

„Plötzlich ist alles anders...“ - Behinderung des Fötus Beratungsmöglichkeiten nach einer Verdachtsdiagnose

Anna Dworakowska, 1604061305

Bachelorarbeit 2

Eingereicht zur Erlangung des Grades
Bachelor of Arts in Social Sciences
an der Fachhochschule St. Pölten

Datum: 29. April 2019

Version: 1

Begutachter*in: Sarah Maria Laminger, BA, MA, MA, Patricia Renner, BA, MA,
FH-Prof. Dr. Tom Schmid

Abstract

Die vorliegende Forschungsarbeit widmet sich dem Thema der Zugangsmöglichkeiten zur Unterstützung für Frauen nach einer Verdachtsdiagnose im Zuge der Pränataldiagnostik zur selbstbestimmten Entscheidung. Die aktuellen Herausforderungen und die Optimierungsmöglichkeiten wurden veranschaulicht. Die Daten wurden mittels leitfadenerunterstützten Interviews mit Expert*innen erhoben und Anhand der strukturgeleiteten Textanalyse von Auer-Voigtländer und Schmid (2017) kategorisiert und ausgewertet. Die zentralen Ergebnisse ergaben, dass trotz der bestätigten Notwendigkeit der Beratung, der Zugang zu dieser für viele Frauen sehr erschwert ist. Die Beratung vor Ort bietet den optimalen Zugang. Für die Veränderungen sind die interdisziplinäre Zusammenarbeit, finanzielle Unterstützung für das Beratungsangebot sowie Novellierung der Gesetze notwendig.

The present research is dedicated to the topic of provided access to support for women after a presumptive diagnosis in the course of prenatal diagnosis. The provided support should include help with self-determined decisions. The study is illustrating the challenges of the current situation and pointing out the possible optimizations in this aspect. Expert guideline-based interviews were used to collect data, which were thereafter categorized and evaluated in a structure-based text analysis from Auer-Voigtländer and Schmid (2017). The main results show that there is an existing necessity of expert consultation, unfortunately women have complications to make use of it. On-site consultation provides optimal possibilities. To make further progress there is a need of interdisciplinary cooperation, financial support for expert consultations and revision of regulations.

Inhalt

1	Einleitung	4
2	Pränataldiagnostik und der Entscheidungszwang	5
2.1	Verarbeitung - Krisenspiralweg nach Schuchardt	6
2.2	Schwangerschaftsberatungslandschaft in Wien	8
2.3	Relevante Rechtliche Aspekte	9
3	Forschungsfrage und Methoden	10
3.1	Forschungsfrage	10
3.2	Forschungsfeld und Methoden	11
4	Definitionen	13
4.1	Selbstbestimmung	13
4.2	Pränataldiagnostik	13
4.3	Verdachtsdiagnose/ auffälliger Befund	14
4.4	Beratung	14
5	Eine Selbstbestimmte Entscheidung, aber wie?	15
5.1	Selbstbestimmung – Spannungsfeld zwischen Freiheit und Sicherheit	15
5.2	Die Frau im Orkan der Einflüsse	17
5.2.1	Reaktionen auf den auffälligen Befund	17
5.2.2	Informationen	20
5.2.3	Die Ambiguität der Zeit	22
5.2.4	Druck	23
5.3	Zugang zur Unterstützung in Form von Beratung	24
5.4	Rolle der Beratung und ihre Möglichkeiten aus der Sicht der Professionist*innen	27
5.5	Veränderungsperspektiven aus der Sicht der Professionist*innen	30
6	Conclusio	32
7	Kritik und Empfehlungen	34
	Literatur	35
	Daten	38
	Glossar	39
	Abbildungen	40
	Anhang	40
	Eidesstattliche Erklärung	44

1 Einleitung

Die vorliegende Arbeit ist ein Ergebnis der Auseinandersetzung einer neunköpfigen Projektgruppe des BA-Studiengangs Soziale Arbeit mit dem Thema Selbstbestimmung in unterschiedlichen Kontexten. Die Projektmitglieder haben sich in ihrer Forschung in unterschiedlichen Feldern der Praxis Sozialer Arbeit mit dem Thema Selbstbestimmung auseinandergesetzt. Die vorliegende qualitative Forschungsarbeit beschäftigt sich mit dem Zugang zur Beratung in Bezug auf selbstbestimmte Entscheidungsfindung von Frauen nach einer Verdachtsdiagnose im Zuge der Pränataldiagnostik. Das Ziel der Arbeit ist die Darstellung der aktuellen Situation der Beratungslandschaft und die Herausforderungen im Zugang zu der Beratung für Frauen nach einer Diagnose zu untersuchen und aufgrund der Erkenntnisse die Evaluierungsmöglichkeiten zu erforschen. Zur Verfügung stehen mir die erhobenen Daten in Form von Interviews, Literatur und Auswertung der Recherche.

Im Rahmen der Projektwerkstatt und der Vorbereitung auf die Themenfindung für die Abschlussarbeit habe ich mehrere Texte zum Thema Selbstvertretung, Deinstitutionalisierung, Beeinträchtigung (auch in der Zeit des Nationalsozialismus) sowie eugenische Indikation gelesen. Vom Anfang an sprach mich das Thema der eugenischen Indikation an und führte mich erstmal zu der Frage, inwiefern die Eugenik weiterhin in „versteckter“ Form betrieben wird. Im Laufe der Recherche habe ich jedoch einen Aspekt entdeckt, der mich sehr bewegt hat – was bewirkt die Pränataldiagnostik bei werdenden Eltern. Ist es möglich in solch einer Situation eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen? Wo sind die Grenzen der Selbstbestimmung?

Auch meine persönliche Situation als sich in der Familienplanungsphase befindenden Frau hat mein Interesse dem Thema gegenüber erweckt. Aufgrund einer selbst erlebten Fehlgeburt habe ich die medizinisch-informative Realität und die darin fehlende Sensibilität selbst erfahren, was mich noch mehr bestärkt hat, mich dem Thema der Unterstützung von Frauen zu widmen.

Der erste Teil der Arbeit behandelt den Verlauf des Forschungsprozesses, in dem auch das Forschungsfeld charakterisiert und der Forschungsfeldzugang dargelegt wird. Offengelegt wird auch der Weg zu der Forschungsfrage sowie die Begründung der Auswahl der Erhebungs- und Auswertungsmethoden.

Im empirischen Teil der vorliegenden Arbeit befinden sich die Auswertungen der durchgeführten Interviews und Materialien. Mittels der strukturgeleiteten Textanalyse von Auer-Voigtländer und Schmid wurden die Daten analysiert, kategorisiert und ausgewertet. Die Auswertung soll die bisherigen Erfahrungen, Herausforderungen, Vorteile und Probleme in der Situation der schwangeren Frauen nach einer Verdachtsdiagnose auf dem Weg zur selbstbestimmten Entscheidung sowie eventuelle Optimierungsansätze aufzeigen. Abschließend folgt eine kurze Zusammenfassung und der sich durch die Interpretation ergebende Ausblick.

2 Pränataldiagnostik und der Entscheidungszwang

Die Frist für einen Schwangerschaftsabbruch dehnt sich unter anderem im Fall einer schweren Beeinträchtigung des Kindes bis zum Einsetzen der Wehen aus (vgl. abtreiben.at o.A.). Mit Bürgerinitiativen, wie z.B. #fairändern (vgl. #fairändern o.A.) wird versucht, den Spätabbruch und die sogenannte Fristenlösung zu verbieten und somit die Entscheidungsfreiheit der Frauen einzuschränken (vgl. Standard 2019). Im Gegensatz zu diesen Bürgerinitiativen hat der Österreichische Behindertenrat ein anderes Ziel (vgl. Österreichischer Behindertenrat 2019). Dieser kritisiert die momentane gesetzliche Lage, in welcher der Abbruch aufgrund der Behinderung des Kindes durchgeführt werden kann, was zur Diskriminierung der Menschen mit Behinderung führt. Der Behindertenrat fordert stattdessen die Gefährdung der physischen und psychischen Gesundheit der Frau als Grund für den Schwangerschaftsabbruch zu implizieren, um diese Diskriminierung auszuschließen (vgl. ebd.). Marlies Hübner, Autorin und Feministin mit Behinderung (Hübner 2019) kritisiert die Forderung der Petition. Auf der einen Seite wird eben das Recht der Frauen auf Selbstbestimmung eingeschränkt. Auf der anderen Seite weist sie auf fehlende Strukturen hin und es werde nicht genug daran gearbeitet, dass behinderte Menschen inkludiert werden und ein gleichberechtigtes Leben führen können.

Dank der Einführung des Mutter-Kind-Passes 1974 und der technologischen Fortschritte der pränatalen Diagnostik (PND) wurde die Sterblichkeitsrate von Neugeborenen in Österreich deutlich verringert (vgl. BMASGK 2019a). 97% der Schwangerschaften verlaufen gut und das Kind kommt gesund auf die Welt (vgl. NANAYA o.A.). Die Statistiken zeigen jedoch, dass seit der Einführung von Pränataldiagnostik die Zahl von Menschen mit Behinderung sinkt, insbesondere bezogen auf Menschen mit Down-Syndrom (Statistik Austria 2014:109). Meistens möchten sich schwangere Frauen durch die PND-Untersuchungen vergewissern, dass das Kind gesund ist und sich gut entwickelt (vgl. Dewald/Cierpka 2001:156). Da stellt sich die Frage, ob die schwangeren Frauen beziehungsweise die werdenden Eltern sich vor den pränatalen Untersuchungen Gedanken darüber machen, dass das Ergebnis anders als erwartet sein kann. Was passiert, wenn während der Untersuchung eine Auffälligkeit aufgedeckt wird? Kann ich mir ein Leben mit einem behinderten Kind vorstellen? Wie gestaltet sich die Auseinandersetzung mit dem Thema nach einer Verdachtsdiagnose (vgl. ebd).

Die bisherige sehr schnelle Entwicklung der technologischen Fortschritte in der Pränataldiagnostik hat zwei Seiten. Sie ermöglicht in einem sehr frühen Stadium Fehlbildungen zu erkennen und einige von ihnen zu behandeln oder die Geburt dementsprechend vorzubereiten, dass das Kind bessere Überlebenschancen hat. Es sind aber nicht alle Erkrankungen oder Fehlbildungen möglich zu erkennen beziehungsweise zu behandeln (vgl. Vorarlberger Ärztekammer 2009:10). Durch die Verdachtsdiagnosen im Zuge der PND werden aber manchmal auch ungerechtfertigte Ängste und Stress hervorgerufen, die sich auf die Schwangerschaft auswirken. Das Erleben der

Schwangerschaft verändert sich mit den technologischen Möglichkeiten in die Zeit der Überwachung und Kontrolle (vgl. Dewald/Cierpka 2001:156).

„Medizinische Aspekte können der Ausgangspunkt von Konflikten und Irritationen sein, deren Folgen weit in den psychischen, sozialen und gesellschaftlichen Bereich hineinreichen und einer zusätzlichen Form von Unterstützung bedürfen“ (ebd.2001:154).

Die werdenden Eltern werden durch die Erkenntnisse der neuen Technologien vor eine schwierige und moralische Entscheidung gestellt, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen werden sollte (vgl. Rohde/Woopen/Gembruch 2008:62). Diese Information sowie der Entscheidungsprozess versetzen die Betroffenen in eine existenzielle Ausnahmesituation mit moralisch-ethischen Hürden (vgl. Blok 2013:8). Für die werdenden Eltern ist es ein Schockerlebnis verbunden mit der Angst und einem Verlust, dessen Auswirkungen und daraus entstehende Bedürfnisse von wenigen Ärzten wahrgenommen werden können. Die Diagnosevermittlung ist für die weitere Entwicklung und Einstellung der betroffenen Frauen von hoher Bedeutung (vgl. ebd.). Nach Woopen und Rummer (2009:133) *„[erfolgt] der erste Kontakt nach Mitteilung eines pathologischen Befundes [...] meist als Krisenintervention, da die Frau und ihr Partner unter Schock stehen und weder Informationen aufzunehmen noch ihre eigenen Ambivalenzen und Konflikte zu verbalisieren vermögen“*.

Dass die Beratung bei einer Verdachtsdiagnose eine wichtige Rolle spielt und in Verbindung mit Pränataldiagnostik unabdingbar ist, ist seit Jahren bekannt. Schon 2007 hat die Evaluation der Modellprojekte für psychosoziale Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik in Deutschland gezeigt, dass diese als fester Bestandteil der Pränatalmedizin integriert werden kann und als sinnvoll von den betroffenen Frauen empfunden wird (Universitätsklinikum Bonn 2007). Bogner (vgl. 2007:80) sieht die wichtige Rolle der Beratung in der Aufwertung der Patientinnen Perspektive und bei Unterstützung der Patientinnen *„das medizinische Expertenwissen als deutungsrelevantes Wissen im Entscheidungsprozess zu bestätigen“* (ebd.). Baldus (2006:226) hebt die wertvolle Unterstützung durch Beratung zur Bewältigung der hochkomplexen und konfliktvollen Situation hervor.

In Verbindung mit dem Schutz des ungeborenen Lebens ruft Pränataldiagnostik ethische Fragen hervor. Wird eine Auffälligkeit aufgedeckt, werden die Frau oder die werdenden Eltern vor der moralischen Entscheidung gestellt, die Schwangerschaft abzubrechen oder sich auf ein Leben mit einem Kind mit Behinderung vorzubereiten (vgl. Glöckner/Haas 2017:30).

2.1 Verarbeitung - Krisenspiralweg nach Schuchardt

Erika Schuchardt (2006) beschreibt in ihrem Lebens-Spiralweg den Prozess der Verarbeitung von existentiellen Krisen in acht Phasen. Auch Schuchardt weist auf die

Notwendigkeit der angemessenen Begleitung in dieser Phasen hin, da sonst der Abbruch der Krisenverarbeitung stattfinden kann beziehungsweise sich der Prozess auf eine sehr lange Zeit ausdehnt, wie sie am Beispiel von einer 10 Jahre langen Krisenverarbeitung einer Mutter von einem behinderten Kind darlegt.

Die Phasen der Krisenverarbeitung zeigen den langwierigen und kurvigen Weg zur Überwindung einer Krisensituation:

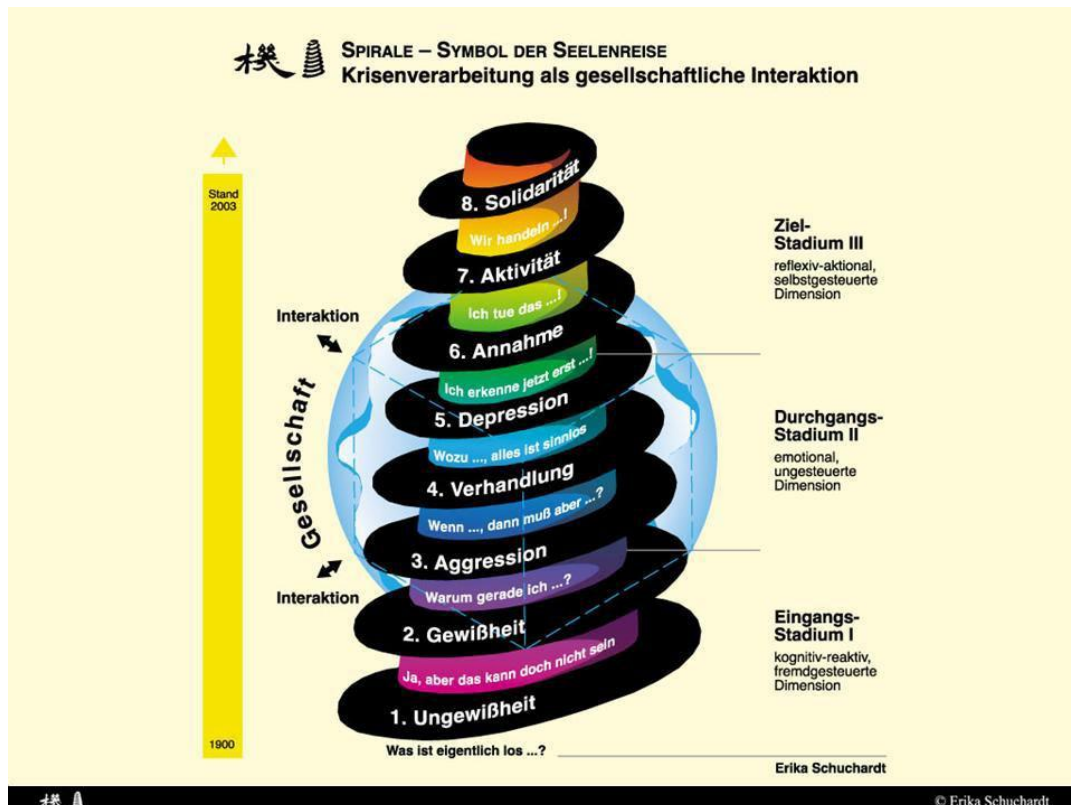


Abb. 1: Die Phasen der Krisenverarbeitung (prof-schuchardt.at o.A.)

Für die vorliegende Arbeit erscheinen die zwei ersten Phasen sowie die sechste Phase als besonders relevant, die hier nun näher erläutert werden (die vollständige Beschreibung der Phasen ist im Anhang zu finden):

Erste Phase - Unwissenheit – „Was ist eigentlich los?“

Zu Beginn der Krise steht der Schock. Die Eltern werden unvorbereitet mit einer neuen Lebenssituation konfrontiert, die Angst vor dem Unbekannten auslöst. Als Abwehrmechanismus auf den Krisenauslöser können Betroffene versuchen, die vorliegenden Tatsachen zu verdrängen. In dieser Phase ist es wichtig, die Eltern zu begleiten und dabei zu unterstützen, die Krise anzuerkennen und zu akzeptieren (vgl. Schuchardt 2003:37f).

Zweite Phase - Gewissheit – „Ja, aber das kann doch nicht sein ...?“

In dieser Phase erlangen Eltern zwar eine rationale Erkenntnis der Tatsachen, wollen sie emotional jedoch nicht wahrhaben, vor allem aus Angst vor vermeintlichen Verlusten von Lebensmöglichkeiten bedingt durch das behinderte Kind. Hilfreich für die Eltern sind klärende und informative Gespräche über die bestehenden Tatsachen, damit sie ein klares Bild von der bevorstehenden Situation bekommen und Lebensentwürfe erstellen können (vgl. Schuchardt 2003:39f).

Sechste Phase - Anerkennung – „Ich erkenne jetzt erst...!“

Die Phase der Anerkennung ist gekennzeichnet durch bewusste Erfahrung der Grenzen, was gleichzeitig eine Erlösung mit sich bringt. Die Eltern sind bereit, sich neuen Einsichten zu öffnen und die Krisensituation zu akzeptieren. Durch das Erreichen dieser Phase ist es möglich in die nächste Phase (Aktivität) zu treten, wo die Personen wieder selbstgesteuert unter vollem Einsatz der rationalen und emotionalen Fähigkeiten aktiv werden (vgl. Schuchardt 2006:44).

2.2 Schwangerschaftsberatungslandschaft in Wien

Es gibt einige Stellen in Wien, an denen Beratung für schwangere Frauen angeboten wird:

Nanaya - Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern im 7. Bezirk. Auf der Webseite ist unter anderem die Beratung zur vorgeburtlichen Diagnostik zu finden (NANAYA o.A.).

Aktion Leben Österreich im 15. Bezirk, die laut Webseite zu folgenden Themen in Bezug auf Schwangerschaft und Geburt beraten: Veränderung in der Schwangerschaft, Gesundheit und Lebensweise, Beziehung zum Kind, Pränataldiagnostik (PND), Vorbereitung auf die Geburt, Geburt und Wochenbett, Vätercoaching (aktion leben österreich o.A.).

Beratungsstelle für Schwangere in Notsituationen St. Elisabeth-Stiftung im 5. Bezirk bietet Beratung für Frauen in Krisensituationen (elisabethstiftung.at o.A.).

pro:woman im 1. Bezirk bietet explizite Beratung bei der Entscheidung für oder gegen Schwangerschaftsabbruch (pro:woman Ambulatorium o.A.).

FEM - Gesundheitszentrum für Frauen, Eltern, Mädchen im 18. Bezirk – zu den Beratungsthemen gehört unter anderem „Schwangerschaft(skonflikt)“ (Institut für Frauen- und Männergesundheit o.A.).

HEBAMMENZENTRUM – Verein freier Hebammen im 9. Bezirk, in dem auch Schwangerschaftskonflikt und Pränataldiagnostik zu den Beratungsthemen gehören (Hebammenzentrum o.A.).

Diese Beratungsmöglichkeiten sind in den Broschüren über Pränataldiagnostik zu finden (Büro für Frauengesundheit und Gesundheitsziele 2017:35f; bmjf 2015:27) sowie auf der Webseite der Stadt Wien (o.J.) unter dem Thema Schwangerschaft und Geburt.

2.3 Relevante Rechtliche Aspekte

■ Schwangerschaftsabbruch

Grundsätzlich ist nach dem Strafgesetzbuch §96 ein Schwangerschaftsabbruch in Österreich verboten (vgl. StGB, §96). Nach §97 StGB gibt es in Österreich mehrere Ausnahmen für straffreien Schwangerschaftsabbruch. Der Schwangerschaftsabbruch ist straffrei, wenn dieser innerhalb der ersten drei Schwangerschaftsmonate nach einer Beratung und von einem Arzt oder einer Ärztin durchgeführt wird. Nach dem dritten Monat kann ein Schwangerschaftsabbruch, der so genannte Spätabbruch, nur aufgrund von Indikationen vorgenommen werden, d.h. wenn eine Lebensgefahr oder die Gefahr der Schäden an der körperlichen oder seelischen Gesundheit für die Frau besteht, oder wenn die Gefahr einer schweren körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung des Kindes droht. Ebenso gilt die straffreie Durchführung eines Abbruchs, wenn die schwangere Frau zum Zeitpunkt der Schwängerung unmündig war (vgl. StGB, §97).

Welche körperlichen oder geistigen Schäden bzw. Beeinträchtigungen zu einem straffreien Schwangerschaftsabbruch führen können, ist nirgendwo definiert. Es gibt keinen Bezugsrahmen auf ICD 10. Im ICD 10 besagt die Position P96.4 „Schwangerschaftsabbruch als Ursache von Zuständen beim Fötus und Neugeborenem“ (vgl. DIMDI 2019), aber ohne weitere Verweise auf die konkreten Fehlbildungen im Gegensatz zu den Gefahren für die Frau, die im Kapitel XV O00-O08 definiert sind (vgl. ebd.). Bei einem Spätabbruch entscheidet das Ethikkomitee im Einzelfall, ob ein Spätabbruch legitim ist. Innerhalb der ersten drei Monate muss die Frau keinen Grund für den Abbruch angeben (vgl. Baldus et al. 2016:38). Ein Ethikkomitee ist ein interdisziplinäres Team, das die Mitarbeiter*innen oder auch Patient*innen bei ethischen Konfliktsituationen unterstützt (Inthorn 2010:102).

In Spitälern kostet der Abbruch 313 Euro, in privaten Kliniken 490 bis 640 Euro. Für den Fall, dass die Frau nur über ein geringes Einkommen und eine österreichische oder den gesetzlichen Regelungen nach gleichgestellte Staatsbürgerschaft verfügt und sich ihr Hauptwohnsitz in Wien befindet, können die Kosten für den Schwangerschaftsabbruch vom Magistrat für Soziales-, Sozial- und Gesundheitsrecht übernommen werden (vgl. Frauenservice Wien o.J.).

Im Gegensatz zu der verpflichtenden Beratung in Deutschland (vgl. Baldus 2006:331) ist eine Beratung in Österreich nicht im Gesetz geregelt.

■ Aufklärungspflicht

Als relevant für schwangeren Frauen erscheint mir die Aufklärungspflicht des ärztlichen Personals. Laut der Entscheidung des Obersten Gerichtshofes vom 25.01.1990 sind die Ärzt*innen verpflichtet „*mögliche Gefahren und schädliche Folgen einer Behandlung oder ihrer Unterlassung zu unterrichten*“ (OGH 25.01.1990 7 Ob 727/89). Die Aufklärungspflicht bezieht sich aber nicht nur auf Gefahren oder Folgen der Untersuchungen bzw. deren Unterlassung, sondern auch darauf, den Patient*innen „*eine sachgerechte Entscheidung zu*

ermöglichen [...], ob er eine (weitere) ärztliche Behandlung unterlassen kann“ (ebd.). Für die schwangeren Frauen angesichts der Pränataldiagnostik-Untersuchungen heißt das, dass sie über die Folgen und Gefahren der Zustimmung bzw. Ablehnung der pränataldiagnostischen Untersuchungen informiert werden und daher eine informierte, bewusste und selbstbestimmte Entscheidung diesbezüglich treffen können.

■ Recht auf Nichtwissen

Das Recht auf Nichtwissen lässt sich vom §16 ABGB ableiten (vgl. Hellbert 2016:31): *„Jeder Mensch hat angeborene, schon durch die Vernunft einleuchtende Rechte, und ist daher als eine Person zu betrachten [...].“* (ABGB, §16).

Das heißt, dass Frauen sich auch gegen die Untersuchungen bzw. gegen das Wissen von Ergebnissen, die zum Beispiel auf Trisomie 21 hindeuten, entscheiden können. Das Recht auf Nichtwissen wird aber explizit nur in dem §69 (5) des Gentechnikgesetzes genannt, laut dem die Ratsuchenden auch nach der Durchführung der gentechnischen Analyse entscheiden können, dass sie die Ergebnisse und daraus folgende Konsequenzen nicht erfahren möchten. In demselben Gesetz wird auch festgehalten, dass bei einem positiven Ergebnis ein Hinweis in schriftlicher Form auf eine psychologische oder psychosoziale Beratung an die behandelte Person auszuhändigen ist (vgl. GTG, §69 (5)).

■ Recht auf Selbstbestimmung

Vom Art. 8 der Europäischen Menschenrechtskonvention lässt sich das Recht auf Selbstbestimmung, Individualität und persönliche Sphäre des Menschen ableiten. Dieses Recht soll jedem Menschen die Freiheit auf Ausdruck, Entwicklung und Entfaltung der Individualität wahren. Dieses vielfältige Grundrecht schließt den Schutz der Selbstbestimmung und der Privatsphäre jedes Menschen ein. Darunter auch die freie Verfügung über den eigenen Körper, somit auch einen Schwangerschaftsabbruch. Durch die Vielfaltigkeit und den offenen Charakter des Rechts kann der Schutz der unterschiedlichen Lebensbereiche nur im Einzelfall betrachtet und konkretisiert werden (vgl. Tretter 2007:24).

3 Forschungsfrage und Methoden

3.1 Forschungsfrage

Das Thema wirft viele Fragen auf. Der Fokus der vorliegenden Arbeit richtet sich auf Entscheidungen, vor welchen die technologische Entwicklung, in dem Fall die PND, die schwangeren Frauen und werdenden Eltern stellt. Nicht aus der Acht zu lassen ist, welchen Einflüssen die Wege zur Entscheidungsfindung ausgesetzt sind. Wie können die werdenden Eltern nach einer Diagnose selbstbestimmt über einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wer hat noch Einfluss auf die Entscheidung?

Die schwangeren Frauen sind zwischen Selbst- und Fremdbestimmung gefangen. Die vorliegende Forschungsarbeit untersucht die Unterstützungsmöglichkeiten zu einer selbstbestimmten Entscheidungsfindung konkret mit der Forschungsfrage:

Welcher Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten zur selbstbestimmten Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft ergibt sich für Frauen bei einer Verdachtsdiagnose im Zuge der Pränataldiagnostik in Wien

Im Zuge der Recherche und den damit verbundenen Überlegungen ergaben sich folgende vertiefende Fragen:

- Wie gestaltet sich der Zugang zu den Beratungsmöglichkeiten nach einer Verdachtsdiagnose?
- Inwieweit werden die betroffenen Eltern bei der Verdachtsdiagnose über die Beratungsmöglichkeiten informiert?
- Welche Formen der Beratung und Begleitung gibt es in Wien?
- Welche Rolle der Beratung sehen die Expert*innen in Bezug auf eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung?
- Welche Unterstützungsmöglichkeiten bestehen seitens Sozialer Arbeit?

3.2 Forschungsfeld und Methoden

Im Zuge der Konzeptionierung der vorliegenden Arbeit habe ich mich entschieden, leitfadengestützte Interviews mit Professionist*innen zu führen, um das Thema des Unterstützungsbedarfes aus der Sicht der Beratung und aus dem medizinischen Blickwinkel zu beleuchten. Ein narratives Interview schien mir nach der Recherche zu diesem Thema nicht passend zu sein, da es meistens in biographischen Fragestellungen angewendet wird und die interviewte Person durch eine Einstiegsfrage zu einer Erzählung auffordert wird (vgl. Flick 2016:115f). In Angesicht der Tatsache, dass pränatale Diagnostik ein sehr umfangreiches und kontroverses Thema ist, wäre die Fokussierung auf die Forschungsfrage aus meiner Sicht schwer zu erreichen. Zusätzlich wurden für die vorliegende Arbeit Expert*innen aus unterschiedlichen Bereichen interviewt, das narrative Interview wäre für die Gespräche mit den Betroffenen geeignet. Die leitfadengestützten Interviews können unterschiedlich starke Struktur aufweisen. Der erstellte Leitfaden dient der Orientierung. Dies erlaubt, dass das Interview als ein freies Gespräch stattfinden kann, das nicht genau nach der Struktur des Leitfadens ablaufen muss. Schlussendlich ist es für die interviewende Person auch möglich, alle gewünschten Themen anzusprechen (vgl. ebd. 2016:113f). Auf der schon zum Teil vorhandenen Struktur im Leitfaden basierend, wurden die Daten mit Hilfe von der strukturgeleiteten Textanalyse von Auer-Voigtländer und Schmid (2017) ausgewertet. Diese Methode ermöglicht, „[...] (die) zentrale(n) Aussagen/Erkenntnisse sowie divergierende Auffälligkeiten des Gesamtmaterials gut sichtbar“ (ebd. 2017:140) zu machen und diese zu kategorisieren. Aufgrund der Anzahl der Interviews und dem fehlenden Kontakt zu den Betroffenen schien mir diese Methode am geeignetsten zu sein, um den Interviews in ihrer Gesamtheit die zu hinterfragenden Aspekte zu entnehmen. Anhand des

Interviewleitfadens wird die „Auswertungsmatrix“ (Exceltabelle) erstellt. Die passenden Interviewpassagen werden in die Matrix eingebaut. Jede Spalte entspricht einem Interview und jede Zeile einer Frage bzw. Kategorie. Die letzten zwei Spalten dienen der zusammenfassenden Auswertung und den Kommentaren (vgl. ebd. 2017:132f).

SWOT Die Ergebnisse werden im Anschluss anhand der SWOT-Analyse auf Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken untersucht. Durch die Analyse ergibt sich, wie die schon bestehenden Stärken gefördert und die Risiken minimiert werden können. Die Gegenüberstellung dieser vier Kategorien zeigt auf, welche Veränderungen bzw. Verbesserungen der aktuellen Lage sich ergeben, um die Chancen nutzen und Risiken abwenden zu können. Die SWOT-Analyse charakterisiert den Ist-Zustand und veranschaulicht die Zukunftsperspektiven (vgl. betriebswirtschaft-lernen.net 2015).

Den Zugang zu dem Forschungsfeld habe ich schneller und leichter erreicht, als ich es angenommen habe. Dennoch gab es einige Hürden auf dem Weg der Zugangssuche, die zu wichtigen Erkenntnissen führten.

Ich habe mehrere Interviewanfragen per E-Mail abgeschickt oder telefonisch abgewickelt. Angefragt habe ich bei vier Beratungsstellen, drei Krankenhäusern, zwei Pränataldiagnostik-Zentren und zwei Kliniken für Schwangerschaftsabbrüche.

Die Interviewanfragen wurden von den Beratungsstellen sehr schnell beantwortet und angenommen. Bei den Pränataldiagnostik-Zentren wurde eine Anfrage gar nicht beantwortet. In einem konfessionellen Krankenhaus hat ein Mitglied des Ethikkomitees die Interviews mit dem ärztlichen oder psychologischen Personal aus mehreren Gründen abgelehnt. Einer der Gründe ist der im Erstentwurf des Titels enthaltene Begriff des Schwangerschaftsabbruchs gewesen. Durch weitere Erklärungen und Argumentation wurde erreicht, dass sich ein Mitglied des Ethikkomitees selbst als Interviewpartner zur Verfügung gestellt hat. Die erste Anfrage bei einer Klinik für Schwangerschaftsabbrüche wurde ohne weitere Erklärung abgelehnt. Die zweite Klinik hat rückgemeldet, dass dort keine Schwangerschaftsabbrüche bei medizinischen Indikationen durchgeführt werden (vgl. Forschungstagebuch 2019).

Um möglichst viele Sichtweisen auf das Thema des Beratungsbedarfes bei einem auffälligen Befund im Rahmen der Pränataldiagnostik darzustellen wurden unterschiedliche Professionist*innen in dem Feld befragt. Das Forschungsfeld lässt sich in drei Bereiche aufteilen – Beratung, medizinische Diagnostik sowie Betreuung und ethische Beratung:

Beratung für schwangere Frauen in externen Beratungsstellen: In der ersten Beratungsstelle wurde eine klinische Psychologin interviewt - in der vorliegenden Arbeit als Beraterin der Beratungsstelle A genannt. In der zweiten Beratungsstelle wurde eine Sozialarbeiterin befragt – im weiteren Verlauf Beraterin der Beratungsstelle B genannt.

Beratung im Krankenhaus des Wiener Krankenhaus Verbunds: Hier fand ein Gespräch mit einer klinischen Psychologin statt – im weiteren Verlauf Psychologin des Krankenhauses A genannt.

Medizinische Diagnostik und Betreuung: Interviewt wurde die leitende Ärztin eines privaten Pränataldiagnostik-Zentrums – im weiteren Verlauf Ärztin genannt – und ein Vertragsarzt der Frauenheilkunde – in weiterer Folge der Gynäkologe bzw. Arzt genannt.

Ethische Begleitung und Beratung für Professionist*innen in einem konfessionellen Krankenhaus: Befragt wurde ein Mitglied des Ethikkomitees – in weiterer Folge Ethiker des Krankenhauses B genannt.

4 Definitionen

4.1 Selbstbestimmung

Im Rahmen unserer Projektwerkstatt haben wir, neun an dem Projekt teilnehmende Student*innen eine gemeinsame Definition von Selbstbestimmung formuliert, die in diesem Kapitel in Bezug auf das Thema der selbstbestimmten Entscheidung nach einer Verdachtsdiagnose näher erläutert wird:

Selbstbestimmung (= autonome Entscheidungsfindung) erfordert Information und ermöglicht die Erweiterung der jeweiligen räumlichen, zeitlichen und sozialen Kontexte.

Die Überlegungen der Teilnehmer*innen der Projektwerkstatt führten uns zu der Feststellung, dass sich Menschen bei der Selbstbestimmung in einem Spannungsfeld zwischen Freiheit und Sicherheit befinden. Die Selbstbestimmung erfordert Informationen. Diese sind notwendig, um das höchste Maß an autonomer Entscheidungsfindung zu erreichen. Denn ein Mensch kann nur dann handlungsfähig werden und selbstbestimmt entscheiden, wenn er die Möglichkeiten kennt.

Bei einer selbstbestimmten Entscheidung handelt es sich nicht nur um „[...] Entscheidungsmacht für oder gegen das Austragen einer [...] Schwangerschaft [sondern] auch die Wahl [der Inanspruchnahme der Beratung,] des Zeitpunktes, des Ortes, der Methode und der Ärztin oder des Arztes“ (Krolzik-Matthei 2016:299). Diese Kontexte sind ebenso mit Informationen eng verbunden.

4.2 Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostik dient der Schwangerschaftsvorsorge und hat als Ziel den Schwangerschaftsverlauf und die Entwicklung des ungeborenen Kindes zu beobachten. *Pränatal* heißt „der Geburt vorausgehend“ (Dudenverlag o.A.) und *Diagnostik* ist „Lehre und Kunst, die das Stellen von Diagnosen zum Gegenstand hat“ (Dudenverlag o.A.). Die Pränataldiagnostik ermöglicht anhand einer Untersuchungsreihe eine frühzeitige Feststellung von Krankheiten oder Fehlbildungen bei dem ungeborenen Kind (Vorarlberger Ärztekammer 2009:10), was bedeutet, dass gezielt nach Fehlbildungen und Krankheiten gesucht wird.

Die Untersuchungen der pränatalen Diagnostik teilen sich auf nicht-invasive und invasive Untersuchungen. Die nicht-invasiven Untersuchungen können auf grobe Auffälligkeiten hinweisen. Sie „dienen nicht zur Fehlbildungsdiagnostik“, sondern zur Orientierung und

benötigen eine Bestätigung durch weitere invasive Untersuchungen (vgl. OEGGG/ÖGUM 20018:2). Diese Art von Untersuchungen ziehen jedoch ein gewisses Fehlgeburtsrisiko mit sich (0,5-1%). (vgl. Glöckner/Haas 2017:9). Die Untersuchungen sind selbst zu bezahlen (vgl. ebd. 2017:20).

Laut dem Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik (Prenet 2011:6) gehören alle Ultraschalluntersuchungen zur Pränataldiagnostik, da bei jeder Ultraschalluntersuchung eine Auffälligkeit gefunden werden kann. Daher werden in der vorliegenden Arbeit auch die im Rahmen des Mutter-Kind-Passes durchgeführten Ultraschalluntersuchungen als pränataldiagnostische Maßnahmen betrachtet. Die Basis-Untersuchungen wird pränatales Screening genannt (vgl. Glöckner/Haas 2017:9).

4.3 Verdachtsdiagnose/ auffälliger Befund

Hinsichtlich der Feststellung einer Auffälligkeit gibt es mehrere Termini sowohl in der Literatur, als auch in der Wortwahl der interviewten Professionist*innen: der auffällige Befund, der positive (pränataldiagnostische) Befund und die Verdachtsdiagnose. In der vorliegenden Arbeit werden zwei Begriffe benutzt – Verdachtsdiagnose und auffälliger Befund.

„Verdachtsdiagnose“:

„Diagnose während der Anamnese oder anhand erster Untersuchungsergebnisse. Die Ergebnisse lassen eine Erkrankung vermuten, die durch weitere Diagnostik zu erhärten ist“ (Pschyrembel online 2016).

Aufgrund des häufigen Auftretens des Terminus „auffälliger Befund“, besonders in den von mir erhobenen Daten, möchte ich diesen Begriff erklären und diesen ebenso in der vorliegenden Arbeit benutzen.

Laut Duden ist ein *Befund* ein „nach einer Untersuchung [...] festgestelltes Ergebnis, festgestellter Zustand“ (Dudenverlag o.A.). Als *auffällig* wird etwas bezeichnet, was die Aufmerksamkeit erregt, beziehungsweise auf sich zieht (vgl. ebd.).

4.4 Beratung

Nach Dewald und Cierpka (2001:155) bietet die Beratung den Menschen Unterstützung an, die sich in Konflikt- und Problemlagen befinden und diese in dem Moment allein schwer bewältigen können und/oder nicht genügend Unterstützung von dem sozialen Netzwerk bekommen können. Es gibt mehrere Ziele in dem Beratungskontext:

- das Erreichen eines Überblicks der zu beratenden Person über ihre Situation und die Einflussfaktoren sowie des Erkennens von Bereichen, die von der Person selbst beeinflussbar sind (vgl. Dewald/Cierpka 2001: 155).

- das Wiedererlangen bzw. die Weiterentwicklung der Handlungsfähigkeit und der Bereitschaft Verantwortung zu übernehmen (vgl. ebd).
- „mithilfe fachspezifischer Informationen zu einer eigenständigen, informierten Entscheidung zu verhelfen“ (Bogner 2007:82).

Baldus (2006:23) macht in ihrer Arbeit auf die Merkmale der Beratung „Nichtdirektivität‘, ‚informed consent‘ (informierte Einwilligung) und ‚Entscheidungsautonomie‘ der Klientinnen [aufmerksam] [...]. Auf der konzeptionellen Ebene ist ein Interaktionsmodell entstanden, das sich bewusst von direktem und indirektem Zwang sowie direkter Einflussnahme distanziert“.

5 Eine Selbstbestimmte Entscheidung, aber wie?

5.1 Selbstbestimmung – Spannungsfeld zwischen Freiheit und Sicherheit

Die Analyse der Ergebnisse hat aufgezeigt, dass Frauen sich auch im Kontext der Pränataldiagnostik zwischen den Ebenen der Freiheit und der Sicherheit befinden. Einerseits möchten die Frauen bzw. Paare die Freiheit haben, selbstbestimmt über das Familienleben und die Familienplanung zu entscheiden, zum Beispiel ein Kind auch nach dem 35. Lebensjahr zu bekommen. Andererseits besteht der Wunsch nach Sicherheit, z.B. mit pränataldiagnostischen Untersuchungen sicher zu gehen, dass das Kind gesund ist, da ab dem 35. Lebensjahr die Schwangerschaft als Risikoschwangerschaft eingestuft wird und pränataldiagnostische Untersuchungen vom Arzt empfohlen werden (vgl. C34)¹.

Den Wunsch nach Sicherheit beobachtete auch der interviewte Gynäkologe:

„Ich weiß, dass... man geht zum Arzt und will hören, dass alles super ist..., aber... und meistens ist es auch so..., aber ich sage den Frauen immer, vor allem wenn es so um pränataldiagnostische Untersuchungen geht, man muss sich immer im Klaren sein, dass ein Befund nicht wirklich so ist, wie man hören will. Das macht man ja nicht nur zum Spaß, sondern man will ja herausfiltern, wenn irgendwas wäre. Darum macht man das ja auch. Und ich will den Patientinnen den Gedanken mitgeben, dass sie sich damit zumindest auseinandersetzen, dass es ned immer hundertprozentig hinhaut...“ (F34).

Die Aussage „Das macht man ja nicht nur zum Spaß, sondern man will ja herausfiltern, wenn irgendwas wäre. Darum macht man das ja auch“ (ebd.) wurde in der Analyse des Datenmaterials hervorgehoben und ist besonders in Beziehung mit der Sicherheit zu setzen oder noch präziser mit der Risikominimierung. Laut Beck (2016) leben wir in einer Risikogesellschaft. Die Modernisierungsprozesse und der technologische Fortschritt setzten

¹ C43 – Zitat aus der Auswertungsmatrix - ‚C‘ steht für das betreffende Interview (Spalte) und ‚34‘ für den Kategorienkomplex (Zeile).

neben den neuen Möglichkeiten auch Destruktivkräfte frei (vgl. ebd. 2016:26). Die Analyse in Anlehnung an Beck hat ergeben, dass es erst der technologische Fortschritt in Gang gesetzt und ermöglicht hat, die werdenden Mütter und Paare vor die Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft zu stellen. Die Auswertung zeigte, dass die schwangeren Frauen zwar auf ein Risiko der pränataldiagnostischen Untersuchungen hingewiesen werden. Unklar bleibt aber, ob schon zu diesem Zeitpunkt eine Auseinandersetzung mit der Frage „Was passiert, wenn irgendwas ist?“ stattfindet.

Die Beraterin der Beratungsstelle B betont die Bedeutung der Beratung schon vor den Untersuchungen, in der die schwangeren Frauen über die Vor- und Nachteile sowie Gefahren informiert werden könnten und der Prozess der Auseinandersetzung mit dem Thema dadurch angeregt wäre (vgl. D43).

Infolge der Analyse wurde festgestellt, dass die weitere Auseinandersetzung den Frauen selbst überlassen wird:

„Wenn sie mich fragen: 'Ist das denn unbedingt notwendig?' Dann... ich kann es nicht sagen, das ist eine Einstellungssache“ (F34).

Laut Ergebnissen der Analyse wird in dem Fall einerseits die Selbstbestimmung der Frau bewahrt - es wird der Frau überlassen, sich frei für oder gegen die Untersuchung zu entscheiden. Andererseits bleibt die Ungewissheit bestehen. Um in dieser Situation selbstbestimmt zu entscheiden, sind ausführliche Informationen notwendig.

Gemäß den Ergebnissen der Analyse ist die Freiheit, eine Entscheidung zu treffen, mit Verantwortung verbunden, jedoch nicht immer mit der Sicherheit, dass es die richtige Entscheidung ist. Was auch von der Beraterin der Beratungsstelle B geschildert wird:

„Die Erwartung vieler Frauen [...] ist, dass sie eine 100% richtige Entscheidung treffen können. [...] Die Frauen stehen mit der Entscheidung oft einfach alleine da. Natürlich gibt es Unterstützung, der Kindesvater oder die Familie, aber im Endeffekt muss die Frau entscheiden, sie stehen alleine da mit der Endentscheidung. Das ist für viele sehr belastend... die Verantwortung“ (C31).

Beck schreibt, dass „Risiken immer zukünftige Ereignisse [sind], die uns bevorstehen, uns bedrohen“ (2007:29). In dem Fall versuchen die Frauen sich zu vergewissern, dass alles in Ordnung ist und oder das Risiko der Krankheit oder der Behinderung eines Kindes zu vermeiden. Die Utopie der Sicherheit ist laut Beck negativ. „[Es geht] im Grunde genommen nicht mehr darum etwas ‚Gutes‘ zu erreichen, sondern nur noch darum das Schlimmste zu vermeiden“ (Beck 2016:66).

Laut den Ergebnissen lässt der Wunsch nach Sicherheit bzw. Risikominimierung und der technologische Fortschritt neue Risiken und Ängste entstehen, gibt aber keine Sicherheit. Die Selbstbestimmung wird hier durch die unkontrollierbaren Einflüsse eingeschränkt.

5.2 Die Frau im Orkan der Einflüsse

5.2.1 Reaktionen auf den auffälligen Befund

■ Von außen

Die erste Reaktion, die eine Frau erlebt, ist die Reaktion der Ärztin oder des Arztes. Zu ihren primären Aufgaben gehören Durchführung von Untersuchungen, Behandlungen, Operationen, Prävention, Geburtshilfe, Feststellung von Diagnosen u.A. (vgl. BMASGK 2019b). Die Ärzt*innen haben nicht viele zeitliche Ressourcen zur Berücksichtigung der psychosozialen Aspekte. Die psychosoziale Qualifikation fehlt oft (vgl. Feldhaus-Plumin 2005:53).

Im Bereich der Diagnoseübermittlung gibt es der Auswertung nach auch heute Fälle, wo eine Frau zu hören bekommt, „z.B. *da ist eine heftige Behinderung bringen wir das gleich hinter uns. Bleiben sie gleich da, wir machen einen Abbruch. Das höre ich schon oft*“ (D40). Das verursacht Druck und besonders in dem Schock direkt nach der Diagnose, kann es die Frauen verleiten, voreilig die Entscheidung zu treffen, wie auch die Psychologin im Krankenhaus A von früher berichtet: „*Und früher wurden Frauen in dieser Situation sehr schnell zu einer Entscheidung verleitet bzw. es wurde ihnen der Gefallen getan: "Kein Problem, wir nehmen sie gleich auf und sie können die Schwangerschaft gleich abbrechen"* (G34).

Baldus (2006:223) betont, dass Diagnosemitteilung eine sehr emotionale und belastende Situation ist, in der geeignete Begleitung erforderlich ist. Dazu gehört auch der sensible und emphatische Umgang seitens der Ärzt*innen.

Die Tabelle unterhalb zeigt, dass noch vor Jahr 12 Jahren 50 von 64 im Rahmen von der Umfrage „Diagnose behindert“ (Verein Steirische Vereinigung für Menschen mit Behinderung 2006) befragten Frauen keinen behutsamen Umgang mit der Übermittlung der Diagnose genießen konnten:

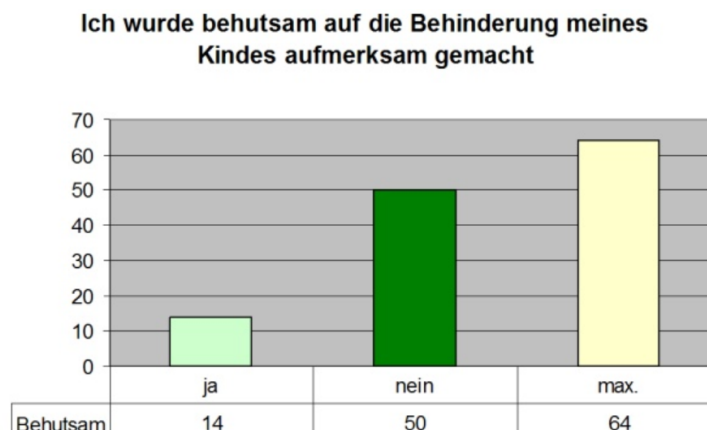


Abb. 2 Tabelle (Verein Steirische Vereinigung für Menschen mit Behinderung 2006).

Aus den Ergebnissen der analysierten Daten lässt sich ableiten, dass schon eine Verbesserung des sensiblen Umgangs mit den Patientinnen und der Diagnosevermittlung zu beobachten ist, wie eine Beraterin bestätigt: *„Es gibt mittlerweile mehr Sensibilität dafür und es muss nicht gleich sein und es ist rückblickend für die Frau immer ein Geschenk ein wenig Zeit zu haben“* (D40). Die Ärztin eines Pränataldiagnostik-Zentrums weist darauf hin, dass die jahrelangen Erfahrungen zu der Erkenntnis führten, dass die direktive Beratung der Ärzt*innen zur voreiligen Entscheidung führen kann: *„[...] es [ist] danach extrem schwer zu bearbeiten, weil es zu schnell ist [...]. Die Bearbeitung beginnt schon mit der Diagnose und man vergisst das nicht, das ist nicht weg, und gleich vergessen, weil es vorbei ist. Also die Zeit ist wichtig, die sollte man sich nehmen“* (G36).

Die Beraterin der Beratungsstelle B verdeutlicht den Aspekt, dass die Worte der Ärzt*innen große Auswirkungen haben können, ohne dass es ihnen bewusst ist: *„Oft glaube ich, dass es keine böse Absicht von den Ärzten her ist, sondern oft handelt es sich um eine unbedachte Wortwahl, die dann falsch verstanden wird [...], wo der Arzt, die Ärztin: sagt ‚Oh, der Kopf ist aber groß‘, denkt sich nichts dabei und Zack die Frau hat eine Vorstellung von einem Wasserkopf, der niemals durch das Geburtsbeckenpassen wird...“* (D37).

Aus der Auswertung heraus ergab sich, dass die Reaktion des Partners ebenso eine große Rolle spielt und die Entscheidung beeinflussen kann. Die von der Psychologin in der Beratungsstelle A angesprochene Angst der Frauen um die Beziehung, thematisiert die Belastung der Partnerschaft aufgrund des auffälligen Befundes. Eine der Reaktionen darauf äußert sich durch das Beenden der Partnerschaft. Dies kann die Folge sowohl bei der Entscheidung für als auch gegen die Austragung der Schwangerschaft sein (vgl. C34).

Die Auswertung erhellte ebenso den Aspekt der gesellschaftlichen Position gegenüber den Menschen mit Behinderung, wie das der Ethiker aus dem Krankenhaus B deutlich machte: *„Was für einen Druck löst heute aus: ‚Ein behindertes Kind muss heute nicht sein‘ aus gesellschaftlicher Position“* (H36). In der Auswertung wurde sichtbar, dass selbst viele von der Verdachtsdiagnose betroffene Frauen im Alltag keinen Kontakt zu Menschen mit Behinderung haben und daher sich daher zum ersten Mal bewusst mit ‚Leben mit Behinderung‘ auseinandersetzen müssen. *„Und bei vielen ist schon so, dass sie offener sind und sich dann informieren wollen. Aber spätestens, wenn es die Diagnose gibt, dann informieren wir immer, dass man sich dort informieren soll, es gibt auch eine sehr gut funktionierende Down-Syndrom- Selbsthilfegruppe“*, so die Psychologin des Krankenhauses A (E37).

Marianne Schulze, die Menschenrechtskonsultantin, ist der Meinung, dass *„Behinderung [...] im österreichischen Alltag nicht selbstverständlich [ist]. Man nimmt Menschen mit Behinderungen nicht unter dem Aspekt wahr, was aus ihnen werden könnte, sondern fokussiert auf ihre Defekte. Der Fokus liegt auf ihrem Anderssein, auf dem, was nicht geht [...]“* (Hofer 2019).

Dem gesellschaftlichen Druck gegenüber Müttern von einem Kind mit Behinderung wird aus der Auswertung heraus der Druck gegenüber der Frauen nach einem Schwangerschaftsabbruch gegenübergestellt. „[Da kommen] oft und schnell die Bewertungen: „Na, hast du nicht aufpassen können?“ (C40). Laut der Beraterin der Beratungsstelle A „[sind] Abbrüche nochmal tabuisierter, denn das ist eine freiwillige Entscheidung“ (C36).

„Weil in Wahrheit sind Behinderte nicht willkommen und Frauen, die abtreiben werden jetzt auch irgendwie verurteilt“ (C51).

■ Von Innen

Den Einflüssen von außen stehen mehrere individuelle Einflüsse von innen gegenüber. Die Analyse ergab, dass die Diagnoseübermittlung besonders bei einer unsicheren Diagnose unterschiedliche Reaktionen hervorrufen kann:

- **Angst**, das Kind zu verlieren (vgl. C34) und Angst, das Kind zu bekommen (vgl. E35).
- **Das Gefühl des Kontrollverlustes** - über das eigene Leben, den Körper, das Kind, auch über die Partnerschaft - die **Angst** alleingelassen zu werden.
- **Schuldgefühle**, etwas falsch gemacht zu haben, die als ein Versuch des Wiedergewinns von Kontrolle deuten können, „weil wenn ich schuld bin, dann habe ich es wenigstens verursacht. Dann bin ich nicht ausgeliefert“ (C34).
- **Bedürfnis nach Erklärung und Informationen** – um aus der ersten Phase nach Schuchardt (2006) „Was ist eigentlich los...“ (siehe Kapitel 2.1) rauskommen zu können.
- **Schock** - Der Schockzustand kann sich den Ergebnissen der Analyse nach zweierlei auf die Schwangerschaft auswirken. Es kann vonseiten der Frau entweder ein bewusster Beziehungsaufbau zu dem Kind oder eine bewusste Distanzierung bzw. ein gänzlicher Beziehungsabbruch stattfinden. „Manche Frauen checken das schnell und versuchen bewusst mit dem Kind in Kontakt zu kommen, die anderen versuchen es bewusst nicht“ (D34).
- **Objektifizierung des Kindes** – „was auch oft ist, dass in der Wahrnehmung es nicht um das Kind geht, sondern es wird nur noch die Behinderung oder das Defizit gesehen. Das wird so groß und überdeckt alles andere“ (D34). Der Auswertung zufolge findet hier auch die Übertragung der eigenen Wünsche auf das Kind, z.B. der Wunsch mit dem Kind Fußball zu spielen, wodurch die Behinderung als Defizit und das Kind als ein Objekt, eine Projektionsfläche gesehen wird.
- **Aus der Situation fliehen zu wollen bzw. zu können**, meistens durch einen raschen Schwangerschaftsabbruch:
„Also die meisten reagieren eher panisch und möchten die Schwangerschaft so rasch wie möglich abbrechen“ (G34).

„Weg mit dem Kind oder ich will raus aus der Situation“ (E34).

Die Auswertung des Datenmaterials hat aufgezeigt, dass auch „**religiöse und kulturelle Normen**“ und **Werte**, die oft auf den ersten Blick nicht sichtbar sind (vgl. H36), ebenso von

innen auf die Frau wirken, die vor der Entscheidung für oder gegen die Schwangerschaft gestellt wird.

„[...] viele sagen dann bei der Entscheidung über Leben oder Tod: ‚ich darf nicht Gott spielen‘. Es ist ein großer Gewissenskonflikt“ (E24).

„Bei vielen, die sich selbst als nicht religiös beschreiben, kommt von tief unten das Thema ‚ich beende hier ein Leben“ (C36).

„In dem Druck kommt es zu der Situation, dass die Frauen oft sagen: ‚für mich war das immer klar, dass ich das nicht mache, aber jetzt merke ich, dass ich das doch sehr wohl überlege und in Erwägung ziehe.‘ Und natürlich spielt das eine Rolle, wenn man dann das gesamte bisherige Lebenskonstrukt, Grundlagen und die moralischen Grundvorstellungen plötzlich über den Haufen wirft“ (D36).

All diese Reaktionen und Einflüsse sowohl von innen als auch von außen wirken gleichzeitig auf die betroffenen Frauen und überfordern sie.

5.2.2 Informationen

Wie bei der Definition der Selbstbestimmung schon darauf hingewiesen wurde, sind Informationen ein erheblich wichtiger Faktor der Selbstbestimmung (siehe Kapitel 4.1).

Aus der Auswertung heraus lässt sich ableiten, dass das Wissen die Handlungsmöglichkeiten erweitert. Menschen haben die Macht, über sich selbst und ihr eigenes Leben zu entscheiden, ob sie etwas tun oder es ablehnen möchten. Beim auffälligen Befund werden Frauen und Paare vor die Wahl gestellt, die Schwangerschaft auszutragen oder abzuberechnen. Einige der interviewten Personen weisen darauf hin, dass die schwangeren Frauen schon vor den pränataldiagnostischen Untersuchungen gut informiert werden sollten, damit sie selbstbestimmt entscheiden können, ob sie diese Untersuchungen in Anspruch nehmen wollen und bewusst mit den Konsequenzen der Entscheidung umgehen können.

Eine Beraterin äußert sich diesbezüglich folgenderweise: *„Was wir gerne hätten ist, dass Frauen schon vor den Untersuchungen zu uns kommen, dass wir ihnen erklären, was das überhaupt ist; was das heißen kann und was nicht; welche Vorteile und welche Nachteile... und dass sie vorab eine informierte Entscheidung treffen können, welche Untersuchungen wollen sie eigentlich“ (D40).*

Ein Beispiel dafür gibt auch die Psychologin aus dem Krankenhaus A:

„Das fängt immer damit an, es gibt ein Verdachtsmoment: [Zum Beispiel] erhöhte Nackenfalte oder sie kommen schon mit einem Pränataltest, der auffällig war und oft ist die Frage, wollen wir das weiter abklären, wollen wir eine Punktion machen?“

Es gibt Paare, die schon in dieser Phase unsicher sind. Dann spreche ich schon in dieser Phase das an und weise auf die Down-Syndrom-Ambulanz, mit der arbeiten wir sehr eng

zusammen. [...] Schon auch als Entscheidungshilfe, ob die Leute eine Punktion machen sollen oder nicht. Und das ist schon die Frage, will ich das wirklich wissen, würde ich daraus eine Konsequenz ziehen? Oder wie geht es mir in der Schwangerschaft, wenn ich das nicht weiß, wie halte ich die Ungewissheit aus?“ (G37).

Das fehlende Wissen oder die fehlenden Kontakte und Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung können in den betroffenen Personen nach einer Verdachtsdiagnose Ängste vor dem Leben mit einem Kind mit Behinderung auslösen. Dazu auch Baldus (2006:25): *„Als weitere Parameter der Angst haben sie Negativzuschreibungen und Stereotypen, die auf mangelnden Kenntnissen beruhen und die Gleichsetzung behinderten Lebens mit leidvollem Leben vorantreiben, identifiziert.“*

In Bezug auf Informationsgewinnung und -vermittlung über Pränataldiagnostik, eine Verdachtsdiagnose und ihre Folgen ergab die Analyse eine große Herausforderung für alle Beteiligten in der Vielfalt der Sprachen. Es scheint unmöglich, alle Sprachen in der Beratung abzudecken, was sich in der Praxis so äußert, dass Familienmitglieder, unter anderem auch Kinder, in der Dolmetscher*innen-Funktion auftreten. Diese Gegebenheit setzt alle Beteiligten unter Druck. Dann gibt es auch Unsicherheit bei Berater*innen und Ärzt*innen, ob alles übersetzt wurde, ob die Frau alles verstanden hat, ob sie eine selbstbestimmte Entscheidung treffen kann.

„Also ich spreche Ungarisch, Englisch sprechen wir alle, wir haben eine Türkisch-Dolmetscherin anfordern können. Schwierig sind im Moment Farsi, Dari, Arabisch. Da haben wir nicht die Möglichkeit für ein qualitatives Dolmetschen“ (E41).

„Es ist ein wichtiges Thema, weil auch da aufgrund der Sprache...müssen die Frauen eine Entscheidung über die Schwangerschaft treffen. Also Verständnis ist schon ein ganz wichtiger Punkt“ (D41).

„Das sind sehr viele Frauen, die nicht ausreichend Deutsch sprechen, da kommt auch die Frage, ist die Information auch in der richtigen Sprache vorhanden?“ (H41).

„Zugang zum Wissen und Enttabuisierung vordergründig. Vereinfachter Zugang zum Wissen. Wenig gebildete oder sehr junge Frauen, oder welche, die der Sprache nicht mächtig sind, haben einen erschwerten Zugang zu diesen Informationen und wenn der Arzt sagt: ‚Machen Sie das‘, dann machen sie das höchstwahrscheinlich auch“ (C41).

An dem letzten Beispiel wird es sehr gut sichtbar, dass fehlende Informationen die Selbstbestimmung sehr eingrenzen. Die Ärzt*innen haben zwar die Aufklärungspflicht, wie der Gynäkologe das auch betont: *„Ich bin verpflichtet dazu... Ich weiß nicht, wie das die anderen machen, andere handhaben, aber ich bin vom Bundesministerium aus verpflichtet, sie darüber zu informieren und darüber zu sprechen. Das ist auch ein Punkt im Mutter-Kind-Pass. Es muss ein Aufklärungsgespräch geben“ (F41).*

Unklar ist jedoch wie er selbst darauf hinweist, beziehungsweise wie Ärzt*innen Informationen weitergeben. Die Auswertung hat ergeben, dass sich die Interviewerin nur in

den Gesprächen mit Ärzt*innen nicht so wohl gefühlt hat. Obwohl das Interview mit dem Gynäkologen am Abend stattgefunden hat, damit keine weiteren Termine anstehen, wurde ein Zeitdruck verspürt, viele unbekannte Ausdrücke erschwerten auch das Gespräch (vgl. F17).

In der Auswertung ist positiv aufgefallen, dass die Ärzt*innen sich ihrer Aufgabe sehr bewusst sind, die Patient*innen zu informieren, was auch das folgende Beispiel bestätigt:

„Also unsere Rolle ist Information und weiterer Weg. Sie zu unterstützen, dass sie dann nicht da allein sitzen müssen und herumtelefonieren, weil es kümmert sich keiner und sie verstehen eigentlich nicht, was mit ihnen passiert. [...] Jemanden ohne weitere Perspektive wegzuschicken...das ist halt schwierig, weil dann ist die Person wirklich verloren. Das gilt wahrscheinlich für alle Gebiete“ (G35).

5.2.3 Die Ambiguität der Zeit

In den Ergebnissen wurde sichtbar, dass die Zeit ein doppeldeutiger und in sich widersprüchlicher Faktor ist. Einerseits gibt es die gesetzlich geregelten Fristen, in denen sich die Frauen in ihrer Entscheidungsfindung befinden und von denen sie abhängig sind. In einer kurzen Zeit müssen die betroffenen Frauen eine der schwierigsten Entscheidungen des Lebens treffen, Informationen einholen, eventuell eine Beratungsstelle suchen, nach einem Schock handlungsfähig werden. Andererseits ist die Zeit genau einer der Faktoren, den sie unbedingt brauchen. Diese Erkenntnis ergibt sich aus mehreren Aussagen der Expert*innen, die hier veranschaulicht werden:

„Also es gibt bestimmte Grenzen. Es ist so laut Gesetz kann man die Schwangerschaft bis zum Ende der Schwangerschaft abbrechen und das passiert meistens mittels medikamentöser Einleitung und ab dem Punkt, wo das Kind überlebensfähig wäre. Also bei uns ist die Grenze 22+0, bis 23 kann man noch diskutieren, aber nach dem macht man den Abbruch nur noch mit Fetozyd. Und es ist schon so, dass ein Fetozyd um einiges traumatischer erlebt wird. Aber es ist auch individuell“ (E36). Fetozyd bedeutet, dass das Kind, vor der Einleitung der Wehen, durch eine Spritze ins Herz oder in die Nabelschnur getötet wird. Weiter weist die Psychologin darauf hin, dass ein Zeitdruck auch dadurch entstehen kann, dass es wenige Ärzte gibt, die befähigt sind, den Fetozyd durchzuführen und es in der Urlaubszeit zu den zeitlichen Engpässen kommen kann (vgl.ebd.).

„Wenn die Diagnose blöd fällt und man hat noch zwei Tage...“ (H47).

„Es gibt auch von der medizinischer Seite oft Erwartungshaltungen und das ist ein Druck, der sich dann ganz zuspitzt auf die Frau, die sich dann in einem Zeitdruck befindet“ (D36).

„Und gerade in dem Fall einer Pränataldiagnose ist der Faktor Zeit nicht gegeben“ (D40).

„Das ist glaube ich wichtig, dass man keinen Zeitdruck aufbaut, aber doch aus rechtlichen Gründen schaut, was ist der Zeitrahmen. Es wäre wichtig zu sagen: ‚Wir haben jetzt so und so viel Zeit, wir schlagen das und das vor, was würden Sie brauchen‘“ (H36).

„Und wir schauen, dass im medizinischen Setting das eingebracht wird, wenn jemand noch mehr Zeit brauchen würde, damit nicht auch da noch von dieser Seite ein Druck entsteht“ (E36).

„Ich würde sagen als erstes brauche sie Zeit, dann Zuwendung und erst danach die Informationen“ (D40).

„Es ist rückblickend für die Frau immer ein Geschenk, ein wenig Zeit zu haben, auch wenn sie sich für den Abbruch entscheiden, weil man dann Zeit hat sich von dem Kind zu verabschieden“ (ebd.).

Die oben angeführten Beispiele verdeutlichen die Ambiguität der Zeit, besonders hervorgehoben wird hier der Zeitdruck. Um den Weg zu einer autonomen, selbstbestimmten Entscheidung, mit der die Frau bzw. das Paar leben kann, braucht eben Zeit. Die Bedeutung der Zeit zeigt hier auf, genauso wie Schuchardt (siehe Kapitel 2.1), dass die Entscheidungsfindung ein Prozess ist.

5.2.4 Druck

Sowohl in der Auswertung als auch in allen vorangegangenen Überlegungen und Erkenntnissen des Kapitels 6.2 ist der Druck in der Situation der Entscheidungsfindung für oder gegen das Austragen einer Schwangerschaft erkenntlich: Schwangerschaftsabbruch als ein gesellschaftliches Tabu; ein Kind mit Behinderung zu bekommen, ist aber in der Gesellschaft auch nicht anerkannt, was Bewertungen als Folge an sich zieht. Druck seitens der Partner*innen und der Familie. Druck aus medizinischen und gesetzlichen Gründen. Druck, den die Frau sich selbst macht. Angst, die falsche Entscheidung zu treffen. Zeitdruck. Die Aufzählung könnte noch sehr lange weitergeführt werden.

„Es gibt also noch viel, viel mehr Einflüsse, die nicht in der Form transparent gemacht werden, dass sie eben normativ sind, ja, sowohl aus religiösem und auch aus gesellschaftlichem Druck heraus“ (H36).

Die Auswertung hat gezeigt, dass der Druck in mehrere Richtungen gehen, aber auch aus mehreren Richtungen kommen kann. Die Diagnosevermittlung ruft eine Krise hervor, die in Verbindung mit dem enormen Druck zur Handlungsunfähigkeit führt. In diesem Moment befindet sich die Frau nach dem Schuchardt-Modell in der fremdgesteuerten Dimension und braucht Unterstützung, um aus der Phase rauszukommen. Eine Beraterin bringt folgenden Vergleich: *„[...] und in diesem ganzen Orkan stehen da die Frauen und wissen es auch nicht“ (C36).*

Folgende graphische Darstellung der Situation, in der sich die Frauen nach einer Verdachtsdiagnose befinden, soll den Überblick erleichtern und nochmal die Komplexität dieser Gegebenheit hervorheben:

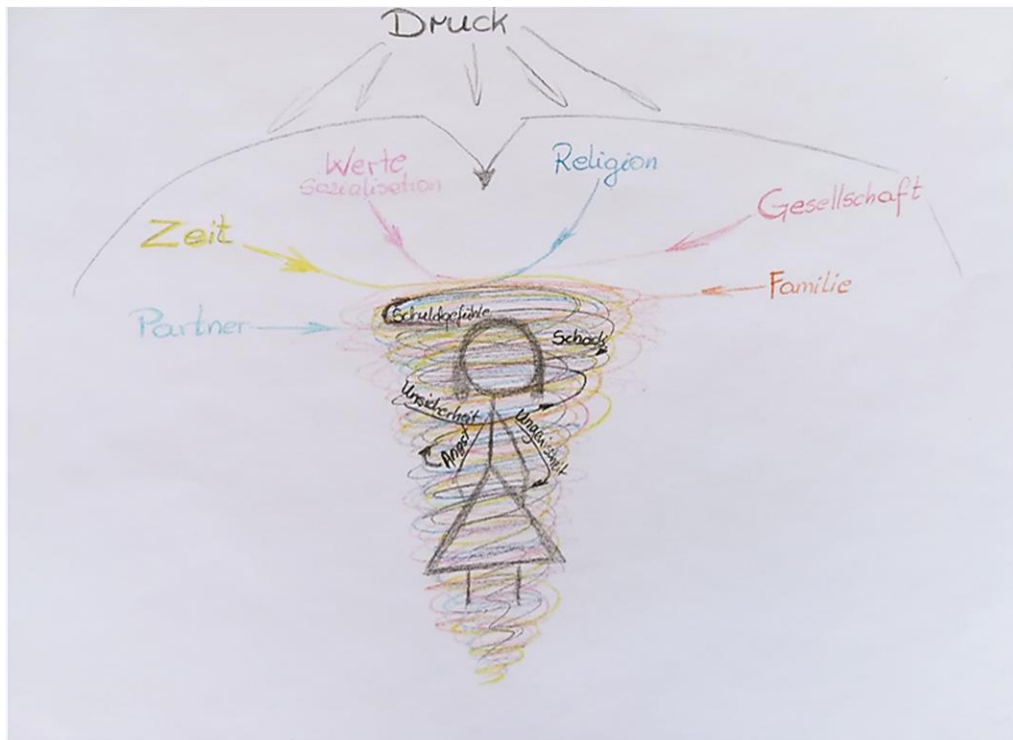


Abb. 3: Im Orkan der Einflüsse (Dworakowska 2019)

In dem Inneren des Orkans zeichnet sich die erste Phase der Krisenverarbeitung nach Schuchardt sehr deutlich ab, die in der Dimension der Fremdbestimmung verankert ist (siehe Kap.2.1). In dieser Phase ist es wichtig, die Eltern zu begleiten und dabei zu unterstützen, die Krise anzuerkennen und zu akzeptieren, „[w]eil es ist keine autonome Entscheidung, wenn sie aus einem ganz großen emotionalen Druck heraus passiert. Es wird dann eine autonome Entscheidung, wenn das rational und emotional gut stimmig und nicht fremdgesteuert, dass das als ‚ich bestimme‘ erlebt werden kann“ (E36).

Die Gebundenheit des Selbstbestimmungsbegriffs an die ökonomischen, technischen und gesellschaftlichen Bedingungen (Krolzik-Matthei 2016:299), darf nicht vergessen werden. Auch für die Selbstbestimmung im Bereich der Pränataldiagnostik und die Entscheidung für oder gegen die Austragung der Schwangerschaft bilden diese Strukturen einen gewissen Handlungs- und Möglichkeitsrahmen.

5.3 Zugang zur Unterstützung in Form von Beratung

In der Analyse des Datenmaterials haben sich diverse Zugänge zu den Beratungen herauskristallisiert. Die interviewten Professionist*innen schilderten die unterschiedlichen Wege, wie die Frauen nach einer Verdachtsdiagnose im Zuge der Pränataldiagnostik zu einer Beratung kommen.

Bei den beiden externen Beratungsstellen handelt es sich um zwei Wege:

- **Eigeninitiative**, die sich unter anderem durch Internetrecherche äußert. Oft handelt es sich erstmal um einen Anruf, der der Informationsgewinnung über die Beratungsstelle und der zielgerichteten Beratung bezüglich des Themas dient. Die Beratungsstelle B wird auch durch ein Plakat an öffentlichen Plätzen wahrgenommen (vgl. J30).

- **Vermittlung** beziehungsweise Empfehlung durch Ärzt*innen, Kooperationspartner*innen, Freund*innen (vgl. ebd.). Mundpropaganda spielt in der Beratungsstelle B eine sehr wichtige Rolle, da es auch von den guten Erfahrungen der Vorgängerinnen zeugt und die Frauen dadurch vertrauensvoller hingehen. Es gibt Ärzt*innen, die auf die Beratungsstellen hinweisen. Manche äußerten Vorbehalte der Beratungsstelle B gegenüber (vgl. ebd.).

Jede Frau kann die Beratung in Anspruch nehmen; im Bedarfsfall auch mit Partner*innen oder einer Vertrauensperson. Eine Beratungsstelle bietet ihre Leistungen kostenlos und unbegrenzt an, die andere bietet 10 Beratungstermine gegen einen Beitrag von 12 Euro pro Einheit an, wobei dieser bei Bedarf erlassen werden kann (vgl. C22).

Die Analyse wies den Unterschied zu dem Zugang zur Beratung in den beiden Krankenhäusern des Forschungsfeldes auf. An beiden Standorten gibt es die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer **Beratung vor Ort**. Das Zugangsangebot bezüglich der Beratung sowie die Vorgehensweise unterschieden sich jedoch voneinander.

- Im Krankenhaus A werden die drei Psychologinnen, die für die Geburtsstation und Fetalmedizinabteilung zuständig sind, bei einer Auffälligkeit während der Untersuchung unmittelbar angefunkt. Eine von Ihnen kommt sofort persönlich in den Untersuchungsraum und bietet ein Gespräch an (vgl. E30).

„Weil, wenn eine Frau in so einer Krise gefragt wird, ob sie einen Psychologen braucht, meistens ist das eine totale Überforderung. Weil sie überhaupt nicht weiß, was sie damit anfangen soll. Eigentlich hätte sie gern ein Wunder, dass das jetzt alles wieder gut ist. Und deswegen stellen wir uns aktiv vor und bieten gleich an, dass wir uns anschließend in einem Extrazimmer zusammensetzen (...)“ (E23).

- Im Krankenhaus B gibt es drei Psycholog*innen für das ganze Haus. Die Erstinformation erreicht die Frauen schon in der Ambulanz, durch einen Flyer in dem *„ärztliche Beratung, Beratung durch Hebammen, klinische Psycholog*innen und eben die klinische Seelsorge“* (H30) angeboten wird.

Bei einem auffälligen Befund wird die psychologische Beratung aktiv angeboten: *„Wir haben Ihnen eine wichtige Information zu geben, sind Sie einverstanden, dass bei dem Gespräch eine Psychologin dazu kommt. Möchten Sie ihren Partner mitnehmen?“* (H30).

Die Analyse hat den Aspekt hervorgehoben, dass die Beratungsstellen im deutlich kleineren Ausmaß mit Frauen nach einer Verdachtsdiagnose in Kontakt kommen, als die Psychologinnen in den Krankenhäusern.

„Es kommt aber nicht so oft vor. Erstens sind sie so im Schock und überfordert, dass es ganz schwer ist Angebote anzunehmen. Was gut funktioniert, sind die Angebote die direkt im Spital sind“ (D26).

Die Ergebnisse haben hierfür zwei Möglichkeiten aufgezeigt. Einerseits kann es daran liegen, dass 95%-97% der Kinder gesund auf die Welt kommen (vgl. G22). Andererseits wird daraus die Schlussfolgerung gezogen, dass die Beratung nicht vor Ort und unmittelbar nach der Verdachtsdiagnosemitteilung angeboten wird bzw. erfolgt, sondern eine Terminvereinbarung erfordert. Davor muss eventuell die Informationsgewinnungsphase über die Beratungsmöglichkeiten in Wien stattfinden. Danach ist noch der Weg zu der Beratungsstelle zu bewältigen. Das ergibt ein Minimum von drei Hürden, die in der Situation nicht bewältigbar scheinen können. Der Unterschied kann sich auch daraus ergeben, dass Frauen nicht gut über die Beratungsmöglichkeiten informiert werden.

Der interviewte Gynäkologe genauso wie die Ärztin eines Pränataldiagnostik-Zentrums vermitteln ihre Patientinnen genau an eine konkrete Psychologin beziehungsweise Psychotherapeutin. Der Gynäkologe weist explizit darauf hin, dass die von ihm empfohlene Beratungsmöglichkeit nicht von der Krankenkassa übernommen wird. Das zeugt von dem Willen, eine Patientin an eine vertraute Person zu vermitteln, um sicher zu sein, dass eine gute Beratung erfolgt. Dies ist gut in den Aussagen der Ärztin und des Gynäkologen sichtbar:

„Für mich ist der nächste Schritt der psychosozialen Beratung eigentlich eine der Psychologinnen im [Krankenhaus A], weil da weiß ich auch, dass die wirklich spezifisch dafür ausgebildet sind (...) Weil im [Krankenhaus A], da ist ein Gespräch vorgesehen, und die können weiter verweisen, sie hat da auch ihr Netzwerk. deswegen leite ich da weiter, weil ich ihren Wissenstand kenne. Das von [der Beratungsstelle A und B] kenne ich nicht“ (G45).

„Da habe ich auch Adressen, eine Freundin von mir, die Psychotherapeutin ist und auf Traumen dieser Art spezialisiert ist. Da weiß ich, dass sie in den guten Händen sind, aber das ist oft eine Kostenfrage“ (F39).

Der Auswertung nach ist an dieser Stelle zu hinterfragen, inwieweit die Ärzt*innen über die Beratungslandschaft mit diesem spezifischen Schwerpunkt informiert sind. Für alle betroffenen Frauen muss es ein geeignetes Angebot geben. Für manche Frauen ist die Kostenübernahme auch für nur einen Beratungstermin nicht möglich. Auch das eine vorgesehene Gespräch mit der Psychologin im Krankenhaus A bedeutet, dass es sich dann um eine Weitervermittlung handelt. In einer Krisensituation kann es für die betroffene Frau überfordernd sein von einer Stelle zur anderen zu gehen. Es besteht die Gefahr, dass sie auf die Beratung verzichtet und die Krisenbearbeitung abbricht.

Feldhaus-Plumin (2005:305) stellt in ihrer Analyse fest, „dass die Frauen nach Mitteilung eines positiven Befundes selten den Weg in die Beratungsstelle finden. Die Berater*innen begründen das insbesondere in mit unzureichenden bis fehlenden Hinweisen der Gynäkolog*innen auf das psychosoziale Beratungsangebot“.

Auch die für die vorliegende Arbeit erhobene Daten erhellen die Problematik der Weitergabe von Informationen über die Beratungsmöglichkeiten an Frauen.

Dabei handelt es sich nicht nur um die Weitergabe der Informationen, sondern auch darum, wie das passiert: „Die Erfahrung zeigt, dass die tatsächliche Inanspruchnahme einer unabhängigen psychosozialen Beratung nach Hinweis durch den Arzt in Abhängigkeit davon erfolgt, mit welcher eigenen Überzeugung der Arzt den Hinweis formuliert, ja bestenfalls im Rahmen einer etablierten Kooperation unmittelbar einen Kontakt herstellen kann“ (Whoopen/Rummer 2009:136). Hier wird auf die Bedeutung der Kooperation hervorgehoben. Auch die vorher präsentierten Aussagen der Ärztin und des Arztes bestätigen, dass ihre Empfehlungen mit der Sicherheit ausgesprochen werden, da sie davon überzeugt sind, dass sich die Frauen dann in „guten Händen“ befinden.

Es erscheint hier besonders wichtig und erwähnenswert zu sein, wie die Stelle der psychologischen Betreuung im Krankenhaus A entstanden ist. Nachdem eine Krankenschwester von dem Standort die Schwangerschaft im späten Stadium im Krankenhaus A verloren hat, startete sie aufgrund ihrer teilweise negativen Erfahrungen ein Pilotprojekt. Für gleichzeitige Unterstützung für das Projekt sorgte eine Studie, „wo es klar aufgezeigt worden ist, dass Pränataldiagnostik mit einer großen psychischen Belastung verbunden ist“ (E27), sowie der leitende Arzt. Daraus lässt sich folgern, dass persönliche Erfahrungen dazu beitragen können, die Bedeutung einer Beratung in dieser Situation anzuerkennen. Diese verschaffen einen tieferen Einblick vonseiten der Betroffenen und verstärken die Wahrnehmung der Problematik. Wissenschaftlich fundierte Analysen alleine scheinen nicht auszureichen.

5.4 Rolle der Beratung und ihre Möglichkeiten aus der Sicht der Professionist*innen

Die Auswertung hat ergeben, dass wertfreie und nicht moralisierende Beratung sowie die Benennung der Tatsachen und den Gedanken zur Erkennung der realen Situation führt, wodurch die betroffene Frau sich distanziert mit der Situation auseinandersetzen kann. Das führt die betroffene Frau in eine weitere Phase der Krisenverarbeitung nach Schuchardt – zur Anerkennung (siehe Kapitel 2.1). Dies bekräftigen folgende Aussagen der Interviewpartner*innen:

„Für mich Dinge, die man benennen kann, sind eine große Hilfestellung zur **Realitätsanerkennung**“ (C31).

„Und da bemühen wir uns zu unterstützen. Und das komplett **wertfrei, nicht moralisierend**, es ist aber nicht immer leicht. Aber wir sehen uns als Hilfestellerinnen bei der Entscheidungsfindung. Wir kommentieren und werten die Entscheidung nicht“ (ebd.).

*„**Wir haben nicht zu bewerten**, wie die Situation für die Mutter oder das Paar ist. Sondern wir müssen ermöglichen, dass das Paar die eigene Situation, die jetzt kommt, selbst bewerten kann“ (H34).*

Eine der wichtigsten Rollen, die die Beratung erfüllt, ist jedoch den betroffenen Frauen Halt zu geben. Dies ist auf unterschiedliche Art und Weise möglich:

*„Ich erfahre etwas Unerträgliches und das tut unendlich weh...und ich halte das nicht aus. Und wenn dann jemand gegenüber ist, der mit der Person die ganze Situation aushält. Das bringt schon die andere Person dazu, dass die Situation einigermaßen aushaltbarer wird. Und dieses **Halt-Geben**, die Situation mit ihr auszuhalten, ist eine der wichtigsten Sachen“ (E31).*

*„Was brauchen die Frauen da am meisten: Zuwendung und Zeit und Verständnis. Und sie brauchen keine vorgefertigten Meinungen, was zu tun ist [...] Dass die Frau zur Ruhe kommen kann, dass sie Schutz findet. Das fängt da bei uns im Raum an, dass ist ein Schutzraum. Es geht oft darum **Zeit zu gewinnen, um sich selbst wahrzunehmen**“ (D35). Laut der Beraterin in der Beratungsstelle B bietet das auch die Möglichkeit anzuerkennen, dass der Zustand, in dem sich die Frau befindet, ein Schockzustand ist.*

*„(...) indem wir sagen, sie stehen **nicht alleine** da“ (H40).*

Die Auswertung hob drei Faktoren der Unterstützung im Rahmen der Beratung heraus: Informationen, Struktur und Zeit in vielerlei Hinsicht.

Wie schon vorhin in den Ergebnissen aufgezeigt worden ist, brauchen die Frauen Zeit, um wieder zu sich zu finden. Diese Zeit bietet ihnen die Beratung in einem geschützten Raum. Der Zugang zu Informationen oder das Vervollständigen dieser geschieht zum Beispiel durch gemeinsame Reflexion und Analyse des Gespräches mit dem Arzt oder der Ärztin oder durch die Vernetzung mit der Down-Syndrom-Ambulanz.

„Das ist die Möglichkeit von Krisenintervention, wo man auch Dinge ordnen kann, auch die Möglichkeit haben mit den Ärzten Rücksprache zu halten bzw. die Ärzte nochmal dazu holen und nochmal erklären, weil die Frau noch das und das braucht“ (E35).

„Insofern finde ich es fein, dass es unser Beratungsangebot gibt, wo die Frauen das vielleicht erzählen und wir das dann relativieren können und aufklären können, was dahinter stecken kann, was kann man noch beim Arzt nachfragen. Und da schauen wir darauf die Frauen und Paare zu ermächtigen, sich Informationen einzuholen [...]“ (D37).

„[...] und weise auf die Down-Syndrom-Ambulanz. Mit der arbeiten wir sehr eng zusammen. Sie versuchen den Leuten in den Pränatalgesprächen sehr schnell Termine zu geben“ (E37).

Die Informationen betreffen auch die Frau selbst. In Bezug auf die Entscheidung geht die Psychologin mit den Frauen unterschiedliche Wege durch:

„Es stehen ihnen zwei Wege zur Verfügung und man kann diese Wege gemeinsam durchgehen auch im Gespräch, in Gedanken und wie geht es mir dann wenn ich diesen Weg gegangen wäre und wie geht es mir mit dem anderen Weg und ich habe das Gefühl, dass sie jetzt nur auf den Weg des Abbruchs konzentriert sind und ich würde sie ermutigen, dass wir uns gemeinsam den zweiten Weg anschauen, weil jetzt haben sie noch die Möglichkeit zu entscheiden, nachher nicht mehr“ (E37).

Nach einer Verdachtsdiagnose und dem mit sich ziehenden Chaos der Einflüsse und der Gefühle ist, der Auswertung nach, die Wiedergewinnung der Ordnung und Struktur ein wesentlicher Punkt, in dem die Beratung unterstützend sein kann. Dadurch kann die betroffene Frau zuerst zu sich und dann auch ihren eigenen Weg finden:

*„[...] das ist einfach eine Ausnahmesituation. Und da geht es darum in der Krisenintervention, wieder ein bisschen **Struktur** reinzubringen. Ihnen die Möglichkeit zu bieten, dass sie **sich wieder orientieren** und Boden unter den Füßen kriegen und ich erlebe es schon so, dass sie für jede Unterstützung sehr dankbar sind. Einfach für jede Zuwendung auch für die Taschentücher oder einfach für die **Zeit**, die man hat“ (E31).*

*„Also im medizinischen Setting geht es immer um das Rationale, ja und bei uns ist der Hauptschwerpunkt an dem Emotionalen und auch zu **ordnen**, wo sind die Gefühle, weil normalerweise bei der Diagnosevermittlung haben die allermeisten Frauen die Reaktion: Weg mit dem Kind oder ich will raus aus der Situation“ (D43).*

Bezugnehmend auf das Krisenverarbeitungsmodell von Schuchardt zeigt sich auch in der Literatur, dass *„Frauen, die sich alleine gelassen gefühlt haben, [...] mehr Stress in Bezug auf einen Schwangerschaftsabbruch [empfinden] als Frauen die innerlich, seelisch, moralisch und bewusst auf den Abbruch vorbereitet sind“ (Langsdorff 2000:89)*. Eine Verdrängung der Auseinandersetzung mit dem Thema führt eher zu Depressionen und Ängsten zu einem späteren Zeitpunkt.

Der Auswertung nach können verschiedene Zweifel, Möglichkeiten und Alternativen in der Beratung bearbeitet werden, um eine Entscheidung, hinter der die Frau oder das Paar auch stehen kann, in eigener Verantwortung treffen zu können. Die Beraterinnen können die Frauen mit Anregungen und Methoden zum Umgang mit der Situation „jetzt und in der Zukunft“ unterstützen. Es gibt unterschiedliche Methoden, die angeboten werden können, z.B. das Aufschreiben, warum sich die Frau so und nicht anders entschieden hat. Für den Fall, dass in der Zukunft Zweifel an der Entscheidung aufsteigen, kann sich die Frau die Gründe der Entscheidung in Erinnerung rufen (vgl. C31).

Nur durch ergebnisoffene und nicht direktive Beratung kann der Weg zur selbstbestimmten Entscheidung in Bezug auf die pränatalen Untersuchungen und deren Konsequenzen sowie in Bezug auf einen Schwangerschaftsabbruch gefördert werden. Die Analyse der Daten hat ergeben, dass die Interviewpartner*innen diese Art von Beratung anbieten und somit auch

die Frauen, die den Weg zu ihnen finden, unterstützen, was von den Frauen geschätzt wird (vgl. D31, E31).

5.5 Veränderungsperspektiven aus der Sicht der Professionist*innen

In der Analyse wurden einige Veränderungsideen bzw. Wünsche der Interviewpartner*innen aus den erhobenen Daten herausgefiltert und die Ergebnisse zeigen einen Blick in die Zukunft.

Mehrere der interviewten Professionist*innen stehen für die Enttabuisierung der Themen Schwangerschaftsabbruch und Behinderung sowie für die Stärkung der Selbstbestimmung ab dem frühen Bildungsweg:

„Mit vereinfachtem Zugang meine ich offengelegte Informationen, vielleicht sogar schon in den Schulen und Enttabuisierung - sobald es eine Information gibt, muss man darüber sprechen können. Auch bei Kindern - sprechen können über mich, über meinen eigenen Körper, Benennung - das entwickelt sich dann in die Richtung, wo ist meine Grenze, was tut mir weh, ich entscheide über meinen Körper. Ich entscheide, weil ich es möchte, weil ich es kann... aber dazu brauche ich mal Information!“ (C41).

Die Beraterin sieht in dem Bildungsweg schon ab dem Kindergarten große Potentiale als Veränderungsmöglichkeit:

„Ich würde mich freuen, wenn die Themen im Kindergarten und in der Schule schon behandelt werden, ganz einfach beim Namen nennen. Das wäre sehr hilfreich, da dann kommt niemand dran vorbei. Dann hat das einen offiziellen Charakter. Dann ist das keine Privatsache mehr, sondern staatlich“ (C43).

Auch die zweite Beraterin sieht Veränderungschancen durch Enttabuisierung beginnend bei den Kindern und Jugendlichen: *„[O]ffene[r] Umgang mit den Themen [...]. Schwangerschaftsabbruch ist sehr tabuisiert. Viele Tabus gibt es auch beim Kinderwunsch. Das fängt eigentlich bei der Aufklärung bei Kindern und Jugendlichen an“ (D51).*

„Also sowohl für behinderte Kinder als auch für Frauen, die abtreiben wollen, mehr Verständnis und Offenheit würde ich mir wünschen“ (G51).

Neben der Enttabuisierung der Behinderung wurde auch die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderung und ihren Familien auch in finanzieller Hinsicht angesprochen: *„Es wäre gut, wenn Behinderte leichteres Leben hätten, dann wäre es vielleicht ein anderer Ausgangspunkt. Weil die finanzielle Seite wird da sicher keine unentscheidende Rolle spielen“ (G51).*

Weiters gibt es den Wunsch nach einer differenzierten Auseinandersetzung mit dem Thema seitens der Behindertenverbände. *„Ich würde mir einfach wünschen, dass man statt Pauschalverurteilungen sich differenzierter damit auseinandersetzt, und dass man dann*

Einzelfälle anschaut, Geschichten anschaut, wie man zu dieser Entscheidung kommt“ (E51). Laut der Interviewpartnerin wird seitens der Behindertenverbände ein Generalverdacht geäußert, dass die Frauen nach einer Diagnose zum Abbruch gezwungen oder verleitet werden und sowohl sie als auch alle Mitwirkenden unter dem Verdacht der Durchführung der eugenischen Indikation gestellt werden (vgl. E50). In Bezug auf die Stellungnahme des Österreichischen Behindertenrates (siehe Kapitel 2) zeigt die Auswertung einen starken Bedarf nach einem interdisziplinären Austausch.

Alle Interviewpartner*innen betonen die Notwendigkeit der Aufwertung der psychosozialen Beratung. Dies kann der Auswertung nach auf die Stigmatisierungsproblematik zurückgeführt werden. Es gibt Frauen, die auf das Angebot einer psychosozialen Beratung mit Ablehnung reagieren: *„Es gibt Mütter, die sagen: ‚Ich will nicht zu einer Psychologin oder Seelsorgerin. Ich bin weder krank noch katholisch oder christlich...‘“ (H30).*

Die Aufwertung der Beratung richtet sich aber auch an die Professionist*innen in anderen Disziplinen: *„Das ist ein Thema, das im Spital und im Gesundheitswesen zu wenig gesehen wird - psychosoziale, soziale Zusammenhänge. Dafür gibt’s auch zu wenig Kompetenzen. Also da wirklich zum Beispiel Zusammenarbeit mit der Sozialen Arbeit der Stadt Wien. Bei einem auffälligen Befund, wie kann zum Beispiel der Partner entlastet werden oder wie bekommt er Karenz“ (H44).*

Zusätzlich zeigt die folgende Aussage, die Bedeutung der Beratung vor Ort und die Möglichkeit unmittelbar nach der Verdachtsdiagnose in Kontakt mit den Frauen zu kommen: *„Weil, wenn eine Frau in so einer Krise gefragt wird, ob sie einen Psychologen braucht, meistens ist das eine totale Überforderung. Weil sie überhaupt nicht weiß, was sie damit anfangen soll“ (H35).* Der Auswertung gemäß wird hier ersichtlich, warum in den Externen Beratungsstellen weniger Beratungen nach einem auffälligen Befund stattfinden, als im Krankenhaus vor Ort. Im Krankenhaus A stellen sich die drei Psychologinnen persönlich vor und erreichen damit meistens die betroffenen Frauen. Daraus ergibt sich der Veränderungswunsch nach mehr finanziellen Förderungen für die Beratung, damit die Berater*innen nicht durch die fehlenden Ressourcen begrenzt werden: *„Informationen über Pränataldiagnostik sind von den Finanzierungen abhängig. [...] Es gibt schon immer wieder etwas, aber es ist zu wenig“ (D41).* Daher kommt die Idee der staatlich finanzierten Beratung. Es muss darauf hingewiesen werden, dass die Beratungsstelle B nur durch eine kleine Förderung finanziert wird, der Großteil wird durch Spenden abgedeckt (vgl. D41). So fehlen auch die Ressourcen für Seminare für die Ärzt*innen, die früher zum Zwecke der Sensibilisierung von der Beratungsstelle organisiert worden sind. Der Gynäkologe äußert sich auch ausdrücklich für die Veränderung der Verträge für die Psycholog*innen: *„Vor allem, dass die Kassenverträge geändert werden sollten für die Psycholog*innen!“ (F44).* Die finanziellen Begrenzungen wirken sich auch auf den privaten medizinischen Bereich aus. Die Ärztin des Pränataldiagnostik-Zentrums macht es deutlich: *„Es wäre sicher toll, wenn jemand da vor Ort wäre, aber das ist natürlich eine Kostenfrage“ (G37).* Die Kosten für die pränataldiagnostischen Untersuchungen sind von den Frauen zu übernehmen (vgl. Glöckner/Haas 2017:9). Mit der Beratung vor Ort würden sie steigen.

Bis auf den Ethiker sind alle gegen die verpflichtende Beratung, da es eine Bevormundung (vgl. G47) und Entwürdigung (vgl. D47) für die Frauen wäre, sie zu einer Beratung zu

zwingen. Die Idee, die Beratungssituation für Frauen nach einer Verdachtsdiagnose durch PND zu verändern, ist die Verpflichtung über die Beratungsmöglichkeiten zu informieren (vgl. ebd.).

Die Auswertung ergab auch die Idee der Intensivierung oder der Einrichtung von Kooperationen – „*Fixe Kooperation im Bedarfsfall wäre gut. Nur da steht man wieder vor dem Zeitproblem*“ (C51). Aufgrund der punktuellen Problematik besteht die Schwierigkeit der zeitlichen und räumlichen Organisation.

6 Conclusio

Die vorliegende Arbeit hat eine enorm hohe Bedeutung von der Beratung für Frauen als Unterstützung zur selbstbestimmten Entscheidung nach einer Verdachtsdiagnose durch Pränataldiagnostik (PND) bestätigt. Die schwangeren Frauen mit einer Verdachtsdiagnose auf Behinderung des Kindes befinden sich in einer Krisensituation voller Unsicherheit und Ungewissheit. Der Weg der Krisenverarbeitung ist lang. Ohne Unterstützung besteht die Gefahr des Abbruchs der Verarbeitung oder einer voreiligen fremdbestimmten Entscheidung mit daraus folgenden Konsequenzen. Der Zugang zu dem Beratungsangebot weist jedoch ein Optimierungsbedürfnis auf.

Die SWOT-Analyse hat die Stärken und Schwächen der aktuellen Lage erhellte. Die Förderung der Stärken bzw. die Reduzierung der Schwächen kann zur Evaluierung und Weiterentwicklung der aktuellen Situation führen.

Der technologische Fortschritt in der Pränataldiagnostik ist gleichzeitig eine Stärke und eine Schwäche. Einerseits wird eine sehr frühe Erkennung von Krankheiten und teilweise ihre Behandlung möglich, was die Gesundheit der schwangeren Frau und des Kindes fördert. Andererseits produziert die PND Unsicherheiten und Risiken, die die Frauen vor eine moralisch-ethische Frage stellen, die Schwangerschaft auszutragen oder abzuberechen. Dieser technologische Fortschritt und seine Folgen erfordern eine Neuorientierung in der Gesellschaft, Medizin, Politik, Ethik und im juristischen Bereich. Wahrscheinlich auch auf vielen anderen Ebenen. Um eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen ist hier eine Unterstützung notwendig. Durch eine verpflichtende Informationsweitergabe über die Beratungsmöglichkeiten in schriftlicher Form seitens der Ärzt*innen und Ressourcenerweiterung in der Beratung sowie Vernetzungstreffen zwischen Berater*innen und Ärzt*innen könnten die betroffenen Frauen die Unterstützung finden, die sie benötigen. Durch den aktuell erschwerten Zugang zur Beratung können sie diese oft nicht in Anspruch nehmen.

Die gesetzliche Regelung zur Informationspflicht über die Beratung, die derzeit nur im Gentechnikgesetz konkretisiert ist, wirkt dann unterstützend und entlastend auf beiden Ebenen – die der Betroffenen und der Professionist*innen.

Die Verbesserungen in der Diagnoseübermittlung sind bereits eingetreten. Um diese weiterhin zu stärken und zu fördern bietet sich die Vernetzungsarbeit an, die einerseits

persönliche Kontakte ermöglicht, Empfehlungsrahmen erweitert und die Aufwertung der Beratung im interdisziplinären Kontext fördert. Da Vernetzung zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit gehört (FH-Prof. Dr. Peter Pantucek 2013), eröffnet sich hier eine neue Sparte, in der Soziale Arbeit tätig werden. Die Organisation und Koordination der (interdisziplinären) Vernetzung in diesem punktuellen Bereich. Einerseits die Vernetzung unter den Professionist*innen (Ärzt*innen; Berater*innen; Behindertenrat), andererseits die Vernetzung zwischen den betroffenen Frauen und den Beratungsstellen.

Die angesprochene Problematik von Zeit und Raum im Bezug auf Kooperationen und Vernetzung, ist verständlich. Diese ließe sich dadurch lösen, dass der Bedarf in der Schwangerschaftsberatungsstellen durch Mitarbeiter*innen (Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen, Psychotherapeut*innen), die in dem Bereich „Beratung nach einer Verdachtsdiagnose“ spezialisiert werden, abgedeckt wird.

Als eine der größten Stärken ergibt sich die Förderung der Selbstbestimmung durch die Beratung. Durch eine staatlich finanzierte, unabhängige Beratung können die fehlenden Ressourcen abgedeckt werden, wodurch andere Projekte, wie Workshops für Ärzt*innen über sensible Diagnoseübermittlung bei PND, ermöglicht werden und somit auch Förderung der Selbstbestimmung auf mehreren Ebenen stattfinden kann. Ein Ausbau der Beratungslandschaft kann auch dazu führen, dass die Partner und nahestehende Personen ebenso eine Unterstützung in dieser Situation bekommen können. Die Unterstützung auf der Beziehungsebene kann die Ängste der betroffenen Frauen reduzieren und den Weg zur Selbstfindung und weiter zu einer selbstbestimmten Entscheidung stärken.

Die gesellschaftliche Position gegenüber den Menschen mit Behinderung zeigt Aufklärungs- und Veränderungsbedarf auf. Die Enttabuisierung und Entstigmatisierung der Behinderung ist notwendig und unter anderem durch finanzielle Unterstützung für Familien mit Kindern mit Behinderung sowie Möglichkeiten für Begegnung und Dialog zu erreichen, wie zum Beispiel inklusive Kindergärten und Schulen und weiter denkend eine Veränderung des Zugangs zum Arbeitsmarkt.

Das aktuelle Gesetz des straffreien Schwangerschaftsabbruchs (StGB, §97 (1) Z2) diskriminiert Menschen mit Behinderung. Die Änderung des Gesetzes durch ausschließliche Bezugnahme auf die physische und psychische Gesundheit der Mutter kann dem entgegenwirken, ohne dabei das Recht auf Selbstbestimmung der Frau einzuschränken.

Die gewünschte differenzierte Auseinandersetzung seitens der Behindertenverbände von der Psychologin des Krankenhauses A deckt sich nicht zur Gänze mit der Stellungnahme des Österreichischen Behindertenrats, der nicht für die Abschaffung des Schwangerschaftsabbruchs, sondern für eine Novellierung des Gesetzes aufgrund der Diskriminierung von Menschen mit Behinderung steht. Dies zeigt auch den bestehenden Bedarf nach Begegnung und Dialog auf.

7 Kritik und Empfehlungen

An der Arbeit lässt sich kritisch anmerken, dass alle Interviewpartner*innen dem Thema Pränataldiagnostik und ihren Folgen sowie der Rolle der Beratung für das Individuum offenstehen und die Interviewanfrage schnell angenommen haben. Für die weitere Forschung ergibt sich die Möglichkeit, die Sicht der Gegner*innen der Pränataldiagnostik und des Schwangerschaftsabbruches zu beleuchten.

Die Selbstbestimmung im Bereich der Pränataldiagnostik in Bezug auf die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch ist selbst dadurch schon begrenzt, dass die schwangeren Frauen gleichzeitig über den Fötus fremdbestimmen. Es eröffnet sich ein Spannungsfeld zwischen der Selbstbestimmung der Frau und dem Recht auf Leben des ungeborenen Kindes. Ein Spannungsfeld zwischen Freiheit und Schutz, Selbstbestimmung und Gesetz. Dies zu erforschen ist ein weiterer Aspekt, der in der Forschung beleuchtet werden kann.

In Bezug auf das derzeitig diskriminierende Gesetz gegenüber Menschen mit Behinderung, das den straffreien Schwangerschaftsabbruch reguliert, erscheint mir wichtig zu erforschen, inwiefern es die Möglichkeit gibt, das Gesetz zu verändern. Unter dem Aspekt des Ergebnisses der vorliegenden Forschungsarbeit, dass Enttabuisierung und Entstigmatisierung der Behinderung weiterhin notwendig ist, stellt sich die Frage, ob mit diesem Gesetz nur der straffreie Schwangerschaftsabbruch reguliert wird oder auch die Gesellschaftsstruktur unter dem Vorwand der selbstbestimmten, autonomen Entscheidung.

Unter den Interviewpartner*innen befinden sich nur Professionist*innen, was auch als ein Kritikpunkt zu sehen ist. Die Sichtweise der betroffenen Frauen zu erfahren bietet sich als Vertiefung für zukünftige Forschungsarbeiten in diesem Bereich an. Wie haben die Frauen den Zugang zu der Beratung in Wien erlebt? Welche subjektiv empfundenen Hürden haben sie überwinden müssen?

Ebenso zu hinterfragen sind die Folgen der technologischen Entwicklung, die die Möglichkeit des Designerbabys bei In-Vitro-Fertilisation implizieren und deren Auswirkung auf die Gesellschaft und die Schwangerschaftsabbrüche.

Pränataldiagnostik und ihre Folgen eröffnen vielfältige Fragestellungen in unterschiedlichen Bereichen. Das zeigt die Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit dem Thema in Gesellschaft, Politik, Ethik und auch sozialen Berufen auf.

Literatur

abtreiben.at (o.A.): Spätabtreibung. <https://www.abtreiben.at/pwPosts/indikationsregelung-32> [13.03.2019].

aktion leben österreich (o.A.): Schwangerschaft/Geburt. <https://www.aktionleben.at/site/beratenhelfen/schwangerschaftgeburt> [28.04.2019].

Auer-Voigtländer, Katharina/ Schmid, Tom: Strukturgeleitete Textanalyse zur systematischen Arbeit mit umfangreichen qualitativen Datenmaterial. Ein Beitrag zur qualitativen Auswertung vorstrukturierter Datenmaterials. In: soziales_kapital. wissenschaftliches journal österreichischer fachhochschul-studiengänge soziale arbeit. 18, 2017, 130-143. <http://www.soziales-kapital.at/index.php/sozialeskapital/article/viewFile/527/947.pdf> [28.02.2019].

Baldus, Marion (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

Baldus, Marion/ Dickmann, Marion/ Gasiorek-Wiens, Adam/ Gossen, Regina/ Hager, Mariella/ Henking, Tanja/ Krüger, Ludwig/ Löser, Katrin/ Ranisch, Robert/ Remus, Daniela/ Skeide, Annekatrien/ Thieser, Anna Elisabeth/ Turczynski, Jeanne/ Janna Wolff (2016): Pränataldiagnostik im Diskurs. 23 Thesen. Tutzing: Akademie für Politische Bildung.

Beck, Ulrich (2007): Weltrisikogesellschaft. Auf der suche nach einer verlorenen Sicherheit. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Beck, Ulrich (2016): Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

betriebswirtschaft-lernen.net (o.A.): SWOT-Analyse. <http://www.betriebswirtschaft-lernen.net/erklaerung/swot-analyse/> [28.04.2019].

BMASGK - Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (2019a): Mutter-Kind-Pass. <https://www.gesundheit.gv.at/leben/eltern/mutter-kind-pass/inhalt> [01.04.2019].

BMASGK - Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (2019b): Ärztin/Arzt. <https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/berufe/aerzte/arzt> [28.04.2019].

Bmfj – Bundesministerium für Familie und Jugend (2015): Pränataldiagnostik Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen. Wien: bmfj.

Blok, Nicolette (2013): Diagnose „Behinderung“. Erstinformation von Eltern wirkt auf spätere Zusammenarbeit. In: behinderte menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, 6, 2013, 8-10.

Bogner, Alexander (2007): Autonome Entscheidung? Pränatale Diagnostik und ihre Nebenfolgen. In: Kurswechsel 3, 2007, 79-87.

Büro für Frauengesundheit und Gesundheitsziele (MA24) (2017): Pränatal-Diagnostik Untersuchungen in der Schwangerschaft. Gut informiert entscheiden. Wien: Büro für Frauengesundheit und Gesundheitsziele.

Dewald, Axel/ Cierpka, Manfred (2001): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. In: Psychotherapeut 2, 2001, 154–158.

DIMDI 2019: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information: ICD-10-GM Version 2019.

<https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2019/block-p90-p96.htm> [19.04.2019].

Dudenverlag (o.A.): „pränatal“ auf Duden online.
<https://www.duden.de/suchen/dudenonline/pränatal> [03.03.2019].

Dudenverlag (o.A.): „Diagnostik“ auf Duden online.
<https://www.duden.de/suchen/dudenonline/Diagnostik> [03.03.2019].

Dudenverlag (o.A.): „auffällig“ auf Duden online.
<https://www.duden.de/suchen/dudenonline/auffällig> [03.03.2019].

Dudenverlag (o.A.): „Befund“ auf Duden online.
<https://www.duden.de/suchen/dudenonline/Befund> [03.03.2019].

elisabethstiftung.at (o.A): Beratung. <https://www.elisabethstiftung.at/beratung/> [28.04.2019].

#fairändern – Förderverein der Bürgerinitiative „Willkommen Zukunft! – für ein kinder- und familienfreundliches Österreich“ (o.A.). <https://xn--fairndern-y2a.at/> [02.03.2019].

Feldhaus-Plumin, Erika (2005): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen: V&R unipress GmbH.

Flick, Uwe (2016): Sozialforschung Methoden und Anwendung. Ein Überblick für die BA-Studiengänge. 3.Auflage, Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Verlag GmbH.

Frauenservice Wien (o.J.): Rechtsinformationen zu Schwangerschaftsabbruch - Dein Körper. Dein Recht. <https://www.wien.gv.at/menschen/frauen/stichwort/gesundheit/dein-koerper-dein-recht/rechtsinformationen-abtreibung.html> [04.04.2019].

Glöckner, Lena/Haas, Jennifer (2017): Pränatales Screening in Österreich: Combined Test versus zellfreier DNA-Test. Ein gesundheitsökonomisches Modell. Wien: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger.

Hebammenzentrum - Verein freier Hebammen (o.A.): kostenlose Beratungen. <https://www.hebammenzentrum.at/kurse-mehr/beratungen> [28.04.2019].

Hellbert, Karina (2016): Aufklärungspflicht und Recht auf Nichtwissen - ein Spannungsfeld. In: Spectrum Onkologie, 6, 2015, 31-32.

Hofer, Sebastian (2019): Inklusion: Wie Österreich Menschen mit Behinderung im Stich lässt. <https://www.profil.at/gesellschaft/inklusion-oesterreich-menschen-behinderung-10718667> [20.04.2019].

Hübner, Marlies (2019): Wie die Petition „fairändern“ behinderte Menschen gegen Frauen ausspielt. <http://www.robotinabox.de/kommentar-zur-parlamentarischen-buergerinitiative-fairaendern/> [19.04.2019].

Institut für Frauen- und Männergesundheit (o.A.): FEM. <http://www.fem.at/FEM/fem.htm> [15.12.2018].

Inthorn, Julia (2010): Entwicklung und Implementierung klinischer Ethikkomitees. Diplomarbeit, Universität Wien.

Krolzik-Matthei, Katja (2016): Selbstbestimmung und das Recht auf Leben. In: Katzer, Michaela/ Voß, Heinz-Jürgen (2016): Geschlechtliche, sexuelle und reproduktive Selbstbestimmung. Praxisorientierte Zugänge. 1. Auflage, Gießen: Psychosozial-Verlag.

Langsdorff, Maja (2000): Kleiner Eingriff - großes Trauma? Schwangerschaftskonflikte, Abtreibung und die (seelischen) Folgen. Stuttgart: Maja Langsdorff.

NANAYA - Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern (o.A.): Pränataldiagnostik. <https://www.nanaya.at/?menu=11&id=81#seitenbeginn> [04.04.2019].

Österreichischer Behindertenrat (2019): Fristenlösung muss unangetastet bleiben! <https://www.behindertenrat.at/2019/04/fristenloesung-muss-unangetastet-bleiben/> [23.04.2019].

Pantucek, Peter (2013): Netzwerke, Soziales Kapital und Zivilgesellschaft. <http://www.pantucek.com/index.php/soziale-arbeit/texte/138-netzwerke-soziales-kapital-und-zivilgesellschaft> [28.04.2019].

Prenet (2011): Häufig gestellte Fragen zum Thema Schadenersatzrecht und Præataldiagnostik.

http://www.prenet.at/upload/Haeufig_gestellte_Fragen_zum_Thema_Schadenersatzrecht_und_Praeataldiagnostik_2011.pdf [03.03.2019].

pro:woman Ambulatorium (o.A.): Alles zu einem Schwangerschaftsabbruch / einer Abtreibung. <https://prowoman.at/abtreibung/> [28.09.2019].

Pschyrembel online 2016: Verdachtsdiagnose.

<https://www.pschyrembel.de/Verdachtsdiagnose/A0609/doc/> [31.03.2019].

Rohde, Anke, Woopen, Christiane, Gembruch Ulrich (2008): Entwicklungen in der Pränataldiagnostik Verändertes Erleben der Schwangerschaft und Auswirkungen bei pathologischem fetalem Befund. In: Zeitschrift für Familienforschung, 1, 2008, 62-79.

Schuchardt, Erika (2006): Warum gerade ich...? Leben lernen in Krisen – Leiden und Glaube. Fazit aus Lebensgeschichten eines Jahrhunderts. 12. Auflage, Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.

Stadt Wien (o.J.): Thema „Schwangerschaft und Geburt“. <https://www.wien.gv.at/sozialinfo/content/de/10/SearchResults.do?keyword=Schwangerschaft+und+Geburt> [21.04.2019].

Statistik Austria (2014): Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2013. Wien: Verlag Österreich GmbH.

Tretter, Hannes (2007): Grundrechte in Österreich. Eine Einführung. Universität Wien.

Woopen, Christiane/Rummer, Anne (2009): Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch. Pflichten der Ärzte und Ansprüche der schwangeren Frauen*. In: MedR 3, 2009, 130–138.

Vorarlberger Ärztekammer (2009): „Pränataldiagnostik – Was? Wie? Wozu?“.

Daten

Auswertungsmatrix: Professionist*innen; Quelle eigene Darstellung (2019) nach Auer-Voigtländer, Katharina/ Schmid, Tom (2017).

I1, Interview, geführt von Anna Dworakowska mit der Beraterin A, 06.12.2018, Audiodatei.

I2, Interview, geführt von Anna Dworakowska mit der Beraterin B, 18.01.2019, Audiodatei.

I3, Interview, geführt von Anna Dworakowska mit der Psychologin, 25.01.2019, Audiodatei.

I4, Interview, geführt von Anna Dworakowska mit dem Arzt, 28.01.2019, Audiodatei.

I5, Interview, geführt von Anna Dworakowska mit der Ärztin, 31.01.2018, Audiodatei.

I1, Interview, geführt von Anna Dworakowska mit dem Ethiker, 06.02.2019, Audiodatei.

FT, Forschungstagebuch, verfasst von Anna Dworakowska, Dezember 2018 – Februar 2019.

Glossar

Eugenik – Regulierung der Fortpflanzung, um die Gene in einer Gesellschaft, Bevölkerung zu verbessern bzw. die „schlechten Gene“ zu eliminieren. Damit zu verbinden ist der Ausdruck **eugenische Indikation** – das bezieht sich auf die Schwangerschaften, die aufgrund einer festgestellten Behinderung beim Fötus, abgetrieben werden.

Fötus – [menschliche] Leibesfrucht vom 4. Monat der Schwangerschaft an

Fristenlösung – der Zeitpunkt, bis zu dem eine Frau aufgrund der eigenen Entscheidung einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen kann (12 Schwangerschaftswoche).

Invasive Methoden - Bei den invasiven Methoden handelt es sich um Entnahme vom Untersuchungsmaterial mittels einer Hohlnadel. Bei der Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) wird Fruchtwasser entnommen, bei der Chorionzottenbiopsie ein Stück Gewebe von der Plazenta und bei der Nabelschnurpunktion (Chordozentese) wird das kindliche Blut von der Nabelschnur gewonnen. Da die Pränataldiagnostik an sich nicht der Gegenstand der vorliegenden Arbeit ist, wird hier nicht auf die einzelnen Untersuchungen detailliert eingegangen.

Nicht-invasive Methoden - Zu den nicht-invasiven Untersuchungen gehören Organscreening (Ultraschalluntersuchung der fetalen Organe), Combined-Test (Nackentransparenzmessung im Ultraschall und Hormonmessung im mütterlichen Blut), Triple-Test (Blutuntersuchung der Mutter mit Analyse dreier Hormone), und der NIPT1 (zellfreier fetaler DNA-Test; Blutuntersuchung der Mutter)

Abbildungen

Abb. 1: Die Phasen der Krisenverarbeitung Seite 7

<http://www.prof-schuchardt.de/index.php/haupt-galerie/326-galerie-spiralen-mensch>
[04.04.2019].

Abb. 2: Tabelle Seite 17

Verein Steirische Vereinigung für Menschen mit Behinderung (2006): Umfrage.
<http://behindert.or.at/diagnosebehindert/infos/umfrage.html> am 19.04.2019.

Abb. 3: Im Orkan der Einflüsse Seite 24

Dworakowska (2019) – eigene Darstellung und Photographie.

Anhang

■ Auswertungsmatrixbeispiel (Ausschnitt)

		I1	I2	I3	I4	I5	I6	Zeilenaussage	Memo
	Datum/ Uhrzeit								
	Interviewpartner*in								
	Geschlecht								
	E-Mail								
	Organisation/Beruf								
	Stimmung								
	Arbeit zuschicken								
0	Mundöffner								
1	Können Sie kurz Ihren Arbeitsbereich beschreiben?								
2	Wie lange sind Sie bereits in diesem Bereich tätig?								
4	Wie oft sind/waren Sie in der Beratung mit dem Thema „auffälliger Befund“ im Schwangerschaftsverlauf konfrontiert?								
B	Sachfragen								
7	Wie kommen die Frauen zu Ihrer/einer Beratung(sstelle)?								
8	Haben die Frauen bestimmte Erwartungen an die Beraterin und die Beratung? Wenn ja, welche? Und wie gehen Sie mit den								

	Erwartungen um?									
9	Führen Sie/die Beratungsstelle Statistiken? Gibt es Zahlen, Daten, Fakten, die öffentlich sind?									

■ Der Interviewleitfaden

Einstieg:

- Danke...
- Erklärung, wo und warum ich diese Arbeit schreibe.
- Möchten Sie diese erhalten nachdem Sie fertiggestellt wird?

Mundöffner:

- Können Sie kurz Ihren Arbeitsbereich beschreiben?
- Wie lange sind Sie bereits in diesem Bereich tätig?
- Wie oft sind Sie in der Beratung mit dem Thema „auffälliger Befund“ im Schwangerschaftsverlauf konfrontiert?

Sachfragen:

- Wie kommen die Frauen zu Ihrer/einer Beratung(sstelle)?
- Haben die Frauen bestimmte Erwartungen an die Beraterinnen und an die Beratung? Wenn ja, welche? Und wie gehen Sie mit den Erwartungen um?
- Führen Sie/die Beratungsstelle Statistiken? Gibt es Zahlen, Daten, Fakten, die öffentlich zugänglich sind?

Problemfragen:

- Was sind die möglichen Auswirkungen einer Diagnose der Beeinträchtigung des nichtgeborenen Kindes auf die Frau/ werdenden Eltern?
- Wie oft sind Sie mit „auffälligem Befund“ konfrontiert?
- Brauchen Frauen *vor dem Hintergrund einer extremen Wandlung der Situation von freudiger Hoffnung in einen Schock professionelle Unterstützung? Wenn ja, welche?
- Gibt es von Seiten der betroffenen Frauen bestimmte Fragen? Wenn ja welche Themen stehen im Vordergrund?
- Empfinden Frauen bei so einer Entscheidung Druck? Wie wirkt sich das auf die Frauen und ihre Entscheidungen aus?
- Eine gute Beratung liegt laut Mutter-Kind-Pass bei den Frauenärzt*innen, welche Erfahrungen haben Sie über die Beratung durch Frauenärzt*innen gesammelt?
- Werden Ihrer Meinung nach Frauen über die Pränataldiagnostik und ihre Folgen informiert? Wie gut werden Sie darüber informiert? Wie ist der Zugang zu den Informationen? Was würden sie in diesem Bereich verändern?
- Was brauchen Frauen in dieser Situation, um eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen?

Veränderungen:

- Werden Ihrer Meinung nach Frauen über die Pränataldiagnostik und ihre Folgen informiert? Wie gut werden Sie darüber informiert? Wie ist der Zugang zu den Informationen? Was würden sie in diesem Bereich verändern?
- Was halten Sie von der Idee einer verpflichtenden Beratung vor einem Schwangerschaftsabbruch, wie es in Deutschland der Fall ist?
- Was brauchen Ihrer Meinung nach noch Frauen in dieser Situation?

Abschluss:

- Möchten Sie noch etwas (für Sie) Relevantes zu diesem Thema ergänzen?
- „Feenfrage“: Wenn es eine gute Fee gäbe, die Ihnen im Zusammenhang mit Schwangerschaft und vermutlich behinderten Kindern drei Wünsche freistellen würde – welche wären das?

■ 8 Phasen der Krisenverarbeitung nach Schuchardt - Zusammenfassung

Phase 1: Ungewissheit – *Was ist eigentlich los ...?* Eintritt einer Krise und damit verbundener Schock. Konfrontation mit der neuen Lebenssituation, die nicht mit der Norm übereinstimmt. Der Versuch den Krisenauslöser zu verdrängen. Zwischenphasen Stufe 1.1: Unwissenheit - *Was soll das schon bedeuten..?* Bagatellisierung der Krise, sehr schneller Übergang zu Zwischenphase 1.2 Unsicherheit - *Hat das doch etwas zu bedeuten...?* Aufkommende Zweifel können nicht mehr negiert werden. Es existieren schon mehrere Wissende – Ärzte, Mitpatienten, etc. Dieser Wissensunterschied zwischen Arzt und Angehörigem bzw. Patient ist eine wichtige und auch gefährliche Situation für das Arzt – Patienten Verhältnis. Wenn es gut gelöst wird, so entsteht eine sehr gute Verbindung. Es wird jedoch immer noch versucht, die Realität zu leugnen. Phase 1.3 Unannehmbarkeit - *Das muss doch ein Irrtum sein...?* Es ist für den Angehörigen/Patienten sehr schwer die Krise bzw. den Verlust von Lebensmöglichkeiten anzunehmen. Es gibt aktive Versuche die Gewissheit abzuwenden. **Phase 2** - Gewissheit *Ja, aber das kann doch nicht sein..?* Die Gewissheit bedeutet dass der Verlust von Lebensmöglichkeiten unabweisbar geworden ist. In dieser Phase entsteht die Bereitschaft die Wahrheit anzunehmen. Es gibt jedoch weiterhin die stille Hoffnung, dass sich alle Anzeichen als falsch herausgestellt haben. Das alles vielleicht doch ein großes Missverständnis war. **Phase 3** – Aggression *Warum gerade ich...?* Emotionale Erkenntnis der Tatsachen und die daraus resultierende Qual. Es entsteht eine Aggression bzw. es wird ein Angriff auf den Krisenauslöser versucht. Der in der Regel jedoch nicht fassbar ist. Daraus resultiert eine Entladung der Aggression in alle Richtungen. Aus dieser Phase entstand auch das „Steckenpferd“ von Schuchardt, nämlich zu Fragen „Warum gerade nicht ich ...?“. **Phase 4** - Verhandlung *Wenn, dann muss aber...?* Diese Phase beschreibt den Versuch das Schicksal, bzw. die Krise noch einmal durch eigene Anstrengung abzuwenden. Es gibt beispielsweise zwei Wege in dieser Phase die oft gleichzeitig begangen werden. Zum einen werden z.B. wahllos Ärzte in etlichen Ländern dieser Welt besucht, bis der Betroffene kein Geld mehr hat. Zum anderen werden z.B. Wunderheiler bzw. Wunderheilorte besucht. Diese Phase bedeutet auch eine Verhandlung mit einer „göttlichen Instanz“. **Phase 5** - Depression *Wozu, alles ist sinnlos...?* Alle Versuche zu Verhandeln waren erfolglos. Diese Phase bedeutet den Verlust der Hoffnung, da

sämtliche Versuche die Krise abzuwenden gescheitert sind. Und dieser Fehlschlag wird als persönliches, selbstverschuldetes Scheitern gesehen. Daraus resultiert Grenzenlose Trauer. **Phase 6** - Annahme *Ich erkenne jetzt erst...!* Die Phase der Annahme könnte ebenso gut Phase der Resignation heißen. Sie bedeutet die Erschöpfung der Widerstandskraft und die Annahme der Krise. Diese Phase ist eine absolute Voraussetzung für die Entdeckung des Weges aus der Krise. **Phase 7** - Aktivität *Ich tue das ...!* Die Phase der Aktivität ist eine spontane Wende, es wird nicht mehr gegen die Krise gekämpft, sondern daran gearbeitet selbige zu überwinden. Dies ist auch der Beginn der Handlungsphase. **Phase 8** - Solidarität *Wir handeln, wir ergreifen Initiative ...!* Diese Phase wird nur von wenigen erreicht. Sie bedeutet den Ausdruck einer erfolgreichen Krisenverarbeitung und auch eine Reifung des Geistes. Die Phase bedeutet das Leben mit dem Resultat der Krise.

Hess (2017): Diagnosevermittlung. Eine Zäsur in der Biografie. Hall in Tirol: UMIT - University for Health Sciences, Medical Informatics and Technology
http://www.cooldown.co.at/wp-content/uploads/2017/09/Skriptum_Theorie_-2018.pdf
[29.04.20109].

Eidesstattliche Erklärung

Ich, Anna Dworakowska, geboren am 20.09.1985 in Jelenia Gora, Polen, erkläre,

1. dass ich diese Bachelorarbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe,
2. dass ich meine Bachelorarbeit bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,

St. Pölten, am 29.04.2019

Unterschrift

