IHS Sociological Series
Working Paper 99
2012

"Wunsch nach einem perfekten Kind" und "Angstspirale": Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis

Mariella Hager
Erich Griessler

IRIHS Institutional Repository at IHS Vienna

Institut für Höhere Studien
Institute for Advanced Studies
Vienna

INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

Impressum

Author(s):
Mariella Hager, Erich Griessler

Title:
"Wunsch nach einem perfekten Kind" und "Angstspirale": Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis

ISSN: Unspecified

2012 Institut für Höhere Studien - Institute for Advanced Studies (IHS)
Josefstädter Straße 39, A-1080 Wien
E-Mail: office@ihs.ac.at
Web: www.ihs.ac.at

All IHS Working Papers are available online:
http://irihs.ihs.ac.at/view/ihs_series/
This paper is available for download without charge at:
https://irihs.ihs.ac.at/id/eprint/2125/

99
Reihe Soziologie
Sociological Series

„Wunsch nach einem perfekten Kind“ und „Angstspirale“

Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis

Mariella Hager, Erich Grießler

Institut für Höhere Studien
Institute for Advanced Studies
Vienna

99

Reihe Soziologie

Sociological Series

„Wunsch nach einem perfekten Kind“ und „Angstspirale“

Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis

Mariella Hager, Erich Grießler

2012

Institut für Höhere Studien (IHS), Wien
Institute for Advanced Studies, Vienna

Kontakt:

Erich Grießler
☎: +43/1/599 91-170
email: erich.griessler@ihs.ac.at

Mariella Hager
☎: +43/1/599 91-0
email: hager@ihs.ac.at

Founded in 1963 by two prominent Austrians living in exile – the sociologist Paul F. Lazarsfeld and the economist Oskar Morgenstern – with the financial support from the Ford Foundation, the Austrian Federal Ministry of Education, and the City of Vienna, the Institute for Advanced Studies (IHS) is the first institution for postgraduate education and research in economics and the social sciences in Austria. The **Sociological Series** presents research done at the Department of Sociology and aims to share "work in progress" in a timely way before formal publication. As usual, authors bear full responsibility for the content of their contributions.

Das Institut für Höhere Studien (IHS) wurde im Jahr 1963 von zwei prominenten Exilösterreichern – dem Soziologen Paul F. Lazarsfeld und dem Ökonomen Oskar Morgenstern – mithilfe der Ford-Stiftung, des Österreichischen Bundesministeriums für Unterricht und der Stadt Wien gegründet und ist somit die erste nachuniversitäre Lehr- und Forschungsstätte für die Sozial- und Wirtschafts-wissenschaften in Österreich. Die **Reihe Soziologie** bietet Einblick in die Forschungsarbeit der Abteilung für Soziologie und verfolgt das Ziel, abteilungsinterne Diskussionsbeiträge einer breiteren fachinternen Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Die inhaltliche Verantwortung für die veröffentlichten Beiträge liegt bei den Autoren und Autorinnen.

Abstract

In recent years prenatal diagnostics evolved into an established element of prenatal care in Austria as well. However, its implementation is accompanied by discussions about its problematic ethical aspects, which occasionally get rather passionate. This study, which is part of a more comprehensive project on “Genetic Testing and Changing Images of ‘Human Life’”, funded by the Austrian Research Promotion Agency within its GEN-AU Program, analyses qualitative interviews with affected women, physicians and other health care professionals about their experiences with prenatal diagnostics and late term abortion in clinical practice of prenatal care. Besides the fact that prenatal diagnostics has become standard routine in Austria, which builds easily on a well-established program of prenatal care, the study shows the strong ambivalences of, and constraints for all actors, which emanate and are mutually enforced amongst other factors by the “care” and “desire for a perfect child”.
For more information please refer to: www.ihs.ac.at/steps/humanlife/english/home.html.

Zusammenfassung

Pränataldiagnostik hat sich auch in Österreich in den vergangen Jahren zu einem festen Bestandteil der Schwangerenbetreuung entwickelt. Ihre Durchsetzung verläuft jedoch nicht ohne Diskussion, sondern ist von einer mitunter heftigen Kontroverse um ihre ethisch problematischen Aspekte begleitet. Die vorliegende Studie, die Teil einer größeren von der Österreichischen Forschungsförderungsgesellschaft im GEN-AU-Programm geförderten Studie zu genetischem Testen und Änderungen der sprachlichen Bilder vom menschlichen Leben ist, analysiert qualitative Interviews mit betroffenen Frauen, MedizinerInnen und Angehörigen anderer Kranken- und Pflegeberufe, in denen diese über ihre Erfahrungen mit Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis berichten. Neben dem Umstand, dass Pränataldiagnostik zur normalen Routine der Schwangerenbetreuung geworden ist, zeigt die Studie die für alle Beteiligten bestehenden Ambivalenzen sowie wechselseitigen Zwänge und Selbstzwänge, die sich unter anderem aus der „Sorge um“, und dem „Wunsch nach einem perfekten Kind“ ergeben. Weitere Informationen: www.ihs.ac.at/steps/humanlife/index.html.

Keywords

Prenatal diagnostics, late term abortion, clinical practice, women, Austria

Schlagwörter

Pränataldiagnostik, Spätabbruch, Reproduktionsmedizin, klinische Praxis, Frauen, Österreich

Inhaltsverzeichnis

Einleitung 1

1.1 Fragestellung ... 3
1.2 Methoden ... 3
1.3 Danksagung ... 5
1.4 Aufbau der Fallstudie ... 6

2 Methoden der PND 7

2.1 Nicht-invasive Tests ... 7
2.2 Invasive Tests ... 8
2.2.1 Amniozentese ... 8
2.2.2 Chorionzottenbiopsie ... 9
2.3 Konsequenzen eines positiven Befunds ... 9
2.3.1 Spätabbruch ... 9
2.3.2 Fetozid ... 9
2.3.3 Akzeptanz und Therapie ... 10
2.4 PND im Verlauf der Schwangerschaft ... 10

3 Geburten und Schwangerenvorsorge in Österreich 12

3.1 Geburten ... 12
3.2 Risikogeburten ... 12
3.2.1 Zunehmendes Alter der Gebärenden ... 12
3.2.2 Zunehmende Zahl an Mehrlingsgeburten ... 12
3.2.3 Technische Weiterentwicklung ... 13
3.2.4 Änderungen in der Definition von Risikoschwangerschaften ... 13
3.3 Mutter-Kind-Pass ... 14
3.3.1 Geschichte ... 14
3.4 Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen ... 15
3.4.1 Gynäkologische Erstuntersuchung (7. bis 11. SSW) ... 16
3.4.2 1. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (bis 16. SSW) ... 16
3.4.3 2. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (17. bis 20. SSW) ... 16
3.4.4 Zusätzliche Untersuchung (21. bis 24. SSW) ... 16
3.4.5 3. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (25. bis 28. SSW) ... 16
3.4.6 4. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (30. bis 34. SSW) ... 17
3.4.7 5. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (35. bis 38. SSW) ... 17
3.4.8 PND als Ergänzung zum Mutter-Kind-Pass ... 17

4 Anbieter und Institutionalisierung 18

4.1 Anbieter ... 18
4.2 Zertifizierung ... 18
4.3 Versorgungsgrad ... 18
4.4 Kosten ... 19

5 PND aus Sicht betroffener Frauen 21

5.1 Aufklärung ... 21
5.2 Entscheidungen über PND ... 21
5.2.1 Entscheidung ... 23
5.3 Schwangerschaft als Projekt ... 25
5.4 Typologien ... 25
5.4.1 Entscheidungstypen ... 26
5.4.2 Verlaufstypen ... 27

6 PND aus Sicht von GynäkologInnen und Pränatal-diagnostikerInnen 37

6.1 PND bei allen Schwangerschaften ... 37
6.2 Verweigerung ... 39
6.3 Diagnose und Aufklärung ... 39
6.4 Entscheidung ... 41
6.4.1 Wer entscheidet? ... 41
6.4.2 Entscheidungsprozess ... 42
6.4.3 Richtung der Entscheidung ... 43
6.4.4 Entscheidungsgründe ... 43
6.4.5 Entscheidung für Fortsetzung der Schwangerschaft ... 43
6.5 Spätabbruch ... 44
6.6 Fetozid ... 45
6.6.1 Entscheidung ... 45
6.6.2 Verarbeitung durch die Patientin ... 47
6.6.3 Verarbeitung durch ÄrztInnen ... 47
6.6.4 Problematik ... 49
6.7 Perfektionismus und wechselseitige Zwänge ... 49
6.8 Belastung durch PND ... 53
6.9 Wettbewerb ... 53
6.10 Abgestufter Lebensschutz ... 54

7 PND aus Sicht eines Kinderarztes 55

8 PND aus Sicht von Krankenpflegepersonal 58

8.1 Betreuungskonzept ... 58
8.2 Entbindung und Nachbetreuung ... 59

9 PND aus Sicht einer Hebamme 61
9.1 Geburt und Nachbetreuung nach Fetozid ... 62
9.2 Einstellung zu PND und Spätabbruch ... 64

10 PND aus Sicht einer Psychologin 66
10.1 Arbeitsfeld ... 66
10.2 Krisenintervention ... 66
10.3 Unterstützung in der Entscheidungsfindung ... 67
10.4 Unterstützung bei Geburt und Abschied ... 68
10.5 Nachbetreuung ... 69
10.6 PND und Spätabbruch ... 69

11 Die Rolle des Partners 71

12 Schlussfolgerungen 73
12.1 Forschungsbedarf ... 79

13 Anhang 80
13.1 Literatur ... 80
13.2 Internet-Quellen ... 81
13.3 Abkürzungsverzeichnis ... 81
13.4 Interviewverzeichnis ... 82
13.5 Leitfaden: Betroffene Frauen ... 83
13.6 Leitfaden: ÄrztInnen ... 84
13.7 Leitfaden: PsychotherapeutInnen/BeraterInnen ... 86
13.8 Konsensus-Statement „Fetozid“ ... 89

„Es gibt heute kaum ein Down-Syndrom, das wir nicht damit rauskriegen“ (Pränataldiagnostiker).

„Dann geht man nach Hause und dann schluckt man. Weil man erst mal nicht weiß, wie man damit umgehen soll“ (Patientin).

„Es passieren irrsinnig oft Schuldzuweisungen (über Pränataldiagnostik, Anm. d. A.) und ich denke mir, davon müsste man wegkommen. (…) Schuldzuweisungen, die dann letztlich die Frauen spüren, die in der Pränataldiagnostik unter Entscheidungszwang stehen“ (Psychologin).

„Ich glaube (…), dass wir uns viel mehr Probleme schaffen, wesentlich dramatischere Probleme schaffen, als wir jemals erwartet haben“ (Diplomkrankenpflegerin).

Einleitung

Pränataldiagnostik (PND) ist ein sich rasch entwickelnder Komplex von Diagnosemethoden aus Ultraschall, Untersuchungen des mütterlichen Blutes, Fruchtwasser-Analysen, Zelluntersuchungen u. a. (BMGFJ 2008), deren Ziel es ist, festzustellen, ob beim Fötus bestimmte Fehlbildungen vorliegen.

Das Risiko, ein Kind mit Behinderungen zur Welt zu bringen, liegt bei ca. 3 %. Davon können 0,5 % durch PND festgestellt werden. Die restlichen 2,5 % können entweder durch PND nicht festgestellt werden, bzw. sind durch Geburtskomplikationen verursacht (BMGFJ 2008: 7).

PND ermöglicht verschiedene Handlungsoptionen:

- Bei einigen Fehlbildungen sind in den letzten Jahren therapeutische Eingriffe möglich geworden, z. B. fetoskopische Eingriffe, intrauterine Bluttransfusionen, direkte Eingriffe am Fetus. Das ungeborene Kind ist damit zu einer neuen Art von PatientIn geworden („Fetus als Patient“). Die moderne Geburtshilfe ist zur fetomaternalen Medizin, d. h. Mutter und Kind einbeziehend, erweitert worden (ebd.).
- Bei medizinischen Behandlungen von Kindern, die mit Fehlbildungen geboren werden, ermöglicht PND bessere Ergebnisse, da sie frühzeitig interdisziplinäre Zusammenarbeit ermöglicht sowie hilft, den optimalen Geburtsmodus und –zeitpunkt zu bestimmen. Dadurch - und die Wahl des Geburtsortes, der die

notwendige Infrastruktur bereitstellt - könnten Neugeborene unmittelbar nach der Geburt durch die jeweiligen SpezialistInnen optimal behandelt werden. Darüber hinaus bleibt Eltern bis zur Geburt des Kindes genügend Zeit, sich psychisch mit der „Situation danach“ auseinanderzusetzen (Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin 2009).

- Bei Vorliegen eines auffälligen Befundes kann die Entscheidung getroffen werden, eine Schwangerschaft fortzusetzen oder abzubrechen. Fehlbildungen können schon in einem sehr frühen Schwangerschaftsstadium aufgezeigt werden, zu einem Zeitpunkt an dem ein eventueller Abbruch noch „unkomplizierter“ und „seelisch weniger belastend“ ist. (Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin 2009).

Die Entwicklung der PND setzt in den 1960er- und 1970er-Jahren ein. In den 1970er-Jahren setzte sich die PND als medizinisches Instrument der Früherkennung genetisch bedingter Behinderungen durch. Die in Österreich übliche Schwangerenvorsorge im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen hat zur routinemäßigen Verwendung nicht-invasiver PND (siehe weiter unten) beigetragen. Sie gilt heute als fester Bestandteil der Schwangerenvorsorge und ist für schwangere Frauen nahezu selbstverständlich geworden (Rothacher 2007). Diese Ansicht teilt auch Wolf: *„die Anwendung pränataler Diagnoseverfahren erscheint (…) als selbstverständlich und als Gebot der Vernunft, das infolge des wissenschaftlichen Fortschrittes nicht mehr in Frage gestellt werden kann“* (2008: 544). Folgt man der Website der Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin (2010), so wollen Frauen *"so früh wie möglich und so sicher wie möglich"* über die Entwicklung ihres ungeborenen Kindes Bescheid wissen. Mit PND können ÄrztInnen diesem Wunsch Rechnung tragen.

Die Durchsetzung der PND ist jedoch nicht ohne Diskussion verlaufen, sondern ist auch von einer heftigen Kontroverse ethischer Probleme begleitet (Haker 2002: 63), auf die auch die eingangs erwähnten Zitate eines Präntaldiagnostikers, einer Patientin, einer Diplomkrankenpflegerin und einer Psychologin hinweisen. In der öffentlichen, politischen und wissenschaftlichen Debatte werden dabei unter anderem folgende Bereiche kontrovers diskutiert (vgl. z. B. Haker 2002: 113-124).

- Probleme der Beratung von, und Entscheidungsfindung durch Frauen
- Stigmatisierung und Diskriminierung von Behinderung
- Missverhältnis von Diagnostik und Therapiemöglichkeiten
- Zunahme später Schwangerschaftsabbrüche
- Möglichkeit der Schädigung von Föten durch invasive Tests
- Veränderung des Krankheitsbegriffs und Interpretation des Gesundheitsbegriffs durch „Lebensqualität“

- Veränderung der Rahmenbedingungen für ärztliches Handeln durch rechtliche Risiken (Haftung der ÄrztInnen, „wrongful birth“)
- Veränderungen ethischer Werte und Leitprinzipien (Menschenwürde)

1.1 Fragestellung

Im Zentrum des Projektes „Genetic Testing and Changing Images of Human Life“ (LIFE) steht die Untersuchung sprachlicher „images of human life“ (IHL) und deren Veränderung über die letzten 30 Jahre.[1] Dazu werden soziale Praktiken in der klinischen und politischen Domäne von Pränataldiagnostik (PND), Präimplantationsdiagnostik (PID), In-Vitro-Fertilisation (IVF) und Schwangerschaftsabbruch vergleichend untersucht. Der Fokus wird im LIFE Projekt auf diese Bereiche gelegt, weil in ihnen sprachliche IHL produziert und reproduziert werden.

Dieser Bericht stellt die empirischen Ergebnisse des Teilprojektes dar, das sich IHL in der klinischen Domäne der PND und des Spätabbruchs widmet. Er präsentiert die Analyse der Ergebnisse der durchgeführten Interviews. In diesem Bericht sind folgende Fragestellungen zentral:

- Welche sozialen Praktiken sind für das Entstehen bestimmter IHL relevant?
- Wie und mit welchen Auswirkungen sind Frauen in diese sozialen Praktiken involviert?
- Welche Perspektiven bestehen aus Sicht von Patientinnen, ÄrztInnen, BeraterInnen, ForscherInnen, PsychologInnen?
- Welche Rolle spielen dabei die Partner der Patientinnen?
- Welche IHL gehen implizit und explizit aus diesen sozialen Praktiken hervor?

1.2 Methoden

Zur Beantwortung der Fragestellungen führte Mariella Hager zwischen Jänner 2009 und Jänner 2010 in Österreich 17 leitfadengestützte, qualitative, face to face Interviews mit betroffenen Frauen und VertreterInnen relevanter Berufsgruppen und Fachrichtungen durch, die Erfahrungen mit den Themen PND und Spätabbruch haben (vgl. Anhang). Die Befragten waren:

- 8 Frauen, die während ihrer Schwangerschaft unterschiedliche Erfahrungen mit PND gemacht haben
- 6 MedizinerInnen (3 PränataldiagnostikerInnen, 2 GynäkologInnen,1 Kinderarzt)
- 1 Psychologin
- 1 Hebamme

[1] Für weitere Informationen zum Projekt und andere Publikationen siehe die Website www.ihs.ac.at/steps/humanlife/

- 1 Diplomkrankenpflegerin

Hauptaugenmerk bei der Auswahl der InterviewpartnerInnen lag auf der Gegenüberstellung der Perspektive von betroffenen Frauen und MedizinerInnen, bei letzteren vor allem solchen, die PND durchführen. Um eine umfassende Sicht auf PND zu erhalten, wurden ergänzend auch jeweils ein Interview mit einem Kinderarzt, einer Hebamme sowie je einer Psychologin und einer Diplomkrankenpflegerin geführt, die mit PND und Spätabbrüchen befasst sind.

Begonnen wurde die Suche nach InterviewpartnerInnen mit einer Recherche der Websites österreichischer Einrichtungen, die PND anbieten. Die identifizierten ExpertInnen wurden per E-Mail kontaktiert und um ein Interview gebeten. Darüber hinaus erfolgte die Rekrutierung von GesprächspartnerInnen, insbesondere der betroffenen Frauen, über ein Schneeballsystem aus persönlichen Kontakten und Empfehlungen. Die Bereitschaft zu Interviews war insgesamt sehr groß, die überwiegende Mehrheit der Angefragten bekundete Interesse an der Studie und erklärte sich zur Mitarbeit bereit.

Die Interviews fanden in Kliniken und Ordinationen, im Nebenzimmer eines Restaurants, in den Wohnungen der Befragten und am Institut für Höhere Studien statt. Die Interviews dauerten zwischen 45 Minuten und zwei Stunden. Sie wurden mit Einverständnis der InterviewpartnerInnen auf Tonband aufgezeichnet. Lediglich zwei Befragte wollten das Gespräch nicht aufnehmen. In diesen Fällen wurden ausführliche Gesprächsprotokolle erstellt. Alle anderen Interviews wurden vollständig transkribiert. Ergänzend wurden zu allen Interviews Beobachtungsprotokolle erstellt, um Eindrücke und Beobachtungen nonverbalen Verhaltens festzuhalten.

Neben den Interviews wurden auch andere qualitative Methoden der empirischen Sozialforschung verwendet, die sich wie selbstverständlich aus den Interviews ergaben. Die Interviews „vor Ort“ ermöglichten, ergänzende Eindrücke zu den in den Gesprächen diskutierten Themen zu sammeln. Häufig schlossen sich an die Interviews Führungen durch Behandlungszimmer, Warte- und Laborräume an. Diese trugen zu einem besseren Verständnis der Arbeitsabläufe der ExpertInnen und der Situation und Perspektive von Betroffenen bei. Die in den Beobachtungen gesammelten Eindrücke wurden in zusätzlichen Protokollen dokumentiert. Interviews und teilnehmende Beobachtung sind nicht voneinander zu trennen und fließen gemeinsam in dieses Papier ein.

Daneben wurden im Zuge der Suche nach geeigneten InterviewpartnerInnen auch Websites von PND Instituten analysiert. Auch diese Analysen wurden in der Studie berücksichtigt.

Die Abschriften, Beobachtungs- und Gedankenprotokolle wurden im Rahmen einer interpretativ deskriptiven Inhaltsanalyse analysiert. Sie wurden nach den relevanten Schwerpunkten und Fragestellungen des Projektes durchgesehen und - nach deren Bildung - Themen und Kategorien zugeordnet. Letztere wurden unter Bezugnahme auf die

Sichtweisen der unterschiedlichen Akteure interpretiert und diskutiert. Dabei lag der Fokus auf der Darstellung des Typischen, dem Herausarbeiten von Regelmäßigkeiten und üblichen Praktiken.

Trotz der individuellen Charakteristika der Fallgeschichten der betroffenen Frauen lassen sich Regelmäßigkeiten des Schwangerschaftsverlaufs und -ausgangs aufzeigen. Diesen Regelmäßigkeiten wird in einer ausführlichen Typologie mit Falldarstellungen Rechnung getragen (Haas/Scheibelhofer 1998).

Ziel der Typologie ist es, verallgemeinernde Aussagen über Schwangerschaftsbiographien zu treffen und typische aufzeigen zu können. Verallgemeinerung wird dabei nicht über Repräsentativität, sondern über das Typische erzielt. Die Typenbildung ist dabei Instrument der Analyse und Darstellung der Fallbeispiele und qualitativen Daten. Die Typologie soll der Heterogenität und Individualität von Schwangerschaft und PND Rechnung tragen. Dies geschieht, indem Individualfälle (welche als exemplarisch für viele Frauen mit ähnlichen Biographien gelten sollen) genau geschildert und analysiert werden.

Auch bei geringer Fallzahl konnte nach eingehender Analyse der detailliert geschilderten Schwangerschaftsverläufe und ergänzender Literaturstudie eine Typologie erstellt werden. Einschränkend ist zu sagen, dass Schwangerschaftsverläufe zumeist als Misch- und nicht als Reintypen vorkommen.

Das Feld der PND ist breit, unterschiedliche Berufsgruppen aus dem medizinischen und nicht-medizinischen Bereich wie KinderärztInnen, GynäkologInnen, RadiologInnen, LabormitaberbeiterInnen, Krankenschwestern, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, SozialarbeiterInnen und SeelsorgerInnen arbeiten darin mit unterschiedlichen Aufgaben und Fokus. Auch die befragten Frauen schilderten eine große Bandbreite von Erfahrungen. Sie berichteten von unauffälligen Befunden und problemlosen Schwangerschaften, aber auch von traumatischen Erfahrungen mit belastenden Verdachtsmomenten und Spätabbruch. Durch die Auswahl an InterviewpartnerInnen konnte in dieser Fallstudie ein breites Bild der PND in Österreich gezeichnet werden, das medizinische Fakten, rechtliche Aspekte sowie persönliche Wertigkeiten, Ängste, Visionen, Wünsche einschließt.

1.3 Danksagung

Wir möchten uns bei einer Reihe von Institutionen und Organisationen bedanken, die uns diese Studie ermöglicht haben. Zunächst gilt unser Dank der FFG; nicht nur für die Finanzierung des Projektes im Rahmen des GEN-AU Programmes, sondern auch für die stets unterstützende Abwicklung des Projektes.

Bedanken möchten wir uns auch beim wissenschaftlichen Beirat des GEN-AU Programmes für seine anregende Kritik im Rahmen der Projektevaluierung. Dies gilt auch für unseren

Projektbeirat, mit dem wir die Ergebnisse der Studie in zwei Projektworkshops und im individuellen Austausch intensiv diskutiert haben. Dem Beirat gehörten an: Univ.-Prof. Mag. Dr. Markus Hengstschläger (Medizinische Universität Wien), Karin Schöber (Psychotherapeutin in freier Praxis), Mag. Dr. Andrea Strachota (Universität Wien), Prof. Dr. Andreas Frewer (Medizinische Hochschule Hannover), Dr. Christine Hauskeller (University of Exeter), Dr. Silja Samerski (Universität Hannover), Dr. Andrea Stöckl (University of East Anglia), Dr. Bronislav Szerszynski (University of Lancaster). Ihre Kommentare haben uns immer wieder zur Reflexion unserer Arbeit herausgefordert und waren für die Entwicklung unseres Projektes sehr wertvoll. Bedanken möchten wir uns auch bei Univ.-Doz. Dr. Christoph Mandl für die Moderation der Projektworkshops.

Unser Dank gilt auch unseren KollegInnen Peter Biegelbauer, Anna Szyma und Daniel Lehner für die gute Zusammenarbeit im Projektteam. Danken möchten wir auch Klara Janjic und Vanessa Langwiesner für ihre Unterstützung der Projektarbeit während ihrer Teilnahme an der GEN-AU Summer School 2009. Dank gilt auch Claudia Jandrisic für die gewissenhafte Transkription der zahlreichen Interviews und Andrea Haslinger für das sorgfältige Lektorat.

Ganz besonderes bedanken wir uns bei allen InterviewpartnerInnen, die sich für unsere Studie zur Verfügung gestellt haben und uns so Einblick in dieses sehr persönlich erlebte und mit starken Emotionen verbundene Thema gegeben haben. Ohne ihre großzügige Unterstützung wäre diese Studie nicht möglich gewesen!

1.4 Aufbau der Fallstudie

Nach einem kurzen Abriss einer Einführung in die Methoden der PND, einer Darstellung der Geburtenentwicklung und Schwangerenvorsorge in Österreich sowie eines Überblicks über Anbieter und Institutionalisierung von PND in Österreich erfolgt eine Darstellung von Erfahrungen mit PND aus der Sicht verschiedener AkteurInnen. Diese umfasst schwangere Frauen, GynäkologInnen und PränataldiagnostikerInnen, Krankenpflegepersonal, einen Kinderarzt, eine Hebamme und eine Psychologin. Daran folgt eine Darstellung der Rolle des Partners der Schwangeren in der PND aus der Perspektive der Interviewten. Der Bericht schließt mit Schlussfolgerungen, die sich auf die zentralen Fragestellungen des LIFE Projektes beziehen.

2 Methoden der PND

PND wird ab der elften Schwangerschaftswoche (SSW) durchgeführt, um die Entwicklung des Fetus sowie eventuelle Fehlentwicklungen und/oder seinen genetischen Status zu diagnostizieren. PND soll entweder bestätigen (und damit der Schwangeren Sicherheit geben), dass sich das ungeborene Kind normal entwickelt oder (im Falle eines auffälligen Befundes) ermöglichen, dass die im jeweiligen Fall als richtig erachteten Maßnahmen gesetzt werden können. Damit soll ermöglicht werden, die jeweiligen Entscheidungen möglichst ohne Zeitdruck zu treffen und therapeutische Interventionen so früh wie möglich setzen zu können.

PND-Tests können nach Grad der Invasion[2] in den Körper der untersuchten Frau in zwei Kategorien geteilt werden:

- nicht-invasive Testmethoden, das sind z. B. Ultraschalldiagnostik, Hormontests am mütterlichen Blut, Analyse von fötalen Blutzellen im mütterlichen Blut.
- invasive Testmethoden, z. B. Amniozentese, Chorionzottenbiopsie.

Während nicht-invasive Tests der Risikoabklärung dienen, werden invasive Tests zur Abklärung von auffälligen Vorbefunden nicht-invasiver Tests durchgeführt.

2.1 Nicht-invasive Tests

Im Verlauf der Schwangerschaft können eine Reihe von nicht-invasiven Tests durchgeführt werden:

- Bereits in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen (SSW), das heißt, während des ersten Drittels der Schwangerschaft - im sogenannten Trimenon - kann eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt werden. Diese hat mehrere Ziele, nämlich: „Bestätigung der Schwangerschaft, Nachweis von Mehrlingen, Untersuchung der Eihautverhältnisse, Ausschluss von Eileiterschwangerschaft oder Erkennen von Fehlbildungen, Registrieren des Herzschlages und Klärung vaginaler Blutung. Es wird die Scheitel-Steiß-Länge des Kindes gemessen, womit der errechnete Geburtstermin bestätigt oder korrigiert werden kann“ (BMGFJ 2008: 10).
- Zwischen der 11. und 14. SSW kann mittels Ultraschall (fast immer über die Bauchdecke) die Dicke der Nackenfalte (Gewebeflüssigkeit im Nacken) beim Fetus gemessen werden. Dies gibt Hinweise auf Down-Syndrom (Trisomie 21), andere Chromosomenveränderungen sowie Herzfehler. Mit dieser Methode, die Hinweise liefert, werden ca. 70 % der Kinder mit Down-Syndrom identifiziert (ebd.).

[2] Invasion bedeutet „eindringen“.

- Im gleichen Zeitraum kann ein Combined-Test durchgeführt werden. Dabei wird beim Kind in einer Kombination von Nackendickemessung, Alter der Schwangeren und einem Hormontest des mütterlichen Blutes die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenveränderung (Trisomie 21, 13 und 18) errechnet. Beim Combined-Test sind über 90 % der Schwangerschaften mit einem Down-Syndrom auffällig (ebd.).
- Zwischen der 16. und 18. SSW wird auch der sogenannte Triple-Test angeboten. Dabei werden im mütterlichen Blut drei Hormone bestimmt und unter Berücksichtigung des Alters der Schwangeren die Wahrscheinlichkeit für Chromosomenveränderungen, wie Down-Syndrom, errechnet. Aufgrund seiner geringeren Aussagekraft wurde der Triple-Test jedoch zum Großteil bereits vom Combined-Test abgelöst.
- Zwischen der 20. und 22. SSW wird das sogenannte Organscreening angeboten. Dabei wird mittels Ultraschall über die Bauchdecke die Anatomie des Kindes untersucht. Es werden „Gehirn, Herz, Nieren, Harnblase, Lunge, Magen und Leber sowie die Extremitäten und Körperkonturen auf Auffälligkeiten untersucht“ (ebd. 12).
- Während der gesamten Schwangerschaft finden je nach Erfordernis - das von den behandelnden ÄrztInnen definiert wird - begleitende *Ultraschalluntersuchungen* statt.

2.2 Invasive Tests

Die invasive Diagnostik umfasst Methoden, in deren Verlauf in den Körper der untersuchten Frau eingedrungen wird. Die am häufigsten durchgeführten Verfahren sind Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) und Chorionzottenbiopsie (Untersuchung des Plazentagewebes) (Strachota 2006: 13). Beide kommen wegen des relativ hohen Fehlgeburtsrisikos - 0,5 % bis 2 % bei Chorionzottenbiopsie und 0,5 % bis 2 % bei Amniozentese (BMGFJ 2008: 13) - in der Regel nur dann zum Einsatz, wenn nicht-invasive Untersuchungsergebnisse eine erhöhte Risikowahrscheinlichkeit ergeben haben.

2.2.1 Amniozentese

Bei der Amniozentese - sie wird im Regelfall zwischen der 15. und 18. SSW durchgeführt, kann aber auch zu einem späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden - wird mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke der Schwangeren gestochen und aus der Fruchtblase Fruchtwasser entnommen. Die darin enthaltenen kindlichen Zellen werden im Labor kultiviert. Anschließend werden Anzahl und Struktur der Chromosomen bestimmt. Der Befund liegt nach zwei bis drei Wochen vor. Hauptindikation für genetische Fruchtwasseruntersuchungen ist nach wie vor das Down-Syndrom (ebd.). Bei bestimmten Fragestellungen sind auch eine Analyse der DNA und biochemische Untersuchungen möglich (BMGFJ 2008: 13).

Für die schwangere Frau und ihren Partner bedeutet die Wartezeit eine starke psychische Belastung (vgl. weiter unten). Innerhalb von drei Tagen kann jedoch ein Schnellbefund (FISH-Test) auf die drei häufigsten Chromosomenstörungen (Trisomie 21, Trisomie 18 und Trisomie 13) geliefert werden. Dies ist kein Ersatz für die konventionelle Chromosomenanalyse und wird in der Regel in einigen Labors als Paralleltest angeboten.

2.2.2 Chorionzottenbiopsie

Durch die Untersuchung des Plazentagewebes (Chorionzotten), die zwischen der 11. und 14. SSW durchgeführt werden kann, können Chromosomenveränderungen hinsichtlich Zahl und Struktur eindeutig nachgewiesen oder ausgeschlossen werden. Dazu werden kindliche Zellen durch Punktion direkt aus dem Mutterkuchen gewonnen. Die Ergebnisse der Untersuchung der Chromosomen (bei bestimmten Fragestellungen auch der DNA) liegen schon nach wenigen Tagen vor, da die Zellen des Mutterkuchens leichter und schneller untersucht werden können als dies bei der Amniozentese der Fall ist.

2.3 Konsequenzen eines positiven Befunds

Wird eine Fehlbildung des Fetus diagnostiziert, bestehen für die schwangere Frau zwei Möglichkeiten der Entscheidung:

- Vorbereitung und Durchführung von therapeutischen Interventionen vor und/oder nach der Geburt des Kindes.
- Abbruch der Schwangerschaft

Die schwangere Frau steht vor der schwierigen Frage, die Schwangerschaft fortzusetzen oder zu beenden. Sie wird aufgeklärt, welche medizinischen Möglichkeiten bestehen und was sie bei Abbruch und Fortführung der Schwangerschaft erwarten kann.

2.3.1 Spätabbruch

Unter Spätabbruch wird ein Schwangerschaftsabbruch nach der 12. SSW verstanden (Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin 2002). Er wird nach Diagnose schwerer Fehlbildungen des Kindes durchgeführt. Dazu wird die Geburt künstlich eingeleitet, das Kind kommt entweder tot zur Welt oder verstirbt kurz danach. Aufgrund des fortgeschrittenen Stadiums der Schwangerschaft ist der Spätabbruch für Frauen in der Regel eine große Belastung (vgl. weiter unten).

2.3.2 Fetozid

Werden beim Fetus erst im späteren Stadium der Schwangerschaft, d. h. nach der 22. SSW, schwere Fehlbildungen festgestellt, kann ein Fetozid durchgeführt werden. Dabei kommt ein von der Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin 2002 vereinbartes Konsensus-Statement „Fetozid“ zur Anwendung (vgl. Anhang). Fetozide dürfen demnach nur

nach Beratung in interdisziplinären Teams erfolgen. Diese bestehen u. a. aus SpezialistInnen der Ultraschalldiagnostik, Pädiatrie, Urologie und Kinderchirurgie.

2.3.3 Akzeptanz und Therapie

Wird beim ungeborenen Kind eine schwerwiegende Fehlbildung festgestellt, welche die Lebensqualität lediglich beeinträchtigt, besteht für die schwangere Frau die Möglichkeit, das Kind trotzdem zur Welt zu bringen.

Insgesamt stehen den durch PND diagnostizierten Fehlbildungen jedoch wenige pränatale Therapiemöglichkeiten gegenüber. In manchen Fällen können therapeutische Interventionen, wie zum Beispiel Operationen beim Fetus, schon während der Schwangerschaft durchgeführt werden. Üblicherweise beginnen die Therapiemöglichkeiten nach der Geburt (Haker 2002: 102).

Die Vorbereitungen für eine Therapie nach der Geburt des Kindes werden in speziellen Kompetenzzentren getroffen. Bei manchen behandelbaren Fehlbildungen ist es daher notwendig, in einem solchen Kompetenzzentrum zu entbinden, damit das Kind unmittelbar nach der Geburt von einem spezialisierten Team versorgt werden kann.

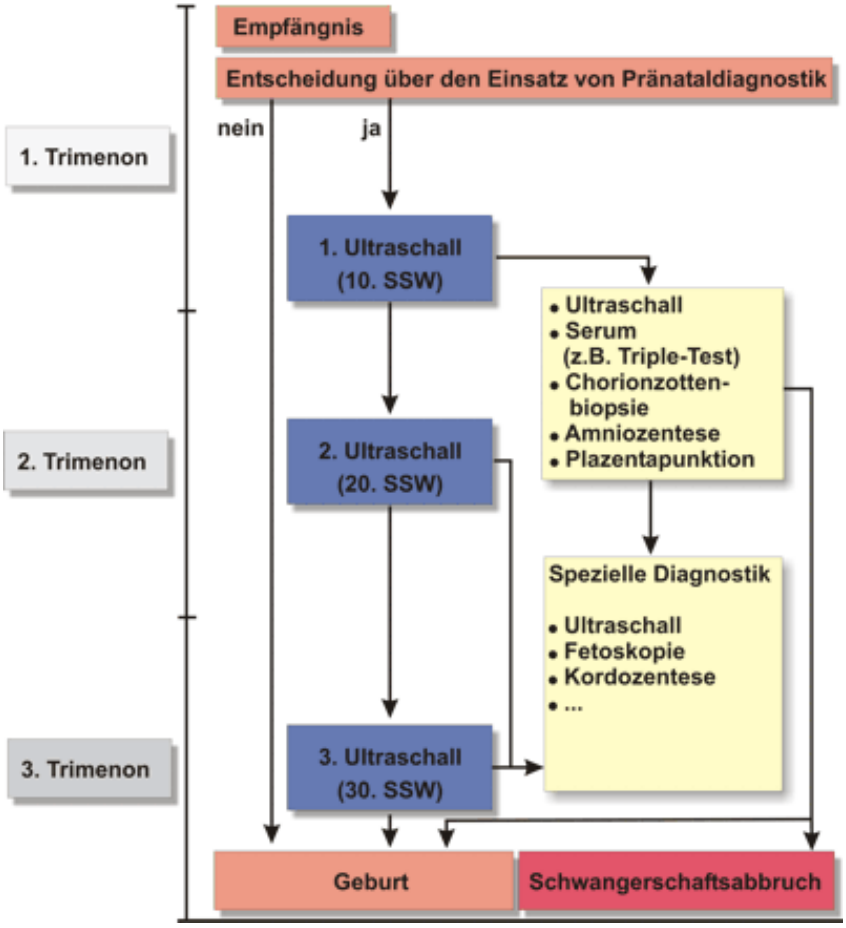
2.4 PND im Verlauf der Schwangerschaft

Je nach Ausmaß, Zeitpunkt, Art und Ergebnis der PND können verschiedene Verlaufstypen von Schwangerschaften unterschieden werden. Diese Kategorisierung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern soll die häufigsten Typen darstellen.

- **Entscheidungstypus 1**: Die bewusste Verweigerin
- **Entscheidungstypus 2**: Die bewusste Wählerin (teilweise Verweigerung), Ablehnung Combined-Test, Organscreening negativ (unauffällig)
- **Entscheidungstypus 3**: Die Anwenderin
- **Verlaufstypus 1**: Die Beruhigte. Combined-Test negativ (kaum Risiko), Organscreening negativ (unauffällig)
- **Verlaufstypus 2**: Die Erschütterte. Combined-Test positiv (hohes Risiko), invasive Tests negativ (Diagnose unauffällig), Organscreening negativ (unauffällig)
- **Verlaufstypus 3**: Schwangerschaftsabbruch. Combined-Test positiv (hohes Risiko), invasive Tests positiv (auffällig), Ultraschall, weitere Untersuchungen, Feststellung einer Fehlbildung, Schwangerschaftsabbruch.
- **Verlaufstypus 4**: Die Akzeptierende. Combined-Test positiv (hohes Risiko), invasive Tests positiv (auffällig), Ultraschall, weitere Spezialuntersuchungen, positiv (auffällig), Feststellung einer Fehlbildung, Einleitung einer Therapie.

Auf konkrete Fallbeispiele von Frauen, die den einzelnen Verlaufstypen entsprechen werden, wird weiter unten noch eingegangen.

Tabelle 1: PND und Schwangerschaft



3 Geburten und Schwangerenvorsorge in Österreich

3.1 Geburten

In den 1980er- und 1990er-Jahren lag die Zahl der Lebendgeburten in Österreich bei durchschnittlich 90.000 pro Jahr, wobei in den Jahren 1982 (94.840) bzw. 1992 (95.302) Höchstwerte verzeichnet wurden. Seitdem ist die Zahl der Lebendgeburten zurückgegangen. Im Jahr 2001 wurde mit 75.458 Lebendgeburten in Österreich die bislang geringste registrierte Geburtenzahl verzeichnet. Seither ist kein einheitlicher Trend erkennbar. Dem Anstieg des Jahres 2002 (78.399) folgte ein Rückgang im Jahr 2003 auf 76.944. 2004 erfolgte ein neuerlicher Anstieg auf 78.968. In den Jahren 2005 (78.190) und 2006 (77.914) waren erneut Rückgänge zu verzeichnen. Im Jahr 2007 sank die Geburtenzahl auf 76.250 und stieg im Jahr 2008 wieder auf 77.752 (Statistik Austria 2009).

3.2 Risikogeburten

Die Anzahl der Risikoschwangerschaften und damit die Zahl der Schwangerschaften, in welchen der intensive Einsatz pränataldiagnostischer Maßnahmen empfohlen wird, sind insgesamt stark angestiegen. Das hat mehrere Gründe.

3.2.1 Zunehmendes Alter der Gebärenden

In den letzten Jahrzehnten ist das Alter der Gebärenden angestiegen. Während in den 1980er-Jahren das Durchschnittsalter bei 26,4 Jahren (bzw. 24,3 Jahren bei Erstgeburten) lag, lag das Durchschnittsalter im Jahr 2008 bei 29,9 Jahren (bzw. 28,1 Jahren bei Erstgeburten). Die steigende Anzahl älterer Mütter trägt zur Zunahme der Zahl an Risikoschwangerschaften bei. Interviewte MedizinerInnen berichteten von ihrer Erfahrung, dass die Zahl der älteren Gebärenden und damit die Anzahl der Risikoschwangerschaften aufgrund des Alters zugenommen habe (z.B. A3: 4).[3]

3.2.2 Zunehmende Zahl an Mehrlingsgeburten

In den letzten Jahren ist ein Anstieg an Mehrlingsschwangerschaften verzeichnet worden. 1.006 Mehrlingsgeburten im Jahre 1998 stehen im Jahre 2008 bereits 1.324 Mehrlingsgeburten gegenüber (Statistik Austria 2009). Dieser Anstieg, der gleichbedeutend ist mit einem Anstieg der Risikoschwangerschaften, dürfte auf den vermehrten Einsatz von IVF-Behandlungen zurückzuführen sein.

[3] Ein interviewter Frauenarzt bezeichnet es darüber hinaus u. a. aus medizinischen Gründen für Mutter und Kind als problematisch, dass das Alter von Schwangeren, die durch IVF ein Kind erwarten, oftmals sehr hoch ist. (A4: 946).

3.2.3 Technische Weiterentwicklung

Die Diagnosemethoden für Risikofaktoren während der Schwangerschaft wurden weiterentwickelt. Neue Risiken werden als solche eingestuft, sind früher und in einem größeren Ausmaß feststellbar.

3.2.4 Änderungen in der Definition von Risikoschwangerschaften

Vormals gültige Indikationen wie Alter der schwangeren Frau oder familiäre Vorbelastungen sind bei der Anwendung von PND heute weniger relevant. In der Genetik der 70er-Jahre galt das Alter der Frau als genetisch begründete Indikation für PND. Ab dem 35. Lebensjahr wurde von einem erhöhten Risiko ausgegangen. Bei familiärer Indikation war für die Anwendung von PND ausschlaggebend, dass in Familien, in denen bereits angeborene Fehlbildungen (Chromosomenanomalien, Neuralrohr- und Stoffwechseldefekte) aufgetreten sind, ein erhöhtes Risiko für Fehlbildungen bei Nachkommen entsteht (vgl. Zierler et al. 1981: 75, in: Wolf 2008: 542)

Heute unterscheiden GynäkologInnen zwischen Niedrigrisiko- und Hochrisiko-schwangerschaften. Die Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin sieht es als Hauptaufgabe der modernen Schwangerenhilfe, möglichst früh Niedrigrisiko- von Hochrisikoschwangerschaften zu unterscheiden und entsprechend zu betreuen.

Bei Schwangeren ohne erkennbares Risiko sollen nach den Richtlinien der Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin medizinisch-technische Untersuchungen möglichst zurückhaltend und gezielt angewendet werden. Schwangere mit bestimmten Risikofaktoren (z. B. Mehrlingsschwangerschaften, Fehlbildungen, Risiko für Gestose, mütterliche Erkrankungen, Risikofaktoren in der Vorgeschichte, usw.), sollen eine möglichst umfassende und intensive Betreuung erhalten. Vor allem folgenden schwangeren Frauen wird PND so früh wie möglich, also bereits in der Frühschwangerschaft, empfohlen (Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin 2009):

- Frauen mit erhöhtem Risiko, ein Kind mit genetischen Fehlbildungen zu bekommen (z. B. wenn eine schwere Erbkrankheit in der Familie besteht)
- Frauen, die nach 35 schwanger werden oder
- Frauen, deren Partner über 50 ist
- Frauen, bei denen bei einer Ultraschalluntersuchung eine Auffälligkeit entdeckt wird (z. B. Organfehlbildung, Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich des Babys)
- Frauen, die bereits mehrere Fehlgeburten hatten
- Frauen, die bereits ein Kind mit Chromosomenschäden geboren haben

Alle etablierten Untersuchungs- und Behandlungsmethoden sollen zum Einsatz kommen. Falls erforderlich, sollen Risikoschwangerschaften in speziellen Kompetenzzentren mit

entsprechender Ausstattung betreut und entbunden werden (Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin 2009).

Zusammenfassend hat die absolute Zahlen an Geburten in den letzten Jahren zwar abgenommen, die Zahl an Risikogeburten hat jedoch aufgrund zunehmenden Alters der Gebärenden, zunehmenden Mehrlingsschwangerschaften, technischen Weiterentwicklungen und geänderten Definitionen von Risikoschwangerschaften zugenommen. Damit hat auch die PND vermehrt an Bedeutung zugenommen.

3.3 Mutter-Kind-Pass

Im folgenden Abschnitt wenden wir uns der Frage zu, auf welche etablierten Strukturen der Schwangerenvorsorge PND trifft und aufbauen kann.

3.3.1 Geschichte

Der Mutter-Kind-Pass ist ein Instrument der Schwangerenvorsorge und soll dazu beitragen, gesundheitliche Risiken für die schwangere Frau und ihr Kind zu erkennen. Bei seiner Einführung im Jahr 1974 stand die Verringerung der damals im europäischen Vergleich hohen Säuglingssterblichkeit im Vordergrund. Mittlerweile steht allerdings die Früherkennung von Krankheiten und Fehlbildungen des Kindes im Mittelpunkt. Das Untersuchungsprogramm wurde in den letzten drei Jahrzehnten mehrfach verändert und erweitert.

Im Mutter-Kind-Pass vorgesehene Untersuchungen werden heute von nahezu allen schwangeren Frauen in Anspruch genommen. Das hat zum einen damit zu tun, dass die Untersuchungen kostenlos sind, auch in Fällen in denen die schwangere Frau nicht krankenversichert ist. Zum anderen hat es auch damit zu tun, dass die Inanspruchnahme mit finanziellen Anreizen verbunden ist. Die Einhaltung der vorgesehenen Untersuchungen war zunächst Voraussetzung für die Auszahlung der Geburtenbeihilfe. Nach deren Abschaffung nahm die Zahl der Inanspruchnahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen deutlich ab, sodass 1997 wieder ein finanzieller Bonus für Schwangere im Ausmaß von € 145,40 angeboten wurde, die Untersuchungen durchführen zu lassen. Seit 2002 gilt, dass das Kinderbetreuungsgeld bei Nichteinhaltung von zehn vorgesehenen Untersuchungen ab dem 20. Monat des Bezuges um die Hälfte gekürzt wird.

Mit einer ab 1. Jänner 2010 gültigen Mutter-Kind-Pass-Verordnung wurden die vorgeschriebenen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen erweitert. Es wurde ein HIV-Test, ein oraler Glukosetoleranztest zur Diagnose von Schwangerschaftsdiabetes sowie eine weitere Ultraschalluntersuchung zwischen der 8. und 12. SSW aufgenommen. Die Möglichkeit der Durchführung einer ergänzenden Spezial-Ultraschalluntersuchung (Nackenfaltenmessung)

zwischen der 8. und 12. SSW wurde bereits in der MuKiPassV-Novelle 2008 vorgesehen.[4] Zum Teil wurden diese Untersuchungen auch schon bisher durchgeführt, allerdings nicht routinemäßig bei allen Frauen. Die Inanspruchnahme der Untersuchungen war nicht Voraussetzung für die Weitergewährung des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe. Die Aufnahme in den Mutter-Kind-Pass hat zum Ziel, diese Untersuchung möglichst flächendeckend durchzuführen.

Anders als alle anderen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen sind Ultraschalluntersuchungen nicht an die Auszahlung des Kinderbetreuungsgeldes gekoppelt (Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich 2009). Somit steht es im Prinzip jeder Schwangeren frei, sich für oder gegen PND zu entscheiden. Es ist jedoch anzunehmen, dass nur Frauen, die sich intensiv mit den Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen auseinandersetzen, darüber Bescheid wissen, welche Untersuchungen für den vollen Bezug des Kinderbetreuungsgeldes verpflichtend sind. Frauen- und Behindertenorganisationen argumentieren zudem, dass auf Schwangere sozialer Druck zur „freiwilligen“ Inanspruchnahme von PND ausgeübt wird (z. B. Lebenshilfe Wien 2010).

3.4 Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen

Die Recherche zum Mutter-Kind-Pass zeigte, dass ÄrztInnen und schwangere Frauen in der Praxis einen großen Spielraum dabei haben, welche Untersuchungen wann und in welchem Ausmaß durchgeführt werden. Auf Websites von GynäkologInnen und PND-Instituten finden sich unterschiedliche Angaben, was als Teil der Basis-Untersuchungen und was als zusätzliche Untersuchung gilt. Die Grenzen erscheinen fließend. Es scheint jedoch mittlerweile häufig üblich, bei fast jeder Basis-Untersuchung auch einen „freiwilligen“ Ultraschall vorzunehmen.

Ausgangsbasis der folgenden Darstellung sind die Angaben des Ministeriums für Gesundheit zur Mutter-Kind-Pass Untersuchungen (Bundesministerium für Gesundheit 2010) und die entsprechenden Bundesgesetzblätter, insbesondere aber die seit 1.10.2010 gültige MuKiPassV-Novelle 2009 (448. Verordnung).[5]

Die erste Hälfte der zehn vorgesehenen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen erfolgt während der Schwangerschaft und schließt Mutter und Kind ein. Dabei sind seit 2010 drei größere Ultraschalluntersuchungen vorgesehen, die jedoch für den Erhalt des Kinderbetreuungsgeldes irrelevant sind. Die zweite Hälfte der Untersuchungen wird nach der Geburt des Kindes durchgeführt und betrifft die Entwicklung und den Gesundheitszustand des Kindes. Wir beschränken uns in der Darstellung auf die erste Hälfte der Untersuchungen.

[4] Es erfolgte eine vollständige Aufhebung der MuKiPassV-Novelle 2008 zugunsten einer Änderung der Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002.
[5] Bundesgesetzblätter: MuKiPassV, BGBl. II Nr. 470/2001, MuKiPassV-Novelle 2008, BGBl. II Nr. 430/2008 und MuKiPassV-Novelle 2009, BGBl. I Nr. 116/2009.

3.4.1 Gynäkologische Erstuntersuchung (7. bis 11. SSW)

Diese Untersuchung gehört nicht zu den vorgeschriebenen Basis-Untersuchungen. Sie wird von den meisten Frauen nach Feststellung der Schwangerschaft auf deren Initiative hin in Anspruch genommen. Festgestellt werden die Schwangerschaft (auf Wunsch mit Ultraschall), Eiigkeit (Einlings- oder Mehrlingsschwangerschaft), Sitz. Darüber hinaus erfolgt die Berechnung des Schwangerschaftsalters und des voraussichtlichen Geburtstermins. Damit verbunden sind eine gynäkologische Vorsorgeuntersuchung sowie die Übergabe der Schwangerschaftsbestätigung und des Mutter-Kind-Passes.

Es findet eine Überweisung zu einer Spezial-Ultraschalluntersuchung statt (zwischen der 8. und 12. Schwangerschaftswoche), welche zur Nackenfaltenmessung dient. Diese stellt die erste Basis-Ultraschalluntersuchung des Mutter-Kind-Pass-Untersuchungsprogramms dar. Die Nackenfaltenmessung stellt im Verlauf der Schwangerschaft die erste PND dar. Auf Wunsch erhält die Schwangere eine Überweisung zum Combined-Test.

3.4.2 1. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (bis 16. SSW)

Diese Untersuchung umfasst eine gynäkologische und eine Laboruntersuchung. Es finden Kontrolle von Blutdruck und Gewicht statt, eine Harnprobenuntersuchung sowie eine Laboruntersuchung des Blutes (Rotes Blutbild, Blutgruppe, Rhesusfaktor- und Blutgruppen-Antikörper, Toxoplasmose und HIV-Antikörper) werden durchgeführt. Die kindlichen Herztöne werden kontrolliert, auf Wunsch erfolgt ein Ultraschall.

3.4.3 2. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (17. bis 20. SSW)

Diese Untersuchung umfasst eine gynäkologische und eine interne Untersuchung der Mutter. Eine Kontrolle von Blut, Harn und Gewicht, von Plazentasitz und Schwangerschaftsalter wird durchgeführt. Beim Kind wird das Wachstumsverhalten kontrolliert. Fruchtwassermenge, Plazenta, Herzaktion, Kopfdurchmesser, Bauchdurchmesser, Oberschenkelknochenlänge werden vermessen. Anhand einer Kurve wird das Wachstumsverhalten des Kindes veranschaulicht. Dies erfolgt im Rahmen der zweiten Basis-Ultraschalluntersuchung des Mutter-Kind-Pass-Untersuchungsprogramms. Auf Wunsch erhält die Mutter eine Überweisung zum Organscreening.

3.4.4 Zusätzliche Untersuchung (21. bis 24. SSW)

Diese kann im Bedarfsfall durchgeführt werden, zur Kontrolle von Blutdruck, Harn, Gewicht, kindlicher Herztöne (Ultraschall). Sie ist nicht Teil des Mutter-Kind-Pass-Basisprogramms.

3.4.5 3. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (25. bis 28. SSW)

Diese umfasst eine gynäkologische Untersuchung sowie eine Laboruntersuchung. Es werden untersucht: Gewicht der Mutter, Blutdruck, Blutwerte in Bezug auf Hepatitis und Blutgruppen-Antikörper, Urinprobe. Ein oraler Glukosetoleranztest wird durchgeführt. Die

kindlichen Herztöne werden kontrolliert, das Wachstumsverhalten wird durch eine Tastuntersuchung (und auf Wunsch durch Ultraschall) gemessen.

3.4.6 4. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (30. bis 34. SSW)

Es erfolgt eine gynäkologische Untersuchung, sowie die Kontrolle von Blutdruck, Harn, Gewicht, Scheidensekret und Bauchumfang. Die dritte Basis-Ultraschalluntersuchung des Untersuchungsprogramms wird durchgeführt, die zur Kontrolle des Wachstumsverhaltens des Kindes dient, sowie zur Messung der Fruchtwassermenge. Bei Bedarf kann eine Dopplersonographie zur Messung der Nabelschnur- und Mutterkuchendurchblutung in Anspruch genommen werden.

3.4.7 5. Mutter-Kind-Pass-Untersuchung (35. bis 38. SSW)

Es erfolgt eine gynäkologische Untersuchung sowie die Kontrolle von Blutdruck, Harn, Gewicht, Scheidensekret und Bauchumfang. Eine Tastuntersuchung wird durchgeführt. Die Kindeslage wird festgestellt und die Herztöne des Kindes werden kontrolliert. Auf Wunsch erfolgt ein Ultraschall.

3.4.8 PND als Ergänzung zum Mutter-Kind-Pass

Ergänzend zu den vorgegebenen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen werden für jede Schwangere weitere Zusatz- und Spezialuntersuchungen angeboten, d. s. Combined-Test (10. bis 14. SSW) und Organscreening (18. bis 22. SSW). Bei einem erhöhten individuellen Risiko (ab 1:300) wird eine Chromosomenanalyse mittels Fruchtwasserpunktion (ab 14. SSW) oder eine Chorionzottenbiopsie (10. Bis 12. SSW) empfohlen.

4 Anbieter und Institutionalisierung

4.1 Anbieter

PND wird sowohl in öffentlichen und privaten Krankenhäusern als auch von Spezialambulanzen und niedergelassenen FachärztInnen angeboten. Österreichweit besteht bei der Versorgung eine deutliche regionale Ungleichverteilung (vgl. Anhang).

- Wien ist mit der größten Zahl an Anbietern versorgt.
- In den meisten anderen Bundesländern bestehen zahlenmäßig weniger PND-Einrichtungen.
- Niederösterreich und das Burgenland verfügen über keine PND-Institute. Es ist daher naheliegend anzunehmen, dass Frauen aus dem Burgenland und Niederösterreich, in Wien oder Graz versorgt werden.

4.2 Zertifizierung

Bei der Qualifizierung von PränataldiagnostikerInnen wird in sogenannte ÖGUM-Stufen unterschieden, die von der Österreichischen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (ÖGUM) vergeben werden und von PränataldiagnostikerInnen unterschiedliche Nachweise von Fähigkeiten erfordern (Österreichischen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin: 2009).

- ÖGUM-Stufe I: 18 Monate ärztliche Tätigkeit in Gynäkologie und Geburtshilfe, qualifizierte Basiskenntnisse der Ultraschalldiagnostik, Nachweis von 300 selbst-durchgeführten geburtshilflichen Ultraschalluntersuchungen und 300 selbst durchgeführten gynäkologischen Ultraschalluntersuchungen.
- ÖGUM-Stufe II: Mindestens zwei Jahre Stufe I, Facharztausbildung, Nachweis von mindestens 30 selbst untersuchten dokumentierten Fehlbildungen unterschiedlicher Organsysteme, Fortbildungsnachweise, besondere apparative Ausstattung, mündliche Prüfung. Stufenanerkennung muss nach fünf Jahren durch entsprechende Nachweise erneut beantragt werden.
- ÖGUM-Stufe III: Vorschlag durch mindestens drei Stufe-III-Mitglieder, Habilitation zu einem Thema der Sonographie im Gebiet der Geburtshilfe oder Gynäkologie, Leitung einer Institution für pränatale Medizin, Nachweis spezieller Erfahrung mit modernen pränatalen Techniken (z. B. Eingriffe am Fetus, Amniozentese, Farbdoppler), Nachweis von Publikationen, Fortbildungen, Probevortrag.

4.3 Versorgungsgrad

Auch die Versorgung mit ausreichend zertifizierten PränataldiagnostikerInnen ist ungleich verteilt. Ein PND eines Wiener Krankenhauses erklärt, dass in seinem Haus Organscreening

umsonst angeboten werde, aber in einigen anderen Krankenhäusern entsprechend qualifizierte ÄrztInnen fehlen würden (A4: 830-833). Für Krankenhäuser bestünden zwei Möglichkeiten, mit diesem Problem umzugehen: Entweder sie böten die PND trotzdem *„irgendwie“* an oder es wird keine entsprechende PND durchgeführt (A4: 841-844, 848-854). Patientinnen, die in diesen Spitälern entbinden wollen, sind gezwungen, das Organscreening entweder von einem eigentlich zu wenig qualifizierten „Schaller“ durchführen zu lassen, oder es selbst zu bezahlen. Dies wäre vor allem in Krankenhäusern ein Problem, in dem überwiegend Migrantinnen entbinden: *„Aber zum Beispiel das A-Spital, (…) die haben ja 90 % (…) Migrantengeburten (…) also kann man davon ausgehen, wahrscheinlich finanziell die Ärmsten, trotzdem haben sie keinen“* (A4: 837-840)

In Privatkliniken wird in der Regel ein/e PränataldiagnostikerIn „zugekauft“, die Kosten dafür würden aber wieder die Schwangeren tragen: *„Die Privatspitäler, die haben das schon gar nicht. Das sind ja die Ärmsten. Die haben dann jemanden, der kommt und das macht (…). Dann zahlen es aber wieder die Leute, das Privatkrankenhaus kann das nicht als Kulanz anbieten“ (A4: 835-837).*

4.4 Kosten

Die Kosten der in Österreich üblichen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen übernehmen die österreichischen Sozialversicherungsträger. Darüber hinaus gehende Untersuchungen müssen im Selbstbehalt getragen werden. Manche Spitäler bieten Combined-Test und Organscreening als Serviceleistung an und übernehmen dafür auch die Kosten, wenn die Patientinnen bei ihnen entbinden.

Private Institute oder Ordinationen bieten ein breites Spektrum an Untersuchungen an. Sie verfügen über eigene Websites, die Informations- und Werbefunktion haben. Dabei sind große Preisunterschiede festzustellen. So kostet ein Organscreening in Wien bei privaten Anbietern zwischen € 160 und € 250; der Combined-Test zwischen € 165 und € 220. Mancherorts werden „Kombi-Untersuchungen“ angeboten, das heißt, bei der Inanspruchnahme mehrerer Untersuchungen wird ein Preisnachlass gewährt (z. B. Kombi-Untersuchung in einem Privatambulatorium für PND: Combined-Test plus Organscreening: € 350 statt € 470).

Der Preisvergleich ist für manche Patientinnen wichtig, wie die Erzählung eines Arztes zeigt, der in seiner Privatpraxis einen massiven Anstieg der Nachfrage nach PND verzeichnet. Zahlreiche Anfragen würden vor allem den Preis bestimmter Untersuchungen betreffen: *„dann rufen die an, ob ich billiger bin oder teurer“ (A4: 858-864).*

Wie bereits dargestellt, treffen in der PND verschiedene Berufe aufeinander und arbeiten mit schwangeren Frauen. Dies sind:

- ÄrztInnen der Fachrichtungen Gynäkologie und Geburtshilfe, PränataldiagnostikerInnen als medizinische ExpertInnen
- ÄrztInnen der Fachrichtung Kinderheilkunde
- Krankenpflegepersonal
- Hebammen
- PsychologInnen

Im Folgenden werden die verschiedenen Perspektiven der zentralen AkteurInnen dargestellt.

5 PND aus Sicht betroffener Frauen

5.1 Aufklärung

Die Aufklärung über PND erfolgt in der Regel durch GynäkologInnen. Wie detailliert oder weitreichend solch eine Aufklärung tatsächlich erfolgt, ist unterschiedlich und hängt auch davon ab, wie viel Zeit ÄrztInnen für das Gespräch aufwenden bzw. zur Verfügung haben. So wird angenommen, dass privat zu zahlende ÄrztInnen mehr Zeit für ein individuelles Aufklärungsgespräch aufwenden (können) als KassenärztInnen.

Patientinnen und ÄrztInnen beklagen, dass ÄrztInnen wegen der vermehrt zu leistenden Dokumentation immer weniger Zeit für persönliche Beratungsgespräche mit ihren Patientinnen hätten. Dies wirkt sich auf die Beziehung zwischen ÄrztInnen und Patientinnen aus, denn es bleibt weniger Zeit, um auf Fragen oder Ängste der Patientinnen einzugehen. So würde Patientinnen oftmals nur erklärt, dass es bestimmte Untersuchungen gebe und dass es gut wäre, sie in Anspruch zu nehmen. Hintergründe der Untersuchungen blieben dabei aber oft im Unklaren. Beispiel dafür ist eine Interviewte, die sich nicht ernst genommen fühlte und es als unbefriedigend empfand, dass ihr Gynäkologe auf ihre Ängste nicht einging: *„Er hat dann immer so … (…) eher so die Einstellung gehabt, wenn ich Ängste gehabt habe (…), dass die Ängste unbegründet sind (…), während ich eigentlich eher der Typ bin, der gerne hat, dass jemand anderer das ernst nimmt. (…) Und der hat dann rationale Gründe aufgezählt, warum das nicht so ist, (…) er hat das praktisch ein bissel weggewischt“* (M. 388-401).

Eine andere interviewte Frau informierte sich zum Thema PND hauptsächlich aus Büchern. Sie wusste zwar, welche Untersuchungen jeweils anstanden, war aber über die Untersuchungsergebnisse nicht informiert und zeigt Verständnis dafür, dass ÄrztInnen nicht genug Zeit für Information haben: *„Ich habe schon ein bisschen was darüber gelesen und sie haben mir schon immer gesagt, was das nächste Mal gemacht wird. Also, ich habe gewusst, jetzt kommt die Nackenfaltenuntersuchung, jetzt kommt das Organscreening oder die Herztöne abhören. (…) Nur, was die dann wirklich gesehen haben, daraus bin ich nicht wirklich sehr schlau geworden. Die haben natürlich nicht die Zeit, das stundenlang zu erklären“ (F2: 488-490, 492-494).* Detailliertere Informationen über die Untersuchungen und deren Ergebnisse erhielt die Frau erst, als sie genau danach fragte, erst dann konnte sie sich vorstellen, worum es bei den Untersuchungen wirklich genau ging. Erst dann war es ihr möglich: *„wirklich was damit anzufangen“ (F2: 501).*

5.2 Entscheidungen über PND

Entscheidungen über PND werden von den schwangeren Frauen getroffen, alleine oder aber in Absprache mit ihrem Partner, ihrem Arzt/ihrer Ärztin, dem sozialen Umfeld. In unserem Sample zeigten sich dabei verschiedene Vorgehensweisen. Manche Frauen nehmen humangenetische oder psychosoziale Beratung in Anspruch, um die Entscheidung

für oder gegen PND treffen zu können. Manchen Frauen fällt diese Entscheidung leicht, andere sind mit der Entscheidungsfindung überfordert und hadern damit. Oftmals scheinen die Empfehlungen der GynäkologInnen weitgehend unhinterfragt angenommen zu werden und Untersuchungen werden durchgeführt, weil sie vom Arzt/der Ärztin des Vertrauens empfohlen werden.

Frauen tragen dabei stets das Risiko, eine Entscheidung zu treffen, die nicht die „richtige“ ist. Dies ist von Ambivalenzen und Ängsten begleitet. Frauen wollen ein „normales“ Leben, sie wollen eine Partnerschaft, einen Beruf, einen Freundeskreis, aktive Freizeitgestaltung etc. Entscheidungen, die ein möglicherweise beeinträchtigtes Kind betreffen, werden durch diesen Anspruch an „Normalität“ in Richtung Schwangerschaftsabbruch gedrängt.

Die interviewten Frauen berichten, dass ihnen von ÄrztInnen suggeriert werde, es sei wichtig, üblich und „normal“, die zahlreichen vorgeschlagenen Untersuchungen zu absolvieren. Dies gehöre zu einer Schwangerschaft dazu. Frauen müssen sich während der Schwangerschaft und bei der Entscheidung über die Inanspruchnahme von PND diese und noch weitere Fragen stellen und Antworten darauf finden, um eine Entscheidung möglichst selbstbestimmt zu treffen: Soll sie sich den Vorschlägen der ÄrztInnen widersetzen und gegebenenfalls einen Revers unterschreiben, einen bestimmten Untersuchungstest nicht durchführen lassen zu wollen? Soll sie statt mit einer Risikoabklärung mit der guten Hoffnung leben, dass das Kind gesund sein wird?

Von einer selbstbestimmten Entscheidung der Frau kann häufig nicht gesprochen werden, weil zahlreiche Faktoren in die Entscheidung mit einfließen und die Schwangere in ihrer Entscheidung beeinflussen, z. B. vonseiten des Partners, des familiären Umfelds, der ÄrztInnen. Frauen scheinen zudem oftmals nicht ausreichend gut informiert bzw. über sämtliche Möglichkeiten aufgeklärt zu sein, sodass die Möglichkeit einer ausführlichen Reflexion der Gesamtsituation und selbstbestimmten Entscheidung häufig in Zweifel gezogen werden kann.

Im Falle einer auffälligen Diagnose muss sie sich mit schwierigen Fragen beschäftigen. Mit welcher Entscheidung kann sie am besten leben? Sie muss sich für das geringere Übel entscheiden. Dies alles ist psychisch sehr belastend, sie befindet sich in einem Dilemma wieder, das nicht so einfach aufzulösen ist, aus dem es aber trotzdem zu entkommen gilt.

Inwieweit wird sich mein Partner auf die Pflege und Erziehung des behinderten Kindes einlassen? Wird es mir möglich sein, irgendwann wieder einem Beruf nachzugehen? Werde ich soziale Kontakte pflegen können und mir ein Stück Freiheit bewahren? Warum soll ich mich mit einem behinderten Kind zufrieden geben wenn ich auch ein gesundes haben kann?

5.2.1 Entscheidung

Im Folgenden werden Entscheidungen detaillierter dargestellt. Eine aufgrund ihres Alters als Risikoschwangerschaft eingestufte vierzigjährige schwangere Frau entschied sich, eine Nackenfaltenmessung durchführen zu lassen, obwohl sie nicht genau über diesen Test Bescheid wusste: *„Ich muss sagen, diese Tests, die man da macht, da wird einem ja auch nicht viel erklärt. Viel mehr, als dass man weiß, es ist alles in Ordnung und wie viel Zentimeter es gerade hat, habe ich nicht mitgekriegt“* (F2: 330-332). Die Untersuchung lieferte unauffällige Ergebnisse: *„da ist raus gekommen, das Risiko ist, wie wenn ich 30 wäre, also nicht erhöht“* (F2: 327-328). Als sie bei fortgeschrittener Schwangerschaft gefragt wurde, ob sie eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen wolle, entschied sie sich dagegen, da ein Abbruch zu diesem Zeitpunkt für sie nicht mehr denkbar gewesen wäre: *„Da war (…) mir klar (…), dass das Kind perfekt ist, so wie es ist. Und die Fruchtwasseruntersuchung, sie haben mich gefragt, ob ich die will, wollte ich dann nicht, weil die ja gefährlich ist. Außerdem, was hätte ich dann machen sollen? (…) Ich hätte es zu diesem Zeitpunkt nicht mehr nicht haben wollen können“ (F2: 317-321).* Aufgrund ihres Alters hatte sie später noch routinemäßig Ultraschalluntersuchungen: *„Das war dann nur mehr, weil ich in diesem Radl drinnen war und jedes Monat dort hingegangen bin“ (F2: 444-445).* Die Resultate der PND waren immer im Normbereich, es bestanden keine Auffälligkeiten, die kontrolliert hätten werden müssen. Trotzdem wurden die Untersuchungen weiterhin relativ zahlreich durchgeführt: *„Es war alles ganz normal. Und ich habe mich natürlich immer gefreut, wenn das bestätigt war, mein Gefühl“ (F2: 455-456).* Weil nie etwas Auffälliges diagnostiziert wurde, empfand sie die Untersuchungen auch nicht als belastend, sondern als etwas „Normales“, das zur Bestätigung des guten Fortganges der Schwangerschaft beitrug: *„Es war manchmal mühsam, diese vielen Stunden dort zu sitzen, aber das war auch normal“ (F2: 458-459).* Über das Organscreening erzählt sie: *„Da haben sie festgestellt, dass alles da ist!“ (F2: 466).*

Eine andere Schwangere entschied sich für die Inanspruchnahme einer Nackenfaltenmessung, weil sie der Meinung war, dass es gut sei, im Vorfeld informiert zu sein, falls es eine Auffälligkeit beim Kind gäbe: *„Ich finde es immer besser, man weiß es vorher (…). Das war für mich überhaupt keine schwere Entscheidung, das zu machen“ (F1: 309, 318-319).* Trotz der anfangs klaren Entscheidung für die PND war diese später von Ambivalenzen und Ängsten begleitet: *„Nur seltsamerweise so zwei drei Tage vorher, habe ich mir gedacht, ob das eine gute Entscheidung ist oder nicht. Weil ich selber von der Nackenfaltenmessung gewusst habe und mir gedacht habe, wenn jetzt da irgendwas rauskommt, wie gehe ich eigentlich damit um? (…) Irgendwie habe ich das dann wieder verdrängt, weil ich genau gewusst habe - das war für mich immer so - das kann mir nicht passieren. Das war praktisch so, das passiert anderen Frauen, aber irgendwie habe ich das relativ weit von mir weggeschoben“ (F1: 331-337, 342-344)* Den Ängsten und Ambivalenzen begegnete die Schwangere schließlich mit der Strategie des Verdrängens. Weiters bezog sie ihren Partner in die Untersuchung mit ein: *„Das war auch der Grund, ausnahmsweise*

meinen Lebensgefährten praktisch mit einzubeziehen. (…) Er war immer so, er hat immer alles unterstützt und mir die ganzen Entscheidungen überlassen. Er hat immer gesagt, okay, das ist deine Entscheidung. (…) Natürlich trägt man da als Frau die Verantwortung“ (F1: 354-355363-365, 367, 373).

Ambivalenzen bei der Entscheidung über PND entstehen, weil in der Regel immer mitgedacht werden muss, welche Konsequenzen im Falle eines positiven Befundes gezogen werden. Es muss mitgedacht werden, ob im Falle eines auffälligen Befundes ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden soll oder nicht. Weitere Möglichkeiten, wie die Einleitung einer Therapie beim Fetus, müssen theoretisch schon im Vorfeld gegen einen Abbruch der Schwangerschaft abgewogen werden. Auch eine Akzeptanz der Fehlbildung beim Fetus und ein Austragen der Schwangerschaft kann von der Frau schon im Vorfeld in Erwägung gezogen werden. Diese Überlegungen schon vor der Durchführung von PND zu treffen, kann im Ernstfall sehr hilfreich bei der Entscheidungsfindung sein, wenn eine auffallende Diagnose tatsächlich vorliegt.

So erzählt eine Frau, bei deren Kind die Diagnose Down-Syndrom festgestellt wurde, davon, wie hin- und hergerissen sie bei der Entscheidung war, ein behindertes Kind zu bekommen oder nicht. Sich darauf zu besinnen, was sie vor dem Vorliegen der Diagnose dachte, habe ihr beim Treffen der für sie richtigen Entscheidung schließlich geholfen: „*Ich habe vorher immer gesagt: ‚Ein behindertes Kind traue ich mir nicht zu oder würde ich nicht kriegen‘, und dann im Zuge dieser Woche (Anm.: der Entscheidungsfindung) habe ich mir immer wieder gedacht: ‚Ich muss es ja nicht abtreiben, ich kann es ja kriegen.‘ Und das ist immer stärker geworden eigentlich und dann hat mich eigentlich der X (ihr Partner, Anm. d. A.) wieder zurückgeholt und gesagt: ‚Du hast immer gesagt, ein behindertes Kind willst du nicht kriegen.‘ (…) Er hat mich an das erinnert, was ich gesagt habe, aber die Entscheidung war die meine“* (F3: 125-130, 188-189).

Problematisch ist, dass sich die Frau nach der Diagnose eines behinderten oder kranken Kindes in einem Schockzustand befindet, der eine reflektierte Entscheidung mitunter unmöglich macht. Der Zeitdruck erschwert die Entscheidung oftmals noch weiter. Die Frau trägt also ein Risiko, möglicherweise eine Entscheidung zu treffen, die sich unter Umständen später „als nicht die beste“ erweist. Dieser Druck zur richtigen Entscheidung ist von Ambivalenzen und Ängsten begleitet. Frauen wünschen sich für ihr Leben mit Kind Rahmenbedingungen, die dieses gut lebbar machen. Wünsche nach einer funktionierenden Partnerschaft, nach Teilhabe am Berufsleben, nach sozialen Kontakten, aktiver Freizeitgestaltung etc. werden durch die Entscheidung für ein behindertes Kind in Frage gestellt. Dafür sind gehäufte Krankenhausbesuche und etliche Sorgen durch die Fehlbildung des Kindes zu erwarten.

Schwierige und ambivalente Entscheidungssituationen entstehen vor allem dann, wenn sich das Paar nicht einig ist. Manchmal ist es der Mann, der sich nicht vorstellen kann, ein

behindertes Kind aufzuziehen. Oder die Frau hat Angst vor einer solchen Belastung, weil sie weiß, dass die Hauptlast an ihr hängen bleibt, und sie schiebt den Mann vor, er könne das sicher nicht ertragen, um die eigenen Ängste nicht formulieren zu müssen (Rothacher 2009: 3).

5.3 Schwangerschaft als Projekt

Wie im vorgegangenen Abschnitt bereits dargestellt, nimmt die Schwangerschaft mitunter den Charakter eines Projektes an. Dies wird in den vorangegangenen Zitaten deutlich, in denen eine Schwangere berichtet, sie sei in „einem Radl“ gewesen, hätte die Untersuchungen „als normal“ empfunden. Der Anspruch, das Richtige zu tun und tun zu müssen kommt im folgenden Werbespruch eines PND Anbieters zum Ausdruck: *„Denn ich will wissen, dass ich in dieser Zeit das Beste getan habe“* (Fetomed 2009). Der Erfolg im Projekt ist ein gesundes bzw./und nicht behindertes Kind. Der Einsatz von PND mit der modernsten Ultraschalltechnik und den besten ÄrztInnen erscheint als Schlüssel zu diesem Erfolg.

Die Schwangerschaft wird von Beginn bis zur Geburt von Tests und Screenings begleitet. Diese Untersuchungsreihen werden mit einem erheblichen Aufwand an Energie, Zeit, Kosten, Stress, Unsicherheiten und Ängsten begleitet. Es wird von medizinischer Seite her nach Auffälligkeiten „gesucht“. Zeiten, in denen ein unbeschwertes Genießen der Schwangerschaft stattfindet, sind kurz. Vorher muss noch der anstehende Test durchgeführt werden. Schließlich muss alles gemacht werden, um schon in der Schwangerschaft eine verantwortungsvolle Mutter zu sein. So wird die Sicherheit, dass das Kind gesund sei auf einen immer späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft verschoben. In einem fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft gehen die Untersuchungen weiter, womöglich ist beim Kind etwas zu diagnostizieren, das nach der Geburt behandelt werden sollte. Womöglich ist der Kopf zu groß oder zu klein, im Bauch eine kleine nicht näher bestimmbare Auffälligkeit zu sehen, oder die Hüfte des Kleinen könnte nach der Geburt nach einer Behandlung verlangen. Es werden daher vorgeburtliche Untersuchungen zur nachgeburtlichen Behandlung empfohlen.

5.4 Typologien

Die Erfahrungen der befragten Frauen mit PND sind unterschiedlich, ebenso wie sich auch ihr Umgang damit unterschiedlich gestaltet. Dennoch lassen sich nach Art und Ausmaß der Inanspruchnahme sowie dem Ausgang der Schwangerschaft verschiedene Typen von Schwangeren und deren Umgang mit PND unterscheiden.

- Die erste Typologie bezieht sich auf die Art, welche Entscheidungen schwangere Frauen hinsichtlich der Inanspruchnahme von PND getroffen haben. Dabei lassen sich drei Entscheidungstypen unterscheiden.

- Die zweite Typologie bezieht sich auf den Verlauf der Schwangerschaft und schließt die Dimensionen (1) Inanspruchnahme, (2) Ergebnis sowie (3) Entscheidung und Ausgang der Schwangerschaft mit ein. Dabei zeigen sich vier Verlaufstypen.

Die Typenbildung bezieht sich dabei auf die Grafik über Methoden und Inanspruchnahme von PND sowie die Gegenüberstellung der theoretischen Verlaufstypen von Schwangerschaftsverläufen (vgl. weiter oben).

5.4.1 Entscheidungstypen

In den Interviews zeigten sich drei Typen von Entscheidungen: die bewusste Verweigerin, die bewusst Wählende und die Anwenderin. Diese Typen werden im Folgenden vorgestellt und mit einem Fallbeispiel illustriert.

5.4.1.1 Entscheidungstypus 1: Die bewusste Verweigerin

Keine der befragten Frauen hat PND vollständig abgelehnt. Dennoch ist es wichtig, diesen Typus darzustellen, weil er ein Extrem verkörpert, welcher in der Theorie eine Rolle spielt und wie aus der Literatur ersichtlich ist, auch in der Praxis zu finden ist.

Frauen, die PND bewusst ablehnen, entsprechen dem Typus der bewussten Verweigerin oder auch dem Verlaufstypus 1. Die bewusste Verweigerin ist nicht bereit, sich auf PND als Routine einzulassen, hat großes Vertrauen in ihren Körper und betont ihr gutes Körpergefühl. Sie nimmt zwar die Mutter-Kind-Pass Untersuchungen in Anspruch, lehnt aber Nackenfaltenmessung, Combined-Test, Organscreening sowie invasive Diagnostik ab. Sie will sich durch PND nicht belasten oder aus der Ruhe bringen lassen. Ein Abbruch der Schwangerschaft ist für sie schwer vorstellbar. Die bewusste Verweigerin ist sich des Risikos eines Kindes mit Fehlbildung zwar bewusst, vertraut aber darauf, dass ihr Kind gesund ist. Andernfalls würde sie das Kind so annehmen wie es ist.

Sie hat sich mit der Möglichkeit einer Fehlbildung auseinandergesetzt und die mögliche Geburt eines behinderten Kindes in Betracht gezogen und für sich positiv beantwortet. Sie hat diese Entscheidung somit sehr bewusst getroffen. Eine Nackenfaltenmessung und ein Combined-Test sind für sie daher unnötig.

Vollständige „bewusste Verweigerinnen“ sind selten. Insbesondere das Organscreening wird meist auch von Frauen, die PND kritisch gegenüber stehen, mit dem Argument in Anspruch genommen, dabei konkrete Aussagen zu treffen und noch am ehesten Interventionen anzusetzen.

5.4.1.2 Entscheidungstypus 2: Die bewusst Wählende

Eine Frau, die PND teilweise verweigert und Untersuchungen sehr bewusst auswählt, kommt häufig vor (= Verlaufstypus 2). Die bewusst Wählende will das Erlebnis der

Schwangerschaft so natürlich wie möglich gestalten, ist gut informiert und entscheidet sich persönlich bewusst dafür, Untersuchungen in Anspruch zu nehmen oder abzulehnen. Sie ist sich des Risikos bewusst, dass beim geringsten Verdacht auf eine Auffälligkeit eine Untersuchungslawine ausgelöst werden könnte und versucht, dieser Spirale aus Angst und Untersuchungen zu entkommen, was in einigen von uns untersuchten Fällen auch gelingt. Risiken über mögliche Fehlbildungen des Kindes sind der bewusst Wählenden zwar klar und diesbezügliche Ängste und Ambivalenzen werden auch ausgesprochen. Ausschlaggebend dafür, die für jede Frau routinemäßig empfohlene PND in vollem Umfang in Anspruch zu nehmen, sind sie aber nicht. Sie vertraut darauf, ein gesundes bzw./und nicht behindertes Kind auf die Welt zu bringen und trägt das Restrisiko eines unter Umständen fehlgebildeten Kindes.

5.4.1.3 Entscheidungstypus 3: Die Anwenderin

Die Anwenderin entscheidet sich aufgrund ärztlicher Empfehlungen dazu, PND in Anspruch zu nehmen. Sie will in der Schwangerschaft alles „richtig“ machen und nimmt Nackenfaltenmessung, Combined-Test oder Organscreening als Routineuntersuchungen in Anspruch. Sie möchte so viel Sicherheit wie möglich, dass ihr Kind auch wirklich gesund ist.

5.4.2 Verlaufstypen

Je nach Ergebnis der PND und Verlauf der Schwangerschaft lassen sich Verlaufstypen von Schwangeren unterscheiden: Die Beruhigte, die Erschütterte, Schwangerschaftsabbruch, die Akzeptierende.

5.4.2.1 Verlaufstypus 1: Die Beruhigte

Diesem Verlaufstypus entsprechen Frauen, die PND in Anspruch nehmen und durch sie aufgrund unauffälliger Diagnosen Beruhigung erfahren. Eine Frau dieses Typus entscheidet sich häufig dafür, PND als Routine oder auf Anraten ihres Arztes/ihrer Ärztin in Anspruch zu nehmen, um die Sicherheit zu erhalten, dass mit dem Kind alles in Ordnung ist. Unauffällige Untersuchungsergebnisse bestätigen, dass es sich um eine bloße Routine gehandelt hat. Daher trägt die PND zur Beruhigung bei. Sie ist sicher, ein gesundes bzw./und nicht behindertes Kind zu bekommen und erlebt in dieser Hinsicht eine unbeschwerte Schwangerschaft. Der Zustand der Beruhigung wird als überaus entlastend, weitere Untersuchungen werden als unnötig empfunden und nur mehr zaghaft in Anspruch genommen. Zwei der befragten Frauen entschlossen sich dazu, den Combined-Test durchführen zu lassen; mit unauffälligen Ergebnissen. Beide entschlossen sich, keine anschließende invasive Diagnostik durchführen zu lassen.

5.4.2.1.1 Fallbeispiel 1

Eine während des Interviews im achten Monat schwangere, 36-jährige Frau hat ihre Schwangerschaft geplant und sich darauf vorbereitet. Zwei Jahre, bevor sie schwanger werden wollte, versuchte sie bewusster und ruhiger zu leben und begann mit einer

Ausbildung zur Shiatsu-Therapeutin, um eine berufliche Alternative zu ihrem wenig familienfreundlichen Beruf als Schauspielerin zu haben. Nach einem Monat Schwangerschaft ging sie zum ersten Mal zum Arzt. Die ersten drei Monate hat sie als Zeit des Wartens in Erinnerung, ob die Schwangerschaft bestehen bleibt. In der Frühschwangerschaft hatte sie mit Übelkeit und Müdigkeit zu kämpfen, ansonsten fühlte sie sich immer sehr wohl und freute sich gemeinsam mit ihrem Partner über die Schwangerschaft. Zu Beginn der Schwangerschaft erhielt sie von ihrem Arzt einige Informationsblätter über PND. Sie solle sich diese in Ruhe durchlesen und überlegen, welche Untersuchungen sie machen wolle. Zusätzlich habe sie sich noch im Internet über PND informiert und beschreibt, wie es ihr mit all diesen Informationen gegangen sei: *„Es hat mir total gegraust irgendwie, das Ganze, das ist kein schönes Thema“* (F5: 389). Sie entschloss sich, nur die Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen und das Organscreening durchführen zu lassen. Mitunter waren Kostengründe für die Inanspruchnahme oder das Ablehnen von PND ausschlaggebend. So war sie nicht bereit, für Untersuchungen zusätzlich zu bezahlen: *„Die Nackenfaltenmessung habe ich nicht gemacht, das wäre extra gewesen. (…) Da hätte ich ins Spital müssen und auch extra bezahlen. (…) Wenn was gratis ist, machst du es eher, als wenn es was kostet. Weil das Organscreening war für mich kein Thema, das ist drinnen und das kostet nichts“ (F5: 122-126).* Um sicherzugehen, dass keine Veranlagungen chromosomaler Störungen in der Familie vorliegen, hat sie in der Familie wegen Trisomie 21 nachgefragt: *„Und es war im weiten Umfeld nichts und dann habe ich einfach vertraut, dass bei mir auch nichts ist und das als unnötig empfunden“* (F5: 130-132). Auch ihr Partner hatte ein großes Vertrauen darauf, dass das Kind gesund sei und daher waren *„diese Untersuchungen einfach weit weg für uns“* (F5: 178). Es gelang ihnen, der Schwangerschaft unbeschwert ihren Lauf zu lassen und sich nicht durch Untersuchungen beunruhigen zu lassen: *„Auf das habe ich überhaupt keine Lust gehabt, weil das ist so eine Angstspirale führt für mich, die ich nicht sinnvoll finde“ (*F5: 146-147). Ihr Arzt hat sie immer darin bestärkt, auf ihr Gefühl zu vertrauen: *„Mein Arzt hat immer so reagiert auf diese Sachen, dass er mir das wirklich völlig frei gelassen hat, auch vom Gefühl her und mich aufgeklärt hat im Sinne von, dass wenn man mit einer Untersuchung anfängt, es sein kann, dass was losgeht. Wenn man irgendwo einen Verdacht findet, dann verzweigt sich das baumartig weiter mit den nächsten Versuchen“* (F5: 142-146). Dieser Spirale aus Untersuchungen und Angst wollte die Schwangere entkommen, daher lehnte sie den Combined-Test sowie die Fruchtwasseruntersuchung ab, mit der Begründung: *„Ich nehme das ganze medizinische Rundherum bis zu einem gewissen Grad ernst, aber es hat seine Grenzen für mich“* (F5:198-199). Über die Möglichkeit, was sie tun würden, sollte das Kind behindert sein, haben sie und ihr Partner gesprochen, sind aber *„zu keinem Punkt gekommen“* (F5: 207-208). Sie haben festgestellt, dass die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung ein ganz schwieriges, langwieriges und schmerzhaftes Thema sei und sind mit der Diskussion nicht weitergegangen, weil sie sich nicht in der Situation befunden hätten, dies entscheiden zu müssen. PND war in ihrer Schwangerschaft nie ein großes Thema: *„Ich habe das nie als Problem gesehen, vielleicht habe ich es auch weg geschoben“* (F5: 365-366).

5.4.2.1.2 Fallbeispiel 2

Eine 40-jährige Frau wurde spontan und ungeplant schwanger und freute sich über die späte und unerwartete Schwangerschaft. Sie dachte sich oft während der Schwangerschaft: *„Wenn das Kind wirklich gesund ist, ist es wirklich ein Geschenk, weil für das was ich vorher in der Richtung gemacht habe, könnte alles passieren“* (F2: 175-177). Die Befragte, die in jüngeren Jahren zwei Abtreibungen vornehmen ließ, gibt an, *„ein schlechtes Gewissen wegen früher“* (F2: 174) zu haben. Sie ließ die Nackenfaltenmessung auf Empfehlung der Ärzte durchführen. Insgeheim war sie aber überzeugt, dass mit dem Kind alles in Ordnung sei*: „Obwohl ich sagen muss, ich hätte wahrscheinlich gar nicht geglaubt, dass was nicht stimmt, wenn mir das wer sagt. Da war ich dann schon so drauf, dass mir klar war, dass das Kind perfekt ist, so wie es ist“* (F2: 317-319). Sie entschloss sich dazu, die Fruchtwasseruntersuchung nicht durchführen zu lassen: *„Sie haben mich gefragt, ob ich die haben will, wollte ich dann nicht, weil die ja gefährlich ist“* (F2: 319-320). Zu diesem Zeitpunkt wäre es für sie nicht mehr vorstellbar gewesen, das Kind nicht mehr haben zu wollen, auch im Falle einer Behinderung (F2: 320-323).

Die Frau war überzeugt, sollte das Kind behindert sein, wäre dies eine Art „Strafe“ für vorangegangene Abtreibungen. Daher hätte sie das Kind so genommen, wie es ist. Sie hat PND in Anspruch genommen, weil sie meinte, dies gehöre so gemacht, erklärt wurde ihr sehr wenig vonseiten der ÄrztInnen: *„Ich muss sagen, die Tests, die man da macht, da wird einem ja auch nicht viel erklärt“* (F2: 330-331). Durch Bücher hat sie sich über die Untersuchungen noch näher informiert. Sie ließ ein Organscreening und relativ häufig auch weitere Ultraschalluntersuchungen durchführen, obwohl keine Auffälligkeiten bestanden (F2:444-445, 455-456).

Ihr Partner, der sich über das Kind sehr freute, begleitete sie bei einigen Untersuchungen. Seine Rolle beschreibt sie wie folgt: *„Er hat gefragt, wie groß und wie schwer und hat mit dem Handy Nachrichten verschickt, das war seine Hauptrolle. Und er hat sich sehr gefreut“* (F2: 353-354).

Die PND selbst hat sie nicht als Belastung erlebt, wohl aber das stundenlange Warten in der Ambulanz. Aufgrund ihres höheren Alters und weil sie zu Beginn der Schwangerschaft Blutungen hatte, galt sie als Risikoschwangere. Manchmal fühlte sie sich als „Forschungsobjekt“ für Studierende, die nicht selten in großer Anzahl bei Untersuchungen dabei waren. Heute sieht sie ihr Kind als Geschenk, für das sie sehr dankbar ist.

5.4.2.2 Verlaufstypus 2: Die Erschütterte

Frauen, die nach erfolgter PND einen auffälligen Befund erhalten, welcher später entkräftet wird, entsprechen dem Typus der Erschütterten.

Wie bei der Beruhigten ist auch bei der Erschütterten für die Inanspruchnahme von PND ausschlaggebend, Sicherheit über den Gesundheitszustand des Kindes erhalten zu wollen und darauf zu hoffen, dass alles in Ordnung sei. Meist geschieht dies auf Anraten des Gynäkologen/der Gynäkologin. Im Unterschied zur Beruhigten erfährt die Erschütterte keine Bestätigung, dass das Kind gesund ist, sondern wird mit einer auffälligen Diagnose konfrontiert. Dies beunruhigt die Schwangere zutiefst und sie sieht sich zu invasiver Diagnostik veranlasst. Deren Ergebnisse sind jedoch unauffällig und bestätigen, dass keine Anomalien vorliegen. Auch beim Organscreening sind keine Auffälligkeiten beim Fetus zu entdecken. Es wird schlussendlich festgestellt, dass das Kind gesund ist.

Die Schwangerschaft der Erschütterten ist durch angstvolle Wartezeiten auf Untersuchungsergebnisse und Ungewissheit über den Gesundheitszustand des Kindes geprägt. Diese stellen für die Schwangere eine große psychische Belastung dar, welche das Gefühl der Sicherheit in Bezug auf die Schwangerschaft und das Kind nie aufkommen lassen oder stark erschüttert haben – selbst wenn sich im Verlauf der Schwangerschaft schlussendlich herausstellt, dass das Kind gesund ist.

5.4.2.2.1 Fallbeispiel 3

Bei einer 28-jährigen Frau, die ungeplant schwanger war, trug der erste Ultraschall in der Frühschwangerschaft dazu bei, die Schwangerschaft erst richtig zu erfassen und annehmen zu können. Diesen Ultraschall hat sie in äußerst positiver Erinnerung. Nach dieser Untersuchung hat die Frau bereits auf den nächsten Ultraschall gewartet. Sie wollte damit die Sicherheit bekommen, dass mit dem Kind alles in Ordnung sei. Beim Combined-Test wurde eine Nackenfaltenmessung durchgeführt und das Ergebnis war höchst auffällig. Der Arzt meinte, dass die Chancen 50:50 stünden, dass das Kind gesund sei bzw. eine Behinderung vorläge. Damit hatte die Schwangere nicht gerechnet: „*Ich war da also praktisch schockiert und eher gelähmt (…) und wir sind dann raus und ich hab‘ einen Heulkrampf gekriegt.“* Gemeinsam mit ihrem Partner, der ebenso wie sie verzweifelt und verunsichert war, traf sie die Entscheidung, eine Chorionzottenbiopsie durchführen zu lassen, um die Gewissheit zu erhalten, ob das Kind gesund sei. Die Frau hatte zu diesem Zeitpunkt große Verlustängste und Befürchtungen, dass das Kind einen schweren Chromosomenschaden hätte, dass es die Schwangerschaft nicht einmal überleben würde. Für sie wäre es das Schlimmste gewesen, das Kind zu verlieren. Die Chorionzottenbiopsie wurde am selben Tag in einem privaten Ambulatorium durchgeführt.

Der Arzt dieser privaten Ambulanz erschien der Schwangeren wesentlich kompetenter als der erstuntersuchende Arzt. Das Gefühl, in einer schwierigen Lage die bestmögliche Betreuung zu erhalten, war für die Schwangere sehr wichtig und trug dazu bei, wieder Boden unter den Füßen zurückzubekommen. Für sie war die Zeit des Wartens und der Ungewissheit das am stärksten Belastende. Nach weiteren Internetrecherchen hatte sie die Hoffnung auf ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind bereits aufgegeben und erlebte die Diagnose als unglaubliche Erleichterung:

„Und habe dann irgendwann zu meinem Lebensgefährten gesagt, okay, wir brauchen uns keine Hoffnung machen, es ist eigentlich nur mehr die Frage, was für eine Form von Trisomie das ist, also, lebensfähiges Down-Syndrom oder nicht lebensfähiges. (…) und dann ist ein Anruf gekommen, dass mit den Chromosomen alles in Ordnung ist. (…) Und das habe ich überhaupt nicht geglaubt, das war für mich so, als hätte mir jemand noch einmal gesagt, ich bin schwanger! (lacht)“ (F1: 584-643)

Für die Befragte war ein Schwangerschaftsabbruch in dieser schwierigen Zeit der Ungewissheit keine Alternative, die sie in Betracht gezogen hätte, sollte es zu einem positiven Befund kommen: *„Ich habe immer gesagt, ich lass dich (Anm.: das Kind) nicht alleine. Also, für mich war auch irgendwie die Angst, das Kind zu verlieren, (…) einfach diese Angst, dass eine schwere Chromosomenschädigung ist und das Kind nicht überlebensfähig ist. (…) Weil ich hab dann immer gesagt: ‚Ich lass dich (Anm.: das Kind) nicht im Stich, ich lass dich nicht im Stich‘“ (F1: 651-681).*

Nach der Feststellung, dass keine Chromosomenstörungen vorliegen, wurde nach anderen möglichen Defekten gesucht. Eine Bestätigung, dass das Kind gesund wäre, erfolgte erst spät:

„Die haben dann weiter geschaut ob ein Herzfehler vorhanden ist. Ich bin selber mit einem Herzfehler geboren und das hat, glaube ich, die Ärzte hellhörig gemacht. (…) Ich habe die ganze Schwangerschaft irgendwie jedes Mal Angst gehabt, irgendwas finden sie dieses Mal. (…) Und in der 22. Woche hat er dann gesagt: ‚Nein, es ist alles okay‘ (…). Er ist dann mit 3.600 Gramm geboren worden und hat mittlerweile schon über zehn Kilo. (…) Es war dann irgendwie so, im Hinterkopf habe ich dann schon immer wieder gesagt, okay, eigentlich ist das komisch, er hat diese Nackenfalte gehabt, aber er hat nichts“ (F1: 699-777).

Manchmal denkt die Mutter an diese Zeit zurück und daran, dass all diese Untersuchungen und Belastungen eigentlich gar nicht sein hätten müssen. Von Zeit zu Zeit macht sie sich Gedanken und Vorwürfe. Die Erfahrungen haben ihre Einstellung zu PND verändert: *„Vielleicht war es die Strafe für mich, dass ich relativ leichtfertig über andere Frauen (geurteilt) habe, ohne je selber die Erfahrung gemacht zu haben. Das war eine Erfahrung, eine schmerzvolle Erfahrung. (…)“ (F1: 1048-1060).* Im Falle einer weiteren Schwangerschaft würde sie die Nackenfaltenmessung wahrscheinlich nicht durchführen lassen, sehr wohl aber das Organscreening: *„Weil da kann man ja manchmal ja auch was machen und man hat eine definitive, sichere Aussage“* (F1: 1078-1080). Über die Schwierigkeit, die richtige Entscheidung für oder gegen PND zu treffen, meint sie weiters: *„Es ist so, irgendwie ein bissel, dass das Gefühl für den eigenen Körper, und einfach das eigene Gespür, dass ich das irgendwie ausgeschalten gekriegt habe. Und man bekommt Ergebnisse, die dann eigentlich auch nicht wahnsinnig viel sagen. (…) Ja, es ist irrsinnig schwierig, man kommt dann einfach relativ schnell in dieses Ding rein.“*

5.4.2.2.2 Fallbeispiel 4

Die Schwangerschaft einer 35-jährigen Frau wurde aufgrund ihres Alters als Risikoschwangerschaft eingestuft. Über die medizinische Betreuung meint sie: *„Insgesamt ist es halt so, die Schwangerschaft, in dem Moment, in dem man die in die Hände der Ärzte gibt, ist es dann bis zu einem gewissen Grad eine Krankheit, und Schwangerschaft ist keine Krankheit. Eine Schwangerschaft ist ein völlig natürlicher Vorgang, der einfach eine sehr emotionale Sache ist“ (F4: 90-93).* Es stellte sich für sie und ihren Partner die Frage: *„Tun wir diese ganzen Untersuchungen jetzt machen oder nicht?“* (97-98) Die Schwangere war überzeugt, dass ein Abbruch der Schwangerschaft für sie nicht in Frage kommen würde, als sie merkte, dass sich ihre Wahrnehmung in Bezug auf Kinder plötzlich veränderte: *„Also, ich habe dann angefangen, lauter behinderte Kinder zu sehen. Und ich habe mir gedacht, ich habe aber eigentlich keine Lust, neun Monate lang ständig behinderte Kinder zu sehen, weil man dann das einfach doch irgendwie im Kopf hat“* (F4: 97-102). Um Gewissheit zu bekommen und sich gegebenenfalls auf eine Behinderung des Kindes einstellen zu können entschloss sie sich, PND durchführen zu lassen. Ein Combined-Test wurde durchgeführt. Dabei war ihr bewusst, dass dieser unter Umständen dazu führt, auch eine Fruchtwasseruntersuchung in Anspruch zu nehmen: *„Dieser Combined-Test, erstens Blutabnahme, dann dieser relativ ausführliche Ultraschall, wo man zu dieser Wahrscheinlichkeit kommt, die bei mir sehr gut war, mir aber dann auch klar war, dass wenn das Ergebnis schlecht ist, ich dann de facto weiter gehe zu dieser Fruchtwasseruntersuchung.(…) Und auch wenn man diese Fruchtwasseruntersuchung macht, muss man sich natürlich auch dessen bewusst sein, dass das Konsequenzen hat, (…) dass man dann eventuell weitere Entscheidungen zu treffen hat“* (F4: 107-119).

Im Rahmen der Schwangerenvorsorge habe sie sehr gestört, dass problematische Aspekte der PND überhaupt nicht thematisiert wurden. Den Großteil der Informationen über PND musste sie sich selbst besorgen, um Entscheidungen über ihre Inanspruchnahme treffen zu können. Aufgrund des guten Ergebnisses des Combined-Tests erachtete es die Frau schließlich als nicht mehr notwendig, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen. In der 20. Schwangerschaftswoche wurde ein Organscreening durchgeführt. Bei dieser Untersuchung, die auch einen Dopplerultraschall beinhaltete, wurde festgestellt, dass das Kind durch die Nabelschnur eventuell zu wenig versorgt wird, im schlimmsten Fall müsse man die Geburt frühzeitig einleiten, spätestens in der 28. SSW. Genaueres konnte die untersuchende Ärztin zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft noch nicht sagen, was für die Schwangere und ihren Partner belastend war: *„Dann geht man nach Hause und dann schluckt man. Weil man erstmal nicht weiß, wie man damit umgehen soll“* (F4: 82-83). Acht Wochen nach dieser Untersuchung fand ein Kontrolltermin statt, was für die Frau und ihren Partner eine lange Zeit der Unsicherheit darstellte. Sie erzälte: *„und dann sitzt man halt acht Wochen und wartet und der war dann in Ordnung“* (F4: 86-87). Obwohl sie versucht hatte, sich der Abfolge von Untersuchungen zu entziehen, meint sie, dass ihr dies nicht gelungen sei: *„Man ist auf einmal in so einem Zirkel drinnen. Da habe ich versucht, mich dem etwas zu entziehen, aber das ist mir wenig gelungen“ (F4: 124-126).* Eine Zeit lang hatte sie das

Gefühl, dem Kind Unrecht zu tun, weil sie ihm nicht zutraute *„normal zu sein“ (F4: 173).* Sie meint: *„Ich habe es so empfunden, man hat so eine Art Urvertrauen, so ein Vertrauen in das Kind, dass man das sozusagen anzweifelt“ (F4: 174-175).*

Im Nachhinein meint sie, dass sie am liebsten das Thema der PND und alle Untersuchungen, die damit zusammenhängen, gar nicht gehabt hätte. Erst ab dem Moment, in dem klar war, dass mit dem Kind alles in Ordnung sei, konnte sie sich wirklich entspannen. Daher würde sie sich bei einer neuerlichen Schwangerschaft mehr Beratung über PND wünschen und eine Möglichkeit zur Reflexion. Dies könnte zum Beispiel eine psychologische Begleitung oder organisierter Erfahrungsaustausch mit anderen Müttern sein.

5.4.2.3 Verlaufstypus 3: Schwangerschaftsabbruch[6]

Diesem Typus entsprechen Frauen, die einen Verdachtsbefund erhalten, der sich in weiteren Untersuchungen bestätigt, und die sich im Anschluss für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Die Frau entscheidet sich nach nicht-invasiver PND zunächst dafür, invasive PND durchführen zu lassen. Dabei ist ihr in der Regel bewusst, dass deren Ergebnisse sie unter Umständen zu einem weiteren Schritt – den Schwangerschaftsabbruch – veranlassen könnte. Eine Schwangere, die eine Bestätigung des auffälligen Vorbefunds erhält, findet sich in einer schwierigen Situation wieder. Nach angstvollen Wartezeiten auf Untersuchungsergebnisse und vergeblichem Hoffen, dass mit dem Kind alles in Ordnung ist, stellt sich heraus, dass beim Kind Fehlbildungen bestehen. Aufgrund dieses Umstandes entscheidet sich die Frau für einen Schwangerschaftsabbruch.

5.4.2.3.1 Fallbeispiel 5

Die Entscheidung PND durchführen zu lassen traf die damals 42-jährige Frau, die bereits Mutter eines fünfjährigen Sohn war und sich über die Schwangerschaft freute, aufgrund ihres höheren Alters. In der 13. SSW ließ sie in einem privaten Ambulatorium eine Nackenfaltenmessung durchführen: *„Ich bin hingegangen und war sicher, okay, das wird passen und fertig“* (F3: 429). Der Pränataldiagnostiker stellte fest: *„Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Gendefekt vorliegt ist 2:1“* (F3: 87-89). Nach dieser Diagnose zog es der Schwangeren nach ihren Angaben den Boden unter den Füßen weg. Außerdem hatte sie geplant, am darauf folgenden Tag auf Urlaub nach Griechenland zu fliegen. Die Biopsie sollte gleich im Anschluss an den Urlaub durchgeführt werden. Der Urlaub wurde für die Frau zu einer Art Abschiedswoche: *„Im Nachhinein bin ich total dankbar dafür, dass es die Woche gegeben hat. Ob das jetzt in der 14. oder 15. Woche passiert, ist vollkommen wurscht, es wird ein bisschen größer sein und man sieht noch ein bisschen mehr, aber man hat die Zeit, Abschied zu nehmen“* (F3: 105-109). Während der Zeit in Griechenland zog die

[6] Die AutorInnen sind sich bewusst, dass sich die Benennung dieses Typus, anders als bei den anderen Verlaufstypen, nicht auf die Frau bezieht. Da wir im Material allerdings keinen treffenderen Namen für diesen Typus finden konnten, haben wir uns für die Bezeichnung „Schwangerschaftsabbruch“ entschieden.

Schwangere alle denkbaren Möglichkeiten im Falle, dass das Kind behindert sei, in Betracht und dachte sich: *„Ich muss es ja nicht abtreiben, ich kann es ja kriegen. (…) Und es hat sich so richtig angefühlt, mit diesen zwei Kindern“ (F3: 131-134).* Nach der Heimkehr wurde die Biopsie durchgeführt; drei Tage später lag das Ergebnis vor: Der Verdacht auf eine Chromosomenanomalie, ein Down-Syndrom, hatte sich bestätigt. Während der Zeit der Entscheidungsfindung erinnerte sie ihr Partner daran, immer gesagt zu haben, kein behindertes Kind zu wollen. Und es stimmte, sie hatte immer gesagt: *„Ein behindertes Kind traue ich mir nicht zu oder würde ich nicht kriegen“* (F3: 125-126). Schließlich entschloss sie sich dazu, das Kind nicht zu behalten und einen Abbruch der Schwangerschaft durchführen zu lassen.

Nach der Diagnosestellung legte der Arzt, so die Interviewte, die Beendigung der Schwangerschaft mit den Worten nahe: *„Wir empfehlen in so einem Fall einen Abbruch“* (F3: 193-194). Sie erhielt einen Termin und solle ins Krankenhaus kommen. Bei einer Untersuchung in der Krankenanstalt wurde der Fetus noch einmal vermessen, dann kam die Frau auf die Station. Eine Menge an Formalitäten mussten erledigt werden: *„Man muss sieben Mal unterschreiben, dass man das wirklich ernst meint“* (F3: 213-214). Nach einer Blutabnahme erfuhren sie, dass das Kind ein Mädchen sei, dem sie den Namen Madeleine gaben. Inzwischen wurde auf der Station das Medikament Mifegyne vorbereitet. Die Einnahme des Medikamentes vergleicht die Betroffene mit einer Hinrichtung ihres Kindes:

„Und dann war das Medikament da, und dann sitzt man da so mit diesen drei Tabletten, mit denen man sein Baby umbringt, ja, das ist irgendwie so, ja. (…) Für mich war es so wie eine Hinrichtung, das ist wie Dead Man Walking, ja, das ist eine Hinrichtung. Und dann (…) habe ich sie halt geschluckt, ist auch so arg, dass man da drei schlucken muss. (…) Die sagen, diese Medikamente sind, um den Muttermund zu öffnen, ich weiß aber von meinem Gynäkologen, dass es da ist, um die Schwangerschaft abzutöten. Und was mir niemand sagen hat können, ist, wann das Kind eigentlich stirbt“ (F3: 222-237). Danach konnte die Frau nach Hause gehen. Sie erzählt: *„Am Abend bin ich eingeschlafen. Und beim Einschlafen, da habe ich die Madeleine meiner verstorbenen Mutter vorgestellt und übergeben, mit Worten. (…) In der Früh bin ich aufgewacht mit dem Gefühl, dass sie jetzt tot ist (weint)“* (F3: 243-247). An diesem Tag musste sie dann wieder ins Krankenhaus, um ein Wehenmittel zu nehmen, was sie als mit starken Ambivalenzen verbunden beschrieb *„weil irgendwie will man ja das behalten und nicht hergeben“* (F3: 263). Das Wehenmittel musste sie erneut nehmen, bevor die Wehen und ein Blasensprung einsetzten und sie in den Kreißsaal verlegt wurde. Über die Geburt erzählt die Frau: *„Dann war dort so eine großartige Hebamme, so eine ganz liebe, so eine Philippinin, glaube ich, mit irrsinnig viel Gefühl. (..). Ja, das ist dann relativ schnell gegangen und die hat dann dieses kleine Menschlein, wirklich ganz sorgfältig, auf eine vorgewärmte Windel gelegt und hat selber sehr mitgefühlt. Also sie hat gesagt, so etwas geht ihr selber immer sehr nahe. Und dann haben sie uns alleine gelassen mit dem Baby, wirklich eine Stunde oder so“* (F3: 267-274). Sie hatte nun gemeinsam mit ihrem Partner noch einmal Zeit, sich von ihrem Kind zu verabschieden.

Anschließend wurde das Baby gesegnet. Madeleine wurde in einer kleinen Urne begraben und am Familiengrab beigesetzt.

Als besonders belastend empfand die Interviewte: *„Man hat zwar etwas geschafft, aber es ist nichts dabei herausgekommen. (…) Man hat alles, was man bei einer Geburt hat, aber man hat halt kein Baby, und das ist schon sehr arg“* (F3: 297). Nach dem Abbruch führte sie noch ein Gespräch mit einer Psychologin, die ihr auch eine psychologische Nachbetreuung anbot.

Zwei Monate später erfuhr das Paar die Ergebnisse der Obduktion, welche besagten, dass beim Kind noch weitere Gendefekte vorlagen und es wahrscheinlich nicht überlebt hätte. Ihre Erfahrungen mit dem Spätabbruch hat die Frau in einer Psychotherapie aufgearbeitet. Auch innerhalb der Familie und im Freundeskreis war es ihr wichtig, offen über das Erlebte sprechen zu können und es nicht totzuschweigen. Vonseiten ihrer Freunde und auch ihres Partners erhielt sie in dieser schwierigen Zeit sehr viel Unterstützung.

Manchmal zweifelt sie an ihrer damaligen Entscheidung*: „Vielleicht wäre das meine Aufgabe gewesen, ein behindertes Kind… (…) Mein Partner hätte das so gut es halt gegangen wäre mitgetragen. (…) Ich hätte mir eine Kinderbetreuung leisten können. Ich habe mir dann schon gedacht, ich hätte es schaffen können. (…) Die letzten Monate wäre ich wahrscheinlich nur in Spitälern herumgehangen, weil das Kind Herzoperationen gebraucht hätte und alles Mögliche. (…) Ich hätte meinen Job aufgeben müssen, ich hätte, keine Ahnung, was ich hätte“ (F3: 443-462).* Schlussendlich überwiegen aber die Dankbarkeit und das Wissen, die richtige Entscheidung getroffen zu haben, auch aufgrund des Wissens durch den Obduktionsbericht. Im Nachhinein sieht sie es als Geschenk *„diese drei Monate zwei Kinder gehabt zu haben“* (F3: 170).

5.4.2.4 Verlaufstypus 4: Die Akzeptierende

Die Akzeptierende gehört zur kleinen Minderheit, die sich dazu entschließt, das Kind auch nach der Diagnose einer schweren Behinderung zur Welt zu bringen (vgl. weiter unten). Sie entscheidet sich, ihr Kind trotz einer mehr oder weniger schwerwiegenden festgestellten Fehlbildung zur Welt zu bringen und so anzunehmen, wie es ist. Die Entscheidung für ein Kind mit Behinderung bedeutet für die Akzeptierende ähnlich wie bei der Schwangeren mit negativem Schwangerschaftsausgang einen Abschied; in diesem Fall ein Abschied vom gesunden Kind. Somit ist auch die Entscheidung für ein Kind mit Behinderung von Trauer begleitet. Wird die Schwangerschaft fortgeführt, kann unter Umständen noch während der Schwangerschaft mit einer Therapie begonnen werden.

5.4.2.4.1 Fallbeispiel 6

Eine Schwangere, die Zwillinge erwartete, erhielt bei der Nackenfaltenmessung den Befund, dass bei einem der beiden Kinder die Nackenfalte verdickt sei, und mit einer

Wahrscheinlichkeit von 1:2 ein Down-Syndrom vorlege. Sie entschloss sich in Absprache mit ihrem Partner, keine weiteren Untersuchungen mehr durchführen zu lassen, sondern sich darauf einzustellen, dass ein Kind behindert sein wird. Es war für beide Partner klar, dass sie das Kind so annehmen würden, wie es ist. Erst zu einem späteren Zeitpunkt nahmen sie wieder PND in Anspruch, um zu erfahren, ob eine Fehlbildung, wie zum Beispiel ein Herzfehler, vorläge.

Im Rahmen der ärztlichen Betreuung und der PND wurde ihnen die Möglichkeit eines selektiven Abbruchs erklärt und empfohlen, diese bei dem Kind vorzunehmen, bei dem eine Trisomie vorliegt. Das Paar wurde darüber aufgeklärt und informiert, dass dies durch einen Herzstich geschehe. Für die Frau war dies nicht vorstellbar, beide Kinder kamen zur Welt. Mittlerweile seien sie eine zufriedene Familie mit zwei kleinen Kindern und es ginge ihnen gut. Die beiden Kinder spielten viel zusammen, das Kind mit Down-Syndrom könne noch nicht so viel wie sein Geschwisterkind, doch es sei sehr sozial. Für die Familie sei es normal, dieses beeinträchtigte Kind zu haben, weil sie es nicht anders kennen würden. Für die Umgebung sei es problematischer, so gäbe es immer wieder Leute, die verstohlen schauen würden.

6 PND aus Sicht von GynäkologInnen und Pränatal-diagnostikerInnen

Wie bereits erwähnt, sind Frauen während der Schwangerschaft aufgrund der Differenziertheit der Schwangerenbetreuung mit vielen ÄrztInnen verschiedener Fachrichtungen konfrontiert. Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen werden von dem Gynäkologen/der Gynäkologin durchgeführt, den/die die schwangere Frau wählt. Ultraschalluntersuchungen und Spezialuntersuchungen erfordern jedoch den Besuch spezialisierter FachärztInnen, z. B. PränataldiagnostikerInnen, InternistInnen und HormonspezialistInnen.

Welchen Stellenwert messen GynäkologInnen der PND bei? Ein interviewter Pränataldiagnostiker beschreibt zunächst eines der Probleme seines Faches, d. i., dass Geburtshilfe entgegen landläufiger Meinung ein extrem heikles und schwieriges Fach sei.

Es würde als selbstverständlich erwartet, ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind zu bekommen. Dies entspräche jedoch nicht der Realität. Er erklärt: *„Wenn man die Geburtshilfe ohne die Fortschritte der modernen Medizin betriebe, würden etwa 20 bis 30 % aller Kinder teilweise behindert sein oder sterben und die Müttersterblichkeit hoch sein. Also, es ist in Wirklichkeit ein hochproblematisches Gebiet und es ist aber bei uns so, dass es nicht mehr so wahrgenommen wird. (…) Es ist ein Fach, das – falls irgendwas nicht gut läuft – zu echten schweren Katastrophen führen kann“ (A4: 148-149).* An solche „Katastrophen“ schließe unmittelbar die Frage der Verantwortung an, die dem Gynäkologen gegeben werde: *„Wenn ich da ein Kind habe, dem es nicht gut geht, dann sagen die: ‚Was haben die falsch gemacht?‘!“* (A4). Aus der Perspektive des Befragten macht PND den zentralen Teil der Gynäkologie aus: *„Die Geburtshilfe ist 99 % Pränataldiagnostik und 1 % ist ‚Drücken Sie, liebe Frau!‘ (…) Im Kreißsaal geht es vorwiegend um Dinge wie, ‚Wie liegt das Kind? Liegt es richtig? Was ist mit der Nabelschnur? Ist die Nabelschnur im Weg?‘ Das sind die Dinge im Kreißsaal, das ist wenig. Das meiste muss schon bekannt sein, jede Fehlbildung muss schon bekannt sein“ (A4: 155-158).*

Aufgabe der PränataldiagnostikerInnen sei es, möglichst alle Chromosomenanomalien und Behinderungen beim Fetus zu entdecken: *„Sie wollen ja in Wirklichkeit 100 % [Anm.: der Trisomien] entdecken und das bei so wenig Fehlern wie möglich“ (A4: 201).* [7]

6.1 PND bei allen Schwangerschaften

In den Interviews zeigt sich, dass es gängige Praxis geworden ist, PND bei jeder Schwangeren durchzuführen, außer sie wird von der Patientin dezidiert abgelehnt (vgl. weiter unten). So wird in einer als Kompetenzzentrum eingerichteten Wiener Krankenanstalt

[7] Am häufigsten beziehen sich Aussagen der Interviewten zu Behinderungen auf Trisomie 21, das Down-Syndrom. Dies mag daran liegen, dass es im Vergleich zu anderen Fehlbildungen relativ häufig vorkommt.

jede zur Geburt anmeldete Frau mindestens dreimal mit nicht-invasiver PND untersucht. Dies soll möglichst hohe Entdeckungsraten von Fehlbildungen oder Chromosomenanomalien erzielen. Ein Interviewter berichtet:

„Sie werden in der 12. Schwangerschaftswoche zu dem sogenannten ‚Combined-Test‘ angeschaut, dann werden sie in der 22. Schwangerschaftswoche zum so genannten ‚Organscreening‘ angeschaut und dann werden sie in der 34. Woche zur Routine-, Wachstums- und Lagekontrolle und Dopplerultraschallkontrolle angeschaut. Das wird bei uns strikt für jede Frau eingehalten, es sei denn, eine sagt, ich will das nicht“ (A4: 164-168).

Besonders der nicht-invasive Combined-Test sei wichtig: *„Er wird routinemäßig angeboten und umsonst und auf diese Weise kommt man eben zu den hohen Entdeckungsraten. (…) An sich gehört er bei jeder Frau gemacht, die eine Sicherheit haben will, egal wie alt sie ist (A4: 188-189).* Dies habe den Vorteil, dass weniger invasive Fruchtwasseruntersuchungen durchgeführt werden müssten und es zudem höhere Entdeckungsraten gäbe. Ein Arzt erklärt:

„Von 100 Frauen haben fünf Frauen einen auffälligen Combined-Test. Das heißt, ich tu nicht von 100 Frauen 25 mit einer Fruchtwasserpunktion belästigen, weil 25 % hätten das erhöhte Alter mittlerweile, ich tu nur fünf mit einer Fruchtwasseruntersuchung belästigen. Statt 25 nur fünf. Und ich entdecke nicht 50 % der Down-Syndrom-Kinder, weil nur 50 % der Down-Syndrom-Kinder gibt es bei den Frauen, die älter als 35 sind mittlerweile, sondern ich entdecke über 95 %. Also mit viel weniger Fruchtwasserpunktionen habe ich eine viel höhere Entdeckungsrate“ (A4: 215-221).

Überdies würden durch die flächendeckende Anwendung nicht-invasiver Tests weniger Kinder durch eine Fruchtwasserpunktion verloren, als diese früher der Fall war, als jeder Frau ab dem Alter von 35 Jahren eine Fruchtwasseruntersuchung nahe gelegt wurde:

„Weil die Fruchtwasserpunktion hat ja selber eine Fehlgeburtenrate. (…) Die liegt bei jemandem, der das gut kann, der sticht 100 bis 200 Mal rein und verliert ein Baby. (…) Und wenn ich jetzt nur vom Alter ausgehend meine Fruchtwasserpunktionen mache, würde ich ungefähr so viel verlieren, ein bisschen mehr vielleicht, als ich überhaupt erwische. (…) Früher hat man mehr verloren, als man entdeckt hat. Und in Wirklichkeit hat man immer mehr Opfer gehabt, als überhaupt Treffer. Hat aber keiner laut aussprechen dürfen. Es wird bis zum heutigen Tag nicht gesagt, dass da eigentlich hunderte Kinder exekutiert wurden mit dieser falschen Strategie“ (A4: 221-222).

Invasive Methoden werden erst nach auffälligem Befund eines nicht-invasiven Tests empfohlen, d. h., wenn das errechnete Risiko über einem gewissen Grenzwert liegt. Für die Empfehlung einer Fruchtwasseruntersuchung ist nicht mehr das Alter der schwangeren Frau

(A4: 240-242), sondern der Vorbefund eines routinemäßig durchgeführten, nicht-invasiven Tests ausschlaggebend.

6.2 Verweigerung

Der Anteil an schwangeren Frauen, die PND ablehnten, sei nach Angaben einer Gynäkologin sehr gering und bewege sich im Promillebereich (A3: 1). Frauen, die PND ablehnen, seien nach Aussage eines anderen Interviewten in der Regel besser über mögliche Untersuchungen informiert oder durch ihre Weltanschauung oder Religion geprägt (A4).

Bei invasiven Tests sei eine Abfolge von vorangegangenen Entscheidungen von Bedeutung. Die Empfehlung zu Fruchtwasseruntersuchungen, so ein Pränataldiagnostiker, wird von Schwangeren in der Regel angenommen, da die Entscheidung zu Tests bereits bei der Inanspruchnahme von nicht-invasiven Tests gefallen sei:

„die (Frauen, Anm. d. A.), die von vornherein keine Konsequenzen ergreifen würden, die lehnen oft schon den Combined-Test ab. Das wissen die ja mittlerweile, dass der im Einzelfall auch schlecht ausgehen kann und jetzt überlegt sie sich [Anm.: die Schwangere] aufgrund ihrer Weltanschauung, ob sie überhaupt eine Konsequenz ergreifen würde. Und dann sagt sie: ‚Ich will sowieso keine Konsequenz ergreifen, also mache ich gleich gar keinen Combined-Test, weil sonst könnte es passieren, dass der erhöht wäre, ich eine Fruchtwasseruntersuchung mache und dann verliere ich das Kind und ich hätte ja auch das behinderte Kind nie abgetrieben‘“ (A4: 253-259).

Besonders spezifisch sei die Position von Frauen oder Paare, die bereits ein Kind mit Down-Syndrom haben. Diese würden nach Auskunft eines Pränataldiagnostikers das Angebot der PND in vollem Umfang wahrnehmen. Ein Pränataldiagnostiker erzählt aus seiner Erfahrung:

„Die, die schon ein Kind mit einem Down-Syndrom geboren haben, die reden zwar immer heftigst in der Öffentlichkeit über die schreckliche PND, aber wenn sie wieder ein Kind kriegen, nehmen sie es alle wahr. (…) Die haben ein schweres Packerl zu tragen, klar, aber uns fällt so auf hier, die Unterschiedlichkeit der Präsentation nach außen hin und die eigene Handlung“ (A4: 264-267).

6.3 Diagnose und Aufklärung

Bei einem auffälligen Befund wird die schwangere Frau von der Gynäkologin/ dem Gynäkologen über den Verdacht aufgeklärt und in eine Spezialambulanz überwiesen, die mit entsprechenden Geräten ausgerüstet ist. Dort können spezialisierte PränataldiagnostikerInnen die Diagnose abklären und nachfolgende Untersuchungen einleiten.

Bei Diagnose und Aufklärung sei wichtig, dass ÄrztInnen sich einerseits sensibel ausdrückten, anderseits alle wichtigen Informationen gäben. Dies sei mitunter eine Gratwanderung, meint eine Frauenärztin, weil immer abgewogen werden müsse, was der Patientin vertretbar gesagt werden könne:

„Was soll der Patientin gesagt werden? Das [Nackenödem, Anm. d. A.] kann auf 17 verschiedene Missbildungen hindeuten, wenn diese der Patientin erklärt werden oder Bilder gezeigt werden, kann dies aus Schock zu einer Fehlgeburt führen. Außerdem kann auch trotz Auffälligkeit alles in Ordnung sein“ (A3: 2).

Die Sprache der PränataldiagnostikerInnen sei von Statistiken, Wahrscheinlichkeiten, Prozenten, Risikoangaben und sonstigen Zahlen gekennzeichnet, um komplexe Sachverhalte und Problematiken umfassend zu beschreiben. Diese Formen der Ausdrucksweise bringen Probleme mit sich.

Zum einen sei sie für die MedizinerInnen selbst ungewohnt, denn sie seien gewohnt, in trennscharfen Kategorien zu denken: *„Die Schwierigkeit ist ja für uns Mediziner, mit Wahrscheinlichkeiten umzugehen, das sind wir nicht gewohnt: ‚schwarz-weiß‘, ‚gesund-krank‘, und nicht ‚ein bisschen, aber wahrscheinlich‘. Wir sind nicht im Kasino, nicht!“* Dieses Verständnisproblem stelle sich verstärkt bei medizinischen Laien, wobei hier auch noch „*eventuell Sprachprobleme oder intellektuelle Probleme“* hinzukommen *„um das zu verstehen: ‚Was bedeutet eine Wahrscheinlichkeit und gegen was muss ich das abwägen?‘ Das Risiko einer Punktion oder gegen eventuell eben [Anm.: ein behindertes] Kind zu haben?“* Ein zentrales Problem sei jedoch die individuell stark variierende, subjektive Einschätzung von Wahrscheinlichkeitsaussagen. Ein Arzt erklärt: „*Da kommt heraus 1:300. ‚Na ist das gut?‘ Das, sag ich: ‚ist relativ. Wenn 300 Frauen hier stehen, ist nur eine davon betroffen, vom Down-Syndrom‘. Da gibt es viele Frauen, die sagen: ‚Das ist wunderbar!‘, und es gibt viele, die sagen: ‚Sind Sie wahnsinnig, das ist ja, wie wenn ich es schon hätte!‘“ (A1: 283-289).*

Bei Frauen, die bereits ein behindertes Kind hätten, sei eine sensible Wortwahl und behutsame Beratung in Bezug auf PND besonders bedeutend *„weil ich damit ja auch gleichzeitig berate, dass ich ein Kind hätte abtreiben können. (…) Das Kind, das sie [Anm.: die Frau] aber sehr liebt. Obwohl es behindert ist, lieben sie es ja dann automatisch. Also wird man sich da sehr hüten, das ins Spiel zu bringen. Das muss sie selbst entscheiden und die entscheiden sich auch alle“ (A4: 293-297).*

ÄrztInnen kommt die Aufgabe zu, Patientinnen über mögliche Untersuchungen sowie über verschiedene Risiken aufzuklären und medizinisch zu beraten. Vonseiten der ÄrztInnen besteht aber auch die Forderung an Patientinnen, sich über Untersuchungen und Sachverhalte selbst zu informieren, zum Beispiel über Internet und das Lesen einschlägiger Literatur. Diese von Frauen und Paaren zu leistende Bringschuld wird als wichtige

Ergänzung zu einem persönlichen Gespräch gesehen, für das aufgrund der immer breiter werdenden Informations- und Dokumentationsflut oftmals nicht genug Zeit bliebe (vgl. A3: 3). Ausreichend informiert zu sein wäre für Frauen wichtig, um vertretbare Entscheidungen treffen zu können. Häufig seien Frauen schon vom Gynäkologen/von der Gynäkologin vorinformiert. Dies sowie eine Aufklärungsbroschüre würden dazu beitragen, dass wichtige Informationen von den betreffenden Frauen und Paaren auch verstanden würden.

6.4 Entscheidung

Bei der Frage, welche Entscheidung nach Diagnose eines behinderten Fetus getroffen werden soll, stellt sich analytisch zunächst die Frage, wer diese Entscheidung fällt. Sind es ÄrztInnen, die schwangere Frau, ihr familiäres Umfeld?

6.4.1 Wer entscheidet?

Nach Auskunft der PränataldiagnostikerInnen beschränkt sich deren Aufgabe bei der Entscheidung nach auffälligem Befund auf Diagnose und Information. Was damit geschehe, also das Treffen der Entscheidung über Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft, läge nicht in ihrem Zuständigkeitsbereich. Sie hätten die Aufgabe, die Frau umfassend medizinisch aufzuklären, damit diese einen *„informed consent“* treffen könne. Ein Pränataldiagnostiker beschreibt seine neutrale Position in dieser Frage mit folgenden Worten: *„Ich habe eine Haltung, die heißt ‚non directive counceling‘, das ist international vorgegeben. (…) Das heißt, mir ist das völlig wurscht, ob die ihr Down-Syndrom-Kind austrägt oder nicht“* (A4: 400-404). Obwohl an ÄrztInnen sehr oft die Frage herangetragen würde *„Was würden Sie machen?“ (A1: 278)*, nähmen diese lediglich die Aufgabe wahr, die Frau zu informieren, aufzuklären und über mögliche weitere Schritte zu sprechen. Eine Beratung könne vonseiten der ÄrztInnen nicht geleistet werden oder wie ein Arzt meinte: *„Das muss jede für sich entscheiden (…), da können wir nicht helfen. Wir können nur informieren“ (A1: 154).*

Im Zentrum der Entscheidung steht somit die schwangere Frau. Es wird ihr allerdings – so ein Interviewter – geraten, sich mit anderen zu besprechen und zu beraten: *„Sie trifft die Entscheidung, mit dem Partner, mit den Verwandten (…) Ich sage immer: ‚Besprechen sie es mit ihrem Partner‘. Wenn der Partner nicht dabei ist: ‚Besprechen sie es mit ihrem Frauenarzt‘“ (A1: 154-159, 171-181).*

Der Einbezug des Partners in die Entscheidung wird allerdings ambivalent bewertet. ÄrztInnen sprechen wiederholt an, ob die Partnerschaft mit der Geburt eines behinderten Kindes noch Bestand haben werde und machen deutlich, dass diese Entscheidung vor allem eine Sache der Frau und nicht des Mannes sei. Ein Pränataldiagnostiker begründet dies damit: *„weil ich der ganz festen Überzeugung bin, dass wirklich die Frau entscheiden muss. Sind wir uns da ganz ehrlich: Im Normalfall ist es, wenn so was ist, der Mann ist entweder arbeiten oder bei der nächsten Frau. Die Frau trägt das, hauptsächlich“ (A1: 299-302).*

Darüber hinaus würden Partner ihre Frauen manchmal nicht nur nicht unterstützen, sondern sie vielmehr unter Druck setzten. Ein Interviewter meint: *„Die Männer sind manchmal unheimlich wenig hilfreich, weil die drohen gleich ‚Wenn du das nicht abtreiben lässt, dann verlasse ich dich‘, oder sie versuchen alles zu unternehmen, dass das bald abgetrieben wird. Aber es kommt nicht auf den Mann an, es kommt vorwiegend auf sie an und auf die Partnerschaft auch, natürlich muss der auch, weil sie muss ja die Chance haben, mit dem noch zusammenzubleiben“ (A4: 469-473).*

Nach wiederholten Aussagen von ÄrztInnen müsste die Entscheidung über PND letztlich von der Frau getroffen werden. An ihrem Körper fänden die Untersuchungen und gegebenenfalls ein Abbruch der Schwangerschaft statt und sie hätten die Konsequenzen zu tragen. Sie seien es, die mit einem nicht gesunden oder behinderten Kind leben würden, sie könnten sich nicht so einfach von familialen Zuständigkeiten zurückziehen, wie dies dem Kindesvater möglich sei. Ein Arzt meint daher, dass er Gespräche über Entscheidungen nach PND mit der Frau alleine führen möchte: *„Daher bin ich immer sehr bestrebt, wenn es irgendwie geht, mit der Frau alleine zu reden. (…) Das ist ja auch langfristig. Wie viele Männer gibt es denn, die dann wirklich ein ganzes Leben lang dazu stehen? Und ich sehe ja leider oft nur, gerade in der Ordination, wie das dann weitergeht. Daher sind mir da die Frauen besonders wichtig“ (A1: 299-302, 312-316).* Ein Pränataldiagnostiker bringt es ähnlich auf den Punkt: *„Die Frau muss das alles entscheiden, die tut das ja nicht gern entscheiden. Welche Frau entscheidet sich gerne gegen ein Kind? Da muss ja schon ein substanzieller Grund da sein“* (A4: 466-468).

6.4.2 Entscheidungsprozess

Für schwangere Frauen sei die Entscheidung nach schlechter Nachricht laut Auskunft eines Arztes mitunter *„sehr komplex und sehr schwierig“* (A1: 194). Die Frau sei ambivalent und befände sich in einer Ausnahme-, einer Schocksituation, in der es nur schwer möglich sei, die für sie richtige Entscheidung zu treffen. Die erste Reaktion sei daher meist eine Flucht in den Schwangerschaftsabbruch: *„Dann sagen neun von zehn Frauen: ‚Ja, dann bitte sofort und tun wir bitte nicht mehr lange herum, sondern machen wir das gleich.‘ Eine Fluchtreaktion“ (A15: 313-316).* Dieser Reaktion würden ÄrztInnen jedoch bewusst nicht nachgeben. Sie fordern stattdessen die Einhaltung einer Bedenkzeit von einigen Tagen ein, weil sie es für notwendig erachten, dass sich Frauen Zeit nähmen, ihre Entscheidung wohlüberlegt treffen zu können. Überstürzte Entscheidungen sollten vermieden werden: *„Minimum ist bei uns drei Tage zwischen Diagnose und Konsequenzen daraus ziehen“* (A1: 196-197). Ein Arzt meinte, er würde Frauen in dieser Situation mitteilen, dass sie sich bis zur 22. SSW entscheiden könne: *„Dann sage ich: ‚Ja, Sie brauchen es mir jetzt nicht zu sagen‘“* (A4: 4221-422). Weiters können Frauen in dieser Lage auch psychologische Betreuung in Anspruch nehmen, mit der interviewte ÄrztInnen gute Erfahrungen gemacht hätten (A1: 133-134).

Eine der These des Schocks entgegengesetzte Meinung vertritt ein anderer Pränataldiagnostiker. Demnach hätte die Frau die Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch bereits vor dem Test getroffen, würde sie nicht besprechen wollen und informiert ihr Umfeld zunächst nicht von der Schwangerschaft, um einen etwaigen Abbruch geheim halten zu können: *„aber es ist in den meisten Fällen so, dass das Verfahren schon festgelegt ist, irgendwie, von den Leuten …. Es sind wenige, die sich hier mit dem Gedanken, die Schwangerschaft auszutragen, auch beschäftigen. (…)Aber die meisten wollen gar nicht, überhaupt nicht viel [Anm.: darüber sprechen]. Viele sagen, sie halten die Schwangerschaft geheim, bis zum Ergebnis des Befundes. (…) Also, wenn sie den Abbruch haben, dann wollen sie nicht, dass das die Umgebung weiß“ (A1: 154-159, 171-181).*

6.4.3 Richtung der Entscheidung

Die befragten PränataldiagnostikerInnen sind sich einig darin, dass in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle der Abbruch die getroffene Entscheidung ist, oder, wie es ein Mediziner ausdrückte: *„Der Großteil entscheidet sich eher für Abbruch“ (A1: 181).* Ein anderer Arzt quantifiziert diese Einschätzung mit seinem langjährigen Erfahrungswert. Bei Down-Syndrom, der am häufigsten diagnostizierten schwerwiegenden Behinderung, entschieden sich *„acht von zehn gegen [das Fortsetzen der Schwangerschaft, Anm. d. A.] und zwei von zehn dafür. (…) Also, das ist so die spontane Entscheidungsrate, auf die kommt man im Laufe der Jahre“* (A4: 643-646). Ein anderer Interviewter schätzt die Zahl der Abbrüche noch höher ein und meint, dass kaum mehr Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kämen: *„das sind also sicher 98 % der Eltern, die dann die Schwangerschaft abbrechen. Es sind Einzelfälle von Schwangeren, die trotz durchgeführter invasiver Diagnostik mit auffälligem Befund der Schwangerschaft, im Wissen, was kommen wird, austragen. Das ist relativ selten“* (A15: 205-212).

6.4.4 Entscheidungsgründe

Als Entscheidungsgründe für einen Abbruch nennt ein Arzt Angst vor Überforderung und Stigmatisierung: *„Der Grund ist, dass sich viele Familien die Betreuung eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen, wie man euphemistisch sagen würde, nicht zutrauen wollen oder sich vielleicht vor der Gesellschaft fürchten, weil die sagen dann, ‚Na ja, das muss heute nicht mehr sein, dass so ein Kind auf die Welt kommt, man könnte das doch früher erkennen!‘ und ‚Sie ist selber Schuld!‘. Es ist sicher in Österreich so, dass ein Kind mit Down-Syndrom die Eltern da durchaus in soziale Schwierigkeiten bringen würde“ (A15: 215-220).*

6.4.5 Entscheidung für Fortsetzung der Schwangerschaft

Die wenigen Eltern, die sich dazu entschlössen, trotz der Diagnose Down-Syndrom das Kind zur Welt zu bringen, seien aus Sicht der ÄrztInnen von starken Ambivalenzen geprägt. Ihre Gefühle seien gemischt, manche scheinen die Behinderung zu verdrängen: *„Sie sind schon ernsthafter, aber auf der anderen Seite gibt es welche, die verdrängen, die kapseln das*

Ganze weg, diese Behinderung, und tun so miteinander reden, als wäre das gar kein behindertes Kind. Die blenden das einfach aus“ (A4: 658-660). Nach der Geburt sei es nicht mehr möglich, das auszublenden: *„Wenn sie sich einmal dafür entschieden haben, dann war das so, mit allen Informationen, denen wird ja nicht irgendwas verheimlicht. Dann wissen sie auch, was ihnen blüht“* (A4: 663-665).

Schwangere und Kind würden vor und während der Geburt besonders intensiv betreut. Der Gesundheitszustand des Kindes sei oft relativ schlecht, darauf müsse Rücksicht genommen werden: *„Da kennt man sich schon, schaut immer wieder auf das Kind. Dann muss man halt auch die richtige Geburtshilfe machen, ein Down-Syndrom-Kind hat oft auch [Anm.: einen schlechteren Gesamtzustand], 50 % sind mit dem Po nach unten, viele von ihnen haben ein schlechtes CTG, das wird halt dann eher ein Kaiserschnitt und wenn sie einen Herzfehler haben, wird das eventuell gar nicht bei uns entbunden, sondern in dem Krankenhaus entbunden, wo es dann operiert werden wird, weil wir können keine Herzfehler operieren“ (A4: 649-654).* Maßnahmen für die medizinische Betreuung und Therapien nach der Geburt des Kindes müssten im Vorfeld getroffen werden.

6.5 Spätabbruch

Österreichische ÄrztInnen haben vereinbart, ohne besonders triftige Gründe keinen Abbruch der Schwangerschaft ab der 22. SSW durchzuführen, auch dann, wenn eine schwerwiegende Behinderung vorliegt (vgl. weiter unten und Anhang). Ein intrviewter Pränataldiagnostiker begründet dies mit der sich im Schwangerschaftsverlauf ändernden Gewichtung der Interessen von Schwangeren und Kind: *„Das Selbstbestimmungsrecht der Frau sinkt mit fortschreitender Schwangerschaftsdauer, das Überlebensrecht des Kindes steigt mit fortgerückter Schwangerschaft“* (A15: 62-64). Mit anderen Worten, mit Dauer der Schwangerschaft wird zunehmend auf das Lebensrecht des ungeborenen Kindes Rücksicht genommen (vgl. weiter unten). Ob es nach Diagnose einer Behinderung zu einem Schwangerschaftsabbruch kommt, hänge nach Aussage eines Arztes *„von der Art der Fehlbildung, vom Zeitpunkt der Diagnosestellung und vom Wunsch der Mutter ab“* (A15: 61-62).

Bei einem Spätabbruch ist es aus Sicht der ÄrztInnen wichtig, dass die Frau den Geburtsvorgang bewusst erlebt und das Kind nach der Geburt auch im Arm halten, sich vom Kind verabschieden kann. Ein Arzt erklärt: *„Der Geburtsvorgang wird mit Medikamenten eingeleitet, die sehr gut und vor allem für die Gebärmutter schonend verabreicht werden können. (…) Das hat sich im Vergleich zur Narkose und dem quasi unbewussten Schwangerschaftsabbruch, wo die Patientin also nicht dabei ist, als deutlich besser gezeigt, weil dann Mystifikationen und Monstervorstellungen einfach nicht Platz greifen können. (…) Es ist so angelegt, dass die Kinder noch 24 Stunden in der Kreißsaal-Ebene verbleiben, wo Abschied stattfinden kann“ (A15: 319-324, 339-340).*

Ob das Kind bei einem Spätabbruch tot sei oder noch lebe, hänge nach Aussage eines Arztes vom Fortschritt der Schwangerschaft ab. Manchmal seien noch Lebenszeichen des ungeborenen Kindes zu spüren, wie *„ein schwacher Herzschlag (…) aber die Kinder weit entfernt sind von aktiven Bewegungen, aktivem Schreien“* (A15: 329-330)[8]. Nach der Geburt würden die Kinder pathologisch untersucht und beerdigt: *„Wobei wir den Eltern auch sagen können, auf welchem Friedhof, welche Reihe, welche Grabnummer, sodass die Trauerarbeit dort aktiv weitergeführt werden kann“ (A15: 342-343).* Ein Schwangerschaftsabbruch bei einem eigentlich gewünschten Kind bedeutet nach Ansicht einer Gynäkologin *„für die Frauen eine Katastrophe und geht immer mit Ambivalenzen einher“* (A3: 2). Dem Abbruch folge in der Regel eine Trauerphase, nach der es wieder *„zurück ins Leben“* ginge. Oftmals komme nach Aussage eines Interviewten noch ein Kind. Ein Teil der Frauen gäbe aber auch an, nach dem Spätabbruch so traumatisiert zu sein, dass sie eine Schwangerschaft nicht mehr wünschten, um nie wieder in diese schwierige Situation zu kommen, ein behindertes Kind zu erwarten und über den Abbruch entscheiden zu müssen.

6.6 Fetozid

Beim Abbruch bereits weit fortgeschrittener Schwangerschaften (als Grenze gilt die Lebensfähigkeit, d. h. die 22. SSW) muss ein Fetozid durchgeführt werden. Damit soll verhindert werden, dass ein schwerstbehindertes und viel zu früh zur Welt kommendes Kind überlebt und lebenserhaltende Maßnahmen gesetzt werden müssen. Damit würde *„nur Leiden und nicht Leben verlängert“* (z. B. A5, A2).

6.6.1 Entscheidung

Die Entscheidung, ob ein Fetozid durchgeführt wird, wird letztlich von ÄrztInnen getroffen. Diese wird nach Auskunft von PränataldiagnostikerInnen sehr restriktiv gehandhabt. Ein Arzt beschreibt seine Haltung dazu: *„Ich mache keine ‚Fetozide aus Bequemlichkeit‘, Fetozide, damit das Kind dann keine Lebenszeichen zeigt, sondern es geht hier ums Überleben. Das ist ein großer Unterschied: Überleben oder Lebenszeichen!“* (A1: 422.430). Ein anderer Pränataldiagnostiker schildert einen Fall, bei dem er einen Fetozid abgelehnt habe. Eine Frau mit Down-Syndrom war schwanger und wollte das Kind austragen, ihre Mutter, die die Vormundschaft über ihre behinderte Tochter hat, wäre gegen diese Entscheidung gewesen. Er erzählt die Gründe, warum er den Fetozid abgelehnt hat: *„Ich habe dieses eine, von der Down-Syndrom Mutter nicht gemacht, weil, das ist so eine Barriere, die Mutter ist selber ein Down-Syndrom und ich soll das nicht einmal so kranke Kind umbringen? Das kann ich nicht einer Frau antun, die selber das hat. (…) Und dann habe ich gesagt: ‚Das mache ich nicht!‘. Dann war sie böse auf mich. Das war mir wurscht. Jetzt bin ich froh, dass ich es nicht gemacht habe. Es gibt gewisse Grenzen, die ich nicht überschreiten werde. Ich lasse mich doch nicht von irgendwelchen Leuten, da kann der Bundespräsident daherkommen, mache*

[8] Die Feststellung noch so geringer Lebenszeichen ist für die Mutter insofern von Bedeutung, weil davon ihr Anspruch auf Mutterschutz abhängt: *„Die Mutter fällt dann wie bei einer Lebendgeburt in die sozialversicherte Abteilung derer, die ihr Kind lebend zur Welt gebracht haben“* (A15: 330-332). Sie kann dann wie alle Mütter die vorgesehen acht Wochen Mutterschutz voll in Anspruch nehmen.

ich das nicht. (…) Das war für mich schon sehr wichtig. Die Tochter wollte es überhaupt haben und die Mutter war überlastet, überfordert. Die Schwester hat gesagt, sie nimmt es nicht. Die hat eine normale Schwester. Aber da haben wir gewusst, da wird es sicher eine gute Lösung geben und die hat dann das Kind gekriegt und die gute Lösung hat es jetzt gegeben. Und jetzt habe ich gehört, wie es dem Kind gut geht und es hat sich ganz gut entwickelt“ (A4: 368-380, 407-408).

Auch ein anderer Arzt beschreibt, dass er Fetozid nur sehr eingeschränkt, nach Anhörung des Kinderarztes und sehr ungern durchführen würde: *„Ich habe eine sehr restriktive Indikationsstellung dafür. Ich mache Fetozide dann, bei einer Einlingsschwangerschaft, wenn ich eine furchtbare Situation damit lösen kann, z. B. eine schwere Anomalie, die mit dem Leben kaum vereinbar ist, zu spät diagnostiziert wurde und der Kinderarzt schriftlich mit bestätigt, dass er auch dafür ist. Weil der ist der Anwalt des Kindes. Wenn der das sagt, dann erkläre ich mich bereit, das zu machen. Es kostet mich nur sehr viel Überwindung“* (A1: 387-392).

Der Spätabbruch mit Fetozid soll aus Sicht der Interviewten eine letzte Möglichkeit oder Lösung sein, wenn eine schwere Fehlbildung nicht vorher entdeckt wurde: *„Ich mache es aber schon, bei solchen Kindern, die keine andere Chance gehabt haben. Angenommen die* [Anm.: die Schwangere] *ist aus irgendeinem Gebiet, wo sie schlecht beraten wurde. Sie kommt dann drauf, obwohl sie alles regelrecht gemacht hat, das was ihr dort angeboten wurde im Waldviertel, hat sie alles brav gemacht und dann sind sie in der 27. Woche drauf gekommen, dass da was ist, dann schicken sie sie mir und dann habe ich eine schwere Behinderung oder ein Down-Syndrom und die verzweifelt jetzt, dann mache ich es schon“ (A4: 439-446).*

Vor der Entscheidung werden auch Meinungen von ÄrztInnen unterschiedlicher Fachgebieten eingeholt, so wird z. B. ein Kinderarzt um eine Diagnose gebeten. Ein Pränataldiagnostiker meint: *„Wir machen ‚second opinion‘ und beraten uns“ (*A4: 527). Auch Ethikkommissionen entscheiden mit. Ein Arzt: *„Das sind Einzelfälle, die müssen in einem großen Rahmen besprochen werden. Wir haben da mindestens 15 Leute, die das immer besprechen, wenn wir so was machen, an der Grenze zur Lebensfähigkeit“ (*A1: 422-430).

Ob ein Fetozid durchgeführt wird, wird also in einem größeren Kreis von Personen besprochen. Eine PränataldiagnostikerIn alleine kann nicht über seine Durchführung entscheiden. Die Entscheidung wird unter Berücksichtigung der prognostizierten Lebensqualität des Kindes getroffen. Dabei wird abgewogen, ob das Kind nach der Geburt überleben wird und welche Chancen es auf ein lebenswertes Leben hat. Ein Pränataldiagnostiker: *„Überleben bedeutet, dass langfristig ein Überleben sozusagen geplant ist bei der Schwangerschaftsbeendigung. Lebenszeichen zeigen ist, wenn ein Kind 350 Gramm hat, das Kind kann nicht überleben. Also, das muss vorher genau abgesprochen werden, was ist das Ziel des Eingriffs!“* (A1: 422-430).

Als überaus problematisch werden Fälle von Behinderungen gesehen: *„die mit einer außerordentlich schlechten Prognose behaftet sind und jenseits der 22. Woche diagnostiziert werden, weil die Sichtbarkeit der Fehlbildung eben in der 18. Woche noch nicht gegeben ist“* (A5: 261-265). Handelt es sich um einen solch schwierigen Fall, wird – aber nur wenn die Frau einen Abbruch wünscht - in einer interdisziplinären Besprechung darüber entschieden, ob ein Abbruch vertretbar ist oder nicht. Es erfolgt eine ausführliche Diskussion, mit Psychologinnen und genauer Dokumentation, Nachvollziehbarkeit und dem Eintragen in ein Register, damit man wirklich sagen kann: *„Wir haben das nicht unter vier Augen ausgemauschelt“ (A5: 266-269).* Wichtig sei auch, der Frau Zeit für die Entscheidung zu geben und den Entscheidungsprozess transparent zu halten (A5: 271-272).

6.6.2 Verarbeitung durch die Patientin

Der Fetozid ist für die schwangere Frau, so ein interviewter Mediziner, *„immer eine schwere Belastung. Die wissen dann, dass sie ein totes Kind im Bauch haben“* (A1: 384-385). Nach dem Eingriff wird der Frau vom Krankenhaus psychologische Betreuung angeboten. Damit soll ihr erleichtert werden, diese schwierige psychische Situation zu bewältigen. Neben PsychologInnen würden sich auch Hebammen um die Frauen vor und nach einem Fetozid kümmern. Ein Arzt erzählt: *„Also, da haben wir Gott sei Dank auch gute Hebammen, die beschäftigen sich mit ihnen. Die erzählen ihnen, was man mit einem Kind macht und die Hebammen sagen ihnen auch oft dann, der Psychologe wäre da, da geht viel von Frau zu Frau. Hebammen sind spezielle Frauen, da wird viel mitgeteilt aber auch institutionalisiert“ (A4: 605-608).* Noch mehr als eine AkutpsychologIn sei für eine längerfristige Aufarbeitung zur Bewältigung notwendig (A4: 574-577).

Ein Gynäkologe beschreibt die Verarbeitung eines Fetozids durch die schwangere Frau unter Umständen in drastischen Worten auch als paradox: *„also man (ÄrztInnen, Anm. d. A.) ist psychisch schon belastet und das paradoxe an der Situation ist die Dankbarkeit der Eltern, wenn sie den Eingriff bekommen haben. Also, das ist völlig paradox, sie bringen der das Kind um und die ist noch dankbar und glücklich, dass Sie das gemacht haben“* (A15: 435-438). Der Arzt sieht diese, wie er meint, paradoxe Dankbarkeit der Eltern darin begründet, dass diese zunächst Erleichterung verspürten: *„Es ist ein Ausweg aus dem ganzen Dilemma gefunden worden, und da das eben nur in wenigen Zentren gemacht wird, ist sie dem, der es ihr dann macht, besonders dankbar“* (A15: 441-443).

6.6.3 Verarbeitung durch ÄrztInnen

Ein Fetozid ist für alle Beteiligten belastend und ist mit großen Ambivalenzen begleitet. Die interviewten PränataldiagnostikerInnen berichten, dass die Durchführung eines Fetozids für sie sehr belastend sei. Ein Interviewter meint: *„Na, schrecklich. Mache ich nicht gerne. Aber manchmal hat man das (einen Fetozid, Anm. d. A.)“* (A4: 515). Der in einem großen Krankenhaus tätige Arzt meint, dass er ungefähr fünf bis sieben Mal im Jahr einen Fetozid durchführen muss. Als wie belastend dieser Eingriff empfunden wird, zeigt auch folgende

Formulierung: *„Es (der Fetozid, Anm. d. A) kostet mich nur sehr viel Überwindung“* (A1: 387-392). Er wird als der unangenehmste Teil der Arbeit von PränataldiagnostikerInnen beschrieben. So meint ein Arzt: *„So wie es einen Menschen gibt, der muss den Müll wegräumen, so muss ich halt auch die unangenehme Sache machen. Man kann nicht immer nur bei Schönwetter Pränataldiagnostiker sein“* (A4: 540-542). Ein Pränataldiagnostiker beschreibt in eindringlichen Worten den Verlauf dieses Eingriffs, der für die Frau, aber auch für ihn äußerst belastend ist:

„Ist ein einfacher [Anm.: medizinischer] Eingriff, aber sie [Anm.: die Frauen] leiden, sie leiden. Sie sehen ein Kind, dort wo das Herzerl schlägt und stechen in das Herz rein, spritzen das Gift. Dann hört das auf, dann fangt es wieder an, dann auf, dann geht es wieder weiter und dann machen Sie noch einmal einen Milliliter. Und dann ist es endlich so weit, dann fängt das Kind zum Zucken an, im Gegensatz zu dem, was Sie in den Filmen sehen, wenn jemand stirbt, stirbt er ganz anders in Wirklichkeit. Er zuckt noch zehn Minuten und das muss die Frau spüren und das müssen Sie alles über sich ergehen lassen. Na, Grüß Gott! Das müssen Sie einmal machen. (…) Das ist jetzt tot. Die [Anm.: die Frau] ist wie in der Paralyse. (…) Der Mann sollte dabei sein, das wäre ja noch schöner. Die sind aber auch meistens dabei. (…) Dann ist das so, dann je nach dem Charakter von der, müssen sie weinen oder sind paralysiert und dann schauen wir, wenn das eine von auswärts Geschickte ist, dass die wieder dort ihr Kind kriegt, wo die her ist“ (A4: 540-550, 552, 555, 560-562).

Der Fetozid sei nach Aussage eines Arztes nicht mit dem hippokratischen Eid zu vereinbaren und auch für ÄrztInnen schwierig zu rechtfertigen: *„Weil der hippokratische Eid beschreibt ‚Du sollst nicht töten!‘. Der hippokratische Eid wurde natürlich vor so vielen Tausend Jahren geschrieben, da hat man von pränataler Diagnostik und von Eingriffen an Ungeborenen noch gar nichts gewusst. (…) Aber aus streng religiösem und hart ausgelegtem hippokratischen Eid ist es eigentlich eine Unvereinbarkeit. Ja, ist eh furchtbar und wenn man dann denkt, wenn man irgendwann, also, wenn es das mit dem Himmel wirklich gibt, und man dort oben stehen muss und sein Leben Revue passieren lassen, dann würde man sicher dorthin kommen, wo die Leute im heißen Topf sitzen“ (A15: 445-454).* Dies sei auch der Grund, warum viele pränatal tätige ÄrztInnen sagen würden: *„„Das mache ich einfach nicht“. Es ist allerdings eine Scheinheiligkeit, wenn sie etwas diagnostizieren und dann der Mutter sagen, ‚Also, ich mache es nicht, aber schauen Sie, wo Sie hingehen, dass Ihnen das gemacht wird‘“ (A15: 457-460).*

Weil der Eingriff auch für durchführende ÄrztInnen sehr belastend ist, wurde von den österreichischen PränataldiagnostikerInnen vereinbart, dass *„keiner dem anderen die Fetozide (schickt). Jeder macht seine eigenen“* (A4: 510-511).

6.6.4 Problematik

Als bedenklich wird von den Interviewten angesehen, dass ein Spätabbruch mit Fetozid meist vermieden hätte werden können, wenn bereits früher entsprechende PND durchgeführt worden wären. Ein Arzt meint: *„Die kommen immer dann in der 30. Woche, weil es auf einmal auffällig geworden ist, mit wenigen Ausnahmen.(…) Das hat 1.800 Gramm, das täte nicht mehr sterben, wenn es auf die Welt kommt“ (A4: 517-522).*

Die PND stellt damit aus Sicht von ÄrztInnen ein Instrument dar, das bei entsprechender Handhabung Frauen belastende Spätabbrüche mit oder ohne Fetozid vermeiden hilft. Wird eine Behinderung bereits durch Combined-Test mit anschließender Chorionzottenbiopsie festgestellt, sei nach Aussagen der Interviewten ein Schwangerschaftsabbruch für die schwangere Frau wesentlich weniger physisch belastend: *„Das wird dann eine Curettage sein, weil das geht sich alles noch aus vor der 12., 13. Schwangerschaftswoche“* (A4: 416-417).

In der Praxis komme es immer wieder vor, dass Eltern einen Fetozid verlangen würden, obwohl aus ärztlicher Sicht keine Indikation dafür gegeben sei. ÄrztInnen würden in diesen Fällen ablehnen, einen Fetozid durchzuführen. Daraus entstehe mitunter ein *„Fetozid-Tourismus“* (A15: 370), ins Ausland:

„Viele Mütter finden einen Weg, dass sie das Kind nicht bekommen. (…) In England oder in Holland wird die Frage des Schwangerschaftsabbruchs auch nach der Überlebensfähigkeit nicht so streng gesehen wie bei uns. Das dürfte daran liegen, dass in England kein Hitlerregime an der Macht war und in Österreich und in Deutschland ist man doch in der Gefahr durch Rasterfahndungen, wie die Feinde der PND das Screening bezeichnen, in ein Licht geraten, das dem der Herrenmenschenrasse der blonden unverwüstlichen Idealmenschen gleichkommt. Und in England war das halt nicht und deswegen ist das dort anders“ (A15: 392-398).[9]

6.7 Perfektionismus und wechselseitige Zwänge

In den Interviews wird bei ÄrztInnen eine Haltung von Vorsicht und Perfektionismus deutlich, die vermeiden helfen soll, Fehlentwicklungen am Fetus zu übersehen. Denn in solchen Fällen könnten ÄrztInnen ihrem Ruf schaden und müssten eventuell Schadenersatz für ein behindertes Kind leisten.

Aber auch vonseiten der schwangeren Frauen besteht aus Sicht von ÄrztInnen ein zunehmender Perfektionismus. Sie wollten ein gesundes und möglichst „perfektes“ Kind. Dies sei durch die Tendenz bedingt, immer weniger Kinder zur Welt zu bringen. Dadurch

[9] Ob in England ein Abbruch nach der 22 SSW tatsächlich leicht durchgeführt wird und wie groß der „medizinische Tourismus“ österreichischer Frauen in diesem Bereich ist, konnte im Rahmen dieser Studie nicht erhoben werden. Wir geben daher diese Aussage lediglich als Meinung eines Befragten wider.

scheinen die Erwartungen an das oftmals einzige Kind sehr hoch geworden zu sein. Ein Gynäkologe meint dazu: *„Was ganz eindrucksvoll ist, ist die Reduktion der Anzahl der Kinder. Früher hat man vier oder fünf Kinder gekriegt, heute kriegt man im Durchschnitt 1,3 und das ist natürlich sehr wenig. Und jetzt ist in den Köpfen der Leute: ‚Wenn ich schon nur ein Kind habe, dann muss das perfekt sein und da kann nichts daneben gehen!’ Das ist ein Druck, den wir spüren und niemand ist bereit irgendeine Problematik als schicksalhaft anzunehmen und eben auch nicht eine naturgegebene, die Fehlbildung“ (A5: 154-163).*

Nach Aussage eines Gynäkologen besteht auch vonseiten der Gesellschaft großer Druck auf Frauen, gesunde Kinder auf die Welt zu bringen. Er spricht über das Problem der mangelnden Akzeptanz von Fehlbildungen: *„die Gesellschaft (ist) immer weniger bereit, Fehlbildungen zu akzeptieren bei Kindern und als schicksalhaft zu (sehen). Manche Frauen wären nämlich bereit, das zu tragen, fürchten sich aber vor dem gesellschaftlichen Druck, der entsteht, im Sinne von ‚das ist doch heute nicht mehr notwendig’ und kommen dadurch auch in Konflikt“ (A5: 144-150).*

In den Interviews betonen PränataldiagnostikerInnen die Gefahr, eine Auffälligkeit zu übersehen und später dafür unterhaltspflichtig gemacht zu werden. Dies wird in einem Zitat deutlich, in dem ein Arzt eigentlich über KollegInnen spricht, die PND durchführen, ohne entsprechend qualifiziert zu sein: *„Da behauptet einer, er ist Pränataldiagnostiker und kann gar nichts.* ***Ein Wahnsinn, dass sich der das traut in der heutigen Zeit.*** *Es gibt so Leute, die sehen Geld und das müssen sie einmal aufheben und merken nicht, dass sie sich unter Umständen in große Probleme bringen. Wenn ich denke, dass der einmal was übersehen hat und ich bin sein Gutachter, dann werde ich ihn voll einwickeln. Klar, dass man das nicht machen darf. Grundsatz ist ‚seriös sein‘“ (A4: 819-824, Hervorhebung d. A.).*

Strategien gegen diese Gefahr sind, wie im vorangegangen Zitat angesprochen, qualifizierte Leistungen („seriös sein“), aber auch Dokumentation und Deckung durch Versicherungen. Ein Arzt erzählt von seinem großen „Risiko“ und wie er damit umgeht: *„Ich übernehm das Risiko total! Für 40 Patientinnen in der Woche. Das heißt, ich habe eine gute Versicherung und keiner ist unfehlbar, man muss gut dokumentieren und man kann sich schon gut schützen, aber es gibt keinen hundertprozentigen Schutz*, *sicher nicht! (...) Die Patientinnen wissen, dass man nicht unter jeden Umständen alles sehen kann, erstens einmal und zweitens muss ich dokumentieren, da gibt es jetzt genaue Richtlinien, wenn ich richtig gesehen habe und wenn ich richtig fotografiert habe, dann habe ich einen weitgehenden Schutz und drittens habe ich eine Versicherung, 4 Millionen Euro hoch“*.

Eine weitere Strategie, die das Verhältnis zwischen ÄrztInnen und PatientInnen, aber auch das Erleben der Schwangerschaft grundlegend ändert ist, möglichst alle pränataldiagnostischen Leistungen anzubieten. Perfektionismus und hoher Anspruch an

Kontrolle haben dazu geführt, lieber mehr als weniger Untersuchungen durchzuführen. Ein Abwägen darüber, ob eine mitunter für die betroffene Frau/das Paar belastende oder kostspielige Untersuchung noch notwendig ist oder nicht, scheint fast automatisch zugunsten der Untersuchung auszufallen. Das forensische Risiko, welches der Arzt trägt und gegen das er sich absichern müsse, führe zu einem „Überangebot“ von Untersuchungen und mitunter zu einer Störung des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patientin: „*Weil der Gynäkologe muss praktisch offensiv mehr anbieten als er möchte, weil er muss sich ja absichern. (…) Ich muss der Frau sagen, sie muss First-Trimester-Screening, muss ich anbieten, ich muss ihr anbieten ein Organscreening. Es ist nur eine Frage, wie man es formuliert, aber anbieten muss ich es ihr. Ich mache es derzeit so, dass ich nicht die Frau unterschreiben lasse, sondern, dass ich in die Kartei hineinschreibe, dass darüber gesprochen wurde. Das ist derzeit noch gültig, wenn man es glaubhaft nachweisen kann. Ich kann der Privatpatientin einen Revers unterschreiben lassen, aber ich meine, das ist einfach ein Vertrauensverhältnis, das dadurch gestört wird. Im Ernstfall wär es natürlich gut für den Gynäkologen, dass er einen Zettel in der Hand hat, nicht!“ (701-702, 704-711).*

MedizinerInnen sehen sich aus forensischen Gründen gezwungen, schwangere Frauen über die ihr zur Verfügung stehenden Untersuchungen und Möglichkeiten aufzuklären und zu informieren. Andernfalls kann dieser im Falle einer unentdeckt gebliebenen Behinderung des Kindes zur Haftung herangezogen werden. Problematisch sei dabei, dass Aufklärung für eine schwangere Frau, wie bereits erwähnt, auch gesundheitlich schädigend oder gefährlich sein kann, weil dadurch ein Schock und eine Fehlgeburt bei der Frau ausgelöst werden könne.

ÄrztInnen müssten in jedem Fall mit bedenken, was der Frau zugemutet werden könne, damit z. B. keine Fehlgeburt ausgelöst wird und sich dann herausstellt, dass der Verdacht falsch gewesen sei. Eine sensible Wortwahl sei dabei unerlässlich. Es müsse immer abgewogen werden, was der Frau gesagt werden könne und was nicht, gleichzeitig sei es notwendig, *„Klartext mit ihr [zu sprechen“,* d. h. es dürfen ihr keine Informationen vorenthalten werden, nur um sie zu schonen. Hier die richtige Balance zu finden sei mitunter schwierig und vor allem sei Zeit mit der Patientin notwendig (A3: 3).

PND kann so zu einem sich selbst verstärkenden Zirkel werden, denn sie enthält die Fiktion der Realisierung des Wunsches nach Perfektion und kann ihn damit gleichzeitig verstärken.

„Parallel dazu ist natürlich die PND auch viel besser geworden, das heißt, der Wunsch nach einem perfekten Kind ist durch die Verbesserung der PND zumindest grundsätzlich einmal ermöglicht worden, weitgehend“ (A5: 154-163).

In dem Wechselspiel von ÄrztInnen und Patientinnen lässt sich auf beiden Seiten eine Verstärkung von Selbstzwang und erlebtem Fremdzwang feststellen.

- ÄrztInnen beschreiben den von ihnen erlebten Fremdzwang als Forderung und Begehrlichkeit ihrer Patientinnen. Ein seit langem als Pränataldiagnostiker tätiger Arzt meint, dass sich Patientinnen im Vergleich zu früher in dieser Hinsicht verändert hätten. Dies habe auch mit den Möglichkeiten der PND zu tun. Werdende Eltern seien anspruchsvoller und fordernder geworden: *„Begehrlicher sind sie geworden. Je besser wir geworden sind, desto mehr wollen die Leute. (…) Früher waren sie demütiger, da haben sie sich gefreut, wenn das irgendwie gelaufen ist, dass sie kein behindertes Kind haben. Jetzt freuen sie sich nicht, sondern es ist selbstverständlich. Wir sind in einer, wie ich glaube, widerlichen Zeit“ (A4: 796-800).* An anderer Stelle meint er: *„Dadurch, dass viele Frauen nur mehr ein oder zwei Kinder kriegen … das Anspruchsdenken ist da. Wenn irgendwas nicht in Ordnung ist, muss irgendwer schuld sein, das ist das Zweite.“*
- Auf der anderen Seite besteht für ÄrztInnen der Selbstzwang, alles richtig zu machen, um nicht verantwortlich zu sein. Auf der Seite der ÄrztInnen wurde dies sowie dazugehörige Strategien (Dokumentation, Aufklärung, offensives Angebot von Leistungen, Qualifizierung, Versicherung) bereits angesprochen.
- Frauen erleben es auf der Ebene des Fremdzwanges als schwierig, von ÄrztInnen empfohlene Leistungen abzulehnen (vgl. weiter oben). Der Fremdzwang drückt sich auch in der bereits zitierten Äußerung eines Arztes aus, der die Compliance einer Schwangeren lobt: *„sie (hat) alles regelrecht gemacht, das was ihr dort angeboten wurde (…), hat alles brav gemacht“* (A4: 439-446). Er wird aber auch in der ebenfalls bereits erwähnten Forderung einer Ärztin ausgedrückt: Jede Schwangere habe Selbstverantwortung wahrzunehmen und müsse sich über PND informieren, z. B. über einschlägige Literatur oder das Internet. Trotzdem sei ein persönliches ausführliches Gespräch wichtig und könne nicht ersetzt werden (A3 3).
- Selbstzwang bedeutet für Frauen, alle Untersuchungen projektmäßig durchzuführen (vgl. weiter oben).

Als Ergebnis dieser Entwicklung sei für beide Seiten die Schwangerschaft weniger freudvoll und unbelastet, so gäbe es auf beiden Seiten Ängste, denen begegnet werden müsse. Ein Arzt meint: *„Was mir ein bisschen wehtut ist, dass die Frauen gar keine Zeit mehr haben, sich zu freuen über die Schwangerschaft. Früher, wenn eine Frau gekommen ist mit dem positiven blauen Punkterl, da hat man einmal gratuliert und hat gesagt ‚Kommen Sie in zwei Monaten wieder.’. (…) Und heute ist die forensische Problematik für die Gynäkologen so groß geworden, es gibt immer mehr Ängste auf beiden Seiten“ (A1: 689- 690, 696-697).* Die Schwangere hat Angst, es könnte etwas mit dem Kind oder der Schwangerschaft nicht in Ordnung sein, der Arzt hat Angst, eine Auffälligkeit oder Abweichung zu übersehen und dafür rechtlich belangt zu werden.

6.8 Belastung durch PND

Die befragten PränataldiagnostikerInnen erleben ihre Arbeit mitunter aufgrund der Balance zwischen Empathie und professioneller Distanz als belastend. Es bestünde die Gefahr von Burnout und Überforderung:

Ein Interviewter äußert sich darüber, wie er mit Belastungen umginge: *„Sicher ist das belastend, aber die Belastung kann man nicht mit nach Hause nehmen, weil dann würde man ja verrückt werden. (…) Sie können nicht dauernd daran denken, weil sonst werden Sie verrückt. Man muss also quasi zwei Denkschemata haben, man muss in der Klinik Verständnis und Betroffenheit zeigen (…), Sie müssen die richtigen Worte wählen in der Krisensituation mit der Patientin, aber Sie können nicht den ganzen Tag daran denken“ (A15: 176-182).*

Ein anderer Arzt beschreibt, wie er mit belastenden Begebenheiten im Rahmen seiner täglichen Arbeit umgeht: *„Das ist immer schwierig. Es ist immer eine Gratwanderung zwischen Mitleid und Distanz. Ich kann nicht mit jedem mitleiden, sonst bin ich hin, aber ich kann auch nicht nur Distanz, nur kalt sein, und wie manche Pränatalmediziner beinhart die Diagnose hinknallen, das geht nicht! Also, ein gewisses Engagement, auch emotional, ist einfach da, das geht nicht anders. Und dann muss man für sich selber Mittel und Wege finden. Ich war schon einmal in einem Burnout und es gelingt mir jetzt mehr, diese Sachen von mir persönlich wegzuhalten. Meine persönliche Therapie ist, ich gehe halt laufen, nicht, und kann es damit ablegen. Und wir haben an der Klinik auch eine moderierte Diskussion“ (A1: 469-476).*

6.9 Wettbewerb

Wirtschaftlicher und wissenschaftlicher Wettbewerb sind im Bereich der PND ein wichtiger Faktor. So etwa bei der Einführung neuer Methoden. Ein befragter Pränataldiagnostiker erzählt mit Stolz, dass er gemeinsam mit seinem Team der erste weltweit war, der über den Combined-Test und die Vorteile einer breiten, möglichst flächendeckenden Anwendung publiziert hat (A4: 173-174). Der Arzt erzählt über Konflikte in Bezug auf die Anwendung von PND. So wäre die flächendeckende Einführung des Combined-Tests noch vor wenigen Jahren von einigen Kollegen belächelt und als überflüssig betrachtet worden: „*Da haben uns noch alle für ‚blöde Hunde’ diffamiert und jetzt machen sie alle ‚Häschen hopp’ und machen es uns alle nach und sind jetzt die, die so tun, als hätte es das nie gegeben, dass sie uns schlecht gemacht haben. Da hat es Aussendungen gegen den Combined-Test gegeben.(…) Die haben uns schlecht gemacht und jetzt machen sie es alle. (A4: 176-181).*

Innerhalb der wissenschaftlichen Gemeinschaft und zwischen Spitälern ist Konkurrenz in Bezug auf das Angebot von PND und die Qualifikation der Ärzte spürbar.

6.10 Abgestufter Lebensschutz

In den Interviews wird ein Verständnis eines abgestuften Lebensschutzes deutlich, d. h. je weiter die Schwangerschaft fortgeschritten ist, desto höher ist der Status des ungeborenen Kindes zu bewerten:

„Bis zum dritten Kalendermonat ist es eine Abtreibung, die halt üblicherweise aus persönlichen, soziologischen, ökonomischen oder was auch immer Gründen ist und da ist doch ein Trend zu beobachten, dass das jetzt zunimmt, dass man PND betreibt um nur ja alles auszuschließen. Der Ultraschall wird auch immer besser, sodass man in dieser 12., 13., 14. Woche irrsinnig viel sehen kann und dann auch wegen kleinen Auffälligkeiten die Schwangerschaft beenden möchte. (…) Eine neue Entwicklung ist hier, dass Leute sagen, ich möchte möglichst viel PND betreiben bis zu diesem Zeitpunkt, und wenn mir ‚irgendetwas an diesem Kind nicht passt’, dann mache ich einen Abbruch. Das sind dann schon auch kleinere Auffälligkeiten. Unsere Situation ist hier ein bisschen einfacher, weil wir uns hier nicht festlegen müssen, ob das einen medizinischen Abbruch rechtfertigt oder nicht, weil es in dieser Phase keiner medizinischen Begründung bedarf“ (A5: 191-196, 178-186).

„Im Prinzip nimmt während der Schwangerschaft das Lebensrecht des Kindes zu und die Autonomie der Patientin ab. Also etwas, das in der 18. Woche noch eine Abbruchsberechtigung hätte, das klassische Beispiel ist die Trisomie 21, das würden wir einen Abbruch in der 18. Woche noch machen, nach entsprechender Aufklärung und auf Wunsch der Schwangeren. In der 36. Woche würden wir das nicht mehr machen, obwohl juristisch gesehen kein Unterschied ist. Und eine der Zäsuren ist natürlich die Lebensfähigkeit des Kindes außerhalb der Gebärmutter“ (A5: 228-235)

7 PND aus Sicht eines Kinderarztes

Kinderärztinnen werden in einem Interview als *„Anwalt des Kindes“* (A1: 390-391, vgl. weiter oben) bezeichnet. Dementsprechend betont ein interviewter Kinderarzt, dass Eltern behinderter Kinder in vielen Fällen zu Recht Mut gemacht werden kann und Behinderung oder Krankheit nicht gleichbedeutend mit einer Katastrophe sein müsse. Er meint: *„Nichtsdestotrotz ist es so, dass man sagen muss, dass wir viele angeborene Fehlbildungen ausgezeichnet behandeln können, dass man sozusagen den Eltern in der Mehrzahl der Fälle in vielen, vielen Situationen eher Mut machen kann und zu Recht Mut machen kann, weil hier sozusagen ein Menschenleben durchaus nach dem heutigen Stand des Wissens ausgezeichnet zu behandeln ist“ (A2: 14-17).* Es sei wichtig, die Menschen darüber zu informieren, welche Möglichkeiten es heute gäbe, und dass „*eine Fehlbildung oder irgendeine Variante, die man jetzt bereits im Mutterleib sehr gut mit dem Ultraschall oder mit der Magnetresonanz diagnostizieren kann, dass das nicht gleichbedeutend ist mit einer Katastrophe, mit einer vom Leid getragenen oder von Leid begleiteten Invalidität“* (A2: 26-27).

Es sei wichtig, Fehlbildungen bereits im Mutterleib zu erkennen, damit das Kind schon vor der Geburt einem Perinatalzentrum vorgestellt werden könne. Dadurch sei es möglich, das es nach einer möglicherweise speziellen Entbindung bestmöglich zu versorgen. Die Entbindung vor Ort sei auch wichtig, damit die Mutter ihr Kind relativ früh wieder in den Arm schließen kann und eine Bindung zum Baby aufbaut: „*Das soll auch sein, wenn das Kind das eine oder andere Problem hat“ (A2: 77).* Problematisch sei, wenn die Mutter in einem auswärtigen Spital entbindet und das Kind erst in eine Neonatalogie oder Kinderchirurgie transferiert werden müsse und die Mutter erst später dorthin nachkommen könne. Dies alles seien für das Kind Stressmomente, die es zu vermeiden gelte.

Der Kinderarzt bewertet PND als *„wirklich wichtig und gehört vorangetrieben. Man soll sich nicht scheuen, wenn man einen Verdacht hat als Gynäkologie und man findet eine Auffälligkeit, dieses Kind gleich weiter an ein Pränatalzentrum zu schicken, weil neben dem ganzen Medizinischen ist es ja auch in der Situation für die Eltern eine andere, wenn man vorbereitet ist“* (A2: 100-103). Er meint, dass es für die Eltern am Schlimmsten sei, wenn etwas Unvorhergesehenes auftrete, im Sinne von: *„Ihr Kind ist jetzt auf die Welt gekommen, da ist ein großes Problem, wir mussten das sofort wegschicken mit dem Hubschrauber“ (A2: 104-106).* Eine der Schlüsselfunktionen, um solchen Situationen im Vorfeld erfolgreich zu begegnen, sei die PND, die mit geringsten Risiken anzuwenden sei (A2: 114).

Er beschreibt seine Einstellung: *„Man sollte mit jeglicher Form des Lebens sehr subtil und mit größtmöglicher Verantwortung umgehen“ (A2: 217-218).* Im Zusammenfinden und im Dialog mit den Eltern solle die Situation ausgelotet werden und SpezialistInnen hinzugezogen werden. Häufig wäre es möglich, durch umfassende Information und

Gespräche die Situation zu beruhigen und den Eltern zu helfen, für sich eine Entscheidung zu treffen. *„Es gelingt dann oft, die Verunsicherung zu nehmen, es entsteht ein klarer Blick, im Hinblick auf die Entscheidung und dann tritt man der Sache näher und in vielen, vielen Fällen sind wir erfolgreich und es wird zum Benefit für das Baby, für die Eltern. Es gelingt in vielen, vielen Fällen, das zu lösen“ (A2: 228-230).*

Die Entscheidung fällt jedoch nicht in allen Fällen, in denen dies aus Sicht des Kinderarztes möglich wäre, in Richtung Fortsetzung einer Schwangerschaft: *„Wir haben sicherlich auch Fälle, wo sich die Eltern für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden haben aufgrund einer Fehlbildung, die man wahrscheinlich auch behandeln hätte können“ (A2: 194-196).*

Die Weiterentwicklung auf dem Gebiet der PND sei positiv zu werten, vor allem, um mithilfe von Ultraschalldiagnostik Fehlbildungen zu erkennen: *„Das ist ein ganz zentraler essentieller Baustein, der großzügigste Anwendung finden sollte“ (A2: 176-177).* Ein weiterer wesentlicher Punkt, der sich verbessert habe sei die perioperative Betreuung im intensivmedizinischen Bereich: *„Es ist so, dass natürlich das Fach eine rasante Entwicklung genommen hat. In den 40er-Jahren, 50er-Jahren, war zum Beispiel die Unterbrechung der Speiseröhre nahezu ein Todesurteil, heute liegen wir da bei einer Sterblichkeit von 5 % oder weniger“.* Weiters seien schon Operationen möglich, bevor das Kind auf die Welt kommt: *„Man kann zum Beispiel hineinschauen in die Luftröhre und man kann dort einen Gummiballon in die Luftröhre des Kindes hineinlegen, damit die Lunge ausreift“* Das Kind beginne schon sehr früh, Patient zu sein: *“Natürlich beginnt der Patient bei uns bereits vor der Geburt. Ist ganz klar! (…) Für uns beginnt der Patient im Gespräch, wenn eine Missbildung festgestellt ist.(…) So ist ungefähr die 20. Schwangerschaftswoche der Punkt, wo man auf jeden Fall ein Screening machen soll und wenn dort ein Problem vorliegt, beginnt eigentlich das Kind schon, für uns Patient zu sein“ (A2: 367-375).*

Der Kinderarzt meint, dass es wichtig wäre, Menschen mit Behinderungen so gut wie möglich in die Gesellschaft zu integrieren, indem man sie als vollwertige Partner sieht und sie auch fordert, sodass sie ein gesundes Selbstwertgefühl entwickeln können*: „dass unsere Gesellschaft natürlich zunehmend auch ein Bewusstsein und eine Kultur entwickelt (…) im Umgang mit Behinderten. (…) Dass es hier auch eine Aufgabe von uns ist, dass man zeigt, dass diese Menschen voll leistungsfähig sein können, auch sein wollen, intellektuell, also das heißt, dass sie hier auch durchaus in einen Erwerbsprozess und sehr wertvoll in die Gesellschaft integriert sein sollen und dass man hier versucht auch, diese Menschen zu fordern.(…) Ich glaube, dass man diese Menschen, die in einer solchen Situation sind, als vollwertige Partner nehmen muss“.*

Die Einschätzung der Situation von Menschen mit Down-Syndrom unterscheidet sich stark von der, die Behinderung primär als Leid sieht: *„Down-Syndrom Kinder haben wir auch und beim Down-Syndrom ist es immer für mich als Arzt eine große Diskrepanz. Das sind*

Menschen, die sich eigentlich wohl fühlen, nur die Umgebung ist immer betroffen.(…) Diese Menschen, die ein Down-Syndrom haben, sind eigentlich sehr, sehr zufriedene Menschen, viele sehr goldige Menschen, die große Freude haben, die natürlich in ihrer Entwicklung eine kindliche Note bewahren in ihrem Leben, aber die zufrieden sind und die man ganz großartig integrieren kann. Da gibt es natürlich auch Nuancierungen, da gibt es welche, die sind ganz super drauf, da gibt es welche … gar keine Frage! Und da ist – wie gesagt aus meiner Sicht – die Gesellschaft gefordert, die Goldigkeit und das Schöne an diesen Menschen zu sehen und diesen Menschen gegenüberzutreten, als wären sie völlig normale Partner. Das ist das Wichtigste“ (A2: 472-486).

Wichtig sei es, dass die Ärzte und Ärztinnen ein Leben, nicht aber ein Leiden verlängern, meint er. Entscheidungen für oder gegen die Fortführung einer Schwangerschaft müssten im Dialog getroffen werden, und zwar: *„nach dem Stand des Wissens, entsprechend der internationalen Datenlage, entsprechend dem Dialog mit den Kolleginnen und Kollegen, dem internationalen Dialog.(…) Und wenn es nicht geht [Anm.: die Schwangerschaft fortzuführen], geht es nicht. Dann hat die Natur eben doch selber einen Schlussstrich gezogen und hat die Natur gesagt: ‚Nein, es geht nicht!‘. Dann hat es sich durch die Natur anders ergeben“ (A2: 539-547).*

8 PND aus Sicht von Krankenpflegepersonal

An der Abteilung für PND einer Wiener Krankenanstalt werden Frauen mit Problemschwangerschaften aus ganz Österreich betreut. Der Pflegeschwerpunkt bezieht sich in erster Linie auf pränataldiagnostische Eingriffe und Einleitung der Geburt. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit anderen Abteilungen des Krankenhauses. Im Folgenden erfolgt eine Darstellung der Situation von Frauen mit Spätabbruch nach PND aus der Sicht einer Krankenpflegerin.

8.1 Betreuungskonzept

Um professionelle Betreuung von Frauen in schwierigen Situationen während der Schwangerschaft zu gewährleisten, wurde ein interdisziplinäres Pflegekonzept entwickelt, ein „*Konzept zur Betreuung von Frauen mit negativem Schwangerschaftsausgang“* (Pfl3: 84-85). In dieses Konzept sind alle Mitglieder des Teams eingebunden: Pflegepersonen, PränataldiagnostikerInnen, PsychologInnen, Hebammen, SozialarbeiterInnen und PhysiotherapeutInnen der Ambulanzen und Stationen arbeiten zusammen. In der Praxis bedeute dies *„die Frauen kommen nicht einfach, bekommen ein Medikament, das Wehen auslöst und haben die Geburt, sondern wir betreuen sie rundherum. Das beginnt schon in der Ambulanz, also dort, wo die Pränataldiagnostiker diese Diagnose stellen, wo die Eltern dann die Entscheidungsmöglichkeit haben, ob sie die Schwangerschaft fortsetzen oder nicht. Es gibt auch Situationen, wo man den Eltern sagen muss, dass das Kind intrauterin verstorben ist. Da hat man eigentlich nicht viel Spielraum, außer ihnen die Schwangerschaftsbeendigung anzubieten und unsere Psychologinnen betreuen die Frauen schon in der Ambulanz. Und wenn sie dann wirklich zu uns auf die Station kommen zu einem Schwangerschaftsabbruch, dann betreuen wir sie nach bestimmten Richtlinien“* (Pfl3: 52-62).

Dieses Pflegekonzept für Frauen mit Spätabbruch sei im Laufe einiger Jahre entstanden und wurde gemeinsam mit der PND-Ambulanz entwickelt. (Pfl3: 63-64). Es beinhalte, dass Eltern nicht nur physisch, sondern auch psychisch betreut werden: *„Es soll jede Patientin einen Grundstock, quasi wie ein Standardminimum bekommen“* (Pfl3: 195-196). Dies bedeute, dass Frauen je nach Bedarf individuelle Betreuung erhielten. Vorab sei es wichtig, die Frauen detailliert über die Einleitung zu informieren. Weiters, dass sie entweder alleine oder mit anderen Frauen im Zimmer sind, die ein ähnliches Schicksal haben. Dies sei für Patientinnen hilfreich, damit sie sehen würden, dass auch andere Frauen ein ähnliches Schicksal hätten. Es würden erweiterte Besuchszeiten angeboten und es dürfe immer ein Angehöriger/eine Angehörige zur Begleitung und Unterstützung anwesend sein. Auf der Station würden sie schließlich auch auf die Geburt vorbereitet. Dazu sei es notwendig, sehr sensibel mit solch schwierigen und für die Frau belastenden Situationen umzugehen und eine andere Sprache zu sprechen: *„Wir sagen nicht ‚Abortus‘ oder ‚Fetus‘, sondern nur*

*‚Baby‘ und ‚Geburt‘ und versuchen sie halt so hinzubekommen, dass sie eine gute Trauerarbeit leisten können“ (Pfl3: 81-82*Auf einer Station wie dieser sei dies sehr wichtig.

Den Ablauf von der Untersuchung in der Ambulanz bis zur Einleitung der Geburt und Entbindung des Kindes beschreibt die Krankenschwester: *„Frauen, die die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches haben und sich dann auch dafür entscheiden, werden alle nach Hause geschickt zu einer Bedenkzeit. Viele Frauen, die die Diagnose gekriegt haben, sagen im ersten Moment ‚Ich will das vorbei haben, ich will das forthaben und sofort Aufnahme auf der Station und Beendigung‘. Und gemeinsam mit unseren Psychologinnen haben wir dann gesagt ‚Nein, die Frauen brauchen eine Bedenkzeit.‘ Weil sie entscheiden sich da für etwas, was sie nie wieder rückgängig machen können und in so einer Ausnahmesituation sagt man schnell einmal, man will das schnell vorbei haben“ (*Pfl3: 99-106).

In der zwei- bis dreitägigen Bedenkzeit könnten die betroffenen Frauen mit ihren Familien oder FreundInnen über ihre Situation sprechen und zusätzliche Informationen einholen. Erst wenn sich die Frauen wirklich entschieden hätten, würden sie auf der Station aufgenommen. Entscheidungen, die einen Abbruch der Schwangerschaft betreffen, seien in der Regel meist mit Ambivalenzen verbunden, daher gäbe es auch Frauen, die noch weitere Bedenkzeit oder ein Gespräch mit einer Psychologin in Anspruch nehmen würden. In vielen Fällen, etwa bei der Diagnose Trisomie 21, sei es nur innerhalb eines gewissen Rahmens - der Erreichung der Lebensfähigkeit des Kindes - möglich, die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen: *„Wenn es über den Rahmen hinausgeht, dann kann man die Schwangerschaft nicht mehr abbrechen“* (Pfl3: 122-123). Dies sei allerdings auch eine Art von Entscheidung.

8.2 Entbindung und Nachbetreuung

Bei der Geburt zur Schwangerschaftsbeendigung sei es wichtig, diese so weit wie einer „normalen Geburt“ möglich nachzuempfinden. Die Entbindung erfolge daher in einem normalen Kreißsaal durch eine Hebamme: *„damit sie auch das Gefühl haben, dass sie Mutter werden, auch wenn dieses Kind schon verstorben ist oder versterben wird“* (Pfl3: 133-136).

In den frühen Wochen der Schwangerschaft wäre es auch möglich, ein Kind auf der Station zu entbinden: *„Aber wir finden es von der Intimsphäre her besser, es sind die Frauen nicht immer alleine im Zimmer, da liegen andere Frauen noch. Sie sollen einfach das Gefühl haben ‚Ich komme jetzt zur Geburt, auch wenn das nur ein kleines Kind ist, in den Kreißsaal‘. Und dann kommen sie wieder zu uns zurück und dann wird einfach geschaut, wie es ihnen körperlich geht, wie es ihnen psychisch geht und unsere Psychologinnen betreuen die Frauen am Tag der Aufnahme, am Tag der Einleitung und am Tag danach. Und unsere Ärzte sagen immer, körperlich sind sie relativ rasch wieder fit, also das ist überhaupt*

kein Problem, am nächsten Tag. Aber wir schauen dann immer auch, dass sie psychisch stabil sind und wenn sie sich gut fühlen, gehen sie dann relativ rasch nach Hause“ (Pfl3: 147-156). Dies sei meist am nächsten oder übernächsten Tag der Fall: *„Wenn sie gut vorbereitet sind auf das Ganze, wenn sie alle diese Phasen durchlaufen haben, nach der Aufklärung des Pränataldiagnostikers, dann die Betreuung durch die Psychologin, mit genügend langer Entscheidungsfindungszeit sich wirklich sicher zu sein. Frauen, die dann zu uns kommen, sind auch relativ ruhig, weil sie eben diesen Denkprozess durchgemacht haben und sich dazu entschieden haben, dann von uns gut vorbereitet werden auf die Geburt“ (Pfl3: 177-182).*

Bei der Bewältigung des Spätabbruchs würde es Frauen helfen, alles Beängstigende vorher auszusprechen. Weiters sei wichtig, dass sie ihr Kind kennenlernten, es anschauten, ihm einen Namen gäben und auch ein Erinnerungsfoto machten. Diese Vorbereitung auf der Station würde dazu beitragen, die betroffenen Frauen psychisch stabil zu entlassen. In der Regel sei dies der Fall, andernfalls *„lässt man sie ein bisschen länger da bzw. bietet dann eine ambulante Nachbetreuung durch eine unserer Psychologinnen an oder man übergibt sie dann in die Ordination, sagt ihnen, wo sie sich hinwenden können“* (Pfl3: 187-189).

Für das Pflegepersonal hat das Gespräch mit den Patientinnen einen hohen Stellenwert. Was landläufig unter Pflege verstanden werde, wie *„waschen, Essen geben, Infusionen anhängen oder Leibschüssel bringen“* (Pfl3: 236-237) würde nicht die gesamte Betreuung der Frauen ausmachen, wobei jedoch der Anteil von Gespräch und Pflegeleistung individuell variieren würde: *„Je nachdem, was die Frau halt braucht, ist der Pflegeaufwand mehr und das Gespräch weniger oder das Gespräch wichtiger und der Pflegeaufwand geringer“* (Pfl3: 242-243).

9 PND aus Sicht einer Hebamme

Die befragte Hebamme hat die Aufgabe, Frauen zu betreuen, die mit einer auffälligen Diagnose konfrontiert sind und führt bei einem Spätabbruch die Entbindung durch. Sie arbeitet eng mit der Abteilung für PND zusammen, von der sie auch oftmals hinzugezogen wird, um eine Empfehlung oder Meinung über eine Diagnose abzugeben. Weiters berät sie Frauen, die *„unbedingt noch mit einer Hebamme reden (wollen)“ (Pfl1: 103).* Enge Zusammenarbeit und Verknüpfung mit der Abteilung für PND sei vor allem bei einem Spätabbruch notwendig: *„Er [Anm.: der Arzt] diagnostiziert, er bespricht das Procedere gemeinsam mit den Eltern vor, aber machen tun wir es. (…) Er macht den Fetozid, aber wir entbinden die Kinder und wir betreuen die Frauen“* (*Pfl1: 95).*

Frauen, die über einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden müssten, befänden sich in einem Art *„Schockzustand“*: *„Es ist grauenvoll. (…) Es gibt zwei Möglichkeiten. Entweder sie entscheiden sich, das Kind zu behalten und wir führen die Schwangerschaft weiter und irgendwann wird sie entbinden und das Kind wird auf die Welt kommen. Das ist wahrscheinlich der Weg, alles zu akzeptieren. (…) Ist aber eher der geringere Anteil. (…) Für mich ist ganz klar als Hebamme, mir ist das völlig wurscht, wie sie sich entscheidet, es ist alles richtig. Für sie ist es richtig“ (Pfl1: 142-147, 153).*

Auch die Hebamme macht deutlich, mit welchen Ambivalenzen solche Entscheidungen verbunden sind: *„Für mich selber möchte ich nie in die Situation kommen, so etwas entscheiden zu müssen, mit all dem Wissen dahinter, mit all dem, was wahr ist“*. Viele Fragen müssten beantwortet und die Antworten gegeneinander abgewogen werden, bevor eine Entscheidung getroffen werden kann: *„Ist dieses Kind lebensfähig? Ja oder nein. Wenn das Kind lebensfähig ist, dann Was hat in unserer Gesellschaft Platz? Welche Behinderung hat in unserer Gesellschaft Platz? Ist es ein Kind, das so dermaßen schlechte Chancen hat, wenn es auf die Welt kommt, dass es ziemlich sicher ist, dass es einen Tag nicht überleben wird. Dann geht natürlich die Geschichte in die Richtung, dass man sagt: ‚Liebe Frau, das Kind wird einen Tag leben. Wollen sie es austragen? Oder sollen wir es gleich beenden?‘ Diese Waagschale, die aber im Grunde genommen einzig und alleine die Entscheidung der Frau ist“ (Pfl1: 130-136).*

Üblicherweise wird der schwangeren Frau, nachdem ihr eine schlechte Diagnose über den Zustand ihres Kindes mitgeteilt wurde, die notwendige Zeit gegeben, *„diesen Schock zu verdauen“* (Pfl1: 156-157). Je nachdem, mit welcher Diagnose die Frau konfrontiert wird, fällt die Entscheidung für oder gegen das Fortsetzen der Schwangerschaft und somit des Kindes aus. Ganz wichtig sei, dass die Frau alleine die für sie richtige Entscheidung trifft: *„Die Entscheidung selber, die kann nur die Frau alleine treffen, gemeinsam mit ihrem Kind. Und das Kind meldet am wenigsten in der Richtung. (…) Ich nehme sogar die Männer aus dem*

Ganzen aus, weil die Männer meines Erachtens auch einen ganz anderen Zugang haben“ (Pfl.1: 137-140)

Es sei wichtig, die Frauen gut über ihre Möglichkeiten zu informieren. Für ein oder mehrere ausführliche Gespräche über die genaue Prognose der Entwicklung des Gesundheitszustandes ihres Kindes werde die Frau/das Paar ein weiteres Mal ins Krankenhaus gebeten: *„Dann bestellt man sie wieder, dann macht man ihnen halt die Vorschläge. Jetzt zum Beispiel bei einer schweren Behinderung, die zum Tod des Kindes führen wird, oder wenn das Kind mehr oder weniger schon als Pflegefall auf die Welt kommen wird, oder bespricht mit ihnen vielleicht die notwendigen Operationen, soweit das geht. Oder man bespricht die Defekte, oder dass das Kind weitere Operationen nur ganz schwer überstehen wird und das Kind jahrelang nur im Krankenhaus sein wird und dass die Prognose dermaßen katastrophal ist“ (Pfl1: 158-163).*

Die Hebamme habe die Erfahrung gemacht, dass es etliche Frauen gäbe, die dann auch relativ klar eine Entscheidung für sich treffen können und dann sagen: *„Das tue ich mir jetzt nicht an, weil ich will jetzt nicht noch mehr Kontakt zu dem Kind in der Schwangerschaft aufbauen, sondern ich möchte das jetzt einmal erledigt haben. Das ist jetzt so, wie es ist, und jetzt machen wir das bitte“ (Pfl1: 165-167).*

Fällt die Schwangere die Entscheidung für den Abbruch, sei die Dauer der Schwangerschaft entscheidend. Chromosomale Fehlbildungen würden meist vor der 20. SSW diagnostiziert. Zu diesem Zeitpunkt sei ein Abbruch noch möglich, da der Fetus noch nicht lebensfähig sei. Dies sei etwas anderes*, „wie wenn ich mich in der 30. oder 35. Woche bewege, wo wir die normalen Frühchen kriegen, die wir retten wie die Wahnsinnigen“ (Pfl1: 171-172).* Zu diesem Zeitpunkt sei die Möglichkeit für einen Abbruch unter Umständen nicht mehr eindeutig gegeben, obwohl die gesetzliche Lage in Österreich eindeutig wäre: *„Ich kann abbrechen bis zum Einsatz der Wehen. Aber das ist dann ein Mensch“* (Pfl1: 174-176).

9.1 Geburt und Nachbetreuung nach Fetozid

Die Hebamme beschreibt den Ablauf der Geburt eines Kindes nach bereits erfolgtem Fetozid. Der Fetozid wird von PränataldiagnostikerInnen durchführt, die Aufgabe der Hebamme sei es, das Kind zu entbinden: *„Es wird nach Schemata vorgegangen. Je nachdem wie weit sie ist. Mit diesen Abtreibungstabletten aus Frankreich wird dann je nach Woche gearbeitet. Also, sie kriegt einmal diese berühmten Tabletten mit und kommt dann 24 Stunden später zu uns zur Aufnahme und dann gehen wir weiter mit dem weiteren Mittel, um die Geburt einzuleiten und dann kriegt sie irgendwann mal das Kind“ (Pfl1: 190-194).*

Einerseits wären die Kinder bei der Geburt in der Regel noch sehr klein, was auch durch die Behinderung bedingt sei, das würde die Geburt erleichtern. Dafür würden die Kinder bei der Geburt natürlich nicht mithelfen und es gäbe kein positives Geburtserlebnis: *„Das ist der*

große Unterschied bei der Totgeburt oder beim Spätabortus, dass die jetzt weiß, ‚Ich habe sicher ein Negativerlebnis. Sicher‘“ (Pfl1: 204-205).

Die Hebamme bewertet die Geburt des Kindes als Teil der Bewältigung als notwendig, um mit dem Erlebten abschließen zu können: *„Ich halte es auch irgendwie für ganz gut, dass die da durch gehen, weil das auch so eine Abschlussphase ist, wo sie mitarbeiten und wo sie einfach eine Schwangerschaft beenden, ja, so grauslich das klingt. Aber es wird eine Schwangerschaft von der Frau aus aktiv beendet über einen längeren Zeitraum“ (Pfl1: 210-213).*

Die Aufgaben der Hebammen umfassen auch Teile der medizinischen Nachbetreuung. Wichtig wäre, Frauen psychologisch besser als gegenwärtig zu betreuen, denn diese würden am nächsten Tag nach Hause geschickt*: „ganz anders als bei einem lebenden Kind. Das ist auch etwas, was ich an dem System wahnsinnig bekrittle. Die mit dem lebenden Kind, da frage ich mich, was die im Spital tut, die soll das Kind gleich zu Hause kriegen und daheim versorgen, weil das ist der physiologischste Vorgang der Welt. Nicht? Aber die mit dem Spätabortus oder mit der Totgeburt, die schmeißen wir ganz brutal, ja, die schmeißen wir im Endeffekt raus. In ein Loch. Ohne irgendwas. Die gehören meines Erachtens einfach wirklich ganz massiv und intensiv nachbetreut und individuell nachbetreut. Wo ich sie als Hebamme von der medizinischen Seite her betreue, vielleicht einen kleinen Teil der psychologischen Betreuung, wenn sie das möchte ablegen kann.(…) Wo ich mir aber ganz sicher bin, dann man einfach auch Auffangnetze zur Verfügung stellen sollte, gerade für die Pränataldiagnostik. Wo man sagt, und das ist jetzt die fachliche Beratung in so einer Situation!’ Diese Netze gibt es, die sind relativ unbekannt, bewegen sich eher in Form von Selbsthilfegruppen und dann ist halt unser Krankenanstaltenträger auch nicht sehr flexibel für diese Dinge. Für mich ist eine pränataldiagnostische Abteilung ohne permanente klinische Psychologen, der für dieses Gebiet geschult ist, ein Verbrechen“ (Pfl1: 246-261).*

Die physiologische Nachbetreuung sei durch Besuche der Hebamme abgedeckt, um eine psychologische Betreuung müssten sich die Frauen in der Regel selbst kümmern. Dies sei überaus problematisch. Furchtbar sei für die Frau, nach der Geburt mit leeren Händen nach Hause zu gehen. Bei der Bewältigung helfe den Frauen, wenn sie später ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind kriegen: „*Wir haben das Glück, dass viele, die bei uns so eine Situation erleben, mit der nächsten Schwangerschaft mit einem gesunden Kind mit einer normalen Geburt wieder zu uns kommen, das heißt, wir sind nicht ein Zentrum nur mit Negativerlebnissen, sondern wir kriegen von den Leuten das Positive in der nächsten Schwangerschaft wieder retour. Wo man sich dann einfach freuen kann: ‚Jetzt passte es und jetzt ist das Geschenkpackerl da‘“* (Pfl1: 280-282, 285-288).

Je nachdem, wie die Frau mit dem Abbruch der Schwangerschaft umginge, durchlebe sie einen Trauerprozess, um mit dem Verlust abschließen zu können. Manche arbeiteten das Erlebte in einer Psychotherapie auf oder landeten auch in einer Depression.

Mit jeder Frau würde vor der Geburt des Kindes abgesprochen und die Frage geklärt: *„Wollen sie das Kind sehen, ja oder nein, wenn es auf der Welt ist?“* Der Großteil der Frauen würde sich erst einmal dagegen aussprechen: *„Zu 99 % kommt da ‚Nein!’, das ist klar, die erste Abwehrreaktion, ‚Ich will nichts mit dem zu tun haben‘“* (Pfl1: 305). Ein großer Teil in der Betreuung solcher Geburten bestehe in der Aufgabe, während der Geburt auf die Frau einzuwirken und zu sagen: *„‚Überlegen Sie sich’s, Sie haben die Möglichkeit, überlegen Sie sich’s, ob Sie es nicht doch sehen wollen.‘ Und das führt dann dazu, dass der Umkehrschwung kommt und 99 % der Frauen schauen sich’s an und 99 % haben es bei sich. Wir verpacken es ihnen halt dann je nachdem, wie, es wird in Handtücher eingewickelt, oder teilweise auch angezogen und sie kriegen es und sie haben einfach alle Zeit der Welt um sich von dem Kind zu verabschieden“ (Pfl1: 306-312f).*

Nachdem Mutter oder Eltern Abschied genommen haben, kommt das Kind auf die pathologische Station und wird obduziert. Danach können die Eltern über eine etwaige Beerdigung entscheiden: *„In dem Moment, in dem es über 500 Gramm hat, ist es eine Leiche und fällt unter das Leichengesetz und muss auf die Pathologie. Erst wenn es von der Pathologie freigegeben wird, können sich die Eltern entscheiden, ob sie es beerdigen lassen, ja oder nein. Einzelbegräbnis, Massen- also Sammelbegräbnis, wo es am Zentralfriedhof eigene Stellen gibt, wo diese Kinder gesammelt begraben werden“ (Pfl1: 314-319).*

9.2 Einstellung zu PND und Spätabbruch

Über ihren persönlichen Umgang mit dem Spätabbruch meint die Hebamme, dies sei ein Teil ihrer Arbeit, über den sich jede Hebamme bewusst sein müsse. Häufig würden in ihrem Beruf sehr lustige, aber auch „heftige Dinge“ passieren. Sie meint, dass Hebammen der einzige Berufsstand des gesamten Gesundheitswesen seien, der es mit jungen und gesunden Menschen zu tun hätte. Der Abbruch sei nur ein Teil der Arbeit, mit dem sie gelernt habe, umzugehen: *„Ein klassischer Spruch in meinem Team ist, ‚Es gibt selten eine [Anm.: Hebamme], die an dem Tag nur den Abbruch hat‘, meistens kommt eine normale Geburt dazu, in Parallelbetreuung oder wenn geht, dass zuerst der Abbruch ist und dann die Geburt. Dann habe ich es schon wieder ausgewogen, dann weiß ich schon wieder, wofür ich da bin“ (378-381)*

Über die Veränderungen in der Geburtshilfe und deren Auswirkungen meint die seit 25 Jahren in der Geburtshilfe tätige Hebamme: *„Das ist ja unpackbar [i. S. v. unbegreiflich, schwer zu erfassen, Anm. d. A.], in welch kurzer Zeit sich relativ viel von der Technikseite her getan hat, was die PND betrifft. (…) Ich bin mir nicht sicher, ob wir so wahnsinnig viel verhindern. Ich glaube viel mehr, dass wir uns viel mehr Probleme schaffen, wesentlich dramatischere Probleme schaffen, als wir jemals erwartet haben.“* Als besonders dramatisch empfindet sie, dass ein gewisses Ungleichgewicht in Bezug auf Frühgeburten und Kindern mit Down-Syndrom bestehe: *„Von den Frühgeburten, die zwischen der 24. und 27.*

Schwangerschaftswoche auf die Welt kommen, überleben 50 %, und von diesen 50 % sind immerhin 80 % schwerstens behindert. Gleichzeitig haben wir mit der PND praktisch die Trisomie 21 ausgerottet in Österreich. Das ist so was von einem Ungleichgewicht, verglichen das Down-Syndrom mit so einer kleinen 500-Gramm-Frühgeburt, na bitte, wenn ich es mir aussuchen kann, entscheide ich mich tausendmal lieber für die Trisomie 21“ (401-407).

10 PND aus Sicht einer Psychologin

Das Angebot psychologischer Betreuung und Begleitung von Schwangeren in Krisen während des Krankenhausaufenthaltes scheint mittlerweile zu den selbstverständlichen Standards der professionellen Schwangerenbetreuung zu gehören. Einigkeit besteht darin, dass es für Frauen wichtig wäre, psychologische und psychotherapeutische Betreuung in Anspruch nehmen zu können. Eine Reihe von ÄrztInnen, aber auch Angehörige anderer medizinischer Berufe, wiesen in den Gesprächen auf die Bedeutung der bestehenden Begleitung im Kontext von PND und Spätabbrüchen hin. Eine interviewte Hebamme kritisierte jedoch auch das Problem fehlender psychologischer Betreuung (vgl. weiter oben). Auch die befragte Psychologin monierte, dass es im Krankenhaus bislang nicht möglich sei, Frauen mit Risikoschwangerschaften neben psychologischer auch psychotherapeutische Begleitung anzubieten.

10.1 Arbeitsfeld

Interviewt wurde eine Psychologin der Abteilung für Geburtshilfe und fetomaternale Medizin eines Wiener Krankenhauses. Sie arbeitet auf Zuweisung der ÄrztInnen sowohl des niedergelassenen als auch des ambulanten und stationären Bereichs der umliegenden Krankenhäuser und des Spitals selbst. Die Abteilung ist ein Zentrum für PND und betreut schwerpunktmäßig Risikoschwangere. Das bedeutet, *„alles was auffällig ist im Raum Wien und im Raum Ostösterreich wird hierher geschickt“* (Psy4: 15-16).

Eine von drei Psychologinnen ist rund um die Uhr anwesend und kann bei Bedarf per Funk gerufen werden. Zudem wird mit betroffenen Frauen auch auf Termin gearbeitet. Der Erstkontakt ergibt sich meist aufgrund eines Befundes, einer Auffälligkeit und einer Überweisung durch niedergelassene FachärztInnen oder ÄrztInnen aus einem regionalen Krankenhaus. Schwangere mit Verdachtsdiagnose erhalten im Krankenhaus die Möglichkeit mit der Psychologin zu sprechen, oftmals noch, bevor weitere Untersuchungen stattfinden: *„Also, das ist der eine Teil, die (…) hergeschickt worden sind, die schon mit einer Verdachtsdiagnose herkommen, die eigentlich schon beunruhigt sind und hoffen auf eine Entwarnung oder eher rechnen mit dem Schlimmsten“* (Psy4: 19-22). Der andere Teil der zu betreuenden Frauen kommt aus dem Routinebetrieb der Ambulanz der Klinik: *„Wo während der Routine was auffällt oder schon von vorneherein Frauen kommen mit einer Geschichte, wo sie im Hintergrund ein Kind mit einer Fehlbildung, mit einer Krankheit oder einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation hinter sich haben“* (Psy4: 23-26).

10.2 Krisenintervention

Der Psychologin arbeitet eng mit MedizinerInnen und Pflege zusammen. Ihr kommt die Aufgabe der Krisenintervention zu, z. B. nach Information über eine schwere, negative Diagnose. Es folgt eine Flut von Informationen, mit der eine Überforderung einhergeht:

„Ich lerne die Frauen kennen, wenn sie herkommen mit dem Gedanken ‚Jetzt höre ich, ob es ein Bub oder ein Mädchen wird!‘ und dann erfahren sie zum Beispiel, dass das Kind einen schweren Herzfehler hat. Und dann sind sie mit der Frage konfrontiert ‚Was machen wir mit dieser Information?‘ (…) Und das wird in einem Schwall auf die Frauen einstürzen. Zuerst einmal kommen riesige Informationsmengen auf sie zu, sie sind in einer Krise, wo sie diese Informationen überhaupt nicht verarbeiten können. Und dann sehe ich meine Aufgabe als Psychologin (…), erst einmal Zeit zu geben, die Krise zu überstehen, bevor sie irgendwelche Schritte setzen und irgendwelche Entscheidungen treffen“ (Psy4: 68-71, 74-79).

Das Wichtigste sei, Zeit zu gewinnen, um die Informationen verarbeiten zu können und dann zu klären: *„Was bedeutet das alles?“* (Psy4: 81). Zeit bei der Entscheidung sei notwendig, weil unmittelbar nach der Bekanntgabe der Diagnose eine reflektierte Entscheidung nicht möglich sei: *„Da ist man erst einmal nicht entscheidungsfähig, das Denken ist eingeengt, die Konzentration nicht möglich, da bestehen Fluchttendenzen“* (Psy4: 91-94). Die häufigsten Reaktionen der Frauen wären zunächst, sofort einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen zu wollen. Sie meinen: *„Ich will raus, ich will raus aus diesem Film, ich will aufwachen, ich will diesen Albtraum hinter mir lassen“* (Psy4: 96-97). Im Nachhinein hätten Frauen mit einem übereilten Schwangerschaftsabbruch oft Zweifel, ob sie die richtige Alternative gewählt haben.

Neben der akuten Betreuung in Krisensituationen gehe es auch darum, Schwangeren mit traumatischen Schwangerschaftserlebnissen in der Vorgeschichte spezifische Ängste zu nehmen, damit die aktuelle Schwangerschaft durch frühere Erlebnisse nicht beeinträchtigt wird. Damit könne man postnatalen Depressionen vorbeugen oder sie verhindern. Es wäre wichtig hier zu sehen: *„Was ist da übrig geblieben von dem Erlebnis und auch vorbauen für die Zeit danach“* (Psy4: 49-52). Als problematisch sieht sie an, dass in der Schwangerenbetreuung im Krankenhaus keine Möglichkeit bestünde, Psychotherapie in Anspruch zu nehmen. Frauen müssten extern Psychotherapie in Anspruch nehmen. Dies im Krankenhaus anzubieten sei ihr persönliches Ziel und Anliegen.

10.3 Unterstützung in der Entscheidungsfindung

Aus Sicht der Psychologin wäre es notwendig, Rahmenbedingungen zu schaffen, die es betroffenen Frauen erlauben, für sie richtige Entscheidungen zu fällen: „*Die Pränataldiagnostik ist da, sie existiert und es werden Entscheidungen getroffen und Schwangerschaften abgebrochen. Aber es sollten Entscheidungen sein, die dann im späteren Leben als gute Entscheidungen betrachtet werden können“* (Psy4: 81-85). Dafür wäre es wichtig, alle möglichen Handlungsalternativen durchzuspielen, auch das Austragen eines Kindes trotz einer diagnostizierten Behinderung. Ihre Aufgabe sei es, gemeinsam mit der Frau/dem Paar Handlungsalternativen zu erarbeiten und durchzuspielen. Bei der Entscheidungsfindung sei auch bedeutsam, die Perspektive des Kindes wahrzunehmen: *„Diese Frauen entscheiden sich nicht gegen ihr Kind, sondern es ist immer eine*

Entscheidung auch für das Kind. Also, es ist eine Entscheidung, wo sie glauben, das Kind hätte nicht das Leben, das – das ist sehr provokant – lebenswürdig ist“ (Psy4: 159-161). Die Argumente der Frauen lassen darauf schließen, dass sie Angst hätten, ein behindertes Kind würde leiden. So wären häufige Fragen *„Was ist mit dem Kind, wenn ich nicht mehr bin?“ (Psy4: 162*) oder *„Wie geht es dem Kind, wenn es begreift, es ist anders als die anderen Kinder?“ (Psy4: 162).*

10.4 Unterstützung bei Geburt und Abschied

Fällt die Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft aus, bereitet die Psychologin die Frau und ihren Partner auf die Geburt vor. Die psychologische Vorbereitung auf die Geburt ist Teil des interdisziplinären Betreuungskonzeptes der Abteilung. In der Regel werden Paare gemeinsam auf die Geburt vorbereitet, denn dies habe sich als sehr förderlich erwiesen.

Die Psychologin meint, dass sich jede betroffene Frau/jedes betroffene Paar die Frage stellt *„ob man ein menschliches Leben beenden kann, ob sie diese Entscheidung übernehmen können. Das ist so etwas Essenzielles, dass sich das jeder fragt“ (Psy4: 254-256).* Sie berichtet davon, dass die Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft und die Zeit nach dem Abbruch für die Frauen meist sehr stark mit Schuldgefühlen behaftet sei: *„Es gibt einen Moment, die Frauen müssen Tabletten nehmen um die Geburt in Gang zu bringen. Und das ist der Moment, wo die meisten das Gefühl haben, ‚Jetzt töte ich mein Kind!‘“ (Psy4: 257-259).* Dies sei für die Frauen sehr belastend. Nach Meinung der Psychologin wäre ein bewusstes Erleben der Geburt, zu der auch die Einnahme von Tabletten dazugehöre, für die Frauen wichtig für die psychische Loslösung vom Kind. *„Weil es passiert nicht mit mir, sondern auch ich bin aktiver Teil und es gibt eine Möglichkeit, vom Kind Abschied zu nehmen“ (Psy4: 265-267).* Wichtig sei es, dass der Vater des Kindes bei der Geburt dabei sei: *„Wir erleben es als sehr förderlich, wenn die Männer dabei sind bei der Geburt, wenn sie auch Abschied nehmen können vom Kind“ (Psy4: 226-227).*

Eine für viele Frauen nach einem Spätabbruch wichtige Frage sei: *„Was passiert nachher mit dem Kind? Die meisten wollen das wissen, viele wollen es auch in die eigene Hand nehmen und viele sind sehr erleichtert, dass das die Stadt Wien übernimmt“ (Psy4: 275-277).* Am Wiener Zentralfriedhof gäbe es ein Gräberfeld für alle Kinder, die über 500 Gramm schwer waren und die Kleineren würden in ein Sammelgrab kommen oder feuerbestattet. Einmal im Quartal hätten Eltern im Rahmen einer Sammelbestattung Möglichkeit, Abschied zu nehmen.

Nach einem Spätabbruch der Schwangerschaft wäre eine Zeit der Trauer normal. Sie könne unterschiedlich lange dauern. Für Betroffene sei es wichtig, offen zu ihren Gefühlen stehen, darüber sprechen und diese auch mit ihrem Partner ausleben zu können. Irgendwann sollten

sie idealerweise in ihr normales Leben zurückkehren, in dem alle diese Erfahrungen integriert sind.

10.5 Nachbetreuung

Über die Nachbetreuung der Frauen erzählt die Psychologin:

„Wir sehen die Frauen auch nach der Geburt und da ist genug Möglichkeit zu reflektieren wie die Geburt war, und meistens versorgen wir sie schon bei der Entlassung mit Kontaktadressen. Wir arbeiteten mit Psychotherapeuten zusammen und auch mit verschiedenen Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, also da gibt es eine breite Palette an weiteren Angeboten. Und in den meisten Fällen gibt es irgendwann einen pathologischen Befund, ein Obduktionsergebnis, sie können das in Anspruch nehmen, Einsicht in den Befund zu nehmen und gleichzeitig ein psychologisches Gespräch vereinbaren“ (Psy4: 228-235)

Teil des Betreuungskonzeptes sei es, für Frauen nach Spätabbruch mindestens ein Nachbetreuungsgespräch anzubieten. Dieses finde vier bis acht Wochen nach dem Abbruch statt. Mithilfe eines Gesprächsleitfadens werden bestimmte Positionen abgefragt und es seien Rückmeldungen an die Klinik möglich. Weiters würden die Frauen danach gefragt, wie sie eine getroffene Entscheidung nach dieser Zeit sähen und wie es ihnen damit ginge: *„Wo wir schauen können, das braucht sie noch, inwieweit ist es verarbeitet, in welche Richtung geht es“* (Psy4: 130-132). Dieses Gespräch würde von den meisten Frauen/Paaren gut angenommen, es würden aber nicht alle kommen, für manche sei es *„einfach zu schmerzhaft, um noch einmal an den Ort zurückzukehren“* (Psy4: 138-139). Der Großteil der Frauen, die zu einem Gespräch im Rahmen der Nachbetreuung an die Klinik kommen und mit denen man auch *„psychologisch arbeiten kann“ (*Psy4: 246), wären nach Aussage der Psychologin mit ihrer Entscheidung zufrieden und würden sagen: *„Ich würde mich nicht anders entscheiden“* (Psy4: 247). Es sei aber anzunehmen, dass jene, die gar nicht zur Nachbesprechung kommen, sagen würden: *„Es war keine gute Entscheidung“* (Psy4: 246).

Inwieweit die betroffenen Frauen den Abbruch der Schwangerschaft zu diesem Zeitpunkt verarbeitet und verkraftet haben, ist nach Aussage der Psychologin sehr unterschiedlich und von zahlreichen Faktoren abhängig. Frauen mit stabilem Hintergrund und unterstützender und intakter Partnerschaft würden das Erlebte viel besser bewältigen und relativ schnell wieder ins Leben zurückfinden, als Frauen, die auf diese Ressourcen nicht zurückgreifen können.

10.6 PND und Spätabbruch

Die Psychologin sieht PND als Realität, mit der man konstruktiv umgehen müsse, und die man nicht leugnen oder *„pauschal verteufeln“* dürfe: *„Es passieren irrsinnig oft Schuldzuweisungen und ich denke mir, davon müsste man wegkommen. (…)*

Schuldzuweisungen, die dann letztlich die Frauen spüren, die in der Pränataldiagnostik unter Entscheidungszwang stehen“ (Psy4: 318-319). Wichtig sei, auch in der Öffentlichkeit viel differenzierter über PND zu diskutieren und PND als das zu sehen, was es ist und nicht zu leugnen oder im schlimmsten Fall zu sagen *„Pränataldiagnostik ist pfui!“* (Psy4: 317). Ihre Arbeit mit schwangeren Frauen betrachtet sie als schöne, wenn auch manchmal schwierige Arbeit: *„Ich erlebe es, mit den Frauen zu arbeiten als sehr schön. In den Strukturen zu arbeiten ist manchmal sehr mühsam und schwierig. Also, es gibt ganz, ganz viele Erfolgserlebnisse, ganz viel Traurigkeit, viel Trauer zum Aushalten, aber ich empfinde es als eine sehr sinnvolle Arbeit“ (Psy4: 310-313).*

11 Die Rolle des Partners

In den Interviews mit Patientinnen und VertreterInnen unterschiedlicher Berufsgruppen werden gegensätzliche Einstellungen zur Rolle des Partners in der Entscheidungsfindung deutlich.

Die Interviews mit betroffenen Frauen zeigten, dass sie es waren, die die Entscheidungen getroffen haben. Die Rolle des Partners erstreckte sich dabei von bloßer Begleitung zu einigen Untersuchungen und positiver Grundhalt zur Schwangerschaft bis zur gemeinsamen Entscheidungsfindung:

- In einem Fall begleitete der Partner die Frau zu den Untersuchungen, ist zur Schwangerschaft positiv eingestellt, Entscheidungen über Untersuchungen trifft jedoch die Frau.
- In einem weiteren Fall trägt die Frau grundsätzlich die Verantwortung, der Mann unterstützt sie im Hintergrund und wird nur bei der gravierenden Entscheidung einbezogen. Die Frau betont, dass die Entscheidung, wie sie sich bei einem auffälligen Befund verhalten sollen, zwar getrennt, doch letztlich übereinstimmend und gemeinsam gefällt wird.
- In einem weiteren Fall erinnert der Partner in der Zeit der Entscheidungsfindung die Frau daran, immer gesagt zu haben, kein behindertes Kind zu wollen.
- In einem Fall entschloss sich die Frau in Absprache mit ihrem Partner, keine weiteren Untersuchungen mehr durchführen zu lassen, sondern sich darauf einzustellen, dass ein Kind behindert sein wird.

Auf der einen Seite stehen die Aussagen einiger ÄrztInnen, die aufgrund ihrer Erfahrung, dass Frauen die Konsequenzen der Entscheidung häufig alleine zu tragen hätten, versuchen, Partner tendenziell aus dem Beratungsprozess auszuschließen. Männer seien wenig hilfreich und würden Druck auf Frauen ausüben. Eine ähnliche Haltung nimmt die befragte Hebamme ein. Sie meint, dass es ganz wichtig sei, dass die Frau alleine die für sie richtige Entscheidung trifft.

Einen entgegengesetzten Zugang hat die befragte Psychologin. Die Einbeziehung des Partners bei der Entscheidung für oder gegen einen Spätabbruch der Schwangerschaft sei wünschenswert. Sie meint: *„Ich sehe den Partner als essenziellen Bestandteil. Eine Paarentscheidung ist überhaupt die Voraussetzung, dass die Frau jemals psychisch mit dem [Anm.: Spätabbruch] fertig wird. Also, mein Ziel ist es, auf einen Konsens zu kommen, natürlich gibt es immer wieder Konflikte. Aber diese Konflikte gehören auf den Tisch gelegt und besprochen, bevor es zu einer Entscheidung kommt“* (Psy4: 195-199). Es sei wichtig, dass das das Paar sagen könne: *„Wir waren diejenigen, die diese Entscheidung getroffen*

haben, aber das Kind lebt bei uns mit“ (Psy4: 207-208). Gibt es während der Entscheidungsfindung massive Konflikte in der Partnerschaft und kommt es zu keinem Konsens zwischen der Frau und ihrem Partner, würden solche schwierigen Situationen eine potenzielle Quelle für Trennungen darstellen. Bei gemeinsamer Bewältigung hingegen wird die Krise beschrieben *„als etwas, was viel Nähe bringt, wo sie mehr zusammenfinden“* (Psy4: 215-216). Die Aufgabe der Psychologin ist, Paare durch die Phase der Entscheidungsfindung zu begleiten und Orientierung zu bieten.

12 Schlussfolgerungen

Im letzten Teil der Berichtes kehren wir zur Ausgangsfrage zurück, welche sozialen Praktiken im Kontext von PND relevant sind, wie Frauen und andere AkteurInnen in sie eingebunden sind und welche sprachlichen „Images of Human Life“ (IHL) darin produziert und reproduziert werden.

In den Interviews wird deutlich, dass sich neue Praktiken der Schwangerschaftsbetreuung etablieren. PND beschränkt sich nicht mehr auf Risikoschwangerschaften, sondern ist routinemäßige, **gängige Praxis** geworden, die *„gemacht gehört“*. Ein Netz von nicht-invasiven und invasiven Untersuchungen soll Fehlentwicklungen am Fetus entdecken. Dabei habe laut Aussage der befragten MedizinerInnen die Zahl der durchgeführten nicht-invasiven Tests zu-, die der invasiven Tests abgenommen. Die Kombination von nicht-invasiven und invasiven Tests führe zu hohen Entdeckungsraten und sei aufgrund des geringeren Fehlgeburtsrisikos sicherer, als die bisherige Strategie, invasive Tests aufgrund der bloßen Altersindikation durchzuführen. Das Ergebnis sei, dass es *„heute kaum ein Down-Syndrom (gibt), das wir nicht damit rauskriegen“* (A4: 391, 395-398). **Diagnostizieren** ist daher eine zentrale Praxis innerhalb der PND. Ziel sei es *„100 % entdecken und das bei so wenig Fehlern wie möglich“*, Anomalien *„erwischen“*, *„rauskriegen“*, *„Fehlbildungen bekannt zu machen“*.

Mit PND verbunden ist die Praxis des **Aufklärens und Beratens**. ÄrztInnen sollen schwangere Frauen über mögliche Tests, deren Ergebnisse, Interpretation und Konsequenzen aufklären. Dies sei aus Sicht der ÄrztInnen aufgrund ihres forensischen Risikos sehr wichtig geworden. Aufklärung stellt sich für ÄrztInnen (und Frauen, vgl. dazu weiter unten) aber als schwierig dar. Sie sehen sich in einem Dilemma: Um gegen Schadenersatzansprüche abgesichert zu sein, sähen sie sich einerseits veranlasst, „offensiv aufzuklären“, d. h. möglichst alle Diagnosemöglichkeiten anzubieten und möglichst viel Information zu geben. Anderseits bestünde die Gefahr der Beunruhigung der Schwangeren durch zu viel und zu drastische Aufklärung.

Aufklärung ist auch aus einer Reihe anderer Gründe schwierig (vgl. Grießler et al. 2009, Grießler/Pichelstorfer 2010). Zum einen, weil die Ergebnisse vieler nicht-invasiver Tests bloße Wahrscheinlichkeitsaussagen lieferten. Dies sei bereits für ÄrztInnen ungewohnt, noch schwieriger aber sei es, dies den Patientinnen zu kommunizieren. Darüber hinaus bestünden manchmal intellektuelle und sprachliche Barrieren. Weiters würden verschiedene Schwangere das gleiche Risiko unterschiedlich bewerten. Beratung sei auch schwierig, weil Schwangerschaftsabbruch immer mit verhandelt werde. Dies sei besonders bei Paaren heikel, die bereits Eltern behinderter Kindern sind, weil in diesem Fall eine Beratung auch eine Bewertung dieser Kinder mit einschließe.

KinderärztInnen kommt in der Beratung eine spezifische Rolle zu. Der interviewte Kinderarzt informiert in Fällen, in denen nicht sofort nach der PND in Richtung Schwangerschaftsabbruch entschieden wird, über Therapiemöglichkeiten, Möglichkeiten die Lebensqualität des Kindes zu verbessern und trägt zur Entscheidung der Schwangeren bzw. des Paares bei.

Bei der Beratung gelte es für ÄrztInnen, eine **Balance zwischen Empathie und Distanz zu halten**. Ansonsten bestünde die Gefahr der Überforderung *(„verrückt werden“*) und des Burnouts. Die **persönliche Verarbeitung** von PND, Spätabbruch und Fetozid sei für ÄrztInnen schwierig. Man dürfe die Probleme nicht nach Hause mitnehmen, müsse einen privaten Ausgleich schaffen.

ÄrztInnen betonen, in der Beratung zu PND **nicht zu entscheiden**, sich an die Norm der Nondirektivität zu halten, neutral zu bleiben. Sie würden sich auf Diagnose und Information beschränken. Entscheiden müsse letztlich die Frau. ÄrztInnen könnten nur informieren. Inwieweit diese Zurückhaltung in allen Fällen geübt wird, müsste jedoch empirisch überprüft werden. So erzählt eine interviewte Frau, dass der Arzt nach der Diagnosestellung eines Down-Syndroms einen Abbruch empfahl.

Die Entscheidungen bei Feststellung einer Krankheit oder Behinderung würden nach Angaben der befragten ÄrztInnen in den allermeisten Fällen in Richtung Abbruch gehen. Gründe dafür seien Angst vor Überforderung durch die Pflege eines behinderten Kindes und Stigmatisierung durch die Gesellschaft.

Trotz der immer wieder betonten Neutralität beeinflussen ÄrztInnen die Entscheidung der Schwangeren/des Paares, indem sie den Entscheidungsprozess organisatorisch rahmen. Dies geschieht auf vielerlei Form.

- Zum einen über die bereits beschriebene Art und Form, aber auch Umfang und Verständlichkeit von **Information und Aufklärung**.
- Darüber hinaus ist von Bedeutung, in welchem Umfang der Frau **Zeit gegeben** wird, über ihre Entscheidung nachzudenken. ÄrztInnen beschreiben den Entscheidungsprozess für Frauen als schwierig und ambivalent. Die Frau sei unter Schock. Der Befund eine Katastrophe. Dies deckt sich mit den Berichten von Frauen und Vertreterinnen anderer medizinischer und psychosozialer Berufen. Auch für die Psychologin ist zentral, dass die Frau Zeit bekomme, die Information zu verarbeiten und für sich zu klären, wie sie sich entscheiden solle. Eine unmittelbare Entscheidung sei nicht möglich. Als erste Reaktion würden die meisten Frauen einen sofortigen Schwangerschaftsabbruch wünschen. Dieser Reaktion würde jedoch nicht nachgegeben. Um Panikentscheidungen zu vermeiden, würde eine

verpflichtende Wartezeit von einigen Tagen vorgeschrieben. Auch würden Frauen, wenn dies medizinisch möglich sei, längere Zeiträume zum Nachdenken eingeräumt.

- Es existieren aber auch andere Positionen. Ein interviewter Arzt meint, dass die Entscheidung über einen Abbruch bereits bei Inanspruchnahme von PND gefallen wäre. Er sieht Hinweise dafür, dass Frauen die Schwangerschaft bis nach einer unauffälligen PND geheim hielten, um einen Abbruch zu ermöglichen, ohne dass andere davon erführen. Dies ist in unseren Interviews einer der sehr seltenen Hinweise auf die praktische Bedeutung einer sogenannten „Schwangerschaft auf Probe“.
- Weiters rahmen einige ÄrztInnen die Beratung, indem sie versuchen, die Frau vom Partner **abzuschirmen**. Interviewte ÄrztInnen sowie Krankenpflegerin und Hebamme berichten, den Partner von der Entscheidungssituation fernzuhalten, damit er keinen Druck auf die Frau ausübe. Dies begründen sie damit, dass Frauen nach einigen Jahren mit der Pflege des behinderten Kindes allein stünden. Auch hätten Männer eine andere Perspektive. Im Gegensatz dazu betont die interviewte Psychotherapeutin die Bedeutung der gemeinsamen Entscheidung für die langfristige Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs und den Weiterbestand der Beziehung.

Die Möglichkeit, **psychosoziale Beratung** anzubieten, wie dies von einer Reihe von ÄrztInnen angesprochen wurde, führt in ein weiteres Praxisbündel, das im Kontext von PND relevant ist. In der Betreuung von PND bestünde zwischen ÄrztInnen und anderen medizinischen und psychosozialen Berufen eine zum Teil formelle, zum Teil informelle Arbeitsteilung. Während ÄrztInnen sich auf medizinische Aspekte beschränkten, würden Hebammen, DiplomkrankenpflegerInnen und PsychotherapeutInnen auch bei der psychischen Verarbeitung und Nachbetreuung helfen. Sie beschreiben dabei positive Erfahrungen, sprechen aber auch Versorgungsdefizite an, z. B. Psychotherapie in der Nachbetreuung.

Spätabbruch und Fetozid bestehen ebenfalls aus einer Reihe spezifischer Praktiken.

Die **Entscheidung zum Spätabbruch** richtet sich aus Sicht eines Arztes – im Unterschied zum Abbruch während der Fristenregelung – nicht mehr nur nach dem Willen der Schwangeren, sondern schließt Überlegungen über die Art der Fehlbildung, den Zeitpunkt der Diagnosestellung und den Wunsch der Mutter mit ein. Das heißt, die Entscheidung liegt nicht mehr ausschließlich bei der Frau.

Die Entscheidungskompetenz von ÄrztInnen wird im Fall des Fetozids noch stärker betont. Die interviewten ÄrztInnen, die Fetozide durchführen, unterstrichen in diesem

Zusammenhang die Bedeutung ihrer **eigenen Entscheidung**. Der Fetozid solle für sie selbst und das Kind vertretbar und aus der Schwangerschaftsgeschichte begründbar sein. Er sei medizinisch zwar einfach, psychisch jedoch für alle Beteiligten belastend. Mitunter würden ÄrztInnen einen Fetozid auch ablehnen. Bei ihrer Entscheidung kommt der **Beratung mit KollegInnen** große Bedeutung zu.

Wichtige Praktiken betreffen die Form der **Durchführung** eines Spätabbruchs. In den Interviews mit ÄrztInnen und Diplomkrankenpflegerin wird deutlich, dass der Schwangerschaftsabbruch möglichst wie eine normale Geburt durchgeführt wird. Er würde nicht unter Narkose durchgeführt, um bei der Schwangeren keine negativen Mythen über den Abbruch aufkommen zu lassen (*„Mystifikationen und Monstervorstellungen“*). Der Abbruch würde in einem normalen Kreißsaal durchgeführt, um der Frau das Gefühl einer normalen Geburt zu geben. Weiters werde versucht, durch aktives **Abschiednehmen und Trauerarbeit** die **Verarbeitung** zu erleichtern.

Frauen sind in der PND zu einer Reihe von **Entscheidungen** gezwungen. Zunächst ist die Entscheidung über die Durchführung von PND zu treffen.

- Die in der Typologie dargestellte **„bewusste Verweigerin“** war im Sample nicht enthalten und komme aus Sicht der befragten ÄrztInnen empirisch kaum vor. Sie seien aus ihrer Sicht eher wohlinformierte Frauen, die häufig einen stärkeren religiösen Hintergrund hätten.
- Der Typus der **„bewusst Wählenden“** war bei den befragten Frauen vertreten. Sie führten nicht-invasive PND durch und lehnten invasive Diagnostik nach unauffälligen Befunden ab.
- Am häufigsten war der Typus der **„Anwenderin“**. Von ihnen wird PND als Normalität der Schwangerenvorsorge gesehen. Die Anwenderin stimmt überein mit dem Bild einer fiktiven Schwangeren, das ein Arzt im Interview gezeichnet hat, die *„alles regelrecht gemacht hat, (…) was ihr (…) angeboten wurde (…), hat sie alles brav gemacht“.* Damit dürfte die Entscheidung zu PND in den allermeisten Fällen keine informierte Entscheidung im eigentlichen Sinn sein, sondern das Befolgen medizinischer Standardpraxis.

Trotz des Hinweises auf die Notwendigkeit der offensiven **Aufklärung** vonseiten einiger interviewter ÄrztInnen äußerten einige befragte Frauen Defizite in der Aufklärung. In einigen Fällen wären Informationen nicht ausreichend gegeben oder ohne Nachfrage nicht verstanden worden. Dass dies aufgrund des Zeitdrucks ÄrztInnen oft nicht möglich ist, dafür zeigte die Frau Verständnis.

Aufgrund dieser Umstände bestünde für Frauen die Notwendigkeit, sich **selbst** aktiv zu **informieren**. Dies ist aber nicht nur eine Selbsthilfestrategie von Frauen, sondern wird von einer Gynäkologin auch als explizite Forderung definiert. Sie erwartet, dass Frauen sich selbst über Bücher und Internet über PND informieren, um informiert entscheiden zu können.

Die Notwendigkeit zur **Entscheidung** rückt bei Auftreten eines auffälligen Befundes dramatisch ins Zentrum. Dann sind Frauen mit einer Kaskade von Entscheidungen konfrontiert, die vielfach unter starken Ambivalenzen getroffen werden müssen. Sie gerät in eine Spirale aus Entscheidungen und Untersuchungen, der sie kaum entkommen kann. Wie soll die Frau mit dem zunächst auffälligen Befund eines nicht-invasiven Tests umgehen? Soll sie einen invasiven Test durchführen lassen? Wie soll sie bei schlechter Nachricht entscheiden?

Die Interviewten beschreiben ein umfassendes System an Betreuung durch KrankenpflegerInnen, Hebammen, PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, das Frauen dabei helfen soll, mit PND und den eventuellen Konsequenzen eines Spätabbruchs und den damit verbundenen Ambivalenzen umgehen zu können.

In den Interviews wird ein latenter Konflikt zwischen Arzt/Ärztin und Patientin offensichtlich. Die schwangere Frau hat den Wunsch, **Sicherheit** darüber zu bekommen, ein gesundes bzw. nicht behindertes Kind zu bekommen. ÄrztInnen geben das Versprechen, dies zu ermöglichen. Tritt dieses Versprechen aufgrund eines ärztlichen Kunstfehlers oder mangelhafter Beratung und Aufklärung durch den Arzt/die Ärztin nicht ein, drohen von der Patientin unter Umständen Schadenersatzforderungen (vgl. dazu im Rahmen des Projektes Grießler 2011). Diese Möglichkeit wird von ÄrztInnen als Bedrohung ihrer beruflichen Existenz thematisiert. Aufgrund dessen zeichnet sich in den Interviews eine Veränderung der Schwangerschaft, der Schwangerenversorgung und des Verhältnisses zwischen Arzt/Ärztin und Patientin ab. Beide Seiten sind vor dem Hintergrund eines möglichen Konflikts einem sich wechselseitig verstärkenden Fremd- und Selbstzwang ausgesetzt.

- ÄrztInnen wenden unterschiedliche Praktiken an, um mit dem Risiko einer Schadenersatzklage umzugehen. Sie qualifizieren sich weiter; können versuchen, *„seriös (zu) bleiben“*, das heißt nur die Leistungen anzubieten, zu denen sie qualifiziert sind; sie dokumentieren verstärkt den Ablauf der Diagnose und der Beratung; sie bieten Untersuchungen offensiv an und klären offensiv auf (vgl. weiter oben).
- Schwangere Frauen müssen sich aktiv informieren, müssen über PND und deren Konsequenzen entscheiden, ein Untersuchungsregime einhalten, mit starken Ambivalenzen umgehen, ihre Entscheidungen und deren Konsequenzen verarbeiten.

In einigen Interviews bedauern sowohl Frauen als auch ÄrztInnen den Verlust einer unbeschwerten Schwangerschaft, die vom Konzept einer Schwangerschaft als Projekt abgelöst wird, das von einer Abfolge von Untersuchungen getaktet wird. Schwangerschaft habe ihre „Schicksalhaftigkeit“ verloren, sei zum Projekt geworden, zu dessen Gelingen beide Seiten beitragen und für dessen Erfolg sie auch verantwortlich gemacht werden können.

Hinsichtlich der im PND vertretenen IHL zeigen sich Unterschiede zwischen ÄrztInnen und betroffenen Frauen. Sie vertreten in den Interviews häufig das Konzept eines sich mit fortschreitender Schwangerschaft ändernden Status des Kindes. Mit fortschreitender Schwangerschaft steige das Überlebensrecht des Kindes. Demgegenüber würde sich das Selbstbestimmungsrecht der Frau verringern. Bei den interviewten Frauen lässt sich dieser abgestufte Lebensschutz nicht beobachten. Die Beziehung zum ungeborenen Kind ist während der gesamten Schwangerschaft stark affektiv und existenziell. Die befragten Frauen verwenden in den Interviews nicht medizinische Begriffe wie Fötus oder Embryo[10], sondern den Begriff Kind. Die Sorge um das Kind steht bei ihnen im Vordergrund. Es besteht eine starke Bindung zum Kind. Der Abbruch wird nicht etwa als unproblematisch erlebt, sondern wiederholt in Frage gestellt und höchst ambivalent erlebt. Das drückt sich beim Spätabbruch aus, der als Katastrophe wahrgenommen wird. Er wird von einer Befragten sehr drastisch als Hinrichtung beschrieben *(„Hinrichtung“, „Dead Man Walking“, „abtöten“),* eine Formulierung, die, so eine interviewte Psychologin, viele Frauen verwenden *(„wo die meisten das Gefühl haben, ‚Jetzt töte ich mein Kind!‘“*). Eine befragte Psychologin betont, dass sich jede betroffene Frau/jedes betroffene Paar die Frage stelle, *„ob man ein menschliches Leben beenden kann, ob sie diese Entscheidung übernehmen können“.*

Fetozid wird von allen Beteiligten als extrem belastend erlebt. Er sei schwer zu verarbeiten und auch von interviewten ÄrztInnen mit den Worten *„umbringen“* und streng genommen „*nicht mit dem hippokratischen Eid vereinbar“* beschrieben.

In den Interviews wird deutlich, dass dem Bild des Kindes auch in der Durchführung von Spätabbrüchen Rechnung getragen wird. Der Spätabbruch wird möglichst wie eine normale Geburt inszeniert, die Frau soll sich als Mutter erleben können, auch wenn das Kind bereits tot ist oder gleich versterben würde. Praktiken wie das Kind zu halten, ihm einen Namen zu geben, ein Erinnerungsfoto zu machen, es zu beerdigen behandeln das Kind als Menschen und sollen der Frau/dem Paar helfen, die Erfahrung zu integrieren und zu verarbeiten. Die

[10] Laut Ziegler (2004: 22, mit Verweis auf Pschyrembel) umfasst die medizinische Definition der Embryonalperiode den ‚Zeitraum der pränatalen Entwicklung, von der Befruchtung bis zum Ende der Organogenese (beim Menschen bis zum Ende der achten Woche nach der Konzeption)‘. Bis zur Einnistung, d. s. in den ersten 14 Tagen der Entwicklung, wird auch der Begriff des „Prä-Embryos“ verwendet. Beide Begriffe werden nicht wertneutral verwendet, sondern verbinden auch Aussagen zum Status des Embryos. Während der Prä-Embryo dem Embryo moralisch nicht gleichgestellt gesehen wird, wird mit dem Begriff Embryo die volle Schutzwürdigkeit vom Zeitpunkt ab der Befruchtung verbunden. In dieser Arbeit bleiben wir beim Begriff Embryo, ohne damit eine Wertung zu verbinden.

Psychologin betont im Interview, dass sie medizinische Begriffe wie „Abortus“ oder „Fetus“ vermeiden würden, sondern nur von „Baby“ und „Geburt“ sprächen.

Für die These einer Geringschätzung von Ungeborenen fanden wir in den Interviews keine Hinweise. Die am häufigsten getroffene Entscheidung in Richtung Schwangerschaftsabbruch dürfte zumeist aus der Angst vor Überforderung und Stigmatisierung getroffen werden. Auch fanden wir in den Interviews mit Frauen keine Belege für die These einer Schwangerschaft auf Probe.

12.1 Forschungsbedarf

Die vorliegende Studie wurde im Rahmen eines größeren Projektes durchgeführt, in dem IHL im Bereich PND, Präimplantationsdiagnostik und Assistierter Reproduktion sowohl im klinischen Bereich als auch im Bereich der Politik miteinander verglichen werden sollen. In dieser explorativen Studie konnte daher nur eine relativ kleine Fallzahl bearbeitet werden. Wünschenswert wäre es, die festgestellten Tendenzen in einer weiteren Studie mit größeren Fallzahlen zu überprüfen. Dabei wären insbesondere folgende Fragen von Interesse: Wie oft kommen die unterschiedlichen Entscheidungstypen vor? Wie wird die Information während der PND von Frauen erlebt? Wie erleben sie die Beratungssituation, insbesondere in Hinblick auf Non-Direktivität? Wie erfolgt die Entscheidungsfindung? Wie erfolgt die Betreuung bei Spätabbrüchen? Welche Erfahrungen wurden gemacht? Welche Defizite bestehen? Wie gestaltet sich die Rolle des Mannes? Welche Spannungen bestehen zwischen den Partnern? Welche Einstellungen nehmen verschiedene Berufsgruppen dazu ein? Darüber hinaus sollte in weiteren Untersuchungen den Distanzierungsstrategien von beteiligten AkteurInnen gegenüber als nicht-normal und behindert eingestuften Ungeborenen besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

13 Anhang

13.1 Literatur

Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich, 448. Verordnung: MuKiPassV-Novelle 2009, ausgegeben am 17. Dezember 2009.

Bundesministerium für Gesundheit Familie und Jugend (2008): Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen. Wien.

Grießler, Erich; Littig, Beate; Pichelstorfer, Anna (2009): „Selbstbestimmung“ in der genetischen Beratung: Argumentationsstruktur und Ergebnisse einer Serie neosokratische Dialoge in Österreich und Deutschland. In: Hirschberg, Irene; Grießler, Erich; Littig, Beate; Frewer, Andreas (Hrsg.): Ethische Fragen genetischer Beratung. Klinische Erfahrung, Forschungsstudien und soziale Perspektiven., Frankfurt am Main u.a.: Springer, 277-302.

Grießler, Erich; Pichelstorfer, Anna (2010): Die Diskussion der genetischen Beratung in der politischen, klinischen und juristischen Domäne Österreichs. In: Grießler, Erich; Rohracher, Harald (Hrsg.): Genomforschung – Politik – Gesellschaft. Wiesbaden: VS Verlag, 169-202.

Grießler, Erich (2012): Pränataldiagnostik in der politischen Domäne. Empirische Ergebnisse des Projekts Genetic Testing and Changing Images of Human Life. Reihe Soziologie No. 98, Wien: IHS.

Haas, Barbara; Scheibelhofer, Ella (1998): Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung. Eine methodische Analyse anhand ausgewählter Beispiele. Reihe Soziologie No. 34, Wien: IHS.

Haker, Hile (2002): Ethik der Genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Paderborn: Mentis Verlag.

Rothacher, Monika (2007): Informationen zur PND. Vortrag gehalten am 22.10.2007 in Zürich. http://www.appella.ch/Aktuell/Dokumente/vortr_praenataldiagnostik.pdf, Download: 5.8.2009.

Strachota, Andrea (2006): Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

Wolf, Maria A. (2008): Eugenische Vernunft.. Eingriffe in die reproduktive Kultur durch die Medizin 1900-2000. Wien Köln Weimar: Böhlau Verlag.

Zierler et. al: 5 Jahre pränatale in Graz. In: WKW 1981/3, 75-80.

Ziegler, Uta (2004): Präimplantationsdiagnostik in England und Deutschland. Ethische, rechtliche und praktische Probleme. Frankfurt/New York: Campus Verlag.

13.2 Internet-Quellen

Bundesministerium für Gesundheit 2010: http://www.bmg.gv.at, Download: 22.1.2010.

Fetomed (2009), http://www.fetomed.at, Download: 2. 8.2009.

Lebenshilfe Wien (2010), http://www.dielebenshilfe.at/Wenn-die-Nackenfalte-ueber-Leb.117.0.html, Download: 21.1.2010.

Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin (2002), http://www.perinatal.at/sites/konsensus_fetozid.html, Download 5.1.2011.

Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin (2009), http://www.perinatal.at/sites/praenataldiagnostik_invasivediagnostik_chorionzottenbiopsie.html Download: 14. 7. 2009.

Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin (2010), http://www.perinatal.at/sites/geburtshilfe.html, Download: 8.1.2010.

Österreichische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin 2009, www.oegum.at, Download: 2.12.2009.

Statistik Austria (2009), http://www.statistik.at/web_de/statistiken-/bevoelkerung/geburten/index.html, Download: 14.7. 2009.

13.3 Abkürzungsverzeichnis

CTG Cardiotokographie

SSW Schwangerschaftswoche

PND PND

PID Präimplantationsdiagnostik

IVF In-Vitro-Fertilisation

LIFE Genetic Testing and Changing Images of Human Life

IHL Images of Human Life (= sprachliche Bilder vom menschlichen Leben)

13.4 Interviewverzeichnis

A1	Pränataldiagnostiker	17.1.2009	Krankenanstalt, Wien
A2	Kinderarzt	12.3.2009	Krankenanstalt, Wien
A3	Gynäkologin	27.11.2008	Privatordination, Wien
A4	Pränataldiagnostiker	25.3.2009	Krankenanstalt, Wien
A5	Gynäkologie	30.4.2009	Krankenanstalt, Wien
A15	Pränataldiagnostiker	25. 9.2009	Krankenanstalt, Wien
F1	Betroffene	24.1.2009	Arbeitsstelle, Wien
F2	Betroffene	19.3.2009	Privatwohnung, Wien
F3	Betroffene,	9.7.2009	Privatwohnung, Wien
F4	Betroffene	29.9.2009	Privatwohnung, Wien
F5	Betroffene	6.10.2009	IHS, Wien
F7	Betroffene	30.9.2009	IHS, Wien
F9	Betroffene	14.12.2009	Restaurant, Wien
F11	Betroffene	12.7.2009	Park, Wien
Pfl1	Hebamme	22.4.2009	IHS, Wien
Pfl3	Diplomkrankenschwester	25.9.2009,	Krankenanstalt, Wien
Psy4	Psychologin	25.9.2009	Krankenanstalt, Wien

13.5 Leitfaden: Betroffene Frauen

Einleitung

Kurze Vorstellung der Projektinhalte: hier relevante Zusammenhänge PND und Abtreibung

Fragen zur Person

Alter, Familienstand, Ausbildung/Beruf, Anzahl der Kinder, Anzahl der erwünschten und unerwünschten Schwangerschaften, derzeitiger Schwangerschaftsmonat.

Schwangerschaft

Erzählen Sie mir bitte über das persönliche Erleben der Schwangerschaft (körperlich, gefühlsmäßig)?

Kam die Schwangerschaft komplikationslos/natürlich zustande? Erzählen Sie mir bitte darüber?

Was empfinden Sie als besonders positiv am Erlebnis Ihrer Schwangerschaft?

Was empfinden Sie als belastend während der Schwangerschaft?

Wer unterstützt Sie während der Schwangerschaft und im Hinblick auf die Geburt?

Untersuchungen/Begleitung durch die Schwangerschaft

Erzählen Sie mir bitte über die Betreuung und Begleitung durch die Schwangerschaft (Partner, Ärzte, ÄrztInnen, Hebamme etc.)?

Was war der Anlass für die Inanspruchnahme Ihrer ersten pränatalen Untersuchung?

Welches Vorwissen hatten Sie über PND?

Woher beziehen Sie in der Regel das Wissen über pränatale Untersuchungen?

Erzählen Sie mir bitte über Ihre Erfahrungen mit pränatalen Untersuchungen?

Erzählen Sie mir, wie Sie sich im Zuge pränataler genetischer Untersuchungen gefühlt haben? Gab es spezielle Ängste, Gefühle der Beunruhigung, Beruhigung etc.?

Haben Sie Erfahrung mit auffälligen/positiven Befunden gemacht? Erzählen Sie mir bitte darüber.

Schwangerschaftsabbruch

Könnten Sie sich vorstellen, ein Kind trotz einer Behinderung zu bekommen?

Wie würden Sie bei einer notwendigen Entscheidung vorgehen?

Welche Unterstützungsangebote würden Sie sich zur Entscheidungsfindung wünschen/in Anspruch nehmen?

Was würde für einen Schwangerschaftsabbruch, was dagegen sprechen?

Haben Sie bereits Erfahrung mit Schwangerschaftsabbruch oder Aborti? Erzählen Sie mir bitte darüber.

Haben Sie bestimmtes Wissen/bestimmte Erfahrung mit Menschen mit Behinderungen?

Abschluss

Gibt es etwas, das Ihnen noch zum Thema einfällt?

13.6 Leitfaden: ÄrztInnen

Einleitung:

Vorstellung unserer Projektinhalte, Ziel des Gesprächs.

Beruf und Tätigkeitsfeld:

Bitte beschreiben Sie kurz Ihren Werdegang und wie Sie zu ihrer Fachrichtung gekommen sind.

Wie lange arbeiten Sie schon als Arzt/Ärztin in diesem Bereich?

Bitte beschreiben Sie mir die wichtigsten Tätigkeitsbereiche Ihrer täglichen Arbeit.

Patientinnen

Bitte beschreiben Sie mir Ihre Patientinnen. Wer kommt zu Ihnen?

Mit welchen Anliegen werden Sie von Ihren Patientinnen aufgesucht?

Bitte beschreiben Sie mir eine (oder mehrere) typische Situation, wie es sich gestaltet, wenn eine Patientin Sie aufsucht.

Schwangerschaft und Abbruch

Inwieweit sind Sie im Rahmen ihrer täglichen Arbeit mit PND und Abbruch konfrontiert?

Bitte erzählen Sie mir über Ihre Erfahrungen damit.

Wer trifft in der Regel die Entscheidungen über die Inanspruchnahme von Untersuchungen, einen Abbruch etc.?

Welche Rolle nimmt hier der Partner ein?

Wie wird bei einem auffälligen Befund nach PND vorgegangen?

Welche Aufklärungs- und Beratungsangebote oder Hilfestellungen werden den Frauen im Rahmen der medizinischen Betreuung angeboten?

Unerfüllter Kinderwunsch und IVF

Inwieweit sind Sie im Rahmen ihrer täglichen Arbeit mit unerfülltem Kinderwunsch und künstlicher Befruchtung konfrontiert?

Bitte erzählen Sie mir über ihre Erfahrungen damit.

Was bedeutet es für die Frauen, die Sie aufsuchen, einen unerfüllten Kinderwunsch zu haben?

Gibt es eine typische „reproduktive Karriere“ dieser Frauen, d. h. was haben die Frauen, die Sie aufsuchen, schon hinter sich?

Beschreiben Sie mir bitte, wie Ihre Arbeit mit den KlientInnen aussieht? Was kann von Ihrer Seite geleistet werden, was nicht?

Wie gestalten sich die Reaktionen der KlientInnen, wenn sie erkennen, dass die Grenze der Machbarkeit erreicht ist?

Welche Rolle spielt der Partner in Bezug auf IVF und Entscheidungen, die dieses Thema betreffen?

Abschluss

Welche Auswirkungen hat die Verfügbarkeit von Technologien auf die Reproduktion und das Verständnis darüber?

Lassen sich bestimmte (religiöse, moralische etc.) Werthaltungen in Bezug auf Reproduktion, IVF, Abbruch etc. erkennen?

Was fällt Ihnen noch zu den hier angesprochenen Themen ein?

13.7 Leitfaden: PsychotherapeutInnen/BeraterInnen

Beruf und Tätigkeitsfeld

Wie lange arbeiten Sie schon als Therapeutin/Beraterin und wie sind Sie zu Ihrem Tätigkeitsfeld gekommen?

Bitte beschreiben Sie mir Ihr Tätigkeitsfeld.

Bezug zu PND, Abtreibung, PID, IVF?

KlientInnen

Bitte beschreiben Sie mir Ihre Klientinnen und Klienten.

Was ist charakteristisch in Bezug auf Geschlecht, Alter, sozialen Status, Lebensform, Religion, Vorstellungen, Lebensziele etc.?

Mit welchen Zielen/Hoffnungen werden Sie von Ihren KlientInnen aufgesucht?

Was sind die Hauptthemen/ -probleme/ -anliegen dieser KlientInnen? Beschreiben Sie mir bitte, was das Schwierige an der Situation Ihrer KlientInnen ist.

Welche Ängste, Befürchtungen, Gefühle etc. haben sie und wie gehen sie damit um?

Haben sie bestimmte Strategien zur Bewältigung entwickelt?

Beschreiben Sie mir die psychische/emotionale Verfassung der KlientInnen.

Lassen sich bestimmte (religiöse, moralische etc.) Werthaltungen der KlientInnen erkennen?

Bitte beschreiben Sie mir eine typische Situation, wie es sich gestaltet, wenn eine Klientin Sie zum ersten Mal aufsucht? Z. B. alleine oder mit ihrem Partner?

Welche Funktion hat in der Regel der Partner in der Therapie- oder Beratungssituation?

Bitte beschreiben Sie mir einen typischen Fall einer Klientin, die zu Ihnen kommt.

TherapeutInnen-KlientInnen-Beziehung

Wie würden Sie die TherapeutInnen-KlientInnen-Beziehung charakterisieren?

Gibt es bestimmte Bereiche bei der Arbeit mit Ihren KlientInnen, die besonders sensibel gehandhabt werden müssen?

Beschreiben Sie mir die Sprache, die in der Therapie-/Beratungssituation verwendet wird.

Was ist von beiden Seiten im Rahmen der Beziehung TherapeutIn-KlientIn wichtig, worauf muss geachtet werden?

Beschreiben Sie mir bitte, wie Sie den Erfolg einer Beratung/Therapie erkennen/messen? Was bedeutet für Sie als Therapeutin in diesem Zusammenhang Erfolg?

Reproduktion

Inwieweit sind die Frauen, die Sie aufsuchen, über moderne reproduktive Möglichkeiten bereits informiert?

Gibt es eine typische „reproduktive Karriere“ dieser Frauen?

Sehen sie ihre (mögliche) diagnostizierte Infertilität als Krankheit? Wie gehen sie damit um?

Was ist in Bezug auf Reproduktion in Ihrer Therapie/Beratung möglich?

Beschreiben Sie mir bitte, wo Sie in Ihrer Arbeit mit den KlientInnen an Ihre Grenzen stoßen? Was kann von Ihrer Seite geleistet/ nicht geleistet werden?

Gibt es diesbezüglich einen Konsens mit den KlientInnen/Verständnis von deren Seite?

Wie gestalten sich die Reaktionen der KlientInnen, wenn sie erkennen, dass die Grenze der Machbarkeit bezüglich reproduktiver Möglichkeiten erreicht ist?

Welche Auswirkungen hat die Verfügbarkeit von Technologien auf die Reproduktion und das Verständnis darüber?

13.8 Konsensus-Statement „Fetozid“

Die unterzeichneten anwesenden Mitglieder der von der Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatalmedizin eingesetzten Arbeitsgruppe zum Thema „Spätabbruch“ sind der Überzeugung, dass der mütterliche Wunsch nach Beendigung der Schwangerschaft bei einer zugrunde liegenden fetalen Fehlbildung im Zeitbereich nach der vollendeten 22. Woche p. m. in Österreich bislang eine – alle Beteiligten extrem belastende – Problematik darstellt.

Die Unterfertigten trafen sich vom 18.10. bis 19.10.2002 zu einer zweitägigen Klausurtagung im Hotel Schloss Fuschl, um eine Verbesserung der derzeitigen Praxis zu diskutieren.

Basierend auf den Erkenntnissen aus den Erläuterungen von Herrn Prof. Dr. jur. Reinhard Merkel – Prof. für Strafrecht und Rechtsphilosophie an der Universität Hamburg – und Herrn Prof. Dr. Jochen Hackelöer – Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin – und der nachfolgenden intensiven Diskussion, wurde folgendes Konzept zur Problemminimierung erarbeitet:

1. Die Diskussionsteilnehmer sind sich einig darüber, dass es **nach der vollendeten 22. Woche p. m.** Indikationen zur Beendigung einer Schwangerschaft gibt. Solche Indikationen können sich in gravierenden Fällen auf gute rechtliche und ethische Grundlagen in ihrer Legitimation stützen. Sowohl die konkreten Lebensumstände der Schwangeren als auch der Zustand und die Entwicklungsprognose des Ungeborenen vermögen dabei das tragende normative Fundament zu beglaubigen. Die Unterzeichneten setzen hierbei das Konzept eines graduell abgestuften, sich im Fortgang der Schwangerschaft zunehmend verstärkenden, pränatalen Lebensschutzes voraus. Dieses Konzept gehört in wohlverstandener Interpretation zum Grundrechtsverständnis der meisten rechtsstaatlichen Verfassungsordnungen. Es wird außerdem getragen von einem breiten internationalen Konsens in den Diskussionen über die Prinzipien einer säkularen, sozialen Ethik.
2. Einigkeit besteht dahin gehend, dass der Entscheidungsprozess im Einzelfall durch eine möglichst breit interdisziplinär beschickte Beratungsgemeinschaft gelenkt werden muss. Kommt es in dieser Beratung zum einstimmigen Konsens darüber, dass der Wunsch der Frau, aufgrund der vorliegenden individuellen Problematik, für alle verständlich ist und legitim erscheint, so kann die Problemlösung aus humanitären, ethischen, medizinischen und rechtlichen Überlegungen nur die **Geburtseinleitung nach Fetozid** sein. Dies gilt, sofern die betroffene Mutter nicht ein anderes medizinisch und ethisch verantwortbares Prozedere wünscht. Die praktische Durchführung des Fetozids hat nach internationalen Standards zu erfolgen.

3. Die Sicherung der Diagnose muss durch die jeweils erforderlichen, fachkompetenten Personen (z. B. Ultraschalldiagnostik, Pädiatrie, Urologie, Kinderchirurgie etc.) erfolgen.

   Zur Absicherung der Diagnose („second opinion“) ist die jeweils sinnvolle Kontaktaufnahme mit einem zweiten Zentrum (Spezialisten) zu empfehlen.
4. Der gesamte Prozess ist durch psychosoziale Begleitung zu unterstützen. Zwischen Diagnosesicherung und Konsequenz ist ein ausreichender Zeitraum zur Bildung eines möglichst ausgereiften Entschlusses erforderlich.
5. Eine feto-pathologische Untersuchung wird zwingend gefordert. Hohe Qualität ist auch in diesem Bereich anzustreben.
6. Konsens besteht darüber, dass die Entscheidungsfindung exakt zu dokumentieren ist. Gewünscht sind ein interdisziplinärer Gedanken- und Erfahrungsaustausch und eine zentrale, möglichst lückenlose Dokumentation der einzelnen Fälle.

OA Dr. W. Arzt, Univ.-Prof. Dr. K. Chalubinski, Univ.-Prof. Dr. Ch. Dadak, Prim. Dr. M. Gosch, Univ.-Prof. Dr. W. Gruber, Univ.-Prof. Dr. B.-J. Hackelöer, Univ.-Prof. Dr. P. Husslein,Univ.-Doz. Dr. E. Krampl, Univ.-Doz. Dr. B. Maier, Univ.-Prof. Dr. R. Merkel, Dr. M. Mörtel, OA Dr. H. Fürnkranz, Univ.-Prof. Dr. P. Schwärzler, Univ.-Prof. Dr. A. Staudach, Prim. Dr. G. Tews

Authors: Mariella Hager, Erich Grießler

Titel: „Wunsch nach einem perfekten Kind“ und „Angstspirale“. Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis

Reihe Soziologie / Sociological Series 99

Editor: Beate Littig
Associate Editor: Andrea Haslinger

© 2012 Institute for Advanced Studies (IHS),
Stumpergasse 56, A-1060 Vienna • ☎ +43 1 59991-0 • Fax +43 1 59991-555 • http://www.ihs.ac.at

ISSN: 1605-8011