., Kappus, H. u.a. (Hrsg.): Zur

- Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern: Ed.SZH/SPC, 113-132
- Bullinger, H., Nowak, J. (1998). Soziale Netzwerkarbeit. Eine Einführung für soziale Berufe. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag
- Bommes, M. & Tacke, V. (2006). Das Allgemeine und das Besondere des Netzwerkes. In: Hollstein, B. und Straus, F. (Hrsg.). Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 37-62
- Bundeskanzleramt Rechtsinformationssystem (2012). <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20001694>, [1-9] (Download: 29.1.2012)
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2011). Schwangerschaftsabbruch nach §218 Strafgesetzbuch. Rechtsgrundlagen für den Schwangerschaftsabbruch. <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/gleichstellung,did=98262.html>, [1-3] (Download: 22.10.2011)
- BZgA (2006). Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zur Pränataldiagnostik. <http://www.sexualaufklaerung.de/cgi-sub/fetch.php?id=440>, 1-57 (Download: 01.05.2011)
- Charvat, C. (2011). Entscheidungsprozesse im Kontext der Pränataldiagnostik. Universität Wien. Diplomarbeit
- Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M. (2011). Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Bern: Hans Huber, 8., überarbeitete Auflage
- Dewald, A. (2001). Schnittstellenprobleme zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 50, 753-764
- Dworschak, W. (2004). Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt
- Ensel, A. (2002). Hebammen im Konfliktfeld der Pränatalen Diagnostik. Zwischen Abgrenzung und Mitleiden. Karlsruhe: Hebammengemeinschaftshilfe

- Feldhaus-Plumin, E. (2005). Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen: V&R unipress mit Universitätsverlag Osnabrück
- Filipp, S., Ferring, D. (2002). Die Transformation des Selbst in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. In: Jüttemann, G., Thomae, H. (Hrsg.): Persönlichkeit und Entwicklung. Weinheim und Basel: Beltz, 191-228
- Flick, U. (2007). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Flick, U., von Kardoff, E., Steinke, I. (2010). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: In: Flick, U., von Kardoff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 13-29
- Friedrich, H., Henze, K.H., Stemmann-Acheampong, S. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin: VWB-Verlag für Wissenschaft und Bildung
- Froschauer, U., Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Köln u.a.: Böhlau u.a.
- Geier, H. (2001). Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: psychosoziale Sicht. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 50, 723-735
- Haker, H. (1998). Genetische Beratung und moralische Entscheidungsfindung. In: Düwell, M., Mieth, D. (Hrsg.): Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen und Basel: A. Francke, 238-268
- Haker, H. (2011). Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik. München: Kösel-Verlag
- Herb, G., Streeck, S. (1995). Der Diagnoseprozeß bei Spina bifida: Elterliche Wahrnehmung und Sicht des klinischen Fachpersonals. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 44, 150-158
- Hildt, E. (2006). Autonomie in der biomedizinischen Ethik. Genetische Diagnostik und selbstbestimmte Lebensgestaltung. Frankfurt am Main: Campus
- Hildt, E. (1998). Über die Möglichkeit freier Entscheidungsfindung im Umfeld vorgeburtlicher Diagnostik. In: Düwell, M., Mieth, D. (Hrsg.): Ethik in der



- Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen und Basel: A. Francke, 202-224
- Hollstein, B. (2002). Soziale Netzwerke nach der Verwitwung. Eine Rekonstruktion der Veränderungen informeller Beziehungen. Opladen: Leske+Budrich
- Hollstein, B., Straus, F. (2006). Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Holzer, B. (2006). Netzwerke. Bielefeld: transcript
- Huainigg, F. J. (2010, 5.August). Jedes Kind ist willkommen. In: Die Furche 66, S.5
- Iser, A. (2008). Supervision und Mediation in der Sozialen Arbeit. Eine Studie zur Klärung von Mitarbeiterkonflikten. Tübingen: dgvt-Verlag
- Jansen, D. (2003). Einführung in die Netzwerkanalyse. Grundlagen, Methoden, Forschungsbeispiele. Opladen: Leske+Budrich u.a., 2., erweiterte Auflage
- Keupp, H. (1994). Soziale Netzwerke. In: Asanger, R., Wenninger, G. (Hrsg.): Handwörterbuch Psychologie. Weinheim: Psychologie Verlags Union, 5.Auflage, 696-707
- Kobi, E. (2004). Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. Berlin: BHP-Verlag, 6. bearbeitete und ergänzte Auflage
- Kuckartz, U., Dresing, Th., Rädiker, St., Stefer, C. (2008). Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis. Wiesbaden: GWV Fachverlage
- Kurmann, M. (2002). Zwischen Gewöhnung und Empörung. Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge – Problemstellungen, Widersprüche, Aufklärung und Beratung. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y., Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Gießen: Psychosozial-Verlag, 187-203
- Kurmann, M. (2006). Vortrag. [http://www.virgil.at/fileadmin/user\\_upload/downloads/kurmann.pdf](http://www.virgil.at/fileadmin/user_upload/downloads/kurmann.pdf), 1-14 (Download: 18.02.2012)
- Laireiter, A. (2009). Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. In: Lenz, K., Nestmann, F. (Hrsg.): Handbuch Soziale Beziehungen. Weinheim und München: Juventa, 75-99
- Lambeck, S. (1992). Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Göttingen u.a.: Verlag für Angewandte Psychologie

- Lammert, Ch. & Dewald, A. (2002). Problemstellung. In: Lammert, Ch., Cramer, E., Pingen-Rainer, G. u.a. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen u.a.: Hogrefe-Verlag, 15-34
- Lammert, Ch. & Neumann, A. (2002). Beratungskriterien. In: Lammert, Ch., Cramer, E., Pingen-Rainer, G. u.a. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen u.a.: Hogrefe-Verlag, 45-96
- Lamnek, S. (2005). Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim und Basel: Beltz, 4. vollständig überarbeitete Auflage
- Lamnek, S. (2010). Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim und Basel: Beltz, 5., überarbeitete Auflage
- Ludwig, C. (2006). Unmöglichkeit einer freien Entscheidung. Zur Problematik der Entscheidungsfindung nach pathologischer pränataler Diagnose. Universität Wien. Diplomarbeit
- Maier, B. (2000). Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Berlin u.a.: Springer-Verlag
- Maier, M. (2011). Selbsthilfebewegung in Österreich. Entwicklung und Zukunftsperspektiven. In: Meggeneder, O. (Hrsg.). Selbsthilfe im Wandel der Zeit. Neue Herausforderungen für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag GmbH, 205-225
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim und Basel: Beltz, 5., überarbeitete und neu ausgestattete Auflage
- Mayring, P. (2010a). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz, 11. aktualisierte und überarbeitete Auflage
- Mayring, P. (2010b). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U., von Kardoff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 468-475
- Merkens, H. (2010). Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: Flick, U., von Kardoff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 286-299
- Niehoff, U. (1994). Wege zur Selbstbestimmung. In: Geistige Behinderung (3), 186-201
- Pauli-Magnus, C., Dewald, A., Cierpka, M. (2001). Typische Beratungsinhalte in der Pränataldiagnostik – eine explorative Studie. In: Praxis der Kinderpsychologie

- und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 50, 771-785
- Paulus, P. (1997). Soziale Netzwerke, soziale Unterstützung und Gesundheit. In: Homfeldt, H., Hünersdorf, B. (Hrsg.): Soziale Arbeit und Gesundheit. Neuwied, Kriftel, Berlin: Luchterhand, 175-203
- Peters, J. S. (2011). Spätabbruch. Schwangerschaftsabbruch nach der Pränataldiagnostik. Psychosoziale Beratung zwischen Recht auf Leben und Recht auf Selbstbestimmung. Hamburg: Diplomica
- Pingen-Rainer, G. (2001). Interdisziplinäre Kooperation: Erfahrungen aus dem Modellprojekt „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 50, 765-770
- Poser, M., Schlüter, W. (2005). Mediation für Pflege-und Gesundheitsberufe. Kreativ Konflikte lösen. Bern: Hans Huber
- Prenet (2010). Positionspapier zur eugenischen Indikation (StGB §97 Abs1 Z2 Fall2). [http://www.nanaya.at/upload/file/PRENET\\_Positionspapier\\_zur\\_eugenischen\\_Indikation\\_2010.pdf](http://www.nanaya.at/upload/file/PRENET_Positionspapier_zur_eugenischen_Indikation_2010.pdf), 1-6 (Download: 12.10.2011)
- Prenet (2011). Stellungnahme Vorarlberger Ärztekammer. <http://www.prenet.at/upload/file/Stellungnahme%20von%20PRENET%20zu%20Vorarlberger%20Richtlinien%202.pdf>, 1-15 (Download: 23.05.2012)
- Prenet ([2011]). Positionen. <http://www.prenet.at/?menu=1&id=1>, [1-2] (Download: 20.11.2011)
- Rauchfuß, M. (2001). Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: medizinische Sicht. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 50, 704-722
- Ringler, M. (2001). Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. In: Springer-Kremser, M., Ringler, M., Eder, A. (Hrsg.): Patient Frau. Psychosomatik im weiblichen Lebenszyklus. Wien u.a.: Springer-Verlag, 2., neu bearbeitete Auflage, 141-183
- Sänger, E. (2012). Bluttest kurz vor der Einführung. <http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/gid/211/s%C3%A4nger/bluttest-kurz-einf%C3%BChrung>, [1-6] (Download: 10.05.2012)
- Schaupp, W. (2009). Selbstbestimmung und Autonomie im Kontext der Pränataldiagnostik.

- <http://www.prenet.at/upload/file/Selbstbestimmung%20und%20Autonomie%20im%20Kontext%20der%20PND.pdf>, [1-9] (Download: 13.03.2012)
- Schädler (2002). Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe unter Bedingungen institutioneller Beharrlichkeit: Strukturelle Voraussetzungen der Implementation Offener Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung. Universität Siegen. Dissertation
- Schindele, E. (1995). Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg: Rasch und Röhring
- Schindele, E. (1996). Pfusch an der Frau. Krankmachende Normen. Überflüssige Operationen. Lukrative Geschäfte. Frankfurt am Main: Fischer
- Schindele, E. (2002). Moderne Schwangerschaften – Zwischen Machbarkeitswahn und Auslese. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y., Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Gießen: Psychosozial-Verlag, 45-63
- Schlegel, I. (2009). Pränataldiagnostik und Selbsthilfe. Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus E.V. (ASBH). <http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief21.pdf>, 1-46 (Download: 24.02.2012)
- Schulz, J. & Siebert, S. (2002). Strukturelle Rahmenbedingungen. In: Lammert, Ch., Cramer, E., Pinggen-Rainer, G. u.a. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen u.a.: Hogrefe-Verlag, 35-44
- Schumann, C. [2011]. Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik. <http://forum.sexualaufklaerung.de/index.php?docid=997>Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik, 1-9 (Download: 31.03.2011)
- Sommer, G., Fydrich, Th. (1989). Diagnostik, Konzepte, F-SOZU. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie
- Sonneck, G. (2000). Krisenintervention und Suizidverhütung. Wien: Facultas Universitätsverlag
- Sorg, B., Fränznick, M. (2002). Frauen in der Reproduktionsmedizin: Hoffnungen – Entscheidungszwänge – Behandlungsspiralen. In: Brähler, E., Stöbel-Richter, Y., Hauffe, U. (Hrsg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Gießen: Psychosozial-Verlag, 75-95

- Speck, O. (1992). Lebenswertes Leben für Menschen mit einer (geistigen) Behinderung in einer werteppluralen Umwelt. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 61, 71-82
- Speck, O. (2004). Das Projekt der gentechnischen Optimierung menschlichen Lebens aus heilpädagogisch-ethischer Sicht. In: Leonhardt, A. (Hrsg.): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München: Ernst Reinhardt, 31-58
- Speck, O. (2005). Soll der Mensch biotechnisch machbar werden? Eugenik, Behinderung und Pädagogik. München: Ernst Reinhardt
- Speck, O. (2008). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München: Ernst Reinhardt, 6. überarbeitete Auflage
- Steinke, I. (2010). Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U., von Kardoff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 319-331
- Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Wien: Literas-Universitätsverlag, 1.Auflage
- 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. Gesellschaft. 27(2), 54-64
- Strachota, A. (2006a). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag
- Strachota, A. (2006b). Die Qual der Wahl. Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. In: Schnoor, H. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik. Stuttgart: Kohlhammer, 108-118
- SUS (2012). Wiener Selbsthilfegruppen-Verzeichnis.  
[http://www.wig.or.at/fileadmin/user\\_upload/DOWNLOAD/Download-Bereich/SHG\\_Verzeichnis\\_2012\\_web.pdf](http://www.wig.or.at/fileadmin/user_upload/DOWNLOAD/Download-Bereich/SHG_Verzeichnis_2012_web.pdf), 1-84 (Download: 24.02.2012)
- Theunissen, G., Plaute, W. (1995). Empowerment und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag
- Theunissen, G., Schirbort, K. (2010). Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitgemäße Wohnformen- Soziale Netze- Unterstützungsangebote. Stuttgart: W. Kohlhammer, 2. Auflage

- Wassermann, K., Rohde, A. (2009). Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis. Stuttgart u.a.: Schattauer
- Weigert, V. (2001). Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Weiß, M. (2008). Implementierung von psychosozialer Beratung in Belastungs- und Krisensituationen – aber wie? In: Wewetzer, Ch., Wernstedt, Th. (Hrsg.). Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Frankfurt u.a.: Campus, 232-250
- Wieser, B., Karner, S., Ukowitz, M. (2006). Pränataldiagnostik aus der Sicht der medizinischen ExpertInnen. Universität Klagenfurt. Klagenfurter Beiträge zur Technikdiskussion
- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Heidelberg: Roland Asanger
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim und Basel: Beltz, 227-255
- Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: Der Andere Verlag
- Woopen, Ch. (2001). Ethische Fragestellungen in der Pränataldiagnostik. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Ergebnisse aus Psychoanalyse, Psychologie und Familientherapie 50, 695-703

## Anhang

### Forschungsvorhaben-Diplomarbeit

Ich bin Diplomandin am Institut für Bildungswissenschaft an der Universität Wien und arbeite gerade an meiner Diplomarbeit zum Thema **Pränataldiagnostik**. Im Zentrum meines Interesses steht ***das Netzwerk von Frauen bei der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund.***

Im Prozess der Entscheidungsfindung nach einem positiven Befund soll die Frau zu einer ‚selbstbestimmten‘ und zu einer für ihre eigene Zukunft verantwortbaren Entscheidung gelangen. Dabei kann vor allem ihrem sozialen Umfeld große Bedeutung im Prozess der Entscheidungsfindung beigemessen werden. Dieses kann von betroffenen Frauen als unterstützend, belastend, beeinflussend empfunden werden, womit es einen mitbestimmenden Einflussfaktor bei der Entscheidungsfindung darstellen kann.

Meine Forschungsfrage lautet daher: *Welche Netzwerke (Personen/Institutionen/Organisationen) nehmen aus Sicht der Frauen inwiefern Einfluss auf die eigene Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes?*

Zudem sollen in meiner Diplomarbeit folgende Subfragen Beantwortung finden:

- Inwiefern und wodurch haben Personen/Institutionen/Organisationen einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung dargestellt?
- Woran liegen nach Meinung der Frauen (noch) Mängel und Schwierigkeiten in den von ihnen genannten Unterstützungsstrukturen?
- Gibt es Personen/Institutionen/Organisationen, die die befragten Frauen noch als wünschenswerte und notwendige Unterstützung bei der Entscheidungsfindung erachtet hätten?

Ich möchte mit meiner Forschung herausfinden, wie Personen (z.B. Partner, FreundInnen, GynäkologIn, PränatalmedizinerIn, BeraterIn, Hebamme, etc.), Institutionen (PND-Zentren, Beratungsinstitutionen,...) und/oder Organisationen (Selbsthilfegruppen etc.) im Vergleich gewichtet sind, sprich wer für die Frauen besonders wichtig erschien, wer weniger wichtig war und ob jemand als notwendige Unterstützung bei der Entscheidungsfindung gefehlt hat.

Ich bin mir darüber im Klaren, dass mein Interesse einer äußerst heiklen Thematik gilt und möchte betonen, dass es mir in meiner Studie in keinerlei Form um eine Wertung geht. Jedoch kann nur mit einer Erhebung der jeweiligen Netzwerke und ihrer Wichtigkeit bei der Entscheidungsfindung der Frauen gezeigt werden, inwiefern den unterschiedlichen ‚BeraterInnen‘ eine mitbestimmende Funktion bei der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft zuteil wird und wo die wahren Bedürfnisse betroffener Frauen und Paare in diesem belastenden Prozess liegen, um damit einen Beitrag zur Verbesserung von Unterstützungs- und Beratungsangeboten leisten zu können.

Ich bin daher auf der Suche nach betroffenen Frauen, die bereit sind, mit mir über ihre Entscheidungsfindung nach einem positiven Befund, zu sprechen. Ideal, aber nicht zwingend notwendig, wäre ein einigermaßen ausgeglichenes Verhältnis der Frauen, die sich für bzw. gegen die Fortsetzung ihrer Schwangerschaft entschieden haben, um etwaige Unterschiede durch das jeweilige Netzwerk besser herauskristallisieren zu können.

Dabei könnten die Interviews mit jenen Frauen, die sich für ihr Kind entschieden haben, bis zum Zeitpunkt der Geburt geführt werden, um einer Vermischung des Unterstützungsnetzwerkes bei der Entscheidungsfindung und dem möglicherweise durch die Geburt relevant werdenden Netzwerkes vorzubeugen. Bei jenen Frauen, die sich für einen Abbruch entschieden haben, wird der Zeitpunkt in etwa ein halbes Jahr nach der Entscheidungsfindung angestrebt, um den Trauerprozess nicht zu gefährden.

Diese Zeitpunkte der Interviews stellen einen vorläufigen Rahmen dar und müssen nicht eingehalten werden.

Die Interviews werden in etwa eine Stunde dauern und mit Erlaubnis der Frauen wird das Gespräch mit einem Diktiergerät aufgezeichnet werden. In weiterer Folge werden die Interviews transkribiert und selbstverständlich anonymisiert. Die Daten der Frauen werden nicht an Dritte weitergegeben und Gesprächsausschnitte finden ausschließlich in meiner Diplomarbeit Verwendung.

Besten Dank für Ihre Unterstützung!

Mit der Bitte, betroffene Frauen auf meine Studie aufmerksam zu machen, verbleibe ich mit freundlichen Grüßen,

Eva Kogler (eva\_kogler@gmx.at, Telefonnummer)



# Interviewpartnerinnen für Diplomarbeit gesucht

Ich bin Studentin am Institut für Bildungswissenschaft an der Universität Wien und arbeite gerade an meiner Diplomarbeit zum Thema **Pränataldiagnostik**. Im Zentrum meines Interesses steht **das Netzwerk von Frauen bei der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund**.

Ich suche Interviewpartnerinnen, die bereit sind, mit mir über ihre Entscheidungsfindung nach einem positiven Befund, zu sprechen.

Ich bin mir darüber im Klaren, dass mein Interesse einer äußerst privaten Erfahrung gilt und möchte daher betonen, dass es mir lediglich um relevante Personen/Institutionen/Organisationen geht, die Ihnen in der schwierigen Phase des Entscheidungsprozesses zur Seite standen.

Erst durch das Erfassen kann es möglich werden die wahren Bedürfnisse betroffener Frauen und Paare in diesem belastenden Prozess zu erforschen, um damit das Unterstützungs-und Beratungsangebot zu verbessern.

Die Interviews werden in etwa eine Stunde dauern. Selbstverständlich werde ich Ihre Daten mit Diskretion behandeln und diese anonymisieren.

Bezüglich Ort und Zeit der Interviews richte ich mich ganz nach Ihren Wünschen.

Ich bitte daher betroffene Frauen sich mit mir in Verbindung zu setzen:

*Eva Kogler, e-mail: [eva\\_kogler@gmx.at](mailto:eva_kogler@gmx.at)*

*Gerne auch telefonisch unter: Telefonnummer*

Wenn Sie selbst keine Erfahrungen mit Pränataler Diagnostik haben, aber betroffene Frauen kennen, bitte ich Sie diese zu informieren.

Besten Dank im Voraus!

Eva Kogler

## INTERVIEWLEITFADEN

F: Fragen der Interviewerin

AF: Alternativfrage – eine andere Formulierung der Frage, die bei Unverständnis gestellt werden kann

EF: Eventualfrage - kann ergänzend gestellt werden bzw. wird nur gestellt, wenn dieser Teilaspekt noch nicht angesprochen wurde

Gesprächseinstieg

F: Frau ... vielen Dank, dass Sie sich für dieses Gespräch Zeit nehmen. Wenn es für Sie in Ordnung ist, werde ich das Interview mit einem Diktiergerät aufzeichnen, damit ich es anschließend vollständig auswerten kann.

Alles, was Sie mir erzählen, werde ich anonym behandeln und ich werde Ihre Daten und die anderer Personen selbstverständlich auch nicht weitergeben.

Im Laufe des Interviews werde ich ihre Aussagen immer wieder zusammenfassen. Damit will ich sicher gehen, dass ich auch wirklich alles richtig verstanden habe.

Bitte machen Sie mich darauf aufmerksam, falls ich etwas wiedergebe, was Sie nicht so gemeint haben.

F: Haben Sie noch Fragen bzw. ist Ihnen noch etwas unklar?

### **Themenbereich positiver pränataldiagnostischer Befund**

**F: Frau ... können Sie mir zu Beginn von der Situation erzählen, als Sie vom positiven pränataldiagnostischen Befund erfahren haben?**

AF: Wie war für Sie die Situation, als Ihnen der positive Befund mitgeteilt wurde?

EF: Wie haben Sie davon erfahren?

EF: Von wem wurde Ihnen der Befund mitgeteilt?

EF: Waren Sie dabei alleine oder war Ihr Partner oder eine andere Vertrauensperson bei Ihnen?

EF: Was wurde Ihnen bei der Befundbesprechung mitgeteilt?

EF: Haben Sie mit den Informationen etwas anfangen können?

EF: Waren die Informationen für Sie ausreichend oder hätten Sie gerne mehr gewusst?

EF: Wurden Ihnen weiterführende oder andere Informationsquellen empfohlen?

EF: Was war für Sie in dieser Situation besonders wichtig?

AF: Was haben Sie in dieser Situation gebraucht?

**F: Was haben Sie (und Ihr Partner) dann unternommen?**

AF: Was waren für Sie die nächsten Schritte?

### **Themenbereich Netzwerk**

F: Frau ... in meiner Diplomarbeit geht es um **das Netzwerk von Frauen** bei der Entscheidungsfindung im Falle eines positiven Befundes. Damit wir besser auf wichtige Personen, Institutionen und Organisationen eingehen können, habe ich eine Netzwerkkarte mitgebracht (Vorlegen und Erklären der Karte). Das Zentrum dieser Kreise soll Ihre Position darstellen. Die drei Kreise rundherum sollen sozusagen Ihr Netzwerk bei der Entscheidung symbolisieren.

Der innerste Kreis ist für die Personen, Institutionen oder Organisationen, die für Sie **besonders** wichtig waren oder Ihnen besonders nahe standen. Nach außen hin nimmt deren Bedeutung ab.

Darf ich Sie nun bitten, dass Sie mir auf der Netzwerkkarte die für Sie wichtigen Personen, Institutionen und Organisationen je nach Wichtigkeit einzeichnen.

### **Themenbereich Netzwerk- Relevanz und Gründe**

**Erster** (sehr wichtiger) Kreis

**F: Können Sie mir nun erzählen wer ... ist?**

EF: Welche Rolle hatte ...?

**F: Können Sie mir erzählen, inwiefern war ... für Sie bei Ihrer Entscheidungsfindung besonders wichtig?**

AF: Was war ausschlaggebend, dass ... für Sie so wichtig war?

**F: Wodurch hat ... Sie im Entscheidungsprozess unterstützt?**

**F: Würden Sie sagen, dass ... dadurch Einfluss hatte an Ihrer Entscheidung?**

**Zweiter** (wichtiger) Kreis

**F: Wer ist ...?**

EF: Welche Aufgabe hatte ...?

**F: Inwiefern war(en) ... für Sie der/die 2.Wichtigste(n) in Ihrem Netzwerk?**

AF: Was war der Grund warum Sie ... im 2.Kreis eingezeichnet haben?

**F: Wodurch war ... für Sie wichtig?**

EF: Wie sind Sie beraten worden?

**Dritter** (weniger wichtiger) Kreis

**F: Wer ist das im dritten Kreis, der für Sie auch noch wichtig war?**

EF: Welche Rolle hatte ...?

**F: Können Sie mir berichten, inwiefern .... noch eine bedeutende Rolle bei Ihrer Entscheidungsfindung eingenommen hat/haben?**

**F: Wodurch wurde ... für Sie relevant?**

AF: Was war das, wo Sie sagen, darum war ... wichtig?

**F: Gab es für Sie jemanden, der nicht wichtig für Sie war, aber trotzdem eine Rolle gespielt hat?**

**Eventualfragen zum Themenbereich Relevanz und Gründe**

EF: Welchen Platz nahmen Ihr Partner, FreundInnen, Bekannte, Nachbarn ... bei Ihrer Entscheidungsfindung ein?

EF: Welchen Stellenwert hatte Ihr(e) GynäkologIn, PränatalmedizinerIn, Hebamme ...

EF: Gibt es zum Beispiel Beratungsinstitutionen, die Sie aufgesucht haben und die für Sie dadurch wichtig wurden?

EF: Hatten Sie (bereits) bei der Entscheidungsfindung Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe?

EF: Hatten Sie psychologische Unterstützung?

EF: Gibt es sonstige Personen, Institutionen, Organisationen, die Sie aufgesucht haben?

### **Netzwerk – Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen**

**F: Bei welchen Personen/Institutionen/Organisationen, die Sie jetzt genannt haben, sehen Sie Mängel oder Schwierigkeiten?**

AF: Wo oder bei wem hat Ihnen etwas gefehlt?

**F: Fühlten Sie sich von jemandem in irgendeiner Form besonders beeinflusst?**

AF: Hatten Sie das Gefühl, dass Sie jemand in eine bestimmte Richtung beraten hat?

### **Netzwerk – fehlende wünschenswerte und notwendige Unterstützung**

**F: Gibt es für Sie jemanden, der nicht in Ihrem Netzwerk vorkommt, von dem Sie sich aber noch Unterstützung gewünscht hätten?**

AF: Wen oder was hätten Sie bei der Entscheidungsfindung noch gebraucht?

**F: Wodurch hätte ... Sie unterstützen können?**

F: Zum Abschluss würde ich noch gerne wissen, wie wichtig Ihr **gesamtes** Netzwerk für Ihre Entscheidung war?

AF: Hatte Ihr Netzwerk Einfluss auf Ihre Entscheidung?

F: Wir sind bereits am Ende angelangt, aber haben Sie vielleicht noch etwas Wichtiges anzumerken, worüber wir noch nicht gesprochen haben?

F: Frau ... vielen Dank für dieses Gespräch und dass Sie mit mir so offen über ein derart privates Thema gesprochen haben. Alles Gute für Sie und Ihre Familie.

## Kurzfragebogen

Name:

Alter:

Familienstand:

Beruf/Ausbildung:

Kinder (Name, Alter):

Diagnose des positiven Befundes:

Zeitpunkt der Diagnose (Schwangerschaftswoche):

Medizinische Betreuung durch GynäkologIn und/oder Hebamme:

## KATEGORIENSHEMA

Code	Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregel
1)	<b>Einfluss durch primäres Netzwerk</b>			In die Subkategorien dieser Kategorie fallen lediglich allgemeine Aspekte des Einflusses, fehlende Unterstützung, Mängel oder Schwierigkeiten bei einzelnen Personen des primären Netzwerkes beinhaltet Kategorie 3).
1a)	Einfluss durch <b>Partner</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch der Partner der Frau einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung der Frau dargestellt hat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Also er war einfach eine <u>total</u> eine wichtige Stütze auch, wo ich gewusst habe okay (...) ihm geht es nicht anders wie mir und trotzdem kann ich mich darauf verlassen.“</li> </ul>	
1b)	Einfluss durch <b>Familie</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch die Familie zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor für die jeweilige Entscheidung der Frau wurde.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Unsere ganze Lebenssituation, so (...) der Umkreis von der Familie ich habe einen Mann gehabt, ich habe eben meine Eltern gehabt, wo ich gewusst habe, da kann ich mich darauf verlassen, also wer weiß, wenn ich vielleicht alleine dagestanden wäre.“</li> </ul>	Diese Kategorie fasst die familiäre Situation der Familie der Frau (Eltern, Geschwister, Kinder), die die Frau maßgeblich in ihrer Entscheidung mitbestimmt hat.

			<ul style="list-style-type: none"> <li>„Also wenn ich irgendwie Hilfe brauche und ‚das das bekommen wir schon hin‘, also echt total (...) total positiv.“</li> </ul>	
<b>1c)</b>	<b>Einfluss durch FreundInnen, Bekannte, NachbarInnen</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch FreundInnen, Bekannte, NachbarInnen zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor für die jeweilige Entscheidung der Frau wurde(n).	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Sie hat das einfach aus ihrer medizinischen Sicht gesehen und hat gesagt, sie kann es verstehen, sie würde sich genauso entscheiden.“</li> </ul>	
<b>2)</b>	<b>Einfluss durch tertiäres Netzwerk</b>			In die Subkategorien dieser Kategorie fallen lediglich allgemeine Aspekte des Einflusses, fehlende Unterstützung, Mängel oder Schwierigkeiten bei einzelnen Personen, Institutionen, Organisationen des tertiären Netzwerkes beinhaltet Kategorie 3).
<b>2a)</b>	<b>Einfluss durch MedizinerInnen</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch bspw. in etwa Informationen von GynäkologInnen/	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Wo ich echt sagen muss, also (...) ich muss echt sagen, die Ärzte, die wir gehabt haben waren sehr (...) ja sehr positiv eingestellt, also es ist nie irgendwie ein Wort gefallen von</li> </ul>	In dieser Kategorie werden alle mitbestimmenden Aspekte durch GynäkologInnen/ PränatalmedizinerInnen/ KinderärztInnen vom



		PränatalmedizinerInnen/ KinderärztInnen zu einem mitbestimmenden Einflussfaktor für die jeweilige Entscheidung der Frau wurde(n).	„nein, eigentlich sollten wir abtreiben oder so‘. <u>Nein</u> überhaupt nicht.“	Zeitpunkt der Befundmitteilung bis zur endgültigen Entscheidung der Frau, codiert, die im Zusammenhang mit ihrer Entscheidungsfindung erwähnt werden.
<b>2b)</b>	Einfluss durch <b>Hebamme</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch eine Hebamme einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung der Frau dargestellt hat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Die E (Name der Hebamme) hat mit uns alles genau durch besprochen, eben wie wir uns entscheiden würden, also wie wir uns entscheiden quasi.“</li> </ul>	Diese Kategorie fasst allgemeine mitbestimmende Aspekte die die Frau im Zusammenhang mit ihrer Entscheidungsfindung erwähnt, fehlende Aspekte der Unterstützung durch eine Hebamme beinhaltet Kategorie 3).
<b>2c)</b>	Einfluss durch <b>PsychologIn/ psychosoziale BeraterIn</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch eine PsychologIn bzw. psychosoziale BeraterIn einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung der Frau dargestellt hat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Die hat mit uns eine ‚Plus-und Minus-Liste‘ erstellt und ja (...) die hat uns da einfach Mut machen können.“</li> </ul>	Diese Kategorie fasst allgemeine mitbestimmende Aspekte die die Frau im Zusammenhang mit ihrer Entscheidungsfindung erwähnt, fehlende Aspekte der Unterstützung durch eine PsychologIn/psychosoziale BeraterIn beinhaltet Kategorie 3).

2d)	Einfluss durch <b>Institutionen</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch Institutionen wie bspw. Beratungsinstitutionen einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung der Frau dargestellt haben.	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Ich bin alleine gelassen worden und zusätzlich bekomme ich ein behindertes Kind und muss mit den ganzen Entscheidungen eben alleine zurechtkommen. Und da hat sie mir halt ziemlich geholfen.“</li> </ul>	In diese Kategorie fallen alle Äußerungen der Frau zur Unterstützung der in ihrem Netzwerk vorkommenden (Beratungs-) Institutionen. Diese Kategorie fasst allgemeine mitbestimmende Aspekte bei ihrer Entscheidung, fehlende Aspekte dieser Unterstützung beinhaltet Kategorie 3).
2e)	Einfluss durch <b>Organisationen</b>	Diese Kategorie beinhaltet, auf welche Weise und wodurch eine Organisation, im Speziellen z.B. eine Selbsthilfegruppe, einen mitbestimmenden Einflussfaktor im Prozess der Entscheidungsfindung dargestellt hat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Es ist nachher wer da (...) also ich habe gewusst, okay entschieden (...) haben wir uns dann dafür und ich weiß auch sofort, wo ich mich hinwenden kann, weil es sind einfach eine Menge Untersuchungen alles Mögliche zum Machen oder zum Bedenken.“</li> </ul>	Im Gegensatz zu einzelnen Personen und Institutionen, fallen in diese Kategorie alle Äußerungen der Frau zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen oder privaten Organisationen von Betroffenen, die für ihre Entscheidung maßgeblich war bzw. ihre Entscheidung maßgeblich bestärkt hat.
3)	<b>Mängel und Schwierigkeiten in genannten Unterstützungsstrukturen</b>	Die Kategorie umfasst Mängel und Schwierigkeiten, die die Frau bei ihren genannten Unterstützungsstrukturen erlebt hat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>„Aber sie machen sich sehr wenige Gedanken, meiner Meinung nach, wie es dir psychisch geht, ja? Weil, wenn sie sich Gedanken machen, dann hätten sie eine zweite Psychologin dort oder eine dritte oder gerade in <u>so</u> einer, auf <u>so</u> einer Station, wo es nur Risikoschwangerschaften gibt.“</li> </ul>	Diese Kategorie fasst lediglich die Mängel und Schwierigkeiten der im Netzwerk der Frau vorkommenden und kommunizierten Unterstützungsstrukturen, die mitunter auch einen mitbestimmenden Aspekt für

				ihre Entscheidung darstellten. Aussagen zu gänzlich fehlender und wünschenswerter Unterstützung finden sich in Kategorie 4).
<b>4)</b>	<b>Wünschenswerte und notwendige Unterstützung von Personen/Institutionen/Organisationen</b>	Diese Kategorie beinhaltet die überhaupt nicht im Netzwerk der Frau vorkommende und daher wünschenswerte und notwendige Unterstützung von einzelnen Personen, (Beratungs-) Institutionen und Organisationen wie z.B. Selbsthilfegruppen im Prozess der Entscheidungsfindung.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Dass einen gibt, der das alles miteinander verbindet, na der sozusagen (...) Ansprechpartner ist, ist vielleicht der falsche Ausdruck, aber der, der das halt alles weiß und den ich ansprechen kann und sage: ‚So, meine Situation ist die und die und die und was kann ich machen?‘“</li> <li>• „So eine Beratungsstelle, so etwas wäre sicher nicht schlecht gewesen, wenn sie mir in XY angeboten hätten.“</li> <li>• „<u>Das</u> hat mir <u>gefehlt</u>. Also das so, dieses mit anderen Betroffenen und das finde ich <u>so</u> wichtig ja?“</li> </ul>	Im Gegensatz zu Kategorie 3), die Mängel und Schwierigkeiten in den bestehenden Unterstützungsstrukturen beschreibt, fasst diese Kategorie die gänzlich fehlende, aber wünschenswerte und notwendige Unterstützung von einzelnen Personen, Institutionen und Organisationen im Netzwerk.

## Lebenslauf

### Persönliche Daten

---

#### Eva Maria Kogler

Geburtsdatum: 15.08.1987 Geburtsort: Waidhofen an der Ybbs

Staatsangehörigkeit: Österreich

Wohnort: Ybbsitz

Email: eva\_kogler@gmx.at

### Ausbildung

---

1993-1997	Volksschule in Ybbsitz
1997-2001	Hauptschule in Ybbsitz
2001-2005	Bundesoberstufenrealgymnasium Scheibbs, AHS-Matura
2005-2006	Studium der Humanmedizin an der Medizinischen Universität Wien
seit 2006	Studium der Bildungswissenschaften in Wien (Schwerpunkte: Sonder- und Heilpädagogik, Aus- und Weiterbildung)
März- Juni 2010	„Flying Nanny“ Ausbildung des Kinderbüros der Universität Wien

### Berufliche Tätigkeiten und Praktika

---

Juli 2007	Ehrenamtliche Mitarbeit bei der „Kinderuni-Wien“
September 2009	Wissenschaftliches Praktikum in der Forschungseinheit Schul- und Bildungsforschung am Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien
seit 2010	Mitarbeit bei der Kinder- und Jugendlichenbetreuung des Kinderbüros der Universität Wien