



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

„High-Tech ersetzt kein Herz“

Das ärztliche Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen

Verfasserin

Aurelia Wolf

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. Phil.)

Wien, im April 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt

A 307

Diplomstudium

Kultur- und Sozialanthropologie

Betreuerin

Dr. Aurelia Weikert

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all jenen danken, die zum Gelingen dieser Diplomarbeit beigetragen haben.

Selbstredend versteht sich, dass ich meiner Betreuerin Aurelia Weikert für ihre kompetente Unterstützung herzlich danken möchte.

Ein ganz spezieller Dank geht auch an meine InterviewpartnerInnen. Durch sie wurde der ganzen Thematik die Lebendigkeit eingehaucht, die sie schlussendlich auszeichnet. Mein besonderer Dank gilt hierbei János Gellén. Trotz, oder besser gesagt gerade auf Grund, seiner fachlichen Kompetenz, war es seine Menschlichkeit, die mich besonders inspirierte und auch berührte.

Obwohl die Gespräche mit Schwangeren nicht im Vordergrund der Forschungsarbeiten standen, gewannen auch die vorerst als informellen Gespräche geplanten geführten Interviews immer mehr an Bedeutung und bildeten schlussendlich einen wichtigen Bestandteil der Arbeit. Ich danke Frau Margarethe Mendel für ihre ehrlichen und offenen Antworten. Weiters meinen zwei „aktuell-Schwangeren“ Johanna und Melanie, dass sie mit mir ihre gewonnenen Erlebnisse und Eindrücke teilten.

Zu guter Letzt danke ich all jenen Menschen, die mich stets inspirierten und mir eine große Hilfe waren. Es ist unmöglich hier alle zu erwähnen, nur der „Kern“ soll genannt werden.

Danke an meine Mama, Monika, meine Schwestern Johanna und Julia, meinen Freund Markus (für die tolle Rundum-Betreuung, trotz meiner – kurzzeitigen – launischen Phasen), meinen Korrekturlesern Christian und Walter und meiner Kollegin „Curesnik“.

Vorwort

Als Studentin der Kultur- und Sozialanthropologie wurde mir während des Schreibprozesses immer wieder dieselbe Frage gestellt: „Wie bist du denn auf so ein außergewöhnliches Thema gekommen?“

Ich denke, dass diese Frage berechtigt ist und möchte mein Vorwort für die Beantwortung dieser nutzen. Dies soll vor dem Hintergrund geschehen, dass es sich bei dem Prozess meiner Themenfindung bereits um eine teilnehmende Beobachtung in der eigenen Gesellschaft handelte und diese, besonders im Hinblick auf das methodische Vorgehen, von großer Bedeutung ist.

Im Laufe meines Studiums habe ich mich immer mehr mit den Themen der Medizinanthropologie auseinandergesetzt. Daher habe ich auch meine freien Wahlfächer fast ausschließlich in diesem Bereich absolviert und war somit unter anderem Mitglied in einer interdisziplinären Anamnesegruppe (siehe Abschnitt [8.1.3](#)). Diese Anamnesegruppe und auch einige Kurse, die ich am Institut für Ethik und Recht in der Medizin belegt habe, können als ausschlaggebend für die vorliegende Diplomarbeit und die Beschreibung der gesamten Problematik betrachtet werden.

Die Wurzel des Themas kann in der Diskussion, die wir nach einem Anamnesegespräch eines Medizinstudenten mit einem Krebspatienten geführt haben, gesehen werden. Es ging dabei um das Wort „Krebs“ und inwieweit es angebracht ist, dieses Wort im Anamnesegespräch zu verwenden. Der Medizinstudent meinte, dass er ein komisches Gefühl dabei hatte, als er zum Patienten „und wie geht es Ihnen mit Ihrem Krebs“ gesagt hatte. Da das Wort „Krebs“ in der westlich geprägten Gesellschaft sehr oft mit dem Tod gleichgesetzt wird, könnte dies auch extrem negative Auswirkungen auf das Anamnesegespräch an sich, aber natürlich auch auf die Psyche des Patienten haben. Somit meinten einige, dass es wohl besser wäre, das Wort irgendwie zu umschreiben, andere wiederum sagten, dass sie besser mit dem Wort umgehen könnten als mit irgendeinem lateinischen Fachterminus und dass es ihnen wichtig wäre, eine gewisse Klarheit zu haben. Es wäre die Aufgabe eines jeden Arztes/einer jeden Ärztin, der Patientin/dem Patienten genau diese Klarheit zu vermitteln. Durch diese, zum Teil auch sehr heftige Diskussion wurde ich auf ein gewisses „Aufklärungsdilemma“ der ÄrztInnen aufmerksam. Da es sehr viele unterschiedliche Typen von Menschen gibt, ist es meiner

Meinung nach nicht möglich, eine Verallgemeinerung der Aufklärung festzulegen. Die eine Patientin fühlt sich vielleicht durch das Wort „Krebs“ in ein tiefes Loch gestoßen, die andere wiederum würde sich durch einen medizinischen Terminus verunsichert oder gar nicht ernst genommen fühlen. Die „richtige“ Aufklärung kann somit für die Ärztin/den Arzt als eine große Herausforderung gesehen werden. Ein und dieselbe Aufklärung kann für die eine Patientin genau richtig und für die andere hingegen als falsch betrachtet werden.

Durch eine Gynäkologin, die im Rahmen eines Seminars am „Institut für Ethik und Recht in der Medizin“ mit einer Gruppe von StudentInnen diskutierte, wurde ich dann schlussendlich mit dem Thema der Aufklärung nach pränatalen Untersuchungen konfrontiert. Es ging dabei um das Thema der Schadenersatzklagen im Kontext der „wrongful birth“-Debatte¹. Ich stellte fest, dass es sich dabei im Grunde um ein und dasselbe Dilemma, wenn auch unter anderen Voraussetzungen, Hintergründen, Personen und Wörtern, handelt. Man könnte beispielsweise das Wort „Krebs“ durch „Wahrscheinlichkeit von 1:500“ ersetzen und findet sich in ein und derselben Problematik wieder. Doch obwohl es auf den ersten Blick relativ verlockend erscheint, eine Verallgemeinerung zu treffen, so ist es dennoch genau das Gegenteil, was ich mit dieser Arbeit bezwecken will. Es geht mir keinesfalls um einfache Kategorisierungen, sondern vielmehr darum, die individuellen Wahrnehmungen von Menschen hervorzuheben.

Darum sollte in jedem Fall die Individualität der Person im Vordergrund stehen. Eine empathische, einfühlsame und vor allem auch menschliche Haltung der schwangeren Patientin gegenüber kann als ein erster Schritt in die richtige Richtung gesehen werden. Die weiteren Schritte hängen von vielen verschiedenen Faktoren ab und sollten stets wohl überlegt sein. Wichtig ist in jedem Fall, dass man nicht alle PatientInnen als auch ÄrztInnen über einen Kamm schert und sich der Individualität des Einzelnen bewusst ist und dementsprechend respektvoll mit seinem Gegenüber umgeht.

Im Sinne von Gender Mainstreaming habe ich mich bemüht, in der vorliegenden Arbeit auf eine geschlechtergerechte Formulierung zu achten. Wegen der besseren Lesbarkeit und des besseren Schriftbilds habe ich mich hierfür größtenteils für die Schreibweise mit dem großen „I“ entschieden. In anderen Fällen verwende ich entsprechend einen Schrägstrich. Da ich im

¹ Debatte um das Thema der „schadhaften Geburt“ siehe Abschnitt [5.2](#)

Zuge meiner empirischen Erhebung lediglich männliche Ärzte interviewt habe, verwende ich in Bezug darauf ausschließlich die männliche Form (also Ärzte). Aus der Tatsache, dass schwangere Frauen bei den vorgeburtlichen Untersuchungen im Fokus des Interesses stehen, benutze ich deshalb ausschließlich den Ausdruck „Patientinnen“.

Den Begriff der „Patientin“ verwende ich bewusst, um auf den fortschreitenden Prozess der Medikalisierung von Schwangerschaft (siehe Abschnitt [6.1](#)) aufmerksam zu machen.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung.....	1
Vorwort	3
1 Einleitung	11
1.1 Ausgangslage und Problembeschreibung.....	11
1.2 Aufbau der Arbeit	12
1.3 Ethnographisches Setting	13
1.3.1 Methodik.....	13
1.3.2 Kurzbeschreibung der InterviewpartnerInnen	18
1. Wahnsinn und Gesellschaft	21
2 Pränataldiagnostik durchgecheckt.....	25
2.1 Die Methoden	25
2.1.1 Nicht-invasive Methoden.....	26
2.1.2 Invasive Methoden	29
2.2 Möglichkeiten, Grenzen und gesellschaftliche Wirkung	31
2.2.1 Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Diagnostik.....	32
2.2.2 Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Therapie	35
2.2.3 Gesellschaftliche Wirkung.....	36
3 Wie Kultur und Gesellschaft behindern.....	39
3.1 Wer ist behindert?	40
3.1.1 Fallbeispiel Java.....	41
3.1.2 Menschen mit Behinderungen in Österreich.....	44
3.2 Lieber tot als behindert.....	45
3.2.1 Stereotypisierung von Behinderungen	46
3.2.2 Behinderung als vermeidbares Risiko.....	48
3.2.3 Behinderung im Spannungsfeld der PND	51
3.3 Ganz normal behindert	54
3.3.1 Die Disability Studies.....	54
3.3.2 Das Normalisierungsprinzip	55
3.4 Vom Wunsch zur Pflicht – Nichtbehinderung als Ideal.....	57
4 Ethik	61

4.1	Sinn und Zweck der Diagnose.....	62
4.2	Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch	63
4.3	Die „Neue Eugenik“ und der Anspruch auf ein gesundes Kind?	64
4.4	Von der Ethik zum Recht	68
5	Gesetzliche Lage	71
5.1	Gesetzesregelung in Bezug auf die Spätabtreibung	73
5.2	Zur Problematik „wrongful birth“	74
5.3	Kind als Schaden?	76
5.3.1	Fallbeispiel Kärnten	79
5.3.2	Fallbeispiel Salzburg	81
5.4	Auswirkungen der Urteilsprüche	83
5.4.1	Fehldiagnosen – Irren ist menschlich?	85
5.4.2	Auswirkungen des „Fall Salzburg“	88
5.4.3	Die Angst vor den juristischen Konsequenzen	91
5.5	Lösungsstrategien.....	93
II.	High-Tech ersetzt kein Herz.....	97
6	Mein Bauch gehört mir?!.....	99
6.1	Medikalisierung der Schwangerschaft	100
6.2	Zwischen guter Hoffnung und genetischem Risiko	104
6.3	„Babyfernsehen“	109
6.4	Selbstbestimmung selbst bestimmen?!	112
6.5	Selbstbestimmung durch ärztliche Aufklärung?	119
7	Das Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen	121
7.1	Ärztliche Verantwortung und Aufklärung	121
7.2	Die Wahrscheinlichkeitstheorie	123
7.3	Erwartungshaltungen werdender Mütter.....	125
7.4	„Die Herausforderung ist korrekt, aber nicht übermäßig aufzuklären“	129
7.4.1	Die Unmöglichkeit, nicht zu kommunizieren	130
7.4.2	Die Inhalts- und Beziehungsaspekte der Kommunikation	132
7.4.3	Die Interpunktion von Ereignisfolgen.....	133
7.4.4	Digitale und analoge Kommunikation	134

7.4.5	Symmetrische und komplementäre Interaktion	135
7.5	Kommunikationskompetenz als Vorstufe zur „gelungenen“ Aufklärung.....	136
8	Das <i>gelungene</i> Aufklärungsgespräch – Eine Annäherung	137
8.1	Emotionale Kompetenzen in der Kommunikation	138
8.1.1	Kommunikation lernen – der Schlüssel in der Aufklärungsarbeit	138
8.1.2	Das Überbringen von „schlechten“ Nachrichten.....	139
8.1.3	Die Anamnesegruppe Wien	141
8.2	Vernetzungsarbeit.....	142
8.2.1	Psychosoziale Beratung	144
8.2.2	Behindertenverbände	147
8.2.3	Spiritualität.....	150
9	Abschließende Diagnose	153
10	Glossar.....	159
11	Quellenverzeichnis.....	161
11.1	Bibliographie	161
11.2	Interviews.....	166
11.3	Internetquellen	167
12	Anhang	169
12.1	Interviewleitfaden – Ärzte	169
12.2	Interviewleitfaden – Frauen.....	170
12.3	Aufklärungsbogen	171
Abstract	173

1 Einleitung

In allen Kulturen und zu allen Zeiten waren Schwangergehen und Gebären mit bestimmten Ritualen, Vorschriften und mit der Gemeinschaft verbunden. Die Schwangere in einer Phase des Übergangs galt und gilt auch heute noch als gefährdet, ebenso wie das neue Leben, das in ihr wächst. Es gibt in jeder Kultur Personen, die eine Frau in dieser Krise des Übergangs begleiten und die ihr raten, wie sie sich verhalten muss, damit „alles gut wird“. Rituale haben in diesem Zusammenhang einen zentralen Stellenwert. Sie haben eine ordnende, strukturierende Funktion und dienen der Angstabwehr. In einer eurozentristisch-geprägten Gesellschaft hingegen erscheinen Schwangerschaft und Geburt als medikalisierte Lebensprozess, der vor allem medizinischer Betreuung und einer Fülle von Ratgebern bedarf (vgl. Ensel 2008:1).

Als Ritual in diesem Zusammenhang können in der eurozentrischen Gesellschaft die vorgeburtlichen Untersuchungen wahrgenommen werden, denn sie haben die oben erwähnte ordnende, strukturierende Funktion und können(!) das ersehnte „alles wird gut“-Gefühl vermitteln.

1.1 Ausgangslage und Problembeschreibung

Auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik hat sich in den vergangenen Jahren sehr viel getan. Durch die Weiterentwicklung der Methoden sind die Diagnosen der ÄrztInnen präziser geworden. Behinderungen am Fötus können, je nach persönlichem Engagement der ÄrztInnen und Schwangeren, relativ früh erkannt werden.

So entwickelte sich die Hoffnung nach perfekten Schwangerschaften und perfekten „Ergebnissen“ in Form des „perfekten“ Babys. Hält man sich an die medizinischen Spielregeln, so wird suggeriert, dass genau diese Perfektion medizinisch herstellbar ist (vgl. Ringler 1991:163).

Doch genau dieses Faktum wirft ein gewisses Dilemma auf. Trotz der zahlreichen und genauen Diagnosen mangelt es an Therapiemöglichkeiten und die viel gewünschte Perfektion ist medizinisch nicht herstellbar. Da nur ein Bruchteil der Behinderungen genetisch bedingt ist, kann auch die Pränataldiagnostik keine Gewährleistung für ein gesundes beziehungsweise nichtbehindertes Kind sein. Es stellt sich die Frage, wie genau die Diagnosen tatsächlich

sind und was man als ÄrztIn *wissen kann* beziehungsweise schlichtweg *nicht weiß*. Demnach gestaltet sich auch die Aufklärung der Ärztin/des Arztes bei pränatalen Untersuchungen als äußerst prekär. Es muss abgewogen werden, was die *richtige* Aufklärung für die schwangere Frau ist und auch der berufliche ärztliche Ethos ist durch diesen Anspruch gefordert.

Dabei zeichnet sich ein Spannungsfeld zwischen dem Wohl des Ungeborenen auf der einen Seite und den Nöten, Wünschen und möglichen Ansprüchen der Eltern auf der anderen Seite ab. Die Aufklärung muss so gestaltet sein, dass sie im Dienst der Gesundheitsvorsorge von Mutter und Kind unter Achtung des Lebensrechts des ungeborenen Kindes steht (vgl. Pöltner 2006:144).

Genau dieses Spannungsfeld kommt im Alltag der Pränataldiagnostik zum Vorschein. Die Diagnosen der Untersuchungen basieren auf Wahrscheinlichkeiten. Wahrscheinlichkeiten sind, wie der Name schon sagt, wahrscheinlich und keine Gewissheit. Es liegt an der jeweiligen Kompetenz (sowohl medizinisch als auch menschlich) des Arztes/der Ärztin, aus den jeweiligen Wahrscheinlichkeiten *passende* Diagnosen zu bilden.

Diese schon immer vorherrschende Anforderung an die Aufklärung der ÄrztInnen wurde durch die jüngsten Gerichtsurteile noch verschärft. Es geht dabei um Schadenersatzklagen gegen ÄrztInnen als Reaktion auf die ungewollte Geburt eines behinderten Kindes. Der Schaden, so wird stets betont, sei nicht das Kind an sich, sondern lediglich die Mehrkosten, die durch die Geburt des behinderten Kindes entstanden sind. Dennoch bleibt schlussendlich Fakt: Hätten die betroffenen ÄrztInnen die Eltern *richtig* aufgeklärt, so gäbe es das Kind und damit auch den Schaden nicht.

1.2 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Diplomarbeit widmet sich dem Thema der Aufklärung bei pränatalen Untersuchungen. Es geht mir nicht darum alle Fragen, die die Pränataldiagnostik berühren, ausführlich zu beantworten, denn diese Anforderung wäre in Anbetracht des komplexen Themas wohl mehr als nur vermessen. Vielmehr soll die kritische Diskussion um Humangenetik und Pränataldiagnostik weiter vorangetrieben werden. Dies soll mit dem Blick auf die betroffenen ÄrztInnen in Bezug auf deren *Aufklärungsdilemma* bei pränatalen Untersuchungen geschehen.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich grob in zwei Teile:

Teil I (Wahnsinn und Gesellschaft) beschäftigt sich mit den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und deren Einfluss auf die Eltern und das damit zusammenhängende Aufklärungsgespräch der ÄrztInnen. Es geht dabei um die vorherrschenden ethischen Vorstellungen, den gesetzlichen Rahmen, der die ärztliche Aufklärungspflicht regelt, und um die gesellschaftlich verankerten Strukturen in der Wahrnehmung und im Umgang mit Menschen mit Behinderungen. In diesem Teil beziehe ich mich vor allem auf die österreichische Lage und bringe hierfür zwei markante Beispiele in Bezug auf die gesetzliche Lage und die damit verbundene Rechtsprechung.

Teil II (High-Tech ersetzt kein Herz) beschäftigt sich mit der individuellen Ebene und widmet sich ganz konkret dem *Aufklärungsdilemma* bei vorgeburtlichen Untersuchungen. Dieses betrifft sowohl die behandelnden ÄrztInnen als auch die werdenden Mütter beziehungsweise Eltern. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der menschlichen Interaktion zwischen den Beteiligten und damit auf dem eigentlichen Aufklärungsgespräch. Das *Aufklärungsdilemma* wurde unter anderem von meinen InterviewpartnerInnen thematisiert und wird in Bezug auf die österreichische Situation untersucht.

1.3 Ethnographisches Setting

Im folgenden Abschnitt möchte ich auf das ethnographische Setting im Kontext meiner Arbeit eingehen. Hierfür werde ich zuerst meine Methodik erklären und im Anschluss daran eine Kurzbeschreibung meiner InterviewpartnerInnen geben.

1.3.1 *Methodik*

Da das (Aufklärungs-)Gespräch im Zentrum meiner Forschung stand, war mir schon zu Beginn meiner Arbeit bewusst, dass ich qualitative Interviews führen will und diese ein wesentlicher Bestandteil meiner Arbeit werden sollten. Obwohl ich keinen erwähnenswerten Zugang zu Ärztinnen und Ärzten hatte, wollte ich zumindest versuchen, diese für Interviews zu gewinnen. Durch das Lesen einschlägiger Fachliteratur zum Thema Frauen im Umgang mit Pränataldiagnostik wollte ich mir einen Überblick über die weibliche Sicht der Dinge schaffen.

Da das Thema Schwangerschaft viele Frauen in meiner nächsten Umgebung betrifft, betraf oder noch betreffen wird, führte ich auch eine Menge informeller Gespräche und Diskussionen mit Bekannten und Freundinnen. Obwohl Interviews mit Frauen zu Beginn nicht eingeplant waren, bin ich durch meine qualitative Beobachtung auf die Wichtigkeit dieser Perspektive aufmerksam geworden und entschied mich schlussendlich ebenfalls für die Durchführung von Interviews mit Schwangeren.

Der Rahmen des Gesprächs sollte in Form eines Experteninterviews gegeben sein, wodurch mein erster Schritt darin bestand, den Experten/die Expertin in Bezug auf meine Arbeit zu definieren.

Der/die ExpertIn ist ein Mensch, der über ein besonderes Wissen verfügt (vgl. Gläser und Laudel 2004:9) und es ist vom jeweiligen Forschungsinteresse abhängig, ob jemand als ExpertIn angesprochen wird oder nicht (vgl. Meuser und Nagel 2005:73).

Wenn ich von einem Experten/einer Expertin spreche, meine ich nicht den Experten/die Expertin, „der von außen – im Sinne eines Gutachters – Stellung zum Handlungsfeld nimmt“ (ebd.:73). Da der Expertenstatus in gewisser Weise vom Forscher verliehen wird und stets auf eine spezifische Fragestellung bezogen ist (vgl. ebd.:73), habe ich folgende Definition des Experten/der Expertin ausgearbeitet:

Dass die Gespräche mit Ärzten in Form von Experteninterviews stattfinden sollten, kann als eine logische Konsequenz gesehen werden. Im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik sind sie oft die einzigen Spezialisten, denen es möglich ist, abstrakte Bilder und gewisse Zahlen nach Untersuchungsergebnissen entsprechend zu deuten und zu interpretieren. Ich wollte jedoch einen Schritt weitergehen und das *Selbstverständliche* wagen: Die schwangeren Frauen als Expertinnen behandeln und mit ihnen ebenfalls Expertinneninterviews führen. Wer, wenn nicht Frauen, können als Expertinnen bezüglich des Schwanger-Sein und dem damit verbundenen *Gesundheitszustands* des eigenen Körpers gesehen werden?

Das ExpertInnenwissen steht somit im Zentrum des Interesses. Die ExpertInnen bilden die Zielgruppe der Untersuchung und die Interviews sind darauf angelegt, dass die ExpertInnen über ihr eigenes Handlungsfeld Auskunft geben (vgl. ebd.:75).

Natürlich wollte ich mich nicht völlig unvorbereitet in die Situation eines Interviews mit einem Spezialisten/einer Spezialistin wagen. Darum entschloss ich mich weiters für die Durchführung von teilstandardisierten Leitfadeninterviews (siehe Anhang).

Diese zeichnen sich, im Gegensatz zu standardisierten Interviews, dadurch aus, „dass die Befragten ihre Ansichten und Erfahrungen frei artikulieren können“ (Hopf 1991:177). Dennoch gibt es einen Interviewleitfaden, der sehr ausführlich oder sehr knapp formuliert sein kann und der auch den Befragenden weitgehende Freiheiten in der Gestaltung der Fragenformulierung, der Fragenabfolge oder der Streichung von Fragen gibt (vgl. ebd.:177).

Mein Leitfaden für die Interviews mit den Ärzten hat sich wie folgt aufgebaut: Begonnen wurde das Interview mit einer allgemein formulierten offenen Einstiegsfrage, welche dazu dienen sollte, grundsätzliche Dinge wie Ausbildungsweg, Tätigkeitsfelder, etc. abzudecken. Diese sollte außerdem einen möglichst objektiven und neutralen Einstieg in das Gespräch ermöglichen. In weiterer Folge wurden offene Fragen bezüglich der Methoden der pränatalen Diagnostik und der Aufklärung bei solchen Untersuchungen formuliert. Ich hatte auch gewisse geschlossene Fragen, die ganz konkrete Themen betrafen, mit denen ich während der qualitativen Beobachtung konfrontiert wurde, in den Leitfaden eingebaut. Diese waren jedoch gegen Ende des Interviews vorgesehen und sollten nur bei Bedarf, also wenn es nicht von den Ärzten selbst zur Sprache kam, angesprochen werden. Sie können als die sogenannten *heiklen* Themen gesehen werden, wozu die Beeinflussung durch gewisse Gerichtsurteile und der Umgang mit Fehldiagnosen zählen. Nachdem ich meine themenspezifischen Fragen gestellt hatte, wollte ich das Interview auch mit der passenden Abschlussfrage beenden. Die von mir gewählte Abschlussfrage hat sich bis jetzt in allen von mir geführten Interviews bewährt, da sie dem GesprächspartnerInnen noch einmal die Möglichkeit gibt, vielleicht vergessene Themen anzusprechen, wichtige Punkte noch einmal zu betonen oder auch die eventuelle Unbedeutung des Gefragten zu formulieren. Im Gespräch gestaltete sich diese Frage in etwa so: „Ich wäre nun am Ende des Interviewleitfadens angekommen und wollte Sie zum Schluss noch fragen, ob es etwas gibt, das Sie mir von sich aus noch mitteilen wollen, das ich vielleicht vergessen habe?“

Die Interviews mit den Frauen waren von den Themenschwerpunkten her gleich strukturiert, jedoch natürlich auf die weibliche Sicht der Dinge und vor allem auf deren Wahrnehmung fokussiert.

Als Rahmen und fixer Bestandteil des Interviews kann somit die genannte Einstiegs- und Abschlussfrage gesehen werden. Auf alle weiteren Fragen habe ich mich zwar thematisch vorbereitet, diese können jedoch als relativ flexibel in der Handhabung bezüglich des Leitfadens gesehen werden. Ansonsten war es mir im Sinne des problemzentrierten

Interviews wichtig, meine GesprächspartnerInnen so frei wie nur möglich erzählen zu lassen, um so etwas wie ein „normales“ Gespräch zu ermöglichen.

Diese Form des Interviews ist eine Variante, die eine sehr lockere Bindung an einen knappen, der thematischen Orientierung dienenden, Leitfaden mit dem Versuch verbindet, den Befragten sehr weitgehende Artikulationschancen einzuräumen und sie zu freien Erzählungen anzuregen (vgl. ebd.:178).

Die lockere Gesprächsführung beinhaltet auch, dass die im Leitfaden vorgegebenen Fragen nach eigenem Ermessen und nach Einschätzung des theoretischen Anliegens der jeweiligen Studie durch klärende Nachfragen zu ergänzen sind. Weiters ist es wichtig, Gesichtspunkte aufzugreifen, die von den Befragten unabhängig vom Gesprächsleitfaden in die Interviewsituation eingebracht werden, sofern diese im Fragekontext der Untersuchung als bedeutsam erscheinen (vgl. ebd.:177).

Witzel spricht in diesem Zusammenhang von der Technik der *Zurückspiegelung*. Das bedeutet, dass die Interviewerin dem Befragten Zusammenfassungen beziehungsweise Interpretationen anbietet, die diese annehmen aber auch zurückweisen kann. Außerdem werden *Verständnisfragen* formuliert, die Unklarheiten der Interviewerin beseitigen beziehungsweise den InterviewpartnerInnen zu einer Verdeutlichung seiner Aussage veranlassen sollen. Ebenfalls möglich sind *Konfrontationen* bei Widersprüchen aber auch bei *Ad-hoc-Fragen*, um Teilbereiche, die vom Interviewpartner/von der Interviewpartnerin selbst angesprochen wurden, einzubringen (vgl. Witzel zitiert in Fleischer 1993:156).

Die Interviews wurde von mir auf einem Tonbandgerät aufgezeichnet und vollständig transkribiert. Auf ein aufwändiges Notationssystem wurde dabei verzichtet, „da es bei ExpertInneninterviews um gemeinsam geteiltes Wissen geht [...]“ (Meuser und Nagel 2005:83).

Mit dem Einsatz des Instruments des Leitfaden konnte auch die Vergleichbarkeit der Texte hergestellt und kontrolliert werden (vgl. ebd.:80). „Es ist der gemeinsam geteilte institutionell-organisatorische Kontext der ExpertInnen, der die Vergleichbarkeit der Interviewtexte weitgehend sichert.“ (Meuser und Nagel 2005:81) Der verwendete Leitfaden wurde ebenfalls in die Auswertung miteinbezogen (vgl. ebd.:82).

Ziel war es hierbei, im Vergleich mit anderen ExpertInnentexten das Überindividuell-Gemeinsame herauszuarbeiten. Dabei kann sich der einzelne Experte/die Expertin mit dem, was er/sie vertritt, in Gesellschaft dieser oder jener anderer ExpertInnen befinden oder auch

alleine dastehen. Durch das Vorgehen des thematischen Vergleichs konnten dann in weiterer Folge Gemeinsamkeiten und Unterschiede festgestellt werden. Diese wurden in Form von Überschriften herausgearbeitet, wozu auch Terminologien der Interviewten aufgegriffen wurden (vgl. ebd.:85). Infolgedessen wurde nach thematisch vergleichbaren Textpassagen in den verschiedenen Interviews „gefahndet“. Die „Passagen aus verschiedenen Interviews, in denen gleiche oder ähnliche Themen behandelt werden, werden zusammengestellt, die Überschriften werden vereinheitlicht“ (ebd.:86). Auch die Gesprächsinhalte in der jeweiligen Vor- beziehungsweise Nachbesprechung des Interviews wurden von mir in Stichworten notiert und trugen zu einer Gewichtung der Gesamtthematik bei. Durch diese Methode konnte ich vier große Themenkomplexe herausarbeiten, zu denen alle InterviewpartnerInnen Bezug nahmen. Sie tragen außerdem wesentlich zur Strukturierung der vorliegenden Arbeit bei und spiegeln sich auch in den einzelnen Kapiteln und Abschnitten wider.

Zum Schluss möchte ich noch meine Selbstbeobachtung in den empirischen Teil mit einfließen lassen und meine persönliche Position im Feld, in Anlehnung an Bourdieus Feldbegriff, erklären. Es ist mir sehr wichtig zu betonen, dass ich mich nicht als ein neutrales Objekt im ethnographischen Setting wiederfinden kann. Vielmehr sehe ich mich als Forscherin als situiertes Subjekt in einem dialogischen Austausch mit meinen GesprächspartnerInnen. Auch die Tatsache, dass die Feldforschung in der *eigenen* Gesellschaft betrieben wurde, ist in diesem Zusammenhang von Bedeutung und sollte stets mitgedacht werden.² „Die Interviews und ihre Analysen [können] als Momentaufnahmen innerhalb von strukturellen Verhältnissen [wahrgenommen werden]“ (Fleischer 1993:155). Jede Position im Feld spielt hierbei eine bedeutende Rolle und ergibt demnach auch eine subjektiv geprägte Perspektive. Dieser Zugang ist durch viele verschiedene Faktoren wie beispielsweise mein Geschlecht, mein Alter oder auch mein persönliches Interesse an der Thematik geprägt. Aus diesem Grund handelt es sich bei meinem empirischen Teil um eine Fallstudie (Case Study), die sich auf Grund meiner persönlichen Perspektive auf das Thema und meiner Verortung im Feld erklären lässt. Jedes von mir geführte Interview weist eine subjektive Wirklichkeit und Richtigkeit auf. Darum können diese als wesentlicher Bestandteil der Arbeit gesehen werden. Dennoch ist mir

² vgl. Vorwort

schlussendlich wichtig zu betonen, dass ich durch die Interviews keinen Anspruch auf Repräsentativität erheben möchte und sie als exemplarische Beispiele gehandhabt werden sollen.

1.3.2 Kurzbeschreibung der InterviewpartnerInnen

Ich möchte diesen Abschnitt nutzen, um meine InterviewpartnerInnen zu beschreiben, da deren persönliche und fachliche Hintergrundinformationen essentiell für das Verständnis der vorliegenden Arbeit sind. Da zwei der interviewten Ärzte anonym bleiben wollen, werden deren Hintergründe und medizinische Laufbahn nur begrenzt dargestellt.

János Gellén ist einer der führenden Pränataldiagnostiker Kärntens und besitzt die Stufe-II Qualifikation nach dem 3-Stufen Konzept der österreichischen, deutschen und schweizerischen Ultraschallgesellschaften (ÖGUM, DEGUM, SGUMB).

Dieses 3-Stufen Konzept soll dazu beitragen, die Qualität der Ultraschalluntersuchungen in Bezug auf die Gerätschaft sowie die Ausbildung der ÄrztInnen in der Pränataldiagnostik zu sichern. Es basiert auf dem Nachweis der Erfahrung der UntersucherInnen, wobei Stufe-I das Basismodul bildet. Um auf dieser Stufe arbeiten zu können, bedarf es mindestens 18 Monate ärztlicher Tätigkeit in der Gynäkologie und Geburtshilfe sowie einen Nachweis über qualifizierte Basiskenntnisse in der Ultraschalldiagnostik. Stufe-II und Stufe-III bauen den Qualitätsstandard der Untersuchungen weiter aus.³

Gellén wurde in Ungarn geboren und absolvierte dort sein Medizinstudium. Von Oktober 1992 bis April 1994 wurde er von Herrn Terinde, Herrn Grab und Frau Buck im Bereich der Ultraschalldiagnostik in der Gynäkologie und Geburtshilfe an der Universitätsfrauenklinik in Ulm/Deutschland ausgebildet. Seine Facharztausbildung für Frauenheilkunde erfolgte von Mai 1994 bis Juli 1997 ebenfalls in Deutschland/Moers. Durch die Unterstützung von Prof. Keckstein kam er in das Landeskrankenhaus Villach, wo er von August 1997 bis März 2005 als Oberarzt in der Frauenklinik tätig war. Seit April 2005 besitzt er eine private Praxis für Pränataldiagnostik sowie geburtshilflichen und gynäkologischen Ultraschall in Villach, wodurch er tagtäglich mit diesen Techniken beschäftigt und vertraut ist.

³ <http://www.oegum.at/content/blogcategory/150/113/> - letzter Zugriff am 14.03.2009, 22:00.

L. ist seit circa 1994 in einem Krankenhaus in der pränatalen Diagnostik tätig. Er ist ebenfalls Inhaber der Stufe-II Qualifikation nach dem 3 Stufen Konzept der österreichischen, deutschen und schweizerischen Ultraschallgesellschaften und hat viele Fortbildungen im Rahmen von internationalen Kongressen besucht. Zur Zeit des Interviews ist er im Krankenhaus und in seiner Privatordination tätig.

S. ist seit 20 Jahren Facharzt für Geburtshilfe und Frauenheilkunde. Er ist in einem Institut für Kinderwunschbehandlung tätig und diesem Zusammenhang auch mit dem Gebiet der vorgeburtlichen Untersuchungen vertraut.

Margarethe Mendel ist die Gründerin der Selbsthilfegruppe „Geschockt-Geliebt“. Diese ist speziell für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. In unserem Interview erzählt sie mir von ihren persönlichen Erfahrungen, die sie nach der Geburt ihres Sohnes Patric mit Trisomie 21 machte. Sie nahm in diesem Zusammenhang vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch, bei denen jedoch die bevorstehende Behinderung ihres Sohnes nicht diagnostiziert wurde.

Melanie und Christian sind ein junges Pärchen, das zur Zeit des Interviews ihr zweites Kind erwarten. Melanie befindet sich zu diesem Zeitpunkt in der 12. Schwangerschaftswoche. Bereits bei ihrer ersten Schwangerschaft hat sie sich für die Nutzung von pränatalen Untersuchungen (Nackenfaltenmessung, Organscreening) entschieden und geht auf den Umgang mit diesen Untersuchungen vor dem Hintergrund der beiden Schwangerschaften ein.

Johanna ist zur Zeit unseres Interviews in der 30. Schwangerschaftswoche und zum ersten Mal schwanger. Sie berichtet von den Erfahrungen, die sie diesbezüglich mit den pränatalen Untersuchungen machte.

I. Wahnsinn und Gesellschaft

In der Studie „Wahnsinn und Gesellschaft“ hat Foucault (1993) herausgearbeitet, dass der Wahnsinn kein objektives Faktum ist, sondern nur in seinem Verhältnis zur Vernunft analytisch erfasst werden kann. In einem von Machtverhältnissen durchdrungenen Prozess hat das Gegenteil des Wahnsinns – die Vernunft – die vorherrschende Normalität konstruiert. Es geht dabei vor allem um die Art und Weise, wie sich das Konzept des Wahnsinns mit der Zeit verändert hat (vgl. Foucault 1993:21ff). Foucaults Konzepte der „Machtbeziehungen“ und der modernen „Bio-Politik“ stehen in einem eklatanten Verhältnis zueinander und sollen im nächsten Schritt in Bezug auf die vorliegende Arbeit erläutert werden.

Da es sich bei den Werken Foucaults um höchst komplexe Konzepte handelt, habe ich mich diesbezüglich zu einem Großteil auch mit vorhandener Sekundärliteratur beschäftigt und werde im Folgenden hauptsächlich auf diese stützen.

Foucault selbst vermeidet den Begriff „der Macht“, sondern spricht von „Machtbeziehungen“ oder „Machtverhältnissen“. Seinem Verständnis nach bezeichnet die Machtausübung nicht einfach ein Verhältnis zwischen individuellen oder kollektiven PartnerInnen, sondern die Wirkungsweise gewisser Handlungsformen, die andere verändern. Macht ist für ihn eine Wechselbeziehung beziehungsweise Interaktion zwischen verschiedenen AkteurInnen, wobei absolute Herrschaft kein Machtverhältnis ist. Als Beispiel bringt er hierfür die Sklaverei: Wenn ein Mensch in Eisen gekettet ist, handelt es sich um kein Machtverhältnis, sondern um ein physisches Zwangsverhältnis. Kann sich der Mensch hingegen frei bewegen und im Grenzfall entweichen, kann man von einem Machtverhältnis sprechen (vgl. Treibel 2004:65). Herrschaft und Macht sind für Foucault nicht gleichzusetzen, denn „eine Machtbeziehung ist dann gegeben, wenn das ‚Objekt‘ der Machtausübung eine Reaktionsmöglichkeit hat und hierdurch Einfluss auf die Macht nehmen kann“ (ebd.:65). Macht ist ein Wechselspiel zwischen einzelnen oder mehreren Personen, wobei die „mächtigere“ Person auf das Verhalten der weniger mächtigen Person Einfluss nehmen kann. Er versteht Macht immer in Form von Machtbeziehungen, wodurch jedoch die weniger mächtige Person nicht zwangsläufig als ohnmächtig betrachtet werden kann. Auch sie kann auf die oder den Mächtigeren Einfluss nehmen (vgl. ebd.:65f).

Die „Bio-Politik“ schätzt er selbst als durchaus ‚machtvolles‘ politisches Instrument von Regierungen ein. Diese zielt auf das Leben ab. Die „Bio-Politik“ ist eine lebensbezogene Macht, die dem Einblick der Bevölkerung weitgehend entzogen ist. „Immer dann, wenn staatliche Instanzen offensichtlich, aber auch verdeckt in die Art und Weise eingreifen, wie Menschen ihre Sexualität, ihr Fortpflanzung, ihre Gesundheitsfürsorge gestalten, handelt es sich um Bio-Politik“ (ebd.:66). Die Mitglieder einer Gesellschaft realisieren meist überhaupt nicht, inwieweit ihre scheinbar rein privaten Verhaltensweisen und Entscheidungsweisen beispielsweise durch politische Vorgaben der Geburtenkontrolle, der „Rassenhygiene“ oder der Gesundheitspolitik geprägt sind. Das Konzept der Biopolitik zeigt, in welcher Weise staatliche Institutionen und die von ihnen lancierten Diskurse nicht nur auf die soziale Existenz, sondern sogar auf die leibliche Existenz der Menschen einwirken. In Bezug auf die aktuellen Debatten um Reproduktionsmedizin und Biotechnologie stellt dieser Aspekt eine wichtige Bezugsgröße dar (vgl. ebd.:66).

Unter diesem Aspekt soll auch die Nutzung der PND beleuchtet werden. Dabei lässt sich folgendes festhalten:

„Die Hauptzielsetzung der Ultraschalldiagnostik ist zurzeit die möglichst frühe Erkennung von kindlichen Fehlbildungen. Dies kann als Luxusmedizin betrachtet werden, denn von 100 Schwangerschaften treten bei maximal drei Prozent irgendwelche Formen von Schädigungen auf [...] Ob es sich hierbei um Luxusmedizin handelt, muss die Gesellschaft für sich entscheiden.“ (Gellén am 14.11.2008)

Dieses Zitat zeigt, wie stark der Umgang und die Wirkung der Pränataldiagnostik von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen abhängig sind. Durch die breite gesellschaftliche Anerkennung der Pränataldiagnostik konnte sich diese in den letzten Jahren immer mehr zu einem Instrument der sozialen Normierung entwickeln. Dies wurde jedoch nicht ausschließlich durch den medizinischen Fortschritt vorangetrieben, sondern auch zu wesentlichen Teilen durch die ethisch geprägten Vorstellungen, dem rechtlichen Rahmen und dem gesellschaftlichen Umgang von Menschen mit Behinderungen beeinflusst. Die „Macht“, welche häufig mit dieser Diagnostik einhergeht, kann somit nicht nur auf einer Seite lokalisiert werden. Da die Macht ein Wechselspiel zwischen einzelnen oder mehreren Personen ist, kann der/die „mächtigere“ ÄrztIn auf das Verhalten der weniger „mächtigen“ schwangeren Frau Einfluss nehmen, aber eben auch umgekehrt.

Es handelt sich demnach um eine Fülle von sozialen und gesellschaftlichen Prozessen, die zur entsprechenden Anerkennung und Nutzung der pränatalen Diagnostik führen. Die markantesten Bereiche der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen werden demnach in den folgenden Kapiteln erörtert. Beginnen möchte ich jedoch vorerst mit einer allgemeinen Einführung in die Methoden der Pränataldiagnostik und den damit verbundenen Möglichkeiten und Grenzen.

2 Pränataldiagnostik durchgecheckt

Im folgenden Kapitel soll die Grundlage für das weitere Verständnis der vorliegenden Arbeit geschaffen werden. Es wird auf die zentralen Methoden und Begriffe rund um die Pränataldiagnostik eingegangen. Weiters kommt es zu einer Darstellung der Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Diagnostik sowie deren gesellschaftlichen Wirkung.

Allgemein werden unter dem Begriff Pränataldiagnostik (PND) Untersuchungen des ungeborenen Kindes verstanden (vgl. Pschyrembel 2001:1350).

Grundsätzlich kann man zwischen invasiven und nicht-invasiven Methoden unterscheiden, wobei an dieser Stelle noch festgehalten werden soll, dass der Begriff Pränataldiagnostik in der folgenden Arbeit stets für die invasiven und nicht-invasiven Untersuchungsmethoden verwendet wird.

Die invasiven Methoden sind jene, die in den Körper der Frau eindringen und mit einem chirurgischen Eingriff verbunden sind (vgl. Strachota 2006:13). Bei diesen Verfahren besteht auch immer ein gewisses Fehlgeburtsrisiko. Zu den am häufigsten angewandten invasiven Methoden werden die Chorionzottenbiopsie (Chorionbiopsie), die Amniozentese und die Chordozentese gezählt.

Verfahren, die ohne einen chirurgischen Eingriff in den Körper der Frauen erfolgen, werden nicht-invasive Methoden genannt. Sie werden von der breiten Masse als Routineverfahren gesehen und kommen auf Grund der geltenden Mutterschaftsrichtlinien entsprechend oft zum Einsatz. Ultraschall- und Blutuntersuchungen können den nicht-invasiven Verfahren zugeordnet werden (vgl. ebd.:13). Im Vergleich zu den invasiven Methoden stellen die nicht-invasiven Verfahren kein Fehlgeburtsrisiko für die Schwangere dar.

2.1 Die Methoden

Wie bereits erwähnt, kann man grundsätzlich zwischen invasiven und nicht-invasiven Methoden unterscheiden. In diesem Kapitel wird auf die Techniken und Anwendungen dieser Verfahren eingegangen. Hierbei werden vor allem jene Untersuchungsmethoden und Begriffe beleuchtet, die am häufigsten in der Praxis angewendet werden und welche in weiterer Folge auch für das Verständnis der vorliegenden Arbeit von Bedeutung sind.

2.1.1 Nicht-invasive Methoden

Der Ultraschall und der Bluttest können als die zwei bekanntesten und auch populärsten nicht-invasiven pränataldiagnostischen Verfahren angesehen werden.

Nicht zuletzt, weil der Ultraschall mittlerweile zu den zentralen Säulen ärztlicher Schwangerschaftsvorsorge gehört und drei Ultraschalluntersuchungen gemäß der geltenden Mutterschaftsrichtlinien empfohlen werden. Außerdem wird der Ultraschall bei allen invasiven vorgeburtlichen Diagnoseverfahren wie Fruchtwasseruntersuchung, Chorion- oder Plazentabiopsie eingesetzt (vgl. Schindele 1995:68f).

Ultraschalldiagnostik

Auf Grund der geltenden Mutterschaftsrichtlinien in Österreich kommen Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft mindestens dreimal zum Einsatz. Sie dienen zur Plazentalokalisation, zur Bestimmung der Kindsgröße und –form, zum Nachweis von Mehrlingen sowie zur Beurteilung einzelner Organe und in Folge dessen zur Feststellung von Fehlbildungen. Weiters wird die sogenannte Doppler-Sonographie zur Herz- und Gefäßuntersuchung verwendet (vgl. Pschyrembel 2001:1350).

Der Ultraschall kann als Basis der vorgeburtlichen Untersuchungen gesehen werden. Da es sich bei dieser Methode um eine risikolose Untersuchung für Mutter und Kind handelt, genießt sie heute eine große Akzeptanz in der Bevölkerung. Aus diesem Grund wird die Untersuchung routinemäßig eingesetzt (vgl. Hengstschläger 2001:33). „Sie ist folglich eine wesentliche, nicht mehr ersetzbare Säule des Managements von Schwangerschaft und Geburt. Die rasante Weiterentwicklung der Ultraschalltechnologie führte bis heute zu einem enorm hohen Grad an Perfektion. Das hat diese Technik auch zu einem unverzichtbaren Instrument für die Diagnose kindlicher Fehlbildungen gemacht.“ (ebd.:33)

Der **Doppler-Ultraschall** wird vor allem bei sogenannten Risikoschwangerschaften ab der 20. Schwangerschaftswoche (SSW) durchgeführt. Dabei wird festgestellt, ob das Kind von der Plazenta ausreichend mit Sauerstoff und entsprechenden Nährstoffen versorgt wird. Im Falle einer Risikoschwangerschaft können diese Ergebnisse über den optimalsten Zeitpunkt der

Geburt Auskunft geben, wobei darauf geachtet wird, das Kind so lange wie möglich im Mutterleib zu belassen (vgl. Strachota 2006:16).

Eine Ultraschalluntersuchung, die gezielt nach Hinweisen auf eine chromosomale Auffälligkeit sucht, ist die sogenannte **Nackenfaltenmessung**. Diese wird in der 10. und 14. Schwangerschaftswoche meist über die Bauchdecke durchgeführt. Durch technische Verbesserungen der Ultraschallgeräte konnte das Sichtbarmachen eines Nackenödems, welches eine Schwellung beziehungsweise eine Verdickung der fetalen Hautfalte im Bereich des Nackens ist, ermöglicht werden. Durch den Ultraschall kann diese Falte im Bereich des Nackens gemessen werden. Eine Verdickung dieser Nackenfalte gilt ab einem bestimmten Grenzwert (2,5 mm) als wichtiger Hinweis für chromosomale Abweichungen (z.B. Down-Syndrom/Trisomie 21), Organfehlbildungen (z.B. Herzfehler) und Skelettfehlbildungen. Je dicker diese Nackenfalte, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenstörung oder eine Fehlbildung. Diese Untersuchung liefert keine Diagnose, sondern auffällige oder unauffällige Ergebnisse einer individuellen Wahrscheinlichkeitsberechnung für eine Chromosomenstörung oder eine Fehlbildung. Das heißt, dass trotz eines auffälligen Ergebnisses ein gesundes beziehungsweise nichtbehindertes Kind auf die Welt kommen kann, umgekehrt ist ein unauffälliges Ergebnis keine „Garantie“ für ein gesundes beziehungsweise nichtbehindertes Kind. Für die Abklärung eines auffälligen Ergebnisses sind weitere Untersuchungen, wie beispielsweise die Chorionzottenbiopsie oder die Amniozentese, erforderlich (vgl. ebd.:13ff).

Das **Organscreening** ist ein weiterer Begriff, welcher im Zusammenhang mit Ultraschalluntersuchungen häufig fällt. Hierbei werden die inneren Organe (Gehirn, Herz, Nieren, Magen und so weiter) sowie die Extremitäten und Körperstrukturen des Kindes auf Auffälligkeiten hin untersucht. Bei einem auffälligen Ergebnis wird der Schwangeren geraten, weitere Untersuchungen an einem pränataldiagnostischen Zentrum durchzuführen. Das Organscreening erfolgt häufig im Zuge einer im Mutter-Kind-Pass empfohlenen Untersuchung (vgl. ebd.:15).

Da es sich jedoch bei vielen nachweisbaren Auffälligkeiten durch Ultraschalluntersuchungen lediglich um Hinweiszeichen für das Vorliegen einer genetischen Erkrankung des ungebore-

nen Lebens handelt, sind stets weiterführende Untersuchungen nötig, um genaue Aussagen machen zu können (vgl. Hengstschläger 2001:33f).

Blutuntersuchungen der Schwangeren auf Alpha-1-Fetoprotein (AFP)

Diese Untersuchung wird zwischen der 14. und 16. SSW durchgeführt und hat kein unmittelbares Risiko für das heranwachsende Kind. Nach dem Erhalt eines auffälligen Ergebnisses muss sich die Schwangere entscheiden, ob sie weitere Untersuchungen zur Klärung des Befundes durchführen lassen möchte. Niedrige AFP-Werte können ein Verdacht auf eine Chromosomenstörung beim Kind (z.B. Down-Syndrom) oder ein Verdacht auf eine diabetische Stoffwechsellage der Schwangeren sein. Erhöhte AFP-Werte können auf einen Neuralrohrdefekt (z.B. offener Rücken) oder auf Anencephalus⁴ hinweisen (vgl. Theile 1998:41).

Triple-Test

Der Triple-Test ist ein Bluttest, welcher zwischen der 16. und 18. SSW durchgeführt wird. Aus dem mütterlichen Blut werden drei Parameter gewonnen und bestimmt. Es handelt sich hierbei um das sogenannte Alpha-Feto-Protein, ein Eiweiß, welches vom Kind ausgeschieden wird und über das Fruchtwasser ins mütterliche Blut gelangt, sowie zwei schwangerschaftsspezifische Hormone. Durch ein spezielles Computerprogramm werden diese drei Werte mit dem mütterlichen Alter und der Schwangerschaftsdauer in Beziehung gesetzt. So kann die Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenaberration oder eine Rückenmarksfehlbildung berechnet werden. Auch hier gibt es keine Diagnose, sondern lediglich eine statistische Wahrscheinlichkeit. Der Verdacht auf eine mögliche Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung kann nur über invasive Untersuchungen bestätigt oder widerlegt werden (vgl. Strachota 2006:17f).

⁴ Beim Anencephalus handelt es sich um eine relativ häufig auftretende Fehlbildung (ca. 1:1000 Lebendgeborene), die sich durch das Fehlen des Schädeldachs und durch das Fehlen oder die Degeneration wesentlicher Teile des Gehirns auszeichnet. Dieser Defekt setzt sich fast immer mit einer Spaltbildung im Zervikalbereich (Halswirbelsäule) fort. Da die Reflexmechanismen für den Schluckakt fehlen und die Kinder kein Fruchtwasser trinken können, sammelt sich in den letzten beiden Monaten der Schwangerschaft meist eine ungewöhnlich große Menge an Fruchtwasser, wodurch die Gefahr von vorzeitigen Wehen und eines vorzeitigen Fruchtblasenspungs besteht (vgl. Pschyrembel 2001:78).

Der Combined-Test (CT)

Dieser Test ist auch unter dem Namen „First-Trimester-Screening“ bekannt und zählt ebenso zu den nicht-invasiven pränataldiagnostischen Verfahren. Er wird zwischen der 10. und 14. SSW durchgeführt. Hierbei wird die Ultraschallmessung der Nackenfalte des Kindes mit einer Bestimmung zweier Hormone aus dem mütterlichen Blut kombiniert. Diese Daten werden mit dem mütterlichen Alter in Verbindung gebracht und mit Hilfe eines Computerprogramms kann die Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Abweichung (z.B. Down-Syndrom) berechnet werden. Diese Methode liefert wiederum keine Diagnose, sondern lediglich Hinweise auf eine mögliche Chromosomenaberration. Zur Absicherung des Verdachts bedarf es weiterer invasiver Verfahren (vgl. ebd.:17).

2.1.2 Invasive Methoden

Die invasiven Methoden gehören im Gegensatz zum Ultraschall oder den Bluttests nicht zu den routinemäßigen Standarduntersuchungen in der Pränataldiagnostik. Sie kommen erst bei Risikoschwangerschaften beziehungsweise auf Grund eines Verdachts zum Einsatz.

„Für alle [drei] invasiven Methoden gilt, dass das damit verbundene Risiko, wie bei allen Diagnosezwecken, aber bei diesen Techniken vielleicht besonders, sowohl vom individuellen Fall als auch von den Kenntnissen und der Erfahrung des Durchführenden abhängt.“ (Hengstschläger 2001:35) Diese Risiken sind mit einer gewissen Hemmschwelle der Durchführung der Untersuchungen verbunden. ÄrztInnen wie auch die betroffenen Frauen sind dazu angehalten, sich zu überlegen, ob die Untersuchung tatsächlich notwendig ist. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wer darüber entscheidet, ob die Schwangere ein Fehlgeburtsrisiko oder ein methodisch diagnostisches Risiko tragen kann, das unter Umständen weit über dem Erkrankungsrisiko für das Kind liegt. Weiters muss der Frage nachgegangen werden, wie hoch das Erkrankungsrisiko sein muss, um den Eingriff von invasiven Methoden zu rechtfertigen (vgl. Dederich 2000:263)?

Chorionzottenbiopsie (CVS)

Die sogenannte Chorionzottenbiopsie (auch Chorionbiopsie genannt) ist eine Biopsie des Chorion frondosum der Plazenta in der 9. bis 12. SSW und dient der Gewinnung von Trophoblastzellen. Sie wird mit einem speziellen Katheter unter Ultraschallkontrolle

verwendet (vgl. Pschyrembel 2001:291) und stellt somit eine weitere Möglichkeit dar, um an kindliche Zellen zu kommen (vgl. Hengstschläger 2001:34f). Das gewonnene Gewebe aus den Chorionzotten enthält dieselben Erbinformationen wie die Körperzellen des Kindes. Es wird in einem Labor untersucht, wobei die Diagnose dieser Chromosomenuntersuchung eine 99 %ige Sicherheit aufweist. Weiters können spezielle molekularbiologische und biochemische Untersuchungen des Chorionzottengewebes bestimmte Erbkrankheiten sowie Stoffwechselerkrankungen festgestellt werden. Das Fehlgeburtsrisiko durch die Chorionbiopsie lässt sich nur sehr schwer einschätzen, da die Wahrscheinlichkeit einer Fehlgeburt in diesem Schwangerschaftsstadium an sich relativ hoch ist. Die Angaben bezüglich Fehlgeburten nach einer Chorionzottenbiopsie bewegen sich zwischen 1 % und 3 % und liegen somit wesentlich höher als bei der Fruchtwasserpunktion. Die Chorionzottenbiopsie wird meist bei Frauen mit erhöhtem Alter sowie nach auffälligen Ergebnissen durch den Combined-Test oder der Nackenfaltenmessung empfohlen (vgl. Strachota 2006:19f).

Fruchtwasserpunktion

Die Fruchtwasserpunktion oder Amniozentese (AC) ist eine Punktion der Amnionhöhle. Diese wird meist durch die Bauchdecke der Frau durch den Zervixkanal beziehungsweise durch das hintere Scheidengewölbe ausgeführt. Komplikationen können in Form von Verletzungen des Fetus, von Nabelschnurgefäßen oder Plazenta auftreten. Sie lassen sich auf ein Minimum reduzieren, wenn die Amniozentese unter Ultraschallsicht erfolgt (vgl. Pschyrembel 2001:60). Diese Untersuchung wird im Regelfall zwischen der 15. und 18. Schwangerschaftswoche ambulant und ohne Narkose durchgeführt. Unter Ultraschallkontrolle wird eine Hohlnadel in den Bauch der Mutter gestoßen, um Fruchtwasser aus der Fruchtblase zu entnehmen. Dieses Fruchtwasser enthält abgelöste Zellen des Kindes, welche dann in einem Labor untersucht werden. Hierbei können Chromosomenaberrationen (wie beispielsweise das Down-Syndrom/Trisomie 21, Trisomie 13, 18), Neuralrohrdefekte (z.B. Spina bifida) sowie einige Erbkrankheiten und bestimmte Stoffwechselerkrankungen diagnostiziert werden. Die Sicherheit der Diagnose nach einer Amniozentese ist sehr hoch, da die Ergebnisse der Chromosomenuntersuchung eine 99 %ige Sicherheit liefern. Das Fehlgeburtsrisiko liegt zwischen 0,5 % und 1 % und hängt stets von der Erfahrung des jeweiligen Arztes beziehungsweise der jeweiligen Ärztin ab. Komplikationen sind relativ selten und können in Form von Fruchtwas-

serabgang, schwachen Blutungen in der Gebärmutter, Verletzungen der Gebärmutter und Infektionen auftreten. Auch die Amniozentese wird meist bei erhöhtem mütterlichen Alter sowie nach auffälligen Ergebnissen durch nicht-invasive Verfahren empfohlen (vgl. Strachota 2006:21f).

Chordozentese

Unter Chordozentese versteht man die Punktion der Nabelschnurgefäße. Sie dient zur Bestimmung von Hämoglobin, Blutgruppe, Antikörper, Viren-DNA und zur Erstellung eines Karyogramms sowie zur Therapie bei einer Anämie oder Herzrhythmusstörungen (vgl. Pschyrembel 2001:290). Die Nabelschnurpunktion ist etwa ab der 22., unter Umständen ab der 16. SSW, möglich. Zu den Indikationen zählen unter anderem auffällige Ergebnisse nach Ultraschalluntersuchungen oder unklare Befunde aus Chorionbiopsie und Amniozentese. Auch der späte Wunsch nach pränataler Diagnostik kann eine Indikation für diese Untersuchung sein. Weiters wird sie noch zur fetalen Therapie angewandt. Der Vorteil dieser Methode liegt darin, dass sie eine zuverlässige und schnelle Chromosomendiagnostik in der späten Schwangerschaft ermöglicht. Durch die Punktion eines Blutgefäßes am Ansatzpunkt der Nabelschnur kann fetales Blut entnommen und untersucht werden. Außerdem können dem Fetus auf diesem Weg Medikamente verabreicht werden. Bei einer Rhesusunverträglichkeit wird auch der Blutaustausch durchgeführt. Mögliche Ergebnisse der Untersuchung können Chromosomenanomalien, Neuralrohrdefekte, Infektionen (des Fetus), die Feststellung seltener Erbkrankheiten sowie die Erkennung von Muskel-, Blut- und Stoffwechselkrankheiten sein. Diese Untersuchungsergebnisse gelten als sehr genau. Da es sich bei dieser Methode jedoch um eine technisch sehr anspruchsvolle und aufwendige Untersuchung handelt, liegt das Fehlgeburtsrisiko bei 2 % bis 7 %. Weiters ist das Eintreten von Blutungen sowie die Gefahr einer Rhesussensibilisierung möglich (vgl. Schindele 1995:177f).

2.2 Möglichkeiten, Grenzen und gesellschaftliche Wirkung

Nach dieser allgemeinen Abklärung der wichtigsten Begriffe sollen nun die Möglichkeiten, die Grenzen und die gesellschaftliche Wirkung der Pränataldiagnostik erläutert werden. Es handelt sich hierbei um ein Spannungsfeld, welches sich durch den Charakter von etlichen Wahrscheinlichkeiten und nur wenigen Sicherheiten auszeichnet. Denn selbst wenn das Er-

gebnis der Untersuchung einen eindeutigen Befund liefert, sieht es in Bezug auf die Therapiemöglichkeiten eher rar aus.

Alles, was an Krankheiten, Defekten und Fehlbildungen identifizierbar ist, sollte idealerweise auch therapierbar, heilbar oder zumindest linderbar sein. Hiervon scheint die Pränatalmedizin jedoch weiter entfernt als viele andere medizinische Disziplinen. Außerdem haftet ihr ein weiteres Stigma, nämlich das der Diagnose „Missbildung“, an. Diese führt unter gewissen Bedingungen häufig zu einem Schwangerschaftsabbruch, welcher nicht selten in Anbetracht der Frühschwangerschaft und der Schwere der diagnostizierten Fehlbildung durchgeführt wird. Es geht somit nicht um die Therapie der Patientin, sondern um die Beseitigung des Krankheitserregers (vgl. Maier 2000:131). „Dabei steht die Befürchtung im Vordergrund, dass eine negative Neubewertung von ‚Behinderung‘ stattfindet, die nicht mehr vom unverschuldeten Ereignis des einzelnen ausgeht, das der gesellschaftlichen Unterstützung bedarf, sondern die vielmehr davon ausgeht, dass Behinderungen ja leicht vermeidbar und somit - durch die Eltern - verschuldet seien.“ (Eigner 1994:23)

Zu Beginn dieses Kapitels soll vorerst der Frage nachgegangen werden, was die Pränataldiagnostik tatsächlich diagnostizieren kann. In weiterer Folge wird auf die Therapiemöglichkeiten nach vorgeburtlichen Untersuchungen eingegangen und in Bezug darauf die Grenzen der Diagnostik und der Therapie aufgezeigt. Die gesellschaftlichen Wirkungen der Pränataldiagnostik bilden den Abschluss des Kapitels und stellen gleichzeitig den Übergang zum nächsten großen Themenkomplex dar.

2.2.1 Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Diagnostik

„Die zwei wichtigsten Aufgaben der Pränataldiagnostik sind erstens, die Bestätigung, dass das Kind normal entwickelt ist, und dies ist die Mehrzahl der Kinder, und zweitens, schwere mögliche Erkrankungen, die auch die mütterliche Gesundheit gefährden können, rechtzeitig zu erkennen.“ (Gellén am 14.11.2008)

In der wissenschaftlichen Literatur wird das allgemeine Risiko, ein Kind mit einer erheblichen Behinderung oder Krankheit zu bekommen, einheitlich mit 3 bis 5 % angegeben, wobei diese normalerweise weder vorherzusehen noch zu vermeiden sind. Gründe für solche Behinde-

rungen oder Krankheiten sind extrem vielschichtig und reichen von Chromosomenveränderungen (in etwa 10 % der Schädigungen auf Grund des allgemeinen Risikos) bis zu Behinderungen und/oder geistigen Retardierungen mit unbekannter Ursache. Es wird als eine Aufgabe der Pränataldiagnostik gesehen, sich mit diesen Phänomenen medizinisch und klinisch auseinanderzusetzen. Die Ziele dieser Diagnostik waren deshalb schon immer in einem Bereich angesiedelt, der sowohl die Forschung wie auch die Gesellschaft herausfordert (vgl. Haker 2002:100).

Die pränatale Diagnostik wurde ursprünglich eingeführt, um Schwangerschaftsabbrüche auf Verdacht verhindern zu können. Außerdem sollte Paaren mit familiären Vorbelastungen, die ansonsten von einer Schwangerschaft absehen würden, die Gelegenheit gegeben werden, doch noch eigene Kinder zu bekommen. Durch die mittlerweile sehr breite Verfügbarkeit haben sich seit den siebziger Jahren unter anderem auch die Ziele dieser Diagnostik gewandelt und lauten heute im Wesentlichen wie folgt (vgl. ebd.:101f):

- Durch die Pränataldiagnostik soll das Selbstbestimmungsrecht in Bezug auf die Familienplanung erweitert werden.
- Durch die Pränataldiagnostik sollen etwaige pränatale Therapien ermöglicht werden.
- Die Pränataldiagnostik soll helfen, Präventivmaßnahmen für die Zeit nach der Geburt zu schaffen.
- Sie soll dazu beitragen, die Lebensqualität einer Familie nach der Geburt zu erhalten.
- Schweres Leid von Kindern soll verhindert werden.

Es ist die Aufgabe jeder verantwortungsvollen ÄrztIn, diesbezüglich das Wohl des ungeborenen Lebens und das der Mutter beziehungsweise der Eltern im Auge zu behalten (vgl. Hengstschläger 2001:35). Es gibt jedoch kaum eindeutige Indikationen für solche Untersuchungen. Da ein durchschnittliches Risiko des Bestehens von Auffälligkeiten immer besteht, sind die vorgeburtlichen Untersuchungen prinzipiell immer begründbar (vgl. Dederich 2000:263). Die häufigsten Gründe für solche Untersuchungen ergeben sich jedoch aus Auffälligkeiten aus der Ultraschalluntersuchung, einem entsprechenden Ergebnis des Triple-Test, den psychischen Komponenten, den Anlagen für genetischen Krankheiten in der Familie und der Altersindikation. Bei der sogenannten Altersindikation spielt sowohl das Alter der Mutter (über 35 Jahre) als auch das des Vaters (gemeinsames Alter der Eltern über

70 Jahre) eine Rolle (vgl. Hengstschläger 2001:37).

Durch die Tatsache, dass Untersuchungen wie die Nackenfaltenmessung oder der Combined-Test mittlerweile allen Frauen angeboten werden, kommt es auch zur einer entsprechenden Nutzung dieser Verfahren. Sie stellen kein Risiko für die Schwangere und das Kind dar und sind im Vergleich zu invasiven Methoden wesentlich billiger. Viele Frauen nehmen daher dieses Angebot gerne in Anspruch, oft auch aus dem Grund, um sicher zu gehen, dass bei dem Kind „alles in Ordnung“ ist. Die PND ist jedoch keine Garantie für ein gesundes beziehungsweise nichtbehindertes Kind, da es zahlreiche pränatale Erkrankungen und Behinderungen gibt, die durch die vorgeburtlichen Untersuchungen nicht diagnostiziert werden können. Außerdem entstehen die meisten „angeborenen“ Behinderungen auf Grund von Komplikationen während der Geburt (vgl. Strachota 2006:25f). Genetische Besonderheiten wie beispielsweise das Down-Syndrom (Trisomie 21) lassen sich gegenwärtig nur durch eine Fruchtwasserpunktion mit Sicherheit ausschließen. Diese verletzt jedoch einen von hundert Feten und beendet so eine Schwangerschaft, die möglicherweise komplikationslos verlaufen wäre und an deren Ende ein nichtbehindertes Kind geboren worden wäre. Ultraschalluntersuchungen geben nur vage Verdachtsmomente auf das Down-Syndrom. Zudem sind diese Verdachtsdiagnosen, die schlussendlich zur Punktion führen, sehr oft unzutreffend. An der Universität Stanford wird zurzeit an einem neuen Verfahren geforscht, bei dem lediglich mit einer Blutprobe der Frau chromosomale Eigenarten des Ungeborenen festgestellt werden sollen. Dieses Verfahren ist jedoch noch nicht ausgereift (vgl. Rusche und Tolmein 2008:51).

Was bringt die Zukunft?

Mit zunehmendem Wissen über genetische Ursachen von Erkrankungen können auch mehr Ursachen für verschiedene Krankheiten lokalisiert werden. Dadurch wird es in naher Zukunft wahrscheinlich sein, dass man vielen Eltern, die ein hohes Risiko für schwerstkranke Kinder in sich tragen, sichere und schnelle Befunde anbieten kann. Das heißt, dass solche Befunde immer öfter im Rahmen der Fristenlösung fertig gestellt werden können. Schwangerschaftsabbrüche schwerstkranker Kinder können dadurch immer öfter in der Frist stattfinden, in der auch Schwangerschaften für gesunde Kinder straffrei unterbrochen werden dürfen. Somit wird auch die Gefahr immer geringer, dass die Befunderstellung so lange dauert, dass inzwischen die Lebensfähigkeit des Kindes bereits erreicht wird. Dennoch

ist diese Entwicklung mit Vorsicht zu genießen, da sich aus diesem Fortschritt weitere Problematiken ergeben können (vgl. Hengstschläger 2001:47). Diese würden sich beispielsweise in folgenden Fragestellungen widerspiegeln: Was ist eine schwere Krankheit beziehungsweise Behinderung und somit eine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch? Könnte sich damit auch eine Selektion auf Grund des *falschen* Geschlechts durchsetzen?

Es zeichnet sich also ein gesellschaftlicher Trend ab, der eine selbstverständliche Inanspruchnahme selektiver Diagnostik mit sich bringt. Durch diese Tatsache sind in naher Zukunft immer mehr (alle) Frauen mit der Pränataldiagnostik als neuer Norm konfrontiert. „Für alle Frauen wird Schwangerschaft so zu einer nach gesundheitsnormierten Gesichtspunkten kontrollierenden Zeit gemacht.“ (Kurmann 2002:190)

2.2.2 Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Therapie

„Das Hauptaugenmerk der pränatalen Diagnostik liegt beim Kind. Ziel ist es, schwangerschaftsbedingte mögliche Erkrankungen, die auch die mütterliche Gesundheit gefährden können, möglichst früh zu lokalisieren und eventuell zu behandeln. Mit Hilfe des Ultraschalls ist es möglich, bestimmte Risiken und Wahrscheinlichkeiten für bestimmte Erkrankungen zu erkennen.“ (Gellén am 14.11.2008)

Das bedeutendste und befriedigendste Ziel nach einer pränatalen Untersuchung kann in erhaltenen Ergebnissen gesehen werden, durch die man vorbeugende oder therapeutische Maßnahmen einleiten kann. Diese sollen den Ausbruch beziehungsweise das Fortschreiten der Krankheit bereits am ungeborenen Leben verhindern. Als Beispiel hierfür kann das Adrenogenitale Syndrom⁵ gesehen werden. Durch einen frühen vorgeburtlichen Befund kann durch eine Hormonbehandlung während der Schwangerschaft eine Vermännlichung des kindlichen weiblichen Geschlechts eingeschränkt werden. Ein weiteres Beispiel für die Chancen der vorgeburtlichen Therapie ist eine frühe Blutgruppenbestimmung, durch die eine vorgeburtliche lebensrettende Behandlung einer eventuell vorliegenden Blutgruppenun-

⁵ Vererbte Stoffwechselerkrankung, die durch eine Störung der Hormonsynthese auftritt (vgl. Pschyrembel 2005:21).

verträglichkeit zwischen Mutter und Kind ermöglicht wird. Außerdem gibt es genetische Formen der Schilddrüsenfehlfunktion, bei welchen es möglich ist, eine entsprechende Therapie bereits vorgeburtlich einzuleiten (vgl. Hengstschläger 2001:123). „Je früher die Therapie begonnen wird, desto effizienter können die bereits im Kindesalter einsetzenden charakteristischen geistigen Defekte eingeschränkt werden.“ (ebd.:123) Bei den hier genannten Beispielen ergeben sich durch die pränatalen Untersuchungen Möglichkeiten für den weiteren Einsatz von klassischen Therapieformen (vgl. ebd.:123f). Die Nabelschnurpunktion spielt in diesem Zusammenhang eine bedeutende Rolle, denn durch dieselbe Technik können beispielsweise Medikamente dem Kind direkt verabreicht werden (vgl. ebd.:43). Neben den sogenannten klassischen Therapieformen existieren auch eine Reihe neuer Therapieansätze, die durch die Forschungsergebnisse der modernen Biomedizin entstanden sind. Es handelt sich hierbei um die Gentherapie und die vorgeburtliche Therapie mit Stammzellen (vgl. ebd.:124).

Es liegt mir fern, komplexe medizinische Vorgänge der Gentherapie und der Stammzellentherapie zu banalisieren. Darum möchte ich auch nicht weiter auf den derzeitigen Forschungsstand dieser Therapieformen eingehen und mich wieder auf den Fokus der vorliegenden Arbeit konzentrieren. Es mag wohl wichtig sein, dass sich Genetiker zunehmend mit pränatalen Therapien beschäftigen und dennoch sollte man diesen Perfektionsgedanken zu Ende denken. Es ist ein Faktum, dass nur 3 bis 5 % der Behinderungen pränatal feststellbar sind. Das heißt, dass der Großteil der sogenannten „Defekte“ durch pränatale Untersuchungen und eventuelle vorgeburtliche Therapieformen nicht ausgemerzt werden kann. Handelt es sich damit bei den erwähnten Methoden nicht tatsächlich nur um eine „alte Eugenik im neuen Gewand“ (Weikert 1998:146)?

2.2.3 Gesellschaftliche Wirkung

Im April 2007 wurde in Wien das „prenet: Netzwerk für kritischen Umgang mit Pränataldiagnostik“ gegründet. Diesem Netzwerk haben sich viele verschiedene Organisationen sowie Einzelpersonen angeschlossen, welche den Entwicklungen der Pränataldiagnostik kritisch gegenüberstehen. Ihr gesellschaftlicher Hauptkritikpunkt richtet sich an die Art und Weise der heutigen Praxis der Pränataldiagnostik, da diese die

Vorstellung fördert, dass Behinderungen vermeidbar seien. Die Wirklichkeit sieht anders aus, denn diese Diagnostik verhindert keine Krankheiten sondern die als krank definierten Kinder, welche jedoch nicht krank sondern behindert sind. Besondere Beachtung erlangt hierbei die am häufigsten diagnostizierte und leicht zu entdeckende Chromosomenstörung „Down-Syndrom“. Weit mehr als 90 % aller Feten mit dieser Diagnose werden abgetrieben (vgl. Wieser 2007:21). Die Ziele und Aufgaben von prenet lassen sich in fünf großen Bereichen lokalisieren (vgl. ebd.:21):

- Aufzeigen von Spannungsfeldern und Widersprüchen der Pränataldiagnostik im Zusammenhang mit politischen und gesellschaftlichen Entwicklungen
- Thematisierung der selektiven Aspekte der Pränataldiagnostik und deren individuelle und gesellschaftliche Auswirkungen
- Entwicklung von Alternativen zur medizinisch-technischen Schwangerenvorsorge
- Erarbeitung politischer und ethischer Standpunkte zur Pränataldiagnostik
- Einflussnahme auf politische Handlungen und Gesetzgebung in Hinblick auf Pränataldiagnostik

Die Entwicklung der PND bewegt sich, gesellschaftlich betrachtet, in eine neue Richtung, wobei die Konsequenz dieser Entwicklung die Etablierung flächendeckender Untersuchungen sein könnte. Dies wird vor allem durch die Entwicklung von risikolosen Verfahren begünstigt. Durch Untersuchungen wie beispielsweise den Triple-Test wird die bisher existierende Hemmschwelle weiter sinken und die Entwicklung begünstigt, die PND zu einer Routineuntersuchung zu machen (vgl. Dederich 2000:263).

Abschließend ist wichtig zu betonen, dass „der Stellenwert der vorgeburtlichen Diagnose zur Feststellung von Behinderung [...] medizinisch nicht überbewertet werden [darf]. Nur ein sehr geringer Teil von Schädigungen ist pränatal feststellbar. Die weitaus größere Zahl von Erkrankungen und Behinderungen – obschon ätiologisch nicht immer zu identifizieren – wird nachgeburtlich erworben. Bei den meisten angeborenen Störungen ist die Ursache unbekannt. Umso wichtiger ist die Forderung, dass angesichts des diagnostisch eher geringen Stellenwertes vorgeburtlicher Untersuchungen, deren populäre Einschätzung und juristische Relevanz in einem eklatanten Missverhältnis zu den minimalen medizinischen Möglichkeiten von Prävention und Therapie steht, das Ansehen und die Hilfe für lebende

Behinderte nicht Schaden leiden.“ (Antor und Bleidick 1995:234)

Trotz dieser Tatsache ist es ein Faktum, dass die gesellschaftliche Akzeptanz und Nutzung der Pränataldiagnostik stetig zunimmt. Sie kann jedoch keinesfalls als „ethisch neutrale“ Technik verstanden werden, da sich Bewertungen des menschlichen Lebens in den grundlegenden Begriffen von „gesund“, „krank“ und „behindert“ widerspiegeln. Dies kann als eine Form der sozialen Normierung gesehen und darum auch kritisiert werden (vgl. Kurmann 2002:191).

Im folgenden Kapitel sollen die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen erläutert werden, welche den Umgang und die Nutzung der Pränataldiagnostik determinieren. Diese gesellschaftlichen Strukturen sind von komplexer Natur. Sie stehen in einem wechselseitigen Verhältnis zu dem jeweiligen Umgang der Methoden und bedingen einander. Es geht dabei um die vorherrschenden ethischen Vorstellungen, den gesetzlichen Rahmen, der die ärztliche Aufklärungspflicht regelt, und um die gesellschaftlich verankerten Strukturen in der Wahrnehmung und im Umgang mit Menschen mit Behinderungen.

3 Wie Kultur und Gesellschaft behindern

Die modernen Reproduktionstechnologien haben unser Verständnis von Zeugung, Schwangerschaft und Geburt nachhaltig geprägt. Pränataldiagnostische Methoden sind sowohl auf der Ebene des individuell psychischen Erlebens als auch auf gesellschaftlicher und kultureller Ebene wirksam. Daher sind diese Methoden nicht als neutral zu betrachten. Sie infiltrieren die Wahrnehmung, das Denken, das Fühlen und Handeln der Betroffenen und verändern diese. Vor allem die neuen Visualisierungstechniken haben der Beziehung zwischen Mutter und ungeborenem Kind eine neue Qualität gegeben. Der Fetus wird zunehmend als eigenes „Wesen“ sichtbar, umgeben von der Umwelt des Uterus und einzelner weiblicher Organe (vgl. Dederich 2000:256f). Des Weiteren findet sich in diesem Zusammenhang neben werdender Mutter und Kind noch eine dritte Instanz, welche durch den medizinischen Fachmann verkörpert wird. Dieser wiederum repräsentiert ein komplexes Gewebe von institutionellen und gesellschaftlichen Sichtweisen, Bewertungsprozessen und Problemen. Durch den medizinischen Beitrag wird der Begriff des „Risikos“ zur zentralen Legitimationsfigur der pränatalen Diagnostik. Ziel ist es, diese „Risiken“ unter Kontrolle zu bekommen und wenn möglich auszuschalten. Damit wird die Überwachung und Kontrolle von vornherein legitimiert und man überlässt dem medizinischen Management die Macht der Definition, was gesund, was krank, was normal und was behandlungsbedürftig ist (vgl. Schindele zitiert in Dederich 2000:257).

In diesem Kapitel sollen wesentliche Aspekte und Konflikte in Bezug auf die Pränataldiagnostik herausgearbeitet werden und aus behindertenpädagogischer Sicht erörtert werden. Es geht dabei in erster Linie um die gesellschaftliche und kulturelle Konstruktion von Behinderung. Negativ geprägte Bilder von Menschen mit Behinderungen haben einen wesentlichen Einfluss auf die Nutzung und den Umgang von vorgeburtlichen Untersuchungen. Durch diese Haltung entstehen Perfektionsansprüche, die nur durch die Geburt eines nichtbehinderten Kindes gewährleistet werden können.

3.1 Wer ist behindert?

Was ist eine Behinderung und wer ist behindert?

Diese Frage ist eine Grundvoraussetzung, um den gesellschaftlichen Umgang und die Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen zu erläutern. Dies ist vor allem in Bezug auf die Pränataldiagnostik von großer Bedeutung, da das gesellschaftliche Bild von Menschen mit Behinderungen auch stark mit der Nutzung von pränatalen Untersuchungen und dem Umgang mit entsprechenden Diagnosen zusammenhängt.

Es gibt die unterschiedlichsten Definitionen darüber, was eine Behinderung ist oder wer behindert ist. Hierfür möchte ich zu Beginn des Kapitels folgendes festhalten und Bleidick und Hagemester zitieren: „Behindertsein eines Menschen ist ein komplexer Prozess von Ursachen und Folgen, unmittelbaren Auswirkungen, individuellem Schicksal und sozialen Konsequenzen“ (Bleidick und Hagemester 1998:12).

Auch der Humangenetiker Stengel-Rutkowski bestätigt diese Ansicht, denn auch aus biologischer Sicht gibt es keine genetisch behinderten Kinder. „Wir kennen kein Gen für Behinderung. Kinder, die mit einem veränderten Genprogramm zur Welt kommen sind jedoch in Gefahr, sekundär sozial behindert zu werden.“ (Stengel-Rutkowski zitiert in Strachota und Gamperl 2007:27)

Personen gelten als behindert, wenn sie infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen so weit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden. Da keine einheitliche Definition von Behinderung existiert, soll deshalb ihre Vorläufigkeit und ihr jeweils begrenzter Geltungscharakter zu verschiedenen sozialen Zwecken betont werden, denn Behinderung ist ein relativer Tatbestand (vgl. Bleidick und Hagemester 1998:12). Die Behinderung hat immer eine individuelle und eine soziale Seite. Persönliche Lebenserschwerungen liegen zum Beispiel dann vor, wenn der/die Gehörlose akustische Signale nicht wahrnimmt und dadurch im Straßenverkehr gefährdet ist oder sich der/die Blinde nicht optisch zu orientieren vermag. Soziale Einschränkungen liegen dann vor, wenn dem/der Behinderten die Eingliederung in das öffentliche Leben, in Bildungsinstitutionen, in die Berufs- und Arbeitswelt, ja selbst in die Familie erschwert wird. Hier kommt der Begriff der „Beeinträchtigung“ ins Spiel, denn leichte und schwere Formen der Behinderung haben gemeinsam, dass sie alle irgendwelche Beeinträchtigungen im individuellen und sozialen Feld nach sich ziehen

(vgl. ebd.:13). Dies zeigt, dass die Tatbestände Behindertsein und Behinderung sozial vermittelt werden. Soziale Standards, Normen und Konventionen bestimmen darüber, wer behindert ist. Somit ist nicht die Schädigung, die zu einer körperlichen oder psychischen Behinderung führt von Belang, sondern ihre Folgewirkungen auf die Person. Inwieweit eine Behinderung existent wird, hängt unter anderem davon ab, wie das soziale Umfeld auf Defekte, Mängel, Schädigungen und Behinderungen reagiert und wie der/die davon Betroffene selbst mit seinem/ihrer Behindertsein fertig wird. Schlussendlich bestimmen die jeweiligen Normvorstellungen der Gesellschaft darüber, wer als behindert gilt und wer nicht, weiters auch wie schwer oder wie leicht sein Handicap ist. In unserem eurozentrischen Kulturkreis herrschen die Ideale des Leistungsfähigen, Gesunden, Tüchtigen und Schönen vor. Dies spiegelt sich auch in den Erwartungsvorstellungen der Gesellschaft wider, wovon der/die Behinderte abweicht, weil er/sie in unerwünschter Weise anders ist (vgl. ebd.:18ff).

Dass Andersartigkeiten nicht immer zwingend zu Behinderungen führen, soll im folgenden Abschnitt durch ein Fallbeispiel verdeutlicht werden.

3.1.1 Fallbeispiel Java

Die westliche Definition von Behinderung im Sinne einer körperlichen, geistigen oder physischen Funktionseinschränkung ist eine fremde Wahrnehmung und Dimension, welche im indigenen Kontext nicht immer existiert. Bei einer emischen Klassifizierung von Behinderung ist die konkrete Behinderung für die sozialen Reaktionen nicht oder nur kaum von Bedeutung (vgl. Dreezens-Fuhrke 1998:47).

Darum unterscheidet Cloerkes (2001) in seinem Werk „Soziologie der Behinderten“ ganz klar zwischen dem Begriff der „Behinderung“ und dem Begriff der „Andersartigkeit“. Er meint, dass das soziale Phänomen der Behinderung sehr stark an einen Bewertungsvorgang gebunden ist und in vielen traditionellen Kulturen, die sich nicht an einem biomedizinischen System orientieren, nicht zu existieren scheint. Er bringt den Begriff der Andersartigkeit ein, welcher für überdauernde Merkmale im körperlichen, geistigen oder physischen Bereich steht, die häufig Spontanreaktionen auslösen und/oder Aufmerksamkeit hervorrufen können. Es handelt sich hierbei also um Merkmale mit Stimulusqualität. Andersartigkeiten können von Kultur zu Kultur variieren und ihre Bewertungen sind nicht festgelegt. Sie können somit positiv, negativ oder ambivalent sein. Erst wenn eine Andersartigkeit in einer be-

stimmten Kultur entschieden negativ bewertet wird, soll von einer Behinderung gesprochen werden. Eine/ein BehinderteR ist für ihn somit ein Mensch, der erstens eine entschiedene negativ bewertete Andersartigkeit hat und der deshalb zweitens ungünstige soziale Reaktionen auf sich zieht. Eine Behinderung ist nicht dasselbe wie ein behinderter Mensch, denn die negative Bewertung der Andersartigkeit muss nicht zwangsläufig mit einer ebenso negativen sozialen Reaktion auf den Menschen mit der Andersartigkeit verbunden sein (vgl. Cloerkes 2001:97f).

Um dies zu verdeutlichen, möchte ich mich mit dem Phänomen der „Behinderung“ auf der Insel Java beschäftigen.

Auf Java kann man keine generelle soziale Stellung behinderter Menschen feststellen. Die Art der Integration in das Dorfleben hängt von vielen verschiedenen Faktoren wie beispielsweise ihrem sozialen Status, ihrem Ansehen und ihrem Ruf ab. Durch die moralischen-wertenden Aspekte werden sie an den gesellschaftlichen Verhaltensnormen gemessen und eingeordnet. Dreezens-Fuhrke (2001) unterscheidet hierbei sechs Typen von behinderten Jugendlichen und Erwachsenen: die „Bösen“, die „Emanzipierten“, die „Gezeichneten“, die „Schamlosen“, die „Schamhaften“ und die „Weisen“. Die unterschiedliche soziale Stellung der Behinderten resultiert aus dem unterschiedlichen sozialen Umgang der Dorfbewohner und der Beziehung zwischen dieser Reaktion und der sozialen Stellung (vgl. Dreezens-Fuhrke 2001:33). Als Beispiel für einen „Schamlosen“ soll hier der männliche Javaner „Pak Yat-no“ genannt werden, welcher durch seine Gehörlosigkeit zwar ganz klar eine Andersartigkeit im Sinne von Cloerkes aufweist, jedoch ist es seine soziale Abweichung, die ihn in der javanischen Gesellschaft zu einem „Schamlosen“ macht. Dieses Verhalten wird in seinem Fall jedoch nicht sanktioniert, da er sich durch kleine Hilfsarbeiten im Dorf seinen Lebensunterhalt verdient.

Erwachsene haben sich in der Öffentlichkeit so zu verhalten, dass sich niemand blamiert fühlt. Nur wer sich entsprechend den vorgegebenen Regeln des korrekten Verhaltens benimmt, kann Akzeptanz in der Gesellschaft erzielen. Wer sich nicht korrekt verhält (das heißt kein Schamgefühl zeigt), stellt eine Gefahr für die soziale Harmonie dar. In die Kategorie der Schamlosen werden meist geistig und psychisch Behinderte sowie manche Gehörlose und mehr oder weniger alle, die sich „schamlos“ benehmen, eingeordnet. Obwohl diese Menschen sogar als *wong nggak Jawa* (also keine javanischen Menschen) bezeichnet werden, nimmt man bestimmten Behinderten dieses „schamlose“ Verhalten auf Grund ihrer spezifi-

schen Schädigung nicht weiter übel, sondern duldet sie. Diese Ambivalenz zwischen positiver und negativer Einstellung gegenüber den behinderten Menschen zeigt sich vor allem im täglichen Umgang mit den „Schamlosen“, wie es das Beispiel Pak Yatno zeigt, welcher trotz seiner Gehörlosigkeit im Dorf geduldet wird. Er taucht oft bei großen Festen des Dorfes auf und verhält sich durch seine Bettelei unangebracht und „schamlos“, wobei ihm dieses Verhalten oft entschuldigt wird, da er sich im Gegensatz dazu bei kleinen Helfer- und Aushilfstätigkeiten nützlich macht. Er wird als jemand gesehen, der sich wenigstens sein Leben verdienen kann. Daher kann man sagen, dass Pak Yatno durch sein „schamloses“ Verhalten von den sozialen und kulturellen Normen des javanischen Zusammenlebens abweicht und dass dieses in seinem Falle als nicht bedrohlich angesehen wird und ihm somit verziehen wird. Diese Duldung der Gesellschaft hängt auch sehr stark mit seiner sozialen Position im Dorf zusammen, da es auch andere gehörlose Personen im Dorf gibt, die nicht geduldet werden (vgl. ebd.:37ff).

Nach Cloerkes liegt zwar durch die Gehörlosigkeit eine Andersartigkeit vor, dieser folgen jedoch keine negativen Reaktionen durch die javanische Gesellschaft. In diesem Sinne kann man im Falle Pak Yatno auch nicht von einem behinderten Menschen sprechen. Zwar wird seine „Schamlosigkeit“ ebenfalls als Andersartigkeit gesehen, welche ihn auch in negativer Weise stigmatisiert, jedoch schafft er sich durch seine kleinen Hilfsarbeiten einen sozialen Status in einer Nische der Gesellschaft, wodurch er akzeptiert wird.

Die Frau „Mbah Yu“ ist ebenfalls ein Beispiel dafür, dass Andersartigkeit nicht immer zwangsläufig mit negativen sozialen Reaktionen auf den Menschen verbunden ist.

Sie ist blind und wird im javanischen Kontext als eine „Weise“ gesehen. Ihre Blindheit wird mit besonderem, übernatürlichem und magischem Wissen assoziiert, wodurch sie eine hoch angesehen Frau ist. Sie ist eine Heilerin und Spezialistin für verschiedene „Störungskrankheiten“. Ihre PatientInnen kommen aus allen sozialen Schichten des Dorfes, wobei sie von den wohlhabenden Leuten Geld für ihre Dienste erhält, die Ärmeren bezahlen sie mit Naturalien in Form von Reis, Zucker und Kuchen. Aus emischer Sicht wird ihre Blindheit nicht als Behinderung wahrgenommen, sondern stets im Zusammenhang mit ihrer Heiltätigkeit gesehen. Der ungebrochene Respekt, den man ihr entgegenbringt, wurzelt nicht nur in ihrer Tätigkeit als Heilerin, sondern auch in der besonderen Bewertung ihrer Blindheit. Durch diese „Behinderung“ schafft sie sich soziale Nischen, die „Nichtbehinderten“ unzugänglich sind und in

denen sie ein hohes Ansehen erlangen kann. Die anerkannte Sonderrolle erlangt sie durch die Zuschreibung übernatürlicher Macht und die Nutzung dieser Macht für positive Zwecke, die für die Gemeinschaft von Vorteil sind (vgl. ebd.:40ff). Die soziale Situation der Mbah Yu zeigt uns, wie sich positive soziale Reaktionen der Gesellschaft auf Andersartigkeit auswirken können, denn gerade durch ihre Blindheit erlangt sie ein großes soziales Ansehen und erfährt somit eine positive Bewertung.

Die zwei angeführten Beispiele (Mbah Yu und Pak Yatno) sollen aufzeigen, wie unterschiedlich Andersartigkeiten je nach gesellschaftlichem und kulturellem Kontext interpretiert werden können. Die Bewertung dieser Andersartigkeiten hängt stark mit der Konstruktion von Behinderung zusammen.

Sie sollen als exemplarische Beispiele dienen, wohl gemerkt, dass die Reaktionen auf Menschen mit unerwünschten Andersartigkeiten sowohl inter- als auch intrakulturell variabel sind und von zahlreichen Einflussfaktoren abhängen. Es gibt zwar interkulturell und besonders intrakulturell viele Übereinstimmungen bezüglich der Bewertung von Andersartigkeiten. Die Reaktionen darauf sind jedoch nicht nur von dem körperlichen, geistigen oder psychischen Zustand des Menschen abhängig, sondern vor allem besonders stark durch seine sozialen Beziehungen geprägt (vgl. Cloerkes 2001:102).

3.1.2 Menschen mit Behinderungen in Österreich

Die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen gehört in Österreich zum Alltag. Auf der Makroebene finden sich dabei die „allgemeinen Ungerechtigkeiten“, die meist mit struktureller Gewalt in Verbindung stehen. Diese zeigen sich beispielsweise in Form von unzureichenden finanziellen Ressourcen für ein selbstbestimmtes Leben, ungleichen Zugangsvoraussetzungen zum Arbeitsmarkt oder auch durch die nicht vorhandene Möglichkeit, barrierefrei mit der U-Bahn fahren zu können, um nur einige wenige der unzähligen Benachteiligungen zu nennen. Auf der Mikroebene sind es vor allem die allgemeinen Sprüche beziehungsweise Beschimpfungen, die wohl jeder kennt, der/die nicht der gesellschaftlichen und/oder kulturellen Norm entspricht.

Diese gesellschaftliche und/oder kulturelle Normvorstellung ist durch den modernen, marktwirtschaftlichen Prozess von Produktion und Konsumation in Abhängigkeit von ver-

selbstständigsten ökonomischen Gesetzmäßigkeiten geprägt. Dieser Kreislauf bestimmt unser tägliches Leben und ist durch die Mehrheit der Bevölkerung sichergestellt. Die marktwirtschaftlichen Prozesse erfordern einen Menschentyp, der nicht in erster Linie ein frei handelndes und entscheidendes Wesen ist (vgl. Haeblerlin 2005:87). Behinderungen entsprechen diesem erwünschten Kreislauf nicht und „sind heute nicht nur teuer, sondern auch ganz offiziell zur „Zumutung“ gemacht worden“ (Degener 1992:68). Dies wurde auch durch die verschiedenen OGH-Urteile bestätigt (siehe Kapitel 5), mit denen ÄrztInnen zum Schadenersatz für das behinderte Kind verurteilt wurden. Begründet wurden diese Urteile mit der Argumentation, dass dessen Abtreibung durch zu lasche pränatale Beratung unmöglich gemacht wurde (vgl. ebd.:68). „Damit wurde ein richterliches Werturteil über das Leben behinderter Menschen ausgesprochen, auch wenn das von BefürworterInnen der Rechtsprechung bestritten wird“ (ebd.:68).

Diese Urteile haben auch den Umgang mit der Pränataldiagnostik erheblich geprägt. Behinderungen stellen eine „Zumutung“ für betroffene Familien dar und sind somit zum vermeidbaren Risiko geworden.

3.2 Lieber tot als behindert

„Die Leute gehen schon so weit, dass ein bestimmtes Leben einfach nichts mehr zählt. So nach dem Motto: ‚Wenn wir irgendeinen Defekt finden, dann tun wir’s weg.‘ Das ist ein bisschen diese Konsumgesellschaft, dass man glaubt, man kann alles kaufen und dann wieder wegschmeißen.“ (L. am 19.11.2008)

Das gewählte Eingangszitat spiegelt sehr klar die vorherrschende Problemstellung der Behindertenpädagogik in Bezug auf die Pränataldiagnostik wider. Es existieren bestimmte Stereotypisierungen in Bezug auf Behinderungen und die Mehrheit der Bevölkerung verbindet damit ausschließlich negative Eigenschaften. Daraus folgt, dass *Behinderungen* auch aus medizinischer Sicht ein Risiko darstellen. Dieses gilt es zu vermeiden, denn dadurch entstehen Perfektionsansprüche, die eine Kettenreaktion von Macht, Kontrolle, Verantwortung und Vorsorge auslösen. Deren Anfang beruht auf Stereotypisierungen von Behinderungen, welche den Wunsch nach einem nichtbehinderten Kind zur Folge haben. So wird man alles nur erdenklich Mögliche versuchen, wenn schon kein *perfektes* Kind, zumindest kein behindertes

Kind gebären zu *müssen*. „Lieber tot als behindert“ lautet die drastische Alternative, welche durch einen komplexen Entscheidungsfindungs- und Beratungsprozess entsteht. In diesem Kontext schließt die PND ein Spannungsfeld auf, in dem sich ÄrztInnen und Eltern finden.

3.2.1 Stereotypisierung von Behinderungen

Das Bild des „Gesunden“ und „Starken“ prägt nach wie vor die Umwelt. Die Geburt eines behinderten Kindes bedeutet für eine Mutter fast immer Leid und Verzweiflung (vgl. Haeberlin 2005:34). Dieses Leid und die Verzweiflung sind auf die gesellschaftlich und kulturell geprägten Rahmenbedingungen zurückzuführen und weisen auch ein gewisses Land-Stadt-Gefälle auf, denn *„je schmaler die geographische Lage, je schmaler das Tal, je höher die Berge sind, umso kräftiger wirken die alt strukturierten, oft auch religiös bedingten Entscheidungslinien und Richtlinien“* (Gellén am 14.11.2208).

So meint auch Renate, dass sie am meisten Angst vor der sozialen Ächtung hätte, die mit einem kranken oder behinderten Kind verbunden ist. Außerdem hätte sie enorme Angst vor der damit zusammenhängenden sozialen Isolation und meint hierzu: „Ich weiß nicht, ob ich die Stärke hätte, mit so einem Kind zum Spielplatz oder so häufig und gern an die Öffentlichkeit zu gehen, wie ich das mit Moritz mache.“ (Renate zitiert in Schindele 1990:116) Je konkreter dann die Phantasien um das zweite Kind wurden, desto mehr zog sich ihr Mann aus der Verantwortung. Zwar stellte er ihr die Entscheidung frei, jedoch mit der Einschränkung, die Mehrbelastungen alleine tragen zu müssen. Er wollte durch ein behindertes Kind, welches man möglicherweise verhindern hätte können, keine Abstriche in seinem beruflichen oder sozialen Leben machen. Auch diese Tatsache übte einen unheimlichen Druck auf Renate aus (vgl. Schindele 1990:116f).

„[...] das war der Druck, warum ich mich bei Anna nicht getraut habe, darauf [auf erweiterte pränataldiagnostische Untersuchungen] zu verzichten. Ich hätte dann das Gefühl gehabt, wenn das Kind dann wirklich eine Fehlbildung gehabt hätte, ich wäre daran schuld und müsste damit dann auch allein fertig werden. Ich glaube, wenn ich einen Mann gehabt hätte, der mich darin bestärkt hätte, es nicht zu machen, hätte ich es nicht gemacht.“ (Renate zitiert in Schindele 1990:117)

Laut den geltenden Mutterschaftsrichtlinien hat eine Schwangere mit 35 ein hohes Risiko, ein Kind mit einer Chromosomenanomalie, vor allem Trisomie 21, zu gebären. Der/die FrauenärztIn erklärt den Schwangeren, dass es ein kleines (so klein, dass man es vernachlässigen könne) Risiko gibt, das Kind durch eine Fruchtwasserpunktion nach der 16. Woche zu verlieren. Tatsächlich liegt die Wahrscheinlichkeit für eine Frau mit 35, ein Kind mit Down-Syndrom zu gebären, statistisch bei 1:385. Die Gefahr, durch eine Amniozentese das Kind zu verlieren, ist hingegen statistisch gesehen viermal so hoch. Dieses Beispiel zeigt, wie sehr der Risikobegriff zwar wissenschaftlich neutral besetzt ist, dass er jedoch immer mit einer Wertung verbunden ist, die wie folgt lautet: Lieber das Kind durch eine Fruchtwasserpunktion verlieren, als dass ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt kommt (vgl. Schindele 2002:53). Dabei sollte jedoch stets betont werden, dass diese Haltung nicht (nur) den ÄrztInnen und betroffenen Paaren zuzuschreiben ist. Es handelt sich hierbei um ein höchst komplexes Gebiet, dessen Vielschichtigkeit und Inhomogenität stets betont werden muss.

So meint auch Gellén: *„Die ganze Down-Syndrom Geschichte ist, und das möchte ich betonen, nicht unbedingt spezifisch für pränatale Diagnostik. Es ist ein gesellschaftlicher Druck, wodurch das Down-Syndrom in den Vordergrund gerückt worden ist.“* (Gellén am 14.11.2008)

Dieser gesellschaftliche Druck wirkt sich sowohl auf die Schwangere und deren PartnerInnen als auch auf den/die behandelnde ÄrztIn aus.

Viele ÄrztInnen kennen die Trisomie 21 selbst nur von Ultraschallbildern und haben genauso diffuse Vorstellungen von einem Leben mit Trisomie 21 wie viele andere Menschen. Hier wäre eine begleitende Supervision äußerst notwendig und sinnvoll. Behinderungen werden in der westlich geprägten Gesellschaft allgemein als Schreckgespenste wahrgenommen. Durch die Pränataldiagnostik gibt es die Möglichkeit, Behinderungen vorgeburtlich zu vermeiden. Dies wird auch von sehr vielen Menschen genutzt, da die Meisten wissen, was passiert, wenn sie sich für ein Kind mit einer Behinderung entscheiden: *„Was die Eltern befürchten, ist ja auch die soziale Isolation – eine Angst, die angesichts der derzeitigen Rahmenbedingungen leider nicht unbegründet ist.“* (Strachota zitiert in Strachota und Gamperl 2006:25) Diese Befürchtungen werden in den meisten Fällen durch die Aufklärung des/der ÄrztIn bei pränatalen Untersuchungen bestärkt, denn diese stellt *„die Behinderung des werdenden Kindes in erster Linie als ein Risiko dar, das vermieden werden kann“* (Rusche und

Tolmein 2008:51). Die Vermeidung dieses Risikos kann jedoch lediglich durch eine Abtreibung gewährleistet werden.

3.2.2 Behinderung als vermeidbares Risiko

Das Verhalten der werdenden Eltern zeichnet sich häufig durch einen Glauben an die Machbarkeit eines „perfekten“ Kindes aus. Sie können nicht nur als Opfer gesehen werden, sondern sind ebenfalls Teil des Systems, welches Schwangerschaft und Geburt als Produktionsgeschehen definiert. Man glaubt dem therapeutischen Höhenflug moderner Medizin und verfällt in einen Mythos der Machbarkeit. Dies hat eine fatale Anspruchs-Erwartungs-Spirale zwischen PatientIn und ÄrztInnen zur Folge, welche sich immer schneller dreht und zum Teil noch durch die Rechtssprechung der letzten Jahre angeheizt wird (vgl. Schindele 2002:54).

So meint auch S.: *„Das ist eine gesellschaftliche Entwicklung, wie Medizin gehandhabt wird. Für die richtige Aufklärung gibt es keine Antwort, das ist sehr individuell, aber natürlich wird das durch die Gerichtsbarkeit beeinflusst. Natürlich habe ich vor zehn Jahren ganz anders aufgeklärt, als ich jetzt aufkläre. Das ist ganz klar.“* (S. am 14.11.2008)

Was bisher als Schicksal galt, verspricht die Gynäkologie von vornherein auszuschließen und gerade in Zeiten der Ungewissheit, wie es die Schwangerschaft ist, fällt dieses Risikogerede auf fruchtbaren Boden. Aus diesem Grund ist es nur logisch, dass Frauen möglichst jedes Risiko ausschließen wollen (vgl. Schindele 2002:55). In der zurzeit vorherrschenden Praxis dient die pränatale Diagnostik der Feststellung von eventuellen Schädigungen des Fetus beziehungsweise Embryos. Hierbei werden die spezifischen Risiken für eine Schädigung des erwartenden Kindes in eine sogenannte „Risikogruppe“ zusammengefasst. Der Begriff der „Risikogruppe“ kann in diesem Zusammenhang keinesfalls als objektiv betrachtet werden, da er keinen objektiv feststehenden Personenkreis bezeichnet. Der Kreis der Risikogruppe verändert sich ständig durch die Verfeinerung diagnostischer Möglichkeiten und die Weiterentwicklung von entsprechenden Technologien und führt somit zu einer Ausweitung des Personenkreises. Es werden immer mehr und öfter auch geringfügigere oder sich erst im fortgeschrittenen Lebensalter bemerkbar machende „Anomalien“ identifizierbar (vgl. Dederich 2000:258).

Dennoch kann es als Hauptaufgabe des Arztes/der Ärztin gesehen werden, genau diese möglichen „Risiken“, die sich in Form von Anomalien darstellen, zu lokalisieren und wenn möglich sofort zu eliminieren.

Martin Häusler (1992), Gynäkologe an der Universitätsfrauenklinik Graz, hat in seinem Beitrag „Die Freude des Diagnostikers bei der Entdeckung einer Fehlbildung“ das Dilemma, in dem sich einE ÄrztIn in Bezug darauf befindet, aufgezeigt. Auf eine eindrucksvolle Art schildert er die ambivalente Situation nach der Entdeckung einer Fehlbildung. Es handelt sich um die sprichwörtliche Medaille mit zwei Seiten:

Auf der einen Seite hat es der Untersucher geschafft, „unter schwierigen Bedingungen, anhand diskreter Indizien seinen Auftrag zu erfüllen. Er hat sozusagen ein Tor geschossen, ist mit Recht stolz und freut sich innerlich. Er hofft, dass alle vom Erfolg erfahren und ihm gratulieren“ (Häusler 1992:75).

Auf der anderen Seite naht rasch „der Augenblick, wo man die Eltern über ihr Kind aufklären muss. Als Überbringer der schlechten Nachricht ist man sozusagen schuld am Elend der Eltern. Dementsprechend fühlt man sich. Und steht Minuten später mit etwas flauem Gefühl wieder am Gerät und untersucht und wartet gespannt auf den nächsten Erfolg.“ (ebd.:75)

Das Thema der Vorsorge setzt sich als kulturelle Erwartung immer mehr durch und hat eine starke Ausprägung in der pränatalen Diagnostik und in der damit im Zusammenhang stehenden Aufklärungsarbeit. Die Vorsorge strukturiert den Bezugsrahmen sowie den Bedeutungsinhalt des Beratungsgesprächs und führt zu einem schleichenden Wandel des Begriffs Verantwortung. Unter dieser Verantwortung versteht man, die Verantwortung für den eigenen Nachwuchs zu übernehmen: „Im Klartext gemeint ist die Vermeidung der Geburt behinderter Kinder, durch Aufgabe des Kinderwunsches oder (dies die Option die sich eher durchsetzen wird) durch ‚Schwangerschaft auf Probe‘⁶ und Schwangerschaftsabbruch bei ungünstigem Befund.“ (Beck-Gernsheim 1995:124) In diesem Kontext ist die Verantwortung, ähnlich wie die Gesundheit, „ein vorrangiger Wert, ein Leitstern am Horizont der Moderne, auf der Philosophie der Aufklärung gründend“ (ebd.:125) zu verstehen. Verantwortung heißt ein Mehr an Autonomie und das Schicksal selbst in die Hand zu nehmen (vgl. ebd.:125).

⁶ Für eine Erläuterung dieses Ausdrucks siehe Kapitel [6.2](#)

Macht, Kontrolle, Vertrauen und Verantwortung wirken im Setting der Pränataldiagnostik wechselseitig zusammen. Die Macht an sich ist weder gut noch schlecht, sondern kann als ein Spiel der Kräfte im Zusammenleben von Menschen gesehen werden. Die Kontrolle verwandelt die Machtverhältnisse in Hierarchien und die Machtverhältnisse konstituieren sich durch Sprache, Gesten, Berührungen, Rituale und in Diskursen (vgl. Ensel 2008:3):

„Im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ist es der Risiko-Diskurs, der die Machtverhältnisse begründet – mit weitreichenden Wirkungen für unser Menschenbild.“ (ebd.:3) Frauen sind dadurch zunehmend für den eigenen Nachwuchs verantwortlich. Es liegt an ihnen, dieser Verantwortungspflicht nachzugehen und möglichst jedes noch so kleine Risiko im Vorfeld zu eliminieren. Es werden Ängste und das Bedürfnis nach Kontrolle aktiviert. Dadurch entstehen Abhängigkeiten und die Pränataldiagnostik als machtvolle Technologie wird zum Gegenpol des Vertrauens als eine Grundkonstante für eine gelingende Schwangerschaft (vgl. ebd.:4). Die Aufklärung des Arztes/der Ärztin verläuft meist unter der Prämisse, auf jeden Fall ein krankes oder behindertes Kind verhindern zu wollen. Die Eltern identifizieren die GynäkologInnen häufig als die Diagnostik und nicht als AnbieterInnen dieser Diagnostik. Aus diesem Grund ist ein Für und Wider abwägendes Gespräch kaum möglich. Psycho-soziale Aspekte kommen wenig zur Sprache und ethische Dilemmata werden in der Regel völlig ausgeblendet. Auch Entscheidungskonflikte zwischen Kopf und Bauch, unterschiedliche Haltungen der PartnerInnen gegenüber einem vorgeburtlichen Check-up oder ethische Bedenken haben in der Routinesprechstunde meist keinen Platz. Selbst kritische und patientinnenorientierte GynäkologInnen betonen, dass sie eine umfassende Beratung im Praxisalltag sowohl vom Zeitbudget als auch von der Beratungskompetenz her überfordert (vgl. Schindele 2002:54).

Damit im Zusammenhang stehen „positive“ und „negative“ Testergebnisse, wobei hierbei anzumerken ist: Von „positiven“ Ergebnissen wird dann gesprochen, wenn eine Untersuchung eine Behinderung oder Krankheit des Kindes diagnostiziert.

In der einschlägigen Fachliteratur findet man diesbezüglich immer wieder den Mythos von freien und autonomen Entscheidungen von Müttern in Bezug auf positive Ergebnisse nach pränatalen Untersuchungen. Dadurch wird jedoch der Umstand verschleiert, „dass Menschen eine Entscheidung zu treffen und zu verantworten haben, die auf

gesellschaftlicher Ebene längst getroffen wurde, aber nicht verantwortet wird: Behinderung ist per se ein Übel und daher zu vermeiden“ (Strachota und Gamperl 2007:24).

3.2.3 Behinderung im Spannungsfeld der PND

Die Pränataldiagnostik verfolgt im Wesentlichen zwei große Ziele: Erstens dient sie der Abklärung von Wiederholungsrisiken von Müttern beziehungsweise Eltern, die bereits ein Kind mit einer Behinderung bekommen haben und zweitens dient sie zur Abklärung von Ersterkrankungsrisiken (vgl. Dederich 2000:259). Es gibt eine Reihe von Motiven, die sich hinter der Befürwortung der Pränataldiagnostik verstecken (vgl. ebd.:260):

- Es existiert ein individuell verständlicher und von uns allen geteilter Wunsch nach einem gesunden, nichtbehinderten Kind, denn niemand wünscht sich ein krankes oder behindertes Kind (Ausnahme sind unter Umständen nicht hörende und nicht sprechende Menschen, die sich ebenfalls nicht hörenden und nicht sprechenden Nachwuchs wünschen).
- Frauen beziehungsweise Familien haben ein Bedürfnis nach Sicherheit oder Gewissheit im Falle von sogenannten Risikoschwangerschaften.
- MedizinerInnen streben danach, möglichst flächendeckende Dienstleistungen im Bereich der Vorsorge anzubieten und möglichst alle Vorgänge, die Schwangerschaft und Geburt betreffen, unter ihre Kontrolle zu bringen.
- Es gibt gewisse Qualitäts- und Eigenschaftsanforderungen an das Kind, die gesellschaftlich bestimmt und vermittelt sind.
- Eugenische Motivation.
- Die gesellschaftlichen Kosten für die medizinische und psychosoziale Versorgung von Menschen mit schweren Behinderungen sollen reduziert werden. Darum ist die Pränataldiagnostik für die Krankenkassen sicherlich ein willkommenes Instrumentarium, um Folgekosten von Behinderungen zu vermeiden.
- Im Sinne des Utilitarismus soll es zu einer Steigerung der Summe des gesamtgesellschaftlichen Glücks kommen.

Diese Motive sind sehr eingehend und kritisch zu betrachten, da die PND mittlerweile zu einer gesellschaftlichen Tatsache geworden ist und sich im komplexen, verzweigten System

der vorgeburtlichen Medizin, der Gynäkologie und der Präventivmedizin als feste Größe etabliert hat. Da die PND nicht mehr aus der Welt zu schaffen ist, bedarf es umso mehr einer differenzierten Betrachtung dieser Methoden. Außerdem sollten Pauschalbewertungen vermieden werden. Sie ist in einem Spannungsfeld von tatsächlichem medizinischen und menschlich-existentialen Nutzen und problematischen Folgen sowohl auf individueller Ebene wie auf gesellschaftlicher Ebene zu sehen (vgl. ebd.:260).

Im Hinblick auf die Aufklärung bei pränatalen Untersuchungen sind die meisten Frauen mit ihren Entscheidungsprozessen alleingelassen und von einer umfassenden Beratung kann in diesem Zusammenhang nicht die Rede sein. „Es hat den Anschein, dass nicht einmal das Verhältnis von pränataldiagnostischen Eingriffen und genetischer Beratung auch nur ein annähernd ausgewogenes ist.“ (Strachota und Gamperl 2007:24) Eine Forderung, die die Durchführung vorgeburtlicher Eingriffe an eine verpflichtende genetische Beratung bindet, würde die Begleitung und Unterstützung der betroffenen Frauen im Entscheidungsfindungsprozess nicht gewährleisten. Denn: „Sofern sich genetische Beratung als eine nicht-direktive versteht, sieht das Zur- Kenntnis- Bringen genetischer Datenmengen diese naturgemäß auch gar nicht vor.“ (ebd.:24) Unter dem Konzept der nicht-direktiven Beratung versteht man, dass der/die ÄrztIn dazu angehalten ist, allgemeine Ratschläge und Bewertungen zu vermeiden. Durch dieses Konzept soll eine möglichst große Patientinnenautonomie gewahrt und gefördert werden.

Dennoch ergibt sich die Notwendigkeit einer Begleitung und Unterstützung vor allem für Frauen mit einem positiven Befund, da sich diese in einer psychisch belastenden Situation (Phase des Schocks, der Abwehr, Enttäuschung, Trauer, Wut, Verzweiflung, Schuldgefühle, und so weiter) befinden (vgl. ebd.:24). Im Kontext der Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen ist daher eine psychotherapeutische Grundhaltung gefragt, die die jeweilige Bedeutung von Situationen, Befunden beziehungsweise Informationen für die Patientinnen erfasst und verdeutlicht (vgl. Wolff 1998:184). „Damit sind sowohl nichtdirektive wie direktive Elemente (letztere im Sinne einer erwünschten ‚Direktheit‘) einer Beratung angesprochen [...] Gefragt ist eher eine *Grundhaltung*, die nicht vorgibt, den unvermeidbaren Einfluss einer Beratung/eines Beraters vermeiden zu können (was z.B. Nichtdirektivität suggeriert), sondern diesen Einfluss anerkennt und versucht, damit verantwortungsvoll umzugehen.“ (ebd.:184)

Stengel-Rutkowski äußerte sich diesbezüglich in einem Interview zu den Licht- und Schattenseiten der Pränataldiagnostik. Er sieht die Pränataldiagnostik als eine große Herausforderung für die Humangenetik und die ganze Gesellschaft. Es geht darum, dass ihre Licht- und Schattenseiten reflektiert werden müssen. Die Entscheidungen der Eltern müssen in diesem Zusammenhang frei und individuell bleiben, denn gerade diese Entscheidungsfreiheit ist eine Grundvoraussetzung der vorgeburtlichen Diagnostik und Elternberatung. Sie darf von keiner Seite eingeschränkt werden und die Auffassung, dass behindertes Leben verhindert werden muss und vermeidbar ist, beinhaltet eine Aufforderung zum Töten (vgl. Stengel-Rutkowski zitiert von Strachota und Gamperl 2007:27): „Mit Nachdruck ist von einem gesellschaftlichen Konsens zu warnen, nach welchem genetische Veränderungen beim Menschen durch Schwangerschaftsabbruch zu eliminieren sind. Die Eltern würden dadurch ihre Entscheidungsfreiheit verlieren und die Pränataldiagnostik würde zu einem Instrument der Eugenik.“ (ebd.:27)

Obwohl die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 erhebliche Folgen für die Familien hat, wird trotzdem aus vielen Erfahrungsberichten von betroffenen Eltern deutlich, dass dies ein schönes und erfülltes Leben sein kann. Die grundlegenden Krisen und die Tiefen, die es damit im Zusammenhang gibt, unterscheiden sich nicht grundlegend von den Krisen und Tiefen, die auch das Leben in Familien ohne ein behindertes Kind prägen. Die wesentlichen Probleme, denen solche Familien ausgesetzt sind, haben ihre Ursache zudem nicht direkt in der Behinderung. Vielmehr resultieren diese oftmals aus den misslungenen sozialrechtlichen Vorschriften und sind Konsequenzen von den immer noch verbreiteten gesellschaftlichen Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen. Diese Benachteiligungen konnten auch durch Antidiskriminierungsgesetze nicht beseitigt werden, da es am gesellschaftlichen Integrationswillen fehlt. Der gesellschaftliche Umgang wirkt behindernd und aus diesem Grund werden auch Behinderungen weitgehend abgelehnt und als vermeidbar angesehen. Diese Tatsache spiegelt sich auch in der Rechtsprechung zu den Anforderungen an die ärztliche Aufklärung in diesem Bereich wider (vgl. Rusche und Tolmein 2008:51).

3.3 Ganz normal behindert

Es kann als allgemeiner Konsens in der westlichen Gesellschaft gesehen werden, dass jede Schwangere Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes hat. Ebenso ist es ein Konsens, dass behindert diagnostizierte Feten abgetrieben werden. Kaum jemand stellt sich die Frage, was eine Behinderung ist. Es handelt sich hierbei um einen gesellschaftlichen Ausgrenzungsprozess, der genau durch dieses Vorgehen noch verstärkt wird. Genauso wenig wird die Tatsache problematisiert, dass Behinderungen nun mal nicht aus der Welt zu schaffen sind (vgl. Köbsell 1994:34). Es muss deshalb vor allem darum gehen, „gesellschaftliche Umgangsformen zu entwickeln, die Behinderten und ihren Angehörigen die gleiche Lebensqualität ermöglichen wie Nichtbehinderten“ (ebd.:34). Dazu bedarf es einer Veränderung der Sichtweise von Behinderung. Weg von der statistisch-medizinischen Etikettierung, hin zu einer Sichtweise, in der Behinderung eine der vielen Varianten des menschlichen Lebens ist. Menschen mit Behinderungen sollten nicht über ihre Defizite definiert werden, sondern als Menschen mit besonderen Bedürfnissen wahrgenommen und als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft behandelt werden (vgl. ebd.:34).

3.3.1 *Die Disability Studies*

Als eine mögliche Form einer Veränderung der Sichtweise von Behinderung können in diesem Zusammenhang die Disability Studies wahrgenommen werden. Sie bieten einen wissenschaftlichen Zugang, welcher sich der Betroffenenperspektive widmet. Obwohl der Ursprung dieser Studien in der Soziologie angesiedelt ist, gibt es die Disability Studies inzwischen in verschiedenen gesellschafts- und kulturwissenschaftlichen Fächern. Die Vertreter der Disability Studies (Dederich 2007, Waldschmidt 2007 u.a.) sehen Behinderung als Produkt historischer, gesellschaftlicher und kultureller Konstruktionsprozesse. Der Begriff „Behinderung“ wird in diesem Zusammenhang bewusst verwendet, um auf die Umwelt hinzuweisen, die den Menschen behindert. Behinderung ist damit eine Eigenschaft der Umwelt und nicht des betroffenen Menschen und ist stets an die jeweilige Gesellschaft gekoppelt.

Foucault (1993) hat in seinem Werk „Wahnsinn und Gesellschaft“ darauf aufmerksam gemacht, dass der Wahnsinn kein objektives Faktum ist, sondern dass dieser als Begriff und

Konzept zu verstehen ist, der sich in einem jahrhundertealten, von Machtverhältnissen durchdrungenen Prozess entfaltet hat. Er kann nur in seinem Verhältnis zur Vernunft verstanden werden. Dies kann als Grundlage für die Disability Studies gesehen werden, denn auch dabei geht es darum, die Historizität und Kulturalität, Relativität und Kontingenz der Behinderungskategorie herauszuarbeiten (vgl. Waldschmidt 2006:2). Wesentliche Impulse haben die Disability Studies durch das Werk Foucaults (2008) „Die Geburt der Klinik“ erhalten. Foucault stellt dabei den „klinischen Blick“ in den Mittelpunkt: „Dieser Blick ist der Blick des Arztes und Wissenschaftlers, der beobachtet, um zu erkennen, der die Oberfläche des Körpers zu durchdringen sucht, um therapeutisches Wissen anhäufen zu können“ (Waldschmidt 2007:64). In Anschluss an Foucault wird in den Disability Studies jedoch der Spieß umgedreht, denn die wissenschaftlichen, klinischen und therapeutischen Perspektiven werden mit den Sichtweisen ihrer Objekte konfrontiert. Diejenigen, die zu PatientInnen, Anstaltsinsassen und Rehabilitanden gemacht werden, schauen sozusagen zurück und beginnen ihrerseits mit analytischer Sezierarbeit. „Sie hinterfragen die klinisch-diagnostische Episteme, betreiben kritische Wissenschaftsgeschichte, problematisieren die fraglose Geltung von Normalitätsbegriffen und untersuchen die Prozesse von Stigmatisierung und Institutionalisierung“ (ebd.:64).

3.3.2 Das Normalisierungsprinzip

Beim Normalisierungsprinzip geht es darum, jedem Menschen Hilfe zu höchstmöglicher Selbstständigkeit und Lebensqualität zu bieten. Der jeweiligen Selbstbestimmung wird in diesem Zusammenhang eine große Bedeutung zugeordnet (vgl. Haeberlin 2005:46). Es sollen größtmögliche Unabhängigkeiten geschaffen werden, wobei die jeweilige Selbstbestimmung als wichtiger Bestandteil gesehen werden kann, da Menschen schon seit Urzeiten mit dem Entzug der Möglichkeit zur Selbstbestimmung bestraft wurden und werden (vgl. ebd.:46). Normalisierung bedeutet, das Leben für behinderte Menschen dem für nichtbehinderte Menschen so ähnlich wie möglich zu machen. Unter „normal“ versteht man in diesem Zusammenhang, ein ähnliches Leben der Mehrheit aller Menschen im gleichen Land wie nur möglich zu machen. Diese Zielsetzung wird oftmals kritisiert, da sie von einem Durchschnittsleben der Menschen ausgeht und dieses unkritisch hinnimmt. Aus diesem Grund wird die genannte Zielsetzung oft als zu einfach und zu wenig reflektiert empfunden (vgl. ebd.:47):

„Dennoch hat gerade die Einfachheit und Naivität der Zielsetzung auf die Wirklichkeit der heilpädagogischen Versorgung revolutionierend gewirkt.“ (ebd.:47) Bengt Nirje erstellte 1969 die erste systematische Darstellung des Normalisierungsprinzips. Diese sollte ein Leitbild für medizinische, pädagogische, psychologische und politische Tätigkeiten auf diesem Gebiet darstellen. Er konkretisierte diese Idee in einem Programm von acht Postulaten (vgl. ebd.:47ff):

1. *Normaler Tagesrhythmus:*

Ziel ist es, den gesamten Tagesrhythmus demjenigen altersgleicher Nichtbehinderter anzupassen. Das heißt konkret: Schlafen, Aufstehen, Anziehen, Mahlzeiten, Wechsel von Arbeit und Freizeit.

1. *Normaler Wochenrhythmus:*

Hierbei geht es um eine klare Trennung der Bereiche Arbeit, Freizeit und Wohnen. Dies schließt auch einen Ortswechsel und Wechsel der Kontaktpersonen mit ein, so wie es auch bei den meisten Menschen der Fall ist. Weiters ist es wichtig, täglich Phasen der Arbeit zu haben.

2. *Normaler Jahresrhythmus:*

Bei den meisten Menschen finden wichtige Ereignisse wie Feiern, Reisen, Besuche, Familienfeiern usw. statt. Unter Beachtung des Normalisierungsprinzips sollten auch bei Behinderten solche im Jahresverlauf wiederkehrende Ereignisse stattfinden.

3. *Normale Erfahrungen im Ablauf des Lebenszyklus:*

Die Angebote für Behinderte und deren Behandlung sollen klar auf das jeweilige Alter bezogen sein. Das heißt, dass Menschen mit Behinderungen ebenso ein Anrecht auf Behandlung als Kind, als Jugendlicher, als Erwachsener, als Senior usw. haben sollen. Ein geistig behinderter Erwachsener soll beispielsweise nicht in den gleichen Verhältnissen in Institutionen leben müssen wie als Kind oder als Jugendlicher. Dadurch wird der Zustand von geistig behinderten Menschen ernst genommen und es wird ihnen nicht vor Augen gehalten, dass man sie immer noch als abhängige Kinder betrachtet.

4. *Normaler Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung:*

Dieses Prinzip bedeutet, dass die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen respektiert werden sollen. Behinderte Menschen sollen so weit wie mög-

lich in die Ermittlung der eigenen Bedürfnisse einbezogen werden. Ihre Wünsche, Entscheidungen und Willensäußerungen sind nicht nur zur Kenntnis zu nehmen, sondern auch zu berücksichtigen.

5. *Normale sexuelle Lebensmuster ihrer Kultur:*

Behinderte Jungen und Mädchen, Männer und Frauen haben die gleichen Bedürfnisse nach sexuellen Kontakten wie alle anderen Menschen. Darum sind ihnen diese genauso zu ermöglichen.

6. *Normale ökonomische Lebensmuster und Rechte im Rahmen gesellschaftlicher Gegebenheiten:*

Unter dem Normalisierungsprinzip gesehen soll geistig behinderten Menschen, im Rahmen der sozialen Gesetzgebung, ein angemessener wirtschaftlicher Standard sichergestellt werden. Auch ein gewisser Geldbetrag sollte ihnen als Taschengeld für Privatausgaben neben der Sicherung des Lebensunterhalts zur Verfügung stehen.

7. *Normale Umweltmuster und –standards innerhalb der Gemeinschaft:*

In Einrichtungen für behinderte Menschen sollten die selben Maßstäbe gelten, die man auch für „normale“ Menschen angemessen hält. Diese sollten im Hinblick auf Größe, Lage, Ausstattung usw. zur Geltung kommen.

„Im Leistungsschwachen und im Behinderten soll weder ein abnorm veranlagter noch ein von der Umwelt abnorm gemachter Mensch gesehen werden, sondern er soll nichts anderes als ein menschliches Wesen wie alle sein. Als Grundsatz für ein vorteilsresistentes ‚Menschenbild‘ soll deshalb gelten, dass im behinderten Menschen in erster Linie der Mensch gesehen wird und nicht seine Abnormalitäten. Es wäre möglicherweise ratsam, auf den Begriff der Behinderung überhaupt zu verzichten.“ (ebd.:85)

3.4 Vom Wunsch zur Pflicht – Nichtbehinderung als Ideal

In den Diskussionen um die PND wird man immer wieder auf undifferenzierte und polarisierende Aussagen stoßen. Man spricht pauschal von *den* HumangenetikerInnen oder auch *den* MedizinerInnen, ungeachtet der Tatsache, dass es sich hierbei nicht um homogene Gruppen handelt, sondern vielmehr um große Gruppen, in denen es stark divergierende Meinungen und kontrovers geführte Diskussionen gibt. Solche Pauschalurteile findet man auch

in *der* technologisch orientierten Medizin, die zu wenig die hilfreichen humanitären Errungenschaften verschiedener medizinischer Fachrichtungen würdigt. Weiters wird oft der Pauschalvorwurf eugenischen Denkens erhoben. Es wäre von essentieller Bedeutung, eine differenzierte Sichtweise in kritischer Absicht zu forcieren. Doch genau diese wird durch die Polarisierung erschwert, da diese Fronten aufbaut, die eine differenzierte Betrachtung erschweren. Eine differenzierte Betrachtung und Bewertung impliziert eine Anerkennung der Zweispieltigkeit des Problemfeldes, was sich besonders in der Frage zeigt, ob die pränatale Diagnostik eugenische Ziele verfolgt oder nicht (vgl. Dederich 2000:260). Allein der Wunsch nach einem nichtbehinderten Kind hat noch nichts mit falschen Ideologien und Eugenik zu tun. Dieser Wunsch ist genauso ungefährlich und legitim wie der Wunsch nach einem behinderten Kind. Ein wesentliches Merkmal der Eugenik ist jedoch der Gedanke der Ausmerze und der Selektion. Darum liegt die Gefahr in der Durchsetzung des Wunsches und in dessen politischer Wirkung (vgl. Degener 1992:88). „Erst wenn der Wunsch nach einem nichtbehinderten Kind verabsolutiert und mit technologischen Scheinangeboten auf seiner Durchsetzung beharrt wird, dann wird dieser Wunsch zur Gefahr und zur Pflicht.“ (ebd.:88)

Die zunehmende Verwendung von pränataldiagnostischen Methoden hat nicht nur die gewünschte Sicherheit, dass „alles in Ordnung“ ist, zur Folge, sondern auch eine Vielzahl von Ängsten mit sich gebracht. Die wohl größte und dominanteste Angst ist, dass mit dem Kind eben nicht „alles in Ordnung“ sein könnte und beispielsweise eine Behinderung droht. Der einzige Beitrag der Medizin auf die Angst vor Behinderung ist die Anwendung von Tests. Diese sind eine scheinbare Möglichkeit, um mit dem Problem individuell umgehen zu können. Somit werden jedoch stets neue Ängste geschaffen, anstatt vorherrschende Ängste abzubauen (vgl. Köbsell 1992:34f). Im Kontext der PND ist das „Risiko“ stets an die Ängste vor einer möglichen Behinderung gekoppelt. Ein entsprechender Sprachgebrauch, wie beispielsweise der Begriff der „Risikoschwangerschaft“, fördert somit auch die Angst vor einem möglicherweise behinderten Kind. ÄrztInnen sind in diesem Zusammenhang keine Tabula rasa, sondern spiegeln in ihrer Aufklärungsarbeit die gesellschaftlichen Strukturen wider. Dass eine Behinderung in der westlich geprägten, leistungsorientierten Gesellschaft keine erstrebenswerte Eigenschaft darstellt, wurde nicht zuletzt durch die jüngsten Gerichtsurteile (siehe Abschnitt [5.3](#)) gezeigt. Es scheint also, als sei Behinderung ein gesellschaftliches „Problem“, wobei die Behinderung an Bewertungen geknüpft und gesellschaftlich wie kultu-

rell konstruiert ist. Behinderungen sind in der eurozentrischen Gesellschaft stets an negative Bewertungen gekoppelt und werden mit einem unwerten Leben assoziiert. Durch das Fallbeispiel Java wurde jedoch gezeigt, dass Andersartigkeiten nicht automatisch eine Stigmatisierung zur Folge haben müssen und diese nicht immer eine „Behinderung“ bedeuten. Die Disability Studies als Perspektive der Betroffenen sehen Behinderung als Produkt historischer, gesellschaftlicher und kultureller Konstruktionsprozesse. Der Begriff Behinderung ist damit eine Eigenschaft der Umwelt, die den Menschen behindert. Um längerfristig das Image von Menschen mit Behinderungen zu verbessern wäre es von Nöten, diese Umwelt dahingehend zu verändern, dass sie solche Menschen nicht mehr behindert. Dies könnte beispielsweise in Form des Normalisierungsprinzips realisiert werden und wäre ein erster wichtiger Schritt in die Richtung, „Behinderungen“ nicht mehr als vermeidbares Risiko wahrzunehmen. „Die Hauptsache ist, immer wieder auf den Weg zu einem menschenwürdigen Denken und Handeln aufzubrechen und die Suche nach Menschlichkeit nicht aufzugeben.“ (Haeberlin 2005:35)

4 Ethik

„Jeder ist seines Glückes Schmied“ – so wird es uns zumindest suggeriert und dieses Sprichwort trifft wohl auch auf den Umgang mit pränatalen Untersuchungen zu. Es scheint, als könne man, vorausgesetzt man hält sich an die medizinischen Spielregeln, durch die *richtige* Dosis an Pränataldiagnostik perfekte Schwangerschaften mit dazugehörigen *perfekten* Ergebnissen herstellen. Doch genau dieser Anspruch auf *perfekte* Ergebnisse in Form von *perfekten* Babys stellt die PND und die darin involvierten Personen unweigerlich vor zunehmende ethische Herausforderungen.

In Bezug auf die Aufklärungsarbeit zeichnet sich dabei ein Spannungsfeld zwischen dem Wohl des Ungeborenen auf der einen Seite und den Nöten, Wünschen und möglichen Ansprüchen der Eltern auf der anderen Seite ab. Die Aufklärung muss so gestaltet sein, dass sie im Dienst der Gesundheitsvorsorge von Mutter und Kind unter Achtung des Lebensrechts des ungeborenen Kindes steht (vgl. Pöltner 2006:144).

Im Folgenden wird der eigentliche Sinn und Zweck einer vorgeburtlichen Diagnose ethisch beleuchtet. Es stellt sich dabei die Frage, ob es sich bei dieser Form der Diagnostik tatsächlich nur um eugenische Schlupflöcher, die nicht zuletzt durch die gesetzliche Lage ihre Berechtigung haben, handelt. Die sogenannte „Neue Eugenik“ zielt auf gesteigerte wirtschaftliche Leistungsfähigkeit, bessere Standards und mehr Lebensqualität ab und benötigt hierfür keine brutalen Gewaltakte mehr, denn diese angestrebte Lebensqualität kann als gesellschaftlich anerkanntes Ziel gesehen werden. Sie geht ebenfalls mit einer neuen Ethik einher, welche eine Beurteilung von „wertem“ und „unwertem“ Leben zulässt und hierfür auch Spätabtreibungen von behinderten Kindern legitimiert. Mit dieser Wertung und den gesellschaftlichen Perfektionsansprüchen verbunden ist auch der Anspruch der Eltern auf ein gesundes Kind. Handelt es sich hierbei um einen legitimen Wunsch oder ein Recht, welches mit sämtlichen Mitteln eingefordert werden sollte? Schlussendlich werden die Auswirkungen dieser Diagnostik im Zusammenhang mit der jeweiligen Aufklärungsarbeit der ÄrztInnen veranschaulicht.

4.1 Sinn und Zweck der Diagnose

In erster Linie stellen Sinn und Zweck der Diagnose selbst ein ethisches Problem ersten Ranges dar, wie es sonst kaum bei medizinischen Handlungsräumen der Fall ist (vgl. Pöltner 2006:144). Da das Beratungsgespräch bei solchen Untersuchungen zwischen ÄrztIn und Frau stattfindet, können die Hauptbetroffenen der PND (also die Ungeborenen) dabei nicht mitreden. Sie sind somit von einer „advokatorischen“⁷ Ethik abhängig (vgl. Antor und Bleidick 1995:229). Durch diese spezielle Form der Ethik ist das ungeborene Leben von einer dritten Person und dessen Vorstellungen und Bewertungen behinderten Lebens abhängig.

Die ursprüngliche Situation, die eigentlich Sicherheit und Beruhigung versprach, führt bei der Frau schnell zu einem belastenden Entscheidungskonflikt. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn die Untersuchung ergibt, dass das erwartete Kind behindert oder krank ist. Das Austragen dieses Kindes steht einem Abbruch gegenüber, der meist als schnelle und einfache Lösung wahrgenommen wird (vgl. ebd.:225). Da die ärztliche Beratung in diesem Zusammenhang eine bedeutende Rolle spielt, ist es das Ziel, dies zu verbessern. Ein verbessertes Beratungskonzept sollte den Eltern den Entschluss zur Annahme eines behinderten Kindes erleichtern. Es sollte das Grundrecht behinderten Lebens glaubhaft vertreten und auf unterstützende sozialpolitische Maßnahmen wie Kindergärten, Horte, Schulbildung und Arbeit für Menschen mit Behinderungen in einem sinnvollen Leben hinweisen (vgl. ebd.:225). „Pränatale Diagnostik und die durch sie nahegelegte Abtreibung bewerten ungeborenes Leben als unzumutbar, wenn es nicht den idealen Normen von Gesundheit und Intaktheit entspricht. Die betroffene Mutter kann damit in einen existenziellen Konflikt gezwungen werden, der nicht nur ihre persönliche Notsituation ausdrückt, sondern stellvertretend ist für die Stellung behinderter Menschen in der Gesellschaft zwischen Akzeptanz und Verleumdung“ (ebd.:227).

Allgemein betrachtet sei gesagt, dass Diagnosen nicht gleich Selbstzweck sind. Für eine Diagnose bedarf es einer medizinischen Indikation und diese wird vom Arzt/von der Ärztin stets im Hinblick auf eine Therapie der Patientinnenwillen erstellt. Unter dem ethischen Gesichtspunkt ergibt sich somit die Ablehnung einer medizinisch nicht indizierten Diagnostik sowie einer prädiktiven Diagnostik von nicht-therapierbaren Erkrankungen. Die Pränataldiagnostik

⁷ stellvertretende Ethik

sollte auf risikoreiche Schwangerschaften und nicht auf risikoarme Schwangerschaften ausgedehnt werden. Durch eine Beschränkung der pränatalen Diagnostik auf therapierbare Fälle könnte man eugenischen Tendenzen entgegenwirken. Das routinemäßige in Anspruch nehmen von Schwangerenvorsorgeuntersuchungen könnte zu einem Abgleiten der Pränataldiagnostik in eine nicht indizierte Dienstleistung führen. Diese wäre dann nur noch mit der Amortisierung der dabei zum Einsatz kommenden Geräte zu rechtfertigen. Somit muss die pränatale Diagnostik stets an das Sinnziel ärztlichen Handelns gekoppelt sein, welches sich aus der Situation von Not und Hilfe der ÄrztIn-Patientinnen-Beziehung ergibt (vgl. Pöltner 2006:145f).

4.2 Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch

Auf der grundsätzlichen Ebene dient die PND der Feststellung, ob ein Kind bestimmte Schädigungen aufweist oder nicht. Nach der Diagnose einer Erkrankung oder Schädigung stellt sich die Frage, wie mit einem solchen Ergebnis der Untersuchung umgegangen werden soll. Im Falle von chromosomal bedingten Syndromen, wie beispielsweise der Trisomie 21, stehen die Mütter beziehungsweise die Eltern oft vor der Frage, ob sie dieses Kind wollen oder nicht (vgl. Dederich 2000:265f). Diese Entscheidung bietet genau genommen nur zwei Handlungsoptionen, nämlich die Entscheidung für oder gegen das Kind. Somit wird der Zusammenhang zwischen der PND und dem Schwangerschaftsabbruch ersichtlich, denn eine Entscheidung gegen das Kind kann gleichzeitig als eine Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch gesehen werden (vgl. ebd.:266). Dadurch, dass die jeweiligen Testergebnisse oft erst sehr spät vorliegen, kommt es zu späten Schwangerschaftsabbrüchen. Dieses Faktum zeigt, dass eine Zuerkennung eines ungeteilten Lebensschutzes faktisch wieder aufgehoben wird. In diesem Fall liegt eine potentielle Diskriminierung behinderten Lebens vor, weil das Austragen eines behinderten Kindes als Übersteigen einer „unzumutbaren Opfergrenze“ angesehen wird. Somit tritt auch die zentrale Funktion der PND hervor (vgl. ebd.:267): „Sie soll nicht eine Therapie ermöglichen wie andere medizinische Diagnoseverfahren, denn das kann sie in den seltensten Fällen, sondern wird angewandt, um die Geburt unerwünschter Kinder zu vermeiden.“ (ebd.:267f) Nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund steht man oft vor der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschafts-

abbruch. „Ethisch bedenklich wäre ein Automatismus, der zu einer Verkoppelung von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch führte.“ (Pöltner 2006:149)

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach den späten Abbrüchen, sprich der sogenannten Spätabtreibung weit nach der 20. Schwangerschaftswoche. Denn damit einher geht eine Bewertung dessen, was als ein Schwangerschaftsabbruch vertretbar ist, wo von Geburten gesprochen werden muss, und was das für die Beteiligten in ihrem jeweiligen Selbstverständnis bedeutet (vgl. Kurmann 2002:196). Die wohl kaum zu lösende Frage betrifft hierbei das Gebiet der kindlichen Indikation: Welche Indikationen müssen gegeben sein, um einen späten Schwangerschaftsabbruch zu legitimieren? Mit der Beantwortung dieser Frage geht eine direkte Beurteilung über „wertes“ und „unwertes“ Leben einher, welche sich auch in der sogenannten Eugenik wiederfindet.

4.3 Die „Neue Eugenik“ und der Anspruch auf ein gesundes Kind?

Die Eugenik „ist die Lehre von den guten beziehungsweise schlechten Genen, [also] eine Selektionslehre“ (Köbsell 1992:12). Sie hat ihren Ursprung im Sozialdarwinismus und geht zu Francis Galton zurück. Am „gründlichsten“ wurde die („negative“) Eugenik von den Nationalsozialisten umgesetzt. „Das bedeutet für die als ‚minderwertig‘ Etikettierten Asylierung, Zwangssterilisierung und für viele auch die körperliche Vernichtung, die ‚Ausmerzungen‘ im Rahmen der ‚Euthanasie‘“ (ebd.:13). Sie hat sich im Laufe der Zeit immer mehr hin zu einer kommerziellen Eugenik entwickelt und zielt vermehrt auf eine gesteigerte wirtschaftliche Leistungsfähigkeit, bessere Standards und mehr Lebensqualität ab (vgl. ebd.:20). Verbunden mit dieser Form der „Neuen Eugenik“ kann auch eine neue Ethik gesehen werden. Diese wurde 1986 auf dem 7. Internationalen Humangenetikerkongress in Berlin von Helga Kuhse vorgestellt. Sie sprach in diesem Zusammenhang von neuen Möglichkeiten, die neue Selektionsentscheidungen nach sich ziehen. Sie sprach behindertem, krankem oder aus anderen Gründen unnützem, unproduktivem Leben konsequent das Lebensrecht ab und stellte Kriterien auf, nach denen die Tötung behinderter Kinder, Kranker, unfallgeschädigter und alter Menschen zulässig ist, wenn die Kriterien für menschliche Personalität dauerhaft nicht mehr zutreffen. Auch Peter Singer (1984), der mit Helga Kuhse zusammenarbeitet, bezieht sich auf dieselben Kriterien, um bestimmten

Menschen das Lebensrecht abzusprechen. Er veröffentlichte das Werk „Praktische Ethik“, welches für viel Aufsehen sorgte (vgl. ebd.:20f). Er kann als Vertreter des Präferenz-Utilitarismus betrachtet werden, was sich wie folgt erklärt: „Anstelle meiner eigenen Interessen habe ich nun die Interessen aller zu berücksichtigen, die von meiner Entscheidung betroffen sind. Dies erfordert von mir, dass ich alle diese Interessen abwäge und jenen Handlungsverlauf wähle, von dem es am wahrscheinlichsten ist, dass er die Interessen der Betroffenen maximiert. Also muss ich den Handlungsverlauf wählen, der per saldo für alle Betroffenen die besten Konsequenzen hat. Dies ist eine Form des Utilitarismus. Sie unterscheidet sich vom klassischen Utilitarismus dadurch, dass ‚beste Konsequenzen‘ das bedeutet, was nach reichlicher Erwägung die Interessen der Betroffenen fördert, und nicht bloß das, was Lust vermehrt und Unlust verringert.“ (Singer 1984:24) Er unterscheidet zwischen einem Mitglied der „Gattung Homo Sapiens“ und einer „Person“, was zur Folge hat, dass es denkbar wäre, dass es Personen gibt, die nicht zu unserer „Gattung“ gehören und umgekehrt Angehörige unserer „Gattung“, die keine „Personen“ sind. (vgl. Singer zitiert in Biewer 1995:409). Singer stellt dabei das zu erwartende „Glück“ im Leben eines Menschen in den Vordergrund, woraus eine Abwägung des Glücks folgt, mit der eine klare Wertung des Lebens einhergeht. Biewer (1995) fasst diese Ansicht folgend zusammen: „Menschen leben, um Glück zu erleben. Wer in seinem Leben kein Glück erwarten kann, braucht nicht zu leben. Wer durch sein Leben sogar das Glück der anderen beeinträchtigt oder zerstört, hat sein Lebensrecht vollkommen verwirkt“ (S. 416). Das behinderte Leben wird in seinem Werk stets mit Leiden assoziiert, wodurch er zu folgender drastischer Erkenntnis kommt: „Verdient eine Frau, die einen ‚behinderten‘ Fetus abtreibt und stattdessen einem gesunden Fetus – und später gesunden Menschen – das Leben schenkt, nicht dafür eher Lob als Tadel? Und zwar nicht so sehr deshalb, weil sie hierdurch der Gesellschaft eine Belastung erspart; sondern primär deshalb, weil sie hierdurch einem Menschen mit einem wahrscheinlich besseren Leben zur Existenz verhilft.“ (Singer 1984:158)

Trotz dieser, mit Sicherheit höchst umstrittenen, Denkweise soll Singer hier nicht als Neonazi gebrandmarkt werden. Denn er steht als bekannter Vertreter der „Neuen Eugenik“ in der Reihe einer Denkrichtung, die nicht erst mit dem Nationalsozialismus entstanden ist, sondern auf eine über hundertjährige Geschichte zurückblicken kann (vgl. Degener 1992:89).

Diese „Neue Eugenik“ unterscheidet sich insofern von der alten, dass heute „keine brutale Gewalt zu ihrer Durchsetzung nötig [ist], sie funktioniert ohne staatlichen Unterdrückungsapparat im Namen von scheinbarer Freiwilligkeit und Selbstbestimmung. Es stehen ihr wesentlich feinere, subtilere und dennoch wirksame Methoden zur Verfügung. Sie erscheint klinisch rein im weißen Kittel und wird so auch gar nicht als Eugenik wahrgenommen (anscheinend nicht einmal von ihren Betreibern).“ (Köbsell 1992:23) Sie benötigt keine Gewalt zu ihrer Durchsetzung, da sie sich einer breiten Akzeptanz in der Bevölkerung erfreut. Es existiert eine tief verwurzelte Ablehnung von Behinderung, welche immer noch mit lebensunwert gleichgesetzt wird. Gesundheit, Produktivität und Funktionieren haben sich fest in die Köpfe der Allgemeinheit eingenistet und das reproduktive Verhalten der Bevölkerung hat sich von der Quantität zur Qualität der Kinder hin verschoben (vgl. ebd.:23). Dadurch ist es nicht verwunderlich, dass das Angebot der pränatalen Diagnostik inzwischen einen größeren Bedarf geschaffen hat, denn jeder möchte doch „das Beste“ für sein Kind. Dazu gehört, bereits pränatal jedes noch so geringe Risiko auszuschließen. Dies hat unter anderem zu einer Verschiebung der Wertvorstellungen geführt, wodurch Kinder als lebens- oder lebensunwert definiert werden. Immer geringere „Defekte“ werden mit großer Selbstverständlichkeit als Anlass für eine Unterbrechung der Schwangerschaft gehandhabt. Parallel lastet ein großer Druck zum „perfekten Kind“ auf den Schultern der Elternschaft und der eigene Anspruch wird zur gesellschaftlichen Verpflichtung, kein behindertes oder krankes Kind in die Welt zu setzen (vgl. ebd.:24f).

Durch die neuen Möglichkeiten der PND besteht die Gefahr, dass auch neue Bedürfnisse geweckt werden, die dann wiederum zur Rechtfertigung der Möglichkeiten herangezogen werden können. Die damit verbundenen überzogenen Gesundheitsvorstellungen könnten neue Abhängigkeiten und Unfreiheiten zur Folge haben und somit zu neuen Handlungszwängen führen. Dies kann unmittelbare Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Beziehung haben, wenn das Kind beispielsweise zu einem späteren Zeitpunkt erfahren muss, nicht unbedingt, sondern unter Vorbehalt angenommen worden zu sein (vgl. Pöltner 2006:146).

Einer meiner Interviewpartner thematisiert ebenfalls diesen gesellschaftlich verankerten Anspruch auf ein gesundes Kind. Er berichtet dabei von einer Frau, die sich bewusst gegen die Pränataldiagnostik aussprach und alles so annehmen wollte, wie es kommt. Ihr einziger Wunsch war zu wissen, ob für sie als Mutter eine Gefahr bestünde. L. meinte in diesem Zu-

sammenhang: *„Eigentlich kann einem Mediziner nichts besseres passieren, als wenn eine Mutter sagt, dass sie alles akzeptiert.“* (L. am 19.11.2008) Im Gegensatz dazu gibt es viele Frauen, die auf Pränataldiagnostik bestehen und auch keine behinderten Kinder akzeptieren. Dies ging einmal sogar so weit, dass eine Mutter ihrem unterwartet mit Down-Syndrom geborenen Kind eine lebensrettende Operation verweigern wollte. In diesem Fall mussten die Eltern entmündigt werden, denn sobald das Kind auf der Welt ist, hat es ein Recht auf Hilfe und auf medizinische Leistungen (L. am 19.11.2008).

„Ich kenne aber auch selber Eltern, die froh sind, dass die pränatale Diagnostik falsch gelegen ist. Deren Kinder wachsen jetzt irrsinnig toll auf. Doch letztens hatten wir wieder eine Mutter, die keine Fruchtwasserpunktion machen ließ und daraufhin ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt gebracht hat, doch die hat dieses Kind dann zur Adoption freigegeben [...] Schlussendlich ist es einfach ganz schwierig zu sagen, was für die Einzelne das Richtige ist.“ (L. am 19.11.2008)

Durch die neuen medizinischen Handlungsmöglichkeiten der Humangenetik kann sich ein ethisch höchst bedenkliches Anspruchsdenken in Richtung eines genetisch intakten Kindes entwickeln, für dessen Verwirklichung auch ein Schwangerschaftsabbruch in Kauf genommen wird. In Bezug darauf werfen sich eine Reihe von Fragen auf, wie zum Beispiel: Gibt es so etwas wie einen Anspruch auf Gesundheit oder ein gesundes Kind? Kann die vorherrschende Medizin einen solchen Anspruch erfüllen? Wie ließe sich dieser Anspruch begründen? Kann die Gesundheit eines Kindes ein einklagbares Elternrecht sein? Vor wem sollte dieses Recht eingeklagt werden und wer könnte auf dieses Recht hin verpflichtet werden? Beantwortet man diese Frage mit „ja“, so folgt für das kranke oder behinderte Kind nur ein eingeschränktes (beziehungsweise im schlimmsten Fall gar kein) Daseinsrecht. Durch die Tatsache, dass die Geburt des Kindes rechtzeitig verhindert hätte werden können, wird das Dasein eines solchen Kindes rechtfertigungspflichtig. Für die jeweilige Ärztin/den jeweiligen Arzt kann dies bedeuten, dass die Geburt eines behinderten Kindes schadenersatzpflichtig (siehe ausführlich dazu: Kapitel [5.3](#)) wird, da er dessen Geburt auf dem Weg einer *lege artis*⁸ durchgeführten genetischen Beratung verhindern hätte können (vgl. Pöltner 2006: 146f). Hierbei handelt es sich um einen ethischen Konfliktfall höchsten Ranges. Der/die ÄrztIn ist zu

⁸ nach den Regeln der ärztlichen Kunst

einer lege artis vorgenommenen genetischen Beratung verpflichtet und hat auf den rechtlich straffreien Schwangerschaftsabbruch hinzuweisen. Unterlässt er/sie die Aufklärungspflicht über eine schwere Behinderung des heranwachsenden Kindes, so verstößt er/sie gegen die Vertragspflicht den Eltern gegenüber (vgl. ebd.:147). „Diese Vertragspflicht schließt den Schutz der Eltern vor Vermögensnachteilen auf Grund der nicht erwünschten, bei einer lege artis vorgenommenen Aufklärung jedoch verhindert wordenen Geburt eines schwerstbehinderten Kindes ein“ (ebd.:147). Ethisch bedenklich an einer solchen Rechtsprechung ist nicht die finanzielle Zuwendung, sondern der Titel unter dem sie zugesprochen wird, da es sich hierbei um Schadenersatzanspruch handelt (vgl. ebd.:147).

4.4 Von der Ethik zum Recht

Die ethischen Fragen im Hinblick auf pränataldiagnostische Methoden reichen über die ethische Vertretbarkeit von Schwangerschaftsabbrüchen hinaus und können nicht auf Lebensschutzfragen reduziert werden. Dies lässt sich vor allem auf die selektiven Anteile von Pränataldiagnostik und genetischen Tests zurückführen. Der selektive Schwangerschaftsabbruch hängt auch immer stark mit der Frage nach dem Menschenbild zusammen und ist stets an Haltungen und Bewertungen in Bezug auf Krankheit, Behinderung und „unerwünschte Merkmale“ gebunden. Dazu gehört auch der Respekt vor dem Wunsch nach einer Annahme „ohne Behinderung“ und die Frage nach der Verantwortbarkeit von Risiken und Nebenwirkungen (vgl. Kurmann 2002:195). Würden Untersuchungsmethoden der Pränataldiagnostik einen größeren Schaden als die mögliche genetisch bedingte Beeinträchtigung des heranwachsenden Kindes bewirken, so wäre ihre Anwendung ethisch nicht begründbar. Wenn sie im Dienst der Gesundheitsvorsorge von Mutter und Kind unter Achtung des Lebensrechts des ungeborenen Kindes steht, so ist sie ethisch vertretbar (vgl. Pöltner 2006:144f).

Für die Aufklärungsarbeit des jeweiligen Arztes/der jeweiligen Ärztin gilt aus diesem Grund, dass sie stets so konzipiert sein sollte, dass eine negative Bewertung von behindertem Leben weitgehend verhindert werden sollte. Abtreibungen dürfen in diesem Zusammenhang nicht als einfache und schnelle Lösungen des „Problems“ Behinderung wahrgenommen werden. Ziel sollte sein, ein entsprechendes Beratungskonzept zu schaffen, welches den Eltern den

Entschluss zur Annahme eines behinderten Kindes erleichtert und auf unterstützende sozialpolitische Maßnahmen verweist.

Der Weg über die Rechtssprechung und die damit im Zusammenhang stehenden Schadenersatzklagen sind somit aus einer ethischen Perspektive als höchst problematisch anzusehen, denn „es ist kaum zu sehen, inwiefern die Ansicht, die Existenz eines schwer behinderten Kindes sei ein vermeidbar gewesener Schaden für Dritte, faktisch *nicht* ein Urteil über den Lebensunwert dieses Kindes fällt“ (ebd.:147).

5 Gesetzliche Lage

Durch die neuen Techniken in der Pränatalmedizin steht nicht mehr die Natur am Beginn des Lebens. Es liegt an der Gesellschaft, diese Techniken moralisch zu begründen und nicht einfach nur hinzunehmen. Dadurch werden die ethischen Vorstellungen und moralischen Routinen massiv herausgefordert, vielfach auch überfordert. Durch die vermehrte Anwendung der Pränataldiagnostik kommt es einerseits zu gesteigerten Wissensmöglichkeiten, wodurch wertvolle persönliche Hilfestellungen angeboten werden können. Andererseits kommt es zu gravierenden ethischen Orientierungsproblemen, da das diagnostisch vermittelte Wissen gleichzeitig an mangelnde Möglichkeiten gekoppelt ist und es an therapeutischen Hilfestellungen fehlt. Durch Verdachtsdiagnosen kommt es zu schwierigen Entscheidungssituationen, die für Schwangere in hohem Maße belastend wirken. Diese Herausforderungen sind nicht bloß moralischer Art, darüber hinaus entstehen auch rechtliche Folgen. Ethische und rechtliche Fragen der Medizin müssen mit Hilfe des Rechts gelöst werden. Diese Fragen wiederum sind erst im Laufe der Zeit zum Vorschein gekommen und konnten bei der Entstehung des Rechts nicht berücksichtigt werden. Das Hauptaugenmerk liegt dabei auf der Frage, ob die Geburt eines unerwünschten Kindes mit Hilfe des Schadenersatzrechts zu lösen ist (vgl. Luf 2007:547).

Ich möchte mich in diesem Kapitel mit den Gesetzesregelungen rund um die ärztliche Aufklärungspflicht bei pränatalen Untersuchungen beschäftigen. Das wohl bedeutendste und aktuellste Thema bildet hierbei die sogenannte „wrongful birth“⁹ Debatte. Ich werde jedoch nicht der endlos erscheinenden Frage nachgehen, wie solche Gerichtsurteile zu bewerten sind, sondern die Auswirkungen dieser Urteile auf die jeweilige Aufklärung des Arztes/der Ärztin untersuchen. Dabei werde ich mich auf die Gesetzesregelungen in Österreich beschränken und mich zuerst mit dem Thema der Spätabtreibungen auseinandersetzen. In weiterer Folge werde ich mich mit der Problematik der „wrongful birth“ beschäftigen. Als praktische Beispiele sollen hierfür zwei markante Urteilsprüche in Kärnten und Salzburg dienen.

⁹ „schadhafte Geburt“

Der Ausgangspunkt der rechtlichen Situation ist die Tatsache, dass eine ärztliche Behandlung nie ohne die Einwilligung der Patientin durchgeführt werden darf. ÄrztInnen müssen ihre Patientinnen über die Vor- und Nachteile einer medizinischen Behandlung informieren. Sie müssen also die Chancen und Risiken einer Untersuchung so gut und genau wie nur möglich benennen, damit sich diese selbst entscheiden können. Diese Grundsätze werden umstandslos auf die Aufklärung und Beratung während der Schwangerschaft übertragen, insbesondere auch auf die Pränataldiagnostik. Dies ist vor allem deshalb problematisch, da die Pränataldiagnostik unter „anderen Umständen“ arbeitet. Es findet keine Heilbehandlung statt und streng genommen ist auch nicht die Schwangere die Patientin, sondern der Fetus. Dieser kann sich wiederum nicht selbst entscheiden, noch artikulieren. Bei der Untersuchung geht es nicht um einen kurativ oder palliativ behandelbaren Zustand, sondern um eine Qualitätskontrolle. Diese Unterschiede werden in der Rechtsprechung nur unzureichend reflektiert (vgl. Rusche und Tolmein 2008:51). Unterschiedlich sind auch die Auffassungen der Gerichte darüber, wie eine „angemessene“ Aufklärung auszusehen hat. Einheitlich wird festgehalten, dass es eine „sachbezogene Unterrichtung“ geben müsse, die der Schwangeren ermöglicht, selbst zu entscheiden. Ob eine solche Unterrichtung mit der medizinischen Aufklärung endet oder ebenso über das Leben mit behinderten Menschen informieren soll, darüber sind sich die Gerichte uneinig.

Jüngste Gerichtsurteile zeigen, dass Schadenersatzklagen auf Unterhalt von Eltern mit behinderten Kindern wegen mangelhafter Aufklärung oder unzutreffender vorgeburtlicher Diagnosen gegen Gynäkologen zunehmend zurückgewiesen werden. Die Gerichte gehen hierbei zwei Wege: Einerseits wird festgestellt, dass nicht jede Diagnose, die verkennet, dass ein Fetus eine Behinderung hat, einen Haftungsgrund setzt. Andererseits wird in den Vordergrund gerückt, dass ein Übersehen der Behinderung nur dann zu Schadenersatzansprüchen führen kann, wenn beim Erkennen der Behinderung noch ein Schwangerschaftsabbruch rechtlich zulässig gewesen wäre (vgl. ebd.:51). Da für einen Schwangerschaftsabbruch im Falle der Diagnose einer „schweren“ Behinderung andere Maßstäbe gelten, werde ich mich zuerst mit dem Thema der Spätabtreibung beschäftigen.

5.1 Gesetzesregelung in Bezug auf die Spätabtreibung

In vielen Ländern wird ein Schwangerschaftsabbruch unter bestimmten Voraussetzungen straffrei gestellt. Die gesetzliche Grundlage in Österreich lautet hierfür wie folgt:

Die Tat ist nach § 96 nicht strafbar, wenn einer der drei folgenden Punkte zutrifft:

1. „Wenn der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt vorgenommen wird.
2. Wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernsten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird.
3. Wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Rettung der Schwangeren aus einer unmittelbaren, nicht anders abwendbaren Lebensgefahr unter Umständen vorgenommen wird, unter denen ärztliche Hilfe nicht rechtzeitig zu erlangen ist.“ (§ 97 StGB Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs)

Dieser Gesetzestext zeigt, dass ein Schwangerschaftsabbruch von nichtbehinderten Feten lediglich bis zur 12. SSW legal ist. Danach muss ein entsprechender Befund mit einer zu erwartenden schweren körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung des Kindes in Aussicht gestellt werden.

Vor Erreichen der 24. SSW steht in diesem Zusammenhang für vor dem Erreichen der „Lebensfähigkeit“, das heißt bevor ein Kind außerhalb der mütterlichen Gebärmutter am Leben erhalten werden kann. Dieser Zeitpunkt kann als individuell angesehen werden und hängt wesentlich von der Konstitution der Mutter beziehungsweise des Kindes ab. Er kann somit um ein bis zwei Wochen differieren. Nach dem sogenannten Erreichen der „Lebensfähigkeit“ ist ein Schwangerschaftsabbruch nur mehr bei nicht lebensfähigen Kindern oder solchen, deren Ableben für die ersten Stunden beziehungsweise Tage nach der Geburt vorprogrammiert ist, in Aussicht zu stellen (vgl. Hengstschlager 2001:44).

Da die Ergebnisse der vorgeburtlichen Untersuchungen in der Regel nicht vor der zwölften Schwangerschaftswoche vorliegen, kommt es in Folge von positiven Befunden häufig zu spä-

ten Abtreibungen nach der zwölften, in vielen Fällen auch nach der 24. Schwangerschaftswoche. Nach dem geltenden Recht kann jedoch dieser Abbruch rechtmäßig sein, wenn „eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden ist“. Diese Rechtsvorschrift folgt dem Notstandsgedanken, denn wenn die Lage für die Schwangere gesundheitlich ernsthaft bedrohlich ist, soll das Leben des Fetus aufgegeben werden dürfen. Darum gibt es in solchen Fällen keine zeitliche Begrenzung für den Abbruch. Auch einer Schwangeren, die kurz vor der Entbindung steht, kann nicht zugemutet werden, ihr eigenes Leben für das des Kindes aufs Spiel zu setzen. Demnach spielt das Ergebnis der Pränataldiagnostik eine unmittelbare Rolle: Im Zusammenhang mit dem Verdacht auf eine Behinderung des Kindes diagnostizieren ÄrztInnen häufig die Gefahr von Psychosen oder Suizidgefahr und ermöglichen somit den Abbruch nach der zwölften und oft genug auch nach der 24. Schwangerschaftswoche. Eine entsprechende Beratung ist in solchen Fällen nicht notwendig (vgl. Rusche und Tolmein 2008:52). Während die absolute Zahl der Schwangerschaftsabbrüche sinkt, nimmt die der Spätabbrüche, wenn auch nicht dramatisch, zu. Weiters dürften etliche Spätabbrüche auch als Totgeburten deklariert werden. Da Feten nach der 24. Schwangerschaftswoche meist schon lebensfähig sind und die Abtreibung diese oftmals als verdeckte eugenische Indikation erscheinen lassen, gibt es energische Bemühungen, hier neue gesetzliche Regelungen in Österreich zu entwickeln (vgl. ebd.:52).

Durch die Möglichkeit der Spätabtreibungen im Kontext der Pränataldiagnostik kann es auch zu einer sogenannten „wrongful birth“ kommen.

5.2 Zur Problematik „wrongful birth“

Das Schlagwort „wrongful birth“ stammt ursprünglich aus dem US-amerikanischen, wo auch die ersten Schadenersatzprozesse geführt wurden. Es lassen sich hierbei zwei Fallgruppen unterscheiden (vgl. Degener 2002:273):

- Es wird ein nichtbehindertes Kind geboren, obwohl sich ein Elternteil sterilisieren ließ. Das heißt, dass die Sterilisation fehlerhaft durchgeführt wurde.
- Ein behindertes Kind wird geboren. Dieses wäre jedoch abgetrieben oder nicht gezeugt worden, wenn die ärztliche Betreuung vor oder während der

Schwangerschaft nicht fehlerhaft gewesen wäre. Dieses fehlerhafte ärztliche Verhalten kann in einer unterlassenen oder vorgenommenen genetischen Beratung oder Pränataldiagnose liegen.

Darüber hinaus gibt es noch andere Fälle der „schadhaften Familienplanung“, die jedoch eindeutig den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen würden. Im weiteren Verlauf der Arbeit wird aus diesem Grund nur auf die Problematik der „wrongful birth“ im Kontext der PND eingegangen.

Zu einer „wrongful birth“ kommt es dann, wenn die Eltern die Pränataldiagnose vor dem Hintergrund in Anspruch nehmen, nur ein gesundes/nichtbehindertes Kind akzeptieren zu wollen. In einem solchen Fall liegt es an der Pränataldiagnostik, ob eine Abtreibung des behinderten Kindes durchgeführt wird oder nicht. Wenn ein Kind fälschlicherweise als gesund qualifiziert wird, es jedoch mit einer Behinderung zu Welt kommt, handelt es sich um eine „wrongful birth“, da das Kind eigentlich abgetrieben hätte werden sollen. Der Österreichische Oberste Gerichtshof hat solche Urteilssprüche bereits angedacht oder auch schon tatsächlich zugesprochen (vgl. Piskernigg 2008:2).

Im März 2008 sprach der Österreichische Oberste Gerichtshof (OGH) erstmals Eltern die gesamten Lebenserhaltungskosten für ein Kind, welches mit einer Meningomyelozele¹⁰ (MMC), einem Wasserkopf und Klumpfüßen zur Welt kam, zu. Die Eltern argumentierten, dass sie das Kind abgetrieben hätten, wenn sie über dessen drohende Behinderungen ordnungsgemäß aufgeklärt worden wären. Dieses Urteil löste eine Welle von Diskussionen aus, welche auch heute noch weite Kreise ziehen und immer wieder für Aufsehen sorgen. Hauptsächlich wird diskutiert, inwieweit ein Kind einen Schaden darstellen kann und welche Auswirkungen dieses Urteil für die Zukunft der Pränataldiagnostik hat.

¹⁰ Defekt an der Wirbelsäule

5.3 Kind als Schaden?

Das Risiko, in einen Schadenersatzstreit verwickelt zu werden, ist gerade auf dem Gebiet der Frauenheilkunde und Geburtshilfe besonders hoch. In den Jahren 1995 und 1996¹¹ wurden in der Schiedsstelle der Ärztekammer für Wien 36 frauenheilkundliche und geburtshilfliche Streitfälle abgehandelt. Monatszeitschriften wie „Der Frauenarzt“ oder auch „Der Gynäkologe“ widmen sich unter der Rubrik „Rechtsfragen“ diesem brisanten Thema. Weiters gibt es auch frauenheilkundliche-geburtshilfliche Kongresse, Fachtagungen und Fortbildungsveranstaltungen, die immer wieder Themenschwerpunkte zum Gebiet der Arzthaftung anbieten (vgl. Graf 1999:95f).

Die ärztliche Aufklärungspflicht ist mit dem Ärztegesetz geregelt. Laut §51 Absatz 1 heißt es in Bezug auf die Dokumentationspflicht und Auskunftserteilung:

„Der Arzt ist verpflichtet, Aufzeichnungen über jede zur Beratung oder Behandlung übernommene Person, insbesondere über den Zustand der Person bei Übernahme der Beratung oder Behandlung, die Vorgeschichte einer Erkrankung, die Diagnose, den Krankheitsverlauf sowie über Art und Umfang der beratenden, diagnostischen oder therapeutischen Leistungen einschließlich der Anwendung von Arzneyspezialitäten und der zur Identifizierung dieser Arzneyspezialitäten und der jeweiligen Chargen [...] erforderlichen Daten zu führen und hierüber der beratenen oder behandelten oder zu ihrer gesetzlichen Vertretung befugten Person alle Auskünfte zu erteilen. In Fällen eines Verdachts [...] sind Aufzeichnungen über die den Verdacht begründenden Wahrnehmungen zu führen [...] Der Arzt ist verpflichtet, dem Patienten Einsicht in die Dokumentation zu gewähren oder gegen Kostenersatz die Herstellung von Abschriften zu ermöglichen.“ (Ärztegesetz 1998:42)

Was auf dem Papier nur allzu logisch und nachvollziehbar erscheint, begegnet in der Praxis vielen Widersprüchen. Besonders die Pränataldiagnostik scheint dazu prädestiniert zu sein, dieses Gesetz in seine Schranken zu weisen. Einer schwangeren Frau „alle Auskünfte zu erteilen“ kann letztlich in einer sogenannten „Radikalaufklärung“ enden, welche stets mehr Beunruhigungen und Ängste als Sicherheiten mit sich bringt. Diesbezüglich meint L.: „Das ist

¹¹ Um an aktuellere Daten bezüglich der frauenheilkundlichen und geburtshilflichen Streitfälle zu gelangen, habe ich mich an die Schiedsstelle der Ärztekammer für Wien gewandt. Leider wurde mir dort mitgeteilt, dass diese schon seit langer Zeit keine Statistiken diesbezüglich mehr führen.

wirklich immer so ein Grenzgang. Radikal genug aber trotzdem nicht verunsichern. Also nicht Panik-machend aufklären, aber trotzdem irgendwie radikal. Radikal zumindest nach dem neuesten Wissensstand.“ (L. am 19.11.2008)

Durch einen „soft marker“, wie beispielsweise ein verkürzt erscheinendes Nasenbein, wird aus der „guten Hoffnung“ schnell ein Fall für das Risikomanagement. Der/die GynäkologIn will in einer solchen prekären Situation nichts falsch machen, denn er/sie fürchtet zunehmend das Haftungsrisiko. Obwohl er/sie die Patientin zu beruhigen versucht, verliert er/sie kein Wort darüber, ob die von ihm/ihr empfohlenen Untersuchungen sinnvoll sind oder nicht. Dies liegt unter anderem auch an seiner/ihrer eigenen Unsicherheit, denn er/sie weiß, dass die Gefahr besteht, im Haftungsfall zu hohen Unterhaltszahlungen verurteilt zu werden. Diese Unsicherheit entsteht auch durch die Frage, welche Anforderungen die JuristInnen stellen: Kommt es auf die „richtige“ Diagnose an? Hätte man sie eventuell früher stellen können? Muss man über die Diagnose hinaus aufklären und wie muss dies geschehen (vgl. Rusche und Tolmein 2008:50)?

„Die Gerichtsurteile haben auch die Aufklärungsbögen¹² verändert. Es steht jetzt drinnen, dass kleine Defekte auch nicht im Ultraschall darstellbar sind und dass ein Ultraschall nicht 100 %ig stimmen muss. Das sind so Vordrucke und das wird auch von der österreichischen Gesellschaft für Geburtshilfe so vorgeschlagen und das wird dann auch so übernommen. Die Frauen lesen sich das durch und unterschreiben das dann. Doch letztlich betrachtet, hat die Forensik es nicht leichter gemacht.“ (L. am 19.11.2009)

Speziell die Wahrnehmungen, welche zu einem bestimmten Verdacht führen können, stellen in diesem Zusammenhang eine große Herausforderung in der Diagnosestellung dar. Vor allem deswegen, weil es sich bei den Wahrnehmungen um Wahrscheinlichkeiten handelt, derer es einer jeweiligen Interpretation bedarf.

Obwohl diese Tatsache weitgehend bekannt ist, machen sich nur die wenigsten Frauen darüber Gedanken, ob die PND sinnvoll ist und nur die wenigsten ÄrztInnen unterstützen oder schüren gar solche Zweifel. Der Grund hierfür ist leicht gefunden, denn eine solche

¹² siehe Anhang

Positionierung ist immer riskant. Was, wenn sich die Frau, die sich heute gegen PND ausgesprochen hat, ein behindertes Kind zur Welt bringt und in Folge dessen den/die GynäkologIn klagt? Aus diesem Grund wird oft der sichere Weg eingeschlagen, denn ein Kind, das nicht zur Welt kommt, kann auch keinen Schaden verursachen (vgl. Rusche und Tolmein 2008:51).

Neueste Urteilssprüche haben diese sowieso schon komplizierte und komplexe Problematik nicht erleichtert, eher das Gegenteil ist der Fall: Durch die vermehrte Angst der GynäkologInnen vor den juristischen Konsequenzen werden Frauen zwar *besser* aufgeklärt, doch dadurch auch *besser* verunsichert.

„Es ist ein Faktum, dass die Pränataldiagnostik immer mehr zum Blickpunkt der Forensik wird und wir können die Urteile des Obersten Gerichtshof nicht ignorieren. Das Thema wird jedoch dadurch für die Eltern auch nicht leichter gemacht, im Gegenteil. Man muss als Pränataldiagnostiker alles sagen und darf auch wirklich nichts auslassen und gleichzeitig muss man schauen, dass man die Eltern nicht zu stark beunruhigt.“ (L. am 19.11.2009)

Auch S. beschreibt die Wirkung der Gerichtsurteile auf die Pränataldiagnostik:

„Das ist ja ein unheimlich großes Gebiet und es hängt ja auch immer davon ab, wie die Gerichte urteilen. In Bezug auf die Aufklärung bist du fast immer irgendwie angreifbar, aber offensichtlich ist das noch eher die Ausnahme. Meine Patientinnen haben Gott sei Dank nichts zu beanstanden, aber das wird sicherlich irgendwann kommen. Ich habe mittlerweile schon eine Versicherung, da bezahle ich zwei-, dreitausend Euro im Jahr, um mich sozusagen abzusichern. Diese Entwicklung gab es ja in Amerika auch und das ist sicher eine Entwicklung, die auch zu uns kommen wird.“ (S. am 14.11.2008)

Ein erster Schritt dieser Entwicklung hin zu „amerikanischen Verhältnissen“ kann in den zwei populärsten Fällen der Rechtssprechung in Bezug auf Schadenersatzklagen durch die Geburt eines behinderten Kindes in Österreich gesehen werden. Diese beiden Fälle sollen in den folgenden Abschnitten beleuchtet und deren Auswirkungen auf die jeweilige Aufklärungsarbeit der ÄrztInnen erläutert werden.

5.3.1 Fallbeispiel Kärnten

In diesem Fall wurde auf Grund eines ärztlichen Kunstfehlers ein Kind mit einer schweren Behinderung (MMC, Wasserkopf und Klumpfüßen) am 12. Jänner 2002 geboren. Daraufhin forderten die Eltern von der Betreiberin der Risikoambulanz des Landeskrankenhauses den Ersatz des gesamten Unterhaltsaufwandes für ihr behindertes Kind. Sie argumentierten, dass die bevorstehende Behinderung diagnostiziert hätte werden müssen, da es Zweifel am Vorliegen eines unauffälligen Befundes gab und dennoch keine weiteren Untersuchungen durchgeführt wurden. Im Falle einer positiven Diagnose hätten die Eltern das Kind abgetrieben. Die Mutter wurde im Juni 2001 das erste Mal von ihrer Frauenärztin untersucht, welche ihr empfahl, auf Grund ihres Alters (von damals 36 Jahren) die Risikoambulanz (Ambulanz für pränatale Diagnostik und Therapie) aufzusuchen.

In der Risikoambulanz wurde ein First-Trimester-Screening durchgeführt und das Risiko der Schwangeren bestimmt, ein Kind mit einer Chromosomenstörung Trisomie 21 zu tragen. Die Untersuchung ergab ein deutlich besseres Ergebnis als das sogenannte Altersrisiko, weshalb der Frau von weiteren invasiven Untersuchungen richtigerweise abgeraten wurde. Diese wurden somit auch von der Schwangeren nicht in Anspruch genommen. In weiterer Folge wurde ein Organscreening in der Risikoambulanz durchgeführt, wodurch schwere geistige und körperliche Behinderungen wie die MMC erkannt werden können. Auf Grund unklarer organisatorischer Abläufe innerhalb der Ambulanz kann diese Untersuchung als nicht fachgerecht betrachtet werden, da dabei das Gesicht, der Hals, die Haut, die Extremitäten und das Gesamtskelett nicht untersucht wurden. Anhand der Extremitäten wären allerdings Rückschlüsse auf die bevorstehende Krankheit möglich gewesen, da Klumpfüße zu sehen gewesen wären. Warum diese Strukturen nicht untersucht worden sind oder die Ärztin nicht eine erfahrene Arzt um Hilfe bat, wenn sie sich außer Stande sah, gewisse Strukturen zu visualisieren, oder warum die Schwangere keinen Wiederbestellungstermin erhielt, ist nicht verständlich (vgl. OGH-Urteil vom 11.12.2007:2f). Die Kläger argumentierten somit, dass es auf Grund der Fehler der behandelnden Ärzte zu der nicht gewollten Geburt eines behinderten Kindes gekommen sei. Wäre die Schwangere korrekt über die bevorstehenden schweren Fehlbildungen aufgeklärt worden, hätte sie die Schwangerschaft rechtzeitig und fristgerecht abbrechen lassen. Aus diesem Grund forderten sie Schadenersatz für die unerwünschte Geburt des behinderten Kindes (vgl. ebd.:3f). Die Kläger bekamen in Folge dessen die gesamten Unterhaltskosten für das behinderte Kind zugesprochen, was wie folgt begründet wurde:

„Im Rahmen des ärztlichen Behandlungsvertrags schuldet der Arzt Diagnostik, Aufklärung und Beratung nach den aktuell anerkannten Regeln der ärztlichen Kunst. Die pränatale Diagnostik dient nicht zuletzt der Ermittlung von Entwicklungsstörungen und Fehlbildungen des ungeborenen Kindes und soll damit auch der Mutter (den Eltern) im Falle, dass dabei drohende schwerwiegende Behinderungen des Kindes erkannt werden, die sachgerechte Entscheidung über einen gesetzlich zulässigen Schwangerschaftsabbruch ermöglichen. Dass in einem solchen Fall die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch auch wegen der erheblichen finanziellen Aufwendungen für ein behindertes Kind erfolgen kann, ist objektiv voraussehbar, weshalb auch die finanziellen Interessen der Mutter (der Eltern) noch vom Schutzzweck des ärztlichen Behandlungsvertrags umfasst sind.“ (ebd.:11)

Ein von mir interviewter Arzt meint in Bezug dazu: *„Das Problem bei diesem Urteil war, dass es sicherlich Zeichen gab, die man erkennen hätte müssen. Wenn diese Kollegin geschult war, hätte sie das erkennen müssen. Somit konnte der Gutachter auch nicht anders argumentieren und dementsprechend wurde dann entschieden.“* (L. am 19.11.2008)

Weiters wird demnach im Urteilsspruch argumentiert:

„Wird beim Organscreening im Rahmen pränataler Diagnostik ein Hinweis auf einen beginnenden Wasserkopf als Folge einer Meningomyelozele nicht entdeckt und unterbleibt eine Wiederbestellung der Schwangeren, obwohl diagnoserelevante Strukturen nicht einsehbar waren, dann liegt ein ärztlicher Kunstfehler vor. Hätten sich die Eltern bei fachgerechter Aufklärung über die zu erwartende schwere Behinderung des Kindes und zu einem deshalb gesetzlich zulässigen Schwangerschaftsabbruch [...] entschlossen, haftet der Arzt (der Rechtsträger) für den gesamten Unterhaltsaufwand für das behinderte Kind. In einem solchen Fall stünden sowohl die Ablehnung eines Schadenersatzanspruchs mit der Behauptung, es liege kein Schaden im Rechtssinn vor, als auch der bloße Zuspruch nur des behinderungsbedingten Unterhaltsmehraufwands mit den Grundsätzen des österreichischen Schadenersatzrechts nicht im Einklang.“ (OGH-Urteil vom 11.12.2007:14)

Diese Entscheidung zeigt, wie stark juristische Kriterien des Schadenersatzrechts die Aufklärungserfordernisse, ihren Umfang und ihre Intensität beeinflussen. Das besonders krasse ärztliche Fehlverhalten führte zu der Geburt eines schwerstbehinderten Kindes und somit zum Schadenersatz. In weiterer Folge führt das Gericht zur Tragweite seiner Entscheidung jedoch aus, dass die Bejahung der Arzthaftung in Fällen der „Unterhaltsschäden“ nicht aus-

ufern solle. Durch diese Anmerkung werden Befürchtungen deutlich, dass die Entscheidungspraxis über die Gebühr ausgeweitet werden könnte und weiters defensivmedizinische Verhaltensformen auf ärztlicher Seite provoziert werden könnten (vgl. Luf 2007:551).

5.3.2 Fallbeispiel Salzburg

In diesem Fall wurde ein Kind mit Down-Syndrom, einem schweren Herzfehler und einem Darmverschluss am 15.03.1997 geboren. Geklagt wurde der Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, welcher die Klägerin während der Schwangerschaft behandelte. Im Zuge dieser Behandlung führte er die, laut Mutter-Kind-Pass vorgeschriebenen, Untersuchungen durch. Die vom Arzt verwendeten Ultraschallgeräte entsprachen der Stufe-I nach der ÖGUM¹³. Außerdem hat er mehrere Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Ultraschall-diagnostik absolviert sowie sich einer Weiterbildung auf diesem Gebiet unterzogen. Am 13.11.1996 fand eine der besagten Untersuchungen statt, bei der der Arzt auch tatsächlich eine auffällige Menge an Fruchtwasser sowie ein auffälliges Größen-(Miss-)verhältnis zwischen Thorax und Bauchraum feststellte. Daraufhin schrieb er der Klägerin eine Überweisung in die Risikoambulanz der Landesklinik Salzburg und übergab sie ihr mit den Worten: „Sie gehen mir jetzt in die Risikoambulanz!“. Er hat die Beklagte nicht auf die Möglichkeit einer chromosomalen Fehlentwicklung des Fetus hingewiesen und ihr auch nicht mitgeteilt, dass die von ihm angeordnete Untersuchung dazu dient, festzustellen, ob die Gefahr einer körperlichen und geistigen Behinderung des Kindes besteht. Er diagnostizierte lediglich „reichlich Fruchtwasser“ und einen „schmalen Thorax“, was die Schwangere jedoch positiv auffasste. Aus diesem Grund ging sie nicht gleich in die Risikoambulanz, sondern erst Wochen später, was zur Folge hatte, dass die bevorstehende Behinderung zwar diagnostiziert wurde, es jedoch für einen Schwangerschaftsabbruch zu spät war. Sie gebar das Kind und klagte daraufhin den Arzt, da ihre Behandlung nicht lege artis durchgeführt wurde. Hätte der Arzt die Schwangere am 13.11.1996 vollständig aufgeklärt, hätte sie zu diesem Zeitpunkt noch einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen können. Dieser Fehler des Arztes habe zur sonst unterbliebenen Geburt eines behinderten Kindes geführt. Der Arzt wiederum meinte, dass es an der Klägerin gelegen wäre, weitere Fragen zu stellen und dass es für ihn nicht er-

¹³ Österreichische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin. Für eine genaue Erklärung siehe „Kurzbeschreibung der Interviewpartner“ (Einleitung)

kennbar gewesen wäre, dass die Schwangere den Ernst der Lage verkenne. Außerdem bemerkte er, dass er auch auf ihre psychische Verfassung Bedacht zu nehmen hatte, da sie am besagten Termin sehr nervös und beunruhigt war. Aus diesem Grund musste er die Aufklärung der ängstlichen Patientin beschränken, um sie vor psychischen Problemen zu bewahren. Er ist aus diesem Grund weiter der Meinung, dass er seine ärztliche Aufklärungspflicht ausreichend erfüllt hat und dass ihm kein Fehlverhalten anzulasten sei. Die Klägerin sieht dies anders, denn die mündliche Aufforderung: „Sie gehen mir jetzt in die Risikoambulanz!“ sei als diagnostische und therapeutische Aufklärung keinesfalls ausreichend gewesen. Wenn einE ÄrztIn erkennt, dass bestimmte ärztliche Maßnahmen erforderlich sind, habe er die Patientin auf deren Notwendigkeit und die Risiken ihrer Unterlassung hinzuweisen. Der/die ÄrztIn ist dazu verpflichtet, die Gründe für eine mögliche weitere Behandlung ausreichend zu erläutern und die Folgen einer Unterlassung der weiteren Behandlung zu vermitteln. Es muss auf die nachteiligen Folgen einer Nichtbefolgung therapeutischer Anweisungen hingewiesen werden. Aus diesem Grund wäre die Klägerin nur dann ausreichend informiert und aufgeklärt worden, wenn ihr der Beklagte die Gründe der Überweisung und die Folgen der Unterlassung einer weiteren Abklärung ausreichend mitgeteilt hätte. Der psychische Zustand der Klägerin und ihre Besorgnis über den Verlauf der Schwangerschaft habe den Arzt keineswegs von seiner Aufklärungspflicht entbunden oder berechtigt, diese einzuschränken (vgl. OGH-Urteil vom 07.03.2006:2ff).

Der Urteilspruch lautete daraufhin: „Wenn der Arzt erkennt, dass bestimmte ärztliche Maßnahmen erforderlich sind [...], hat er den Patienten auf diese Notwendigkeit und die Risiken der Unterlassung hinzuweisen. Dabei hat die Belehrung umso ausführlicher und eindringlicher zu sein, je klarer für den Arzt die schädlichen Folgen des Unterbleibens sind und je dringlicher die weitere Behandlung – hier: die weitere diagnostische Abklärung – aus der Sicht eines vernünftigen und einsichtigen Patienten erscheinen muss. Dazu gehört, dass der Patient über die nur dem Fachmann erkennbaren Gefahren aufgeklärt wird, weil er andernfalls die Tragweite seiner Handlung oder Unterlassung nicht überschauen und daher sein Selbstbestimmungsrecht nicht in zurechenbarer Eigenverantwortung wahrnehmen kann.“ (ebd.:12)

Dieser Fall löste große Aufregung aus und die mediale Berichterstattung dauerte viele Wochen an. So dokumentierte beispielsweise Roland Rohrer vom OGH dieses Urteil wie folgt:

„Ein behindertes Kind erfordert einen erhöhten Lebensaufwand, persönliches Opfer und stellt eine vermehrte psychische Belastung dar. In diesem Urteil wird nicht das Leben des Kindes unterschiedlich bewertet, sondern der Aufwand für die Eltern. Der Schadenersatz wurde aufgrund der ärztlichen Verletzung seiner Pflicht aus dem Behandlungsvertrag, insbesondere wegen unterlassener vollständiger Aufklärung über seinen Verdacht, zugesprochen. Der OGH betont, dass der Gynäkologe die Mutter über das Ausmaß der ihrem Kind drohenden Behinderung sowie alle damit einhergehenden Risiken informieren hätte müssen. Die Rücksichtnahme auf die momentane psychische Verfassung der Mutter rechtfertigt nicht die Tatsache, dass diese nun mit den jahrelangen Erschwernissen der Behinderung ihres Kindes leben müsse. Zudem sei auch der Vater des Kindes bei der Untersuchung anwesend gewesen.“ (Rohrer zitiert in Down-Syndrom Österreich 2006:14)

5.4 Auswirkungen der Urteilsprüche

Diese beiden Beispiele sollen zeigen, dass eine nicht korrekte Aufklärung bei pränatalen Untersuchungen rechtliche Konsequenzen nach sich ziehen kann. Diese bleiben nicht ohne Folgen für das jeweilige ärztliche Handeln und tragen außerdem zur problematischen Dynamik dieses gesamten Bereichs bei. Die Tatsache, dass in verschiedenen Fällen Frauen beziehungsweise Familien Schadenersatz wegen der Geburt eines unerwünschten Kindes zugesprochen wurde, kann zur Folge haben, dass in der genetischen Beratung Tätige unter Umständen schwerwiegenden Haftungsrisiken ausgesetzt sind. Diese können die Praxis der Beratung nachhaltig verändern und ÄrztInnen können sich gezwungen sehen, die Schwangeren direktiv zu beraten (vgl. Dederich 2000:270). Aus dieser Situation kann sich eine gefährliche Dynamik entwickeln, „wenn nämlich humangenetische Beratung und pränatale Diagnostik mit der Aufgabe verknüpft werden, auf jeden Fall diagnostizierbare Erkrankungen und Behinderungen erkennen und die Geburt der davon betroffenen Kinder verhindern zu müssen“ (ebd.:271).

Obwohl die jeweiligen Urteile unterschiedlich begründet wurden, haben beide den Beigeschmack der „wrongful birth“ und der damit zusammenhängenden Schadenersatzklage. Doch genau die unterschiedliche Begründung in Bezug auf die Rechtssprechung darf bei genauerer Betrachtung der Gesamtproblematik im Hinblick auf die Aufklärungsarbeit nicht vernachlässigt werden.

Besonders das Salzburger Urteil sorgte für große Aufregung innerhalb der Ärzteschaft, denn die Überweisung und die damit verbundene Aufforderung „Sie gehen mir jetzt in die Risikoambulanz“ wurde in diesem Zusammenhang als unterlassene vollständige Aufklärung deklariert. Daraus ergibt sich die Frage, was als „vollständige“ Aufklärung betrachtet werden kann?

ÄrztInnen befürchteten nach diesem Urteil gezwungen zu sein, Verdachtsdiagnosen auch bei minimaler Wahrscheinlichkeit zu artikulieren, ohne auf die psychische Situation der schwangeren Frau Rücksicht zu nehmen. Bis zu diesem Urteilsspruch glaubten die ÄrztInnen gesetzeskonform zu handeln, wurden dennoch nachträglich durch die massiven rechtlichen Konsequenzen von den JuristInnen eines Besseren belehrt. Dieses Problem kann als eine besondere Herausforderung in der modernen pränatalen Diagnostik gesehen werden und ist zu einer weiteren Anforderung des ärztlichen Handelns geworden. Der „informed consent“, also die ausreichende Aufklärung der Patientinnen, kann als zentrales ethisches Prinzip gesehen werden. Die Aufgabe, diesen „informed consent“ zu gewährleisten, ist jedoch mit nicht geringen Schwierigkeiten verbunden (vgl. Luf 2007:551): „Denn die Anforderungen sind angesichts der unterschiedlichen prognostischen Gewissheiten und, was entscheidend ist, der verbleibenden Ungewissheiten sowie der unterschiedlich gewichteten diagnostischen Verdachtsmomente mit unterschiedlichen Eintrittswahrscheinlichkeiten derart vielschichtig, dass es unmöglich wäre, Umfang und Grenzen mit Hilfe von generell-abstrakten, gesetzlich vordeterminierten Normen zu umschreiben“ (ebd.:551).

Bei dem Kärntner Fall hingegen handelt es sich um einen ärztlichen Kunstfehler im klassischen Sinn. Das heißt, dass die behandelnde Ärztin einen Fehler beging, der zu vermeiden gewesen wäre. Besonders problematisch ist hierbei die Tatsache, dass die Geburt des behinderten Kindes als Schadensfall gehandhabt wird, denn ohne die Behinderung des Kindes beziehungsweise ohne dessen Geburt gäbe es auch keinen Schaden. Darüber ist sich auch der Großteil der Ärzteschaft einig. Deshalb werde ich mich im folgenden Abschnitt mit dem Thema der Fehldiagnosen im Kontext der PND beschäftigen. Die Konsequenzen des Salzburger Urteilsspruchs werden aus diesem Grund erst im darauffolgenden Abschnitt beleuchtet.

5.4.1 Fehldiagnosen – Irren ist menschlich?

Im folgenden Abschnitt möchte ich mich mit dem Thema der Fehldiagnosen, in Anlehnung an das Kärntner Urteil, beschäftigen. Es geht mir hierbei nicht um eine Verharmlosung oder Vertuschung von Nachlässigkeiten oder Kunstfehlern, sondern vielmehr um eine Zurechtrückung des öffentlichen Bildes von MedizinerInnen. Fehldiagnosen, Misserfolge, und so weiter können und dürfen passieren. Es sollte keinE ÄrztIn für einen Fehler verantwortlich gemacht werden, der trotz bestem Wissen und Gewissen nicht zu verhindern war.

In meinem ersten Interview fragte ich Gellén, ob er schon Erfahrungen mit Fehldiagnosen gemacht hat. Er antwortet darauf:

„Selbstverständlich, ja. Weil erstens ist Medizin nicht gleich Mathematik, zweitens macht jeder Mensch Fehler und drittens gibt es viele Dinge in der Natur, die wir nicht bewältigen können.“ (Gellén am 14.11.2008) Er führte seine Antwort weiter aus: *„Es kann mir jeden Tag passieren, dass ich eine schwere Fehlbildung nicht erkenne, aber sicher nicht deswegen, weil ich mich nicht entsprechend bemüht habe, mich nicht genügend ausgebildet habe, oder nicht ausreichend Zeit eingeplant habe. Bei mir wird alles dokumentiert, pro Patientin habe ich 50 digitale Bilder gespeichert, die die Struktur darstellen. Wenn ich nicht erkenne, dass diese Struktur krank ist, dann kann man mir vorwerfen, dass ich dumm bin und blind bin, aber niemand kann sagen, dass ich nicht sorgfältig, nicht entsprechend ausgebildet oder fahrlässig gehandelt habe.“* (Gellén am 14.11.2008) Er erzählt mir in diesem Zusammenhang von einem Erlebnis, welches ihn stark geprägt hat. Es handelte von einer Fehldiagnose, die er Margarethe Mendel vor einigen Jahren stellte. Da ich ebenfalls mit Frau Mendel ein Interview führte, möchte ich diesen Raum nutzen, um sowohl Gellén als auch Frau Mendel abwechselnd von ihren Erfahrungen berichten zu lassen.

Als Gellén nach Kärnten kam, lag die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bei 1:700, weil das durchschnittliche Alter der Schwangeren noch niedriger war. Interessanterweise traf diese Wahrscheinlichkeit genau ein: Bei der 700sten Untersuchung, die Gellén in Serie machte, übersah er bei dem Kind Anzeichen auf eine Trisomie 21. Margarethe Mendel erzählt: *„Bei mir war es damals so, dass ich zu allen Untersuchungen gegangen bin. Es war vielleicht deshalb ein bisschen anders, weil ich in der 5. Schwangerschaftswoche ein Hüftströntgen hatte und deshalb hatte ich vielleicht mehr Untersuchungen als andere Frauen. Ich war mir unsicher, ob das alles in Ordnung ist. Auch bevor ich schwanger gewor-*

den bin, war es für mich nicht selbstverständlich, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen. Ich hab immer gesagt, dass es für mich was Besonderes wäre, wenn alles in Ordnung ist [...] Bei mir wurde auch bis auf einmal nichts Auffälliges festgestellt. Einmal wurde die Gehirnflüssigkeit gemessen und dieser Wert war an der Grenze. Der hat sich jedoch wieder normalisiert und es ist nichts Auffälliges herausgekommen [...] Ich hatte schon Angst vor einem behinderten Kind, obwohl mir in der Schwangerschaft nichts von einer Behinderung gesagt wurde. Ich habe mich also schon sehr auf die Untersuchungsergebnisse verlassen, doch mein inneres Gefühl war schon immer so, dass es nicht selbstverständlich ist, ein gesundes Kind zu haben.“ (Margarethe Mendel am 10.12.2008) Obwohl der Arzt das Kind mindestens fünfmal per Ultraschall gesehen hatte, konnte er keine Auffälligkeiten feststellen. Auf Grund einer Steißlage kam es zu einem Kaiserschnitt, wobei alles nach Plan verlief. Erst zwei Stunden später rief ihn die Stationsschwester, dass er sofort zu Frau Mendel kommen sollte. „Der Patric ist dann durch den Kaiserschnitt zwei Wochen zu früh auf die Welt gekommen, weil die Nahrungszufuhr nicht mehr so in Ordnung war. Nach dem Kaiserschnitt habe ich als erstes nach dem Kind gefragt und ob alles in Ordnung ist. Daraufhin hat mir eigentlich keiner was gesagt [...] Dann bin ich ins Zimmer gekommen und hab gleich die Diagnose übermittelt bekommen. Also ich hab nicht gleich das Kind in die Hand gekriegt, sondern zuerst die Diagnose und das war halt damals ein riesengroßer Fehler. Wenn ich vielleicht zuerst das Kind bekommen hätte, wäre es vielleicht anders gewesen. Ich hab von Anfang an innerlich eine totale Ablehnung verspürt. Ich hab gleich nach dem Dr. Gellén gerufen und für ihn war das damals auch ein großer Schock.“ (Margarethe Mendel am 10.12.2008) Gellén ist daraufhin gleich zu ihr ins Zimmer gekommen und erinnert sich an folgende Situation: „Die Frau Mendel war gerade wach geworden aus der Narkose und auf ihrer Brust liegt das Kind mit allen Stigmata des Down-Syndroms. Alle stehen ganz betroffen um sie herum, auch der Kinderarzt – wie eine Trauergemeinde und die Frau Mendel brüllt mich an: ‚Ich war fünfmal bei Ihnen, warum bekomme ich so ein Kind?‘ Und ich bin dagestanden und habe gesagt: ‚Also, ein schöneres Versagen gibt es nicht. Bei 700 Untersuchungen müsste eins kommen und das ist jetzt da, obwohl ich es oft genug gesehen habe und auch darauf geachtet habe.‘ Dann ist auch in mir eine Welt zusammengebrochen. Diese Allmächtigkeit, diese Super-Screening-Methode hat versagt. ‚Mit unseren Methoden werden wir das Down-Syndrom, das Problem Behinderung, aus der Gesellschaft eliminieren. Wir erkennen die früh, dann werden sie abgetrieben.‘ Diese heile Welt ist zusammengebrochen. Da habe ich relativ lange gebraucht, um mich zu erholen,

weil natürlich mein Stolz und meine Selbsteinschätzung und mein medizinisches Dasein bedroht waren. Aber dadurch, dass sich aus meiner Familiengeschichte drei Generationen [Gynäkologen-]Erfahrungen in mir konzentrieren, konnte ich mein Gesicht bewahren und ich bin am gleichen Abend wieder bei ihr gewesen.“ (Gellén am 14.11.2008)

Trotz dieser kritischen Sachlage hat sich der Arzt mit dem Konflikt auseinandergesetzt und sich auf die schwierige Situation eingestellt. Dies kann als ein wichtiger Schritt in die Richtung der Konfliktlösung gesehen werden, da dieser durch die stattfindende Kommunikation auf eine andere Ebene gehoben wurde. Besonders die empathische Haltung der Mutter gegenüber kann als extrem wichtig und richtig gesehen werden. *„Er hat mich total unterstützt und mir immer wieder Hilfe angeboten. Er war für mich Tag und Nacht erreichbar und für alle meine Sorgen da.“ (Margarethe Mendel am 10.12.2008)* Durch die Unterstützung ihres Mannes, ihrer besten Freunde und dem damaligen Oberarzt Gellén war die erste Hürde in der zwischenmenschlichen Beziehung zu ihrem Sohn Patric gebrochen (vgl. Mendel 2001:15). *„Heute ist sie die Obfrau der Kärntner Selbsthilfegruppe ‚Geschockt – Geliebt‘ und ich habe sehr, sehr viel von ihr gelernt. Dank meiner Vorfahren bin ich nicht vor ihr geflüchtet, sondern gleich wieder auf sie zugegangen.“ (Gellén am 14.11.2008)*

Ich möchte nun nicht näher auf die, mit Sicherheit sehr bewegende, Geschichte von Frau Margarethe Mendel eingehen. Was mir in diesem Zusammenhang jedoch aufgefallen ist, ist der Umgang des Arztes mit der Fehldiagnose. Wie in den vorangegangenen Kapiteln deutlich wurde, wird vielen Frauen eine „Machbarkeit“ des „makellosen“ Kindes vermittelt. Obwohl jedem/jeder ÄrztIn die Fehlbarkeit dieser Diagnostik bewusst ist, kann ein adäquater Umgang mit Fehldiagnosen nicht vorausgesetzt werden. Ich möchte mit diesem Beispiel auf eine Problematik aufmerksam machen, die bis jetzt kaum beziehungsweise überhaupt nicht in der wissenschaftlichen Literatur behandelt wurde. Aus diesem Grund ist es mir auch wichtig, dieses Thema in meine Arbeit mit einfließen zu lassen und die Betroffenen für sich selbst sprechen zu lassen. *„Bei dieser Versagens-Geschichte handelt es sich schon um extreme Grenzerfahrungen. Dennoch ist es sehr wichtig, dass man die Menschen dann nicht alleine lässt und sie kontaktiert. Das mach ich immer. Manche persönlich, andere mit einem Brief. Ich habe auch gelernt, dass man den Eltern, wenn ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt kommt, kein Mitleid mitteilen soll, sondern man soll ihnen ‚Herzlichen Glückwunsch‘ sagen.*

Wissen Sie, wie schwer das ist? [...] Da ist ein Kind mit Down-Syndrom und sie sagen: ‚Herzlichen Glückwunsch!‘ Ich habe zuerst gedacht, die werden mich umbringen, oder dass ich das zynisch meine oder sie provozieren will. Doch dadurch können viele das Kind besser annehmen. Die Kinder haben genauso Namen und sind keine Nummern, die behandelt werden sollen. Die sind genauso da, wie alle anderen. Wenn alle Schwestern und behandelnden Ärzte so handeln, dann wird die Integration tatsächlich funktionieren.“ (Gellén am 14.11.2008)

Auch L. sprach mit mir offen über seinen persönlichen Umgang mit Fehldiagnosen und meinte diesbezüglich: *„Natürlich, wo Menschen arbeiten, da passieren auch Fehler. Auch das gehört dazu. Nur müsste man dann natürlich alles anzweifeln, dann dürfte man gar nichts mehr glauben. Aber in der Regel, also wenn ich so eine Chromosomenuntersuchung mache, dann muss ich dem Glauben schenken [...] Dennoch, wenn mir ein Fehler passiert, dann sage ich das den Eltern sofort und nenne alles beim Wort: ‚Da haben wir uns geirrt, das tut uns leid.‘ Ganz wichtig ist auch zu erklären warum wir uns geirrt haben und dann verstehen die Eltern das auch, das muss für sie nur plausibel sein.“ (L. am 19.11.2008)*

5.4.2 Auswirkungen des „Fall Salzburg“

In diesem Fall wurde die Aufklärung des Salzburger Arztes, also konkret dessen Aussage: „Sie gehen mir jetzt in die Risikoambulanz“, von der Patientin und auch vom OGH als nicht ausreichend qualifiziert. Aus diesem Grund ist es nicht wunderlich, dass betroffene ÄrztInnen von einer defensivmedizinisch orientierten Totalaufklärung in diesem Zusammenhang sprechen. Außer Zweifel bleibt die Tatsache, dass eine solche Aufklärung keinesfalls im Interesse der jeweiligen ÄrztInnen und Patientinnen sein kann, denn solche Tendenzen entsprechen weder dem Prinzip eines empathisch und vernünftig gestalteten informierten Konsenses, noch einem wechselseitigen ÄrztIn-Patientinnen-Vertrauensverhältnis (vgl. Luf 2007:551).

Diese Problematik wurde mir auch von zwei Ärzten bestätigt: *„Dieser Fall ist anders als der in Kärnten, denn der niedergelassene Arzt hat der Frau sehr wohl die Zuweisung gegeben, doch diese hat sich nicht bemüht, die Risikoambulanz aufzusuchen. In Folge dessen wurde ein Kind mit Down-Syndrom geboren und der Arzt angeklagt, weil er sie nicht ausdrücklich zugewie-*

sen hat. Das kann nicht sein. Ich meine, was ist ‚ausdrücklich‘? Manche sind schon in der Risikoambulanz, wenn man das nur andeutet. Die sind dann gleich bei einem Spezialisten im Ausland. Die fahren sofort nach Deutschland oder sonst wohin, wenn sie hören, dass mit dem Kind etwas sein könnte. Andere hingegen müsste man wahrscheinlich selber packen und ins Krankenhaus bringen. Das zeigt schon ganz klar die Problematik – was ist ‚ausdrücklich‘?“ (L. am 19.11.2008) Auch S. kennt dieses Dilemma: „Von juridischer Seite wurden einige Kollegen in letzter Zeit total bestraft. In meinen Augen ist das ja der komplette Wahnsinn, denn wenn ich einer Frau sage: ‚Gehen Sie zu einer genetischen Untersuchung‘ und sie geht nicht, dann kann der Arzt auf Unterhalt geklagt werden, weil der Arzt ihr das zu wenig deutlich gesagt hat. In meinen Augen ist das Ganze ja total paradox, denn die eine Frau sagt, ich hätte es ihr nicht deutlich genug gesagt und die andere meint, dass sie nicht mehr zu mir kommt, weil ich so negativ bin.“ (S. am 14.11.2008)

Öffentliche Stellungnahmen in Bezug auf das Salzburger Urteil wurden von folgenden Personen getätigt: Der Leiter der Medizinischen Genetik an der Universität Wien, Markus Hengstschläger, ist sich sicher, dass die Zahl der Spätabtreibungen nach dem OGH-Urteil zunehmen wird (vgl. Down-Syndrom Österreich 2006:15).

Das Salzburger Ärzteforum für das Leben (bestehend aus ca. 300 ÄrztInnen) meint: „Das Urteil ist skandalös, medizinrechtlich untragbar und ethisch höchst problematisch. Die Würde eines Menschen definiert sich nicht anhand seiner psychischen und physischen Gesundheit. Die Anerkennung der Menschenwürde und des Rechts auf Leben sind Grundrechte, die jedem Menschen – ob geboren oder ungeboren, gesund oder behindert – zustehen. Die Bewertung eines Menschen als Schadensfall für seine Umgebung aufgrund seiner Behinderung widerspricht fundamental dieser Menschenwürde und differenziert zwischen wertem und unwertem Leben.“ (Salzburger Ärzteforum zitiert in Down-Syndrom Österreich 2006:15)

Der Behindertensprecher der Österreichischen Volkspartei, Franz-Joseph Huainigg, äußerte sich diesbezüglich wie folgt: „Wir brauchen ein flächendeckendes Angebot unabhängiger psychosozialer Beratungsstellen, die mit entsprechend geschulten Fachkräften in der Lage sind, die Betroffenen zu begleiten und auch die Lebensperspektiven mit einem behinderten Kind anzusprechen. Dazu sollten Kontaktmöglichkeiten mit Familien bestehen. Der Staat unterstützt mit der eugenischen Indikation leider die weit verbreitete irriige Meinung, dass ein Leben mit Behinderung kein glückliches, lebenswertes Leben sein könne. Gerade

Menschen mit Down-Syndrom werden durch die pränatale Rasterfahndung immer öfter aussortiert. Es geht nun darum, die schönen, lebenswerten Seiten, vor allem auch die ansteckende Lebensfreude zu vermitteln.“ (Franz-Joseph Huainigg zitiert in Down-Syndrom Österreich 2006:16)

Die Auswirkungen des Salzburger Urteilsspruchs können somit in verschiedenen Bereichen lokalisiert werden (vgl. Down-Syndrom Österreich 2006:15):

- ÄrztInnen geraten dadurch zunehmend unter Druck und müssen alles in ihrer Macht Stehende tun, um Behinderungen so früh wie nur möglich zu erkennen. Sie sind dazu verpflichtet, die Eltern schon beim leisesten Verdacht deutlich zu warnen. In den meisten Fällen bedeuten solche Verdachtsäußerungen jedoch den Abbruch der Schwangerschaft.
- Auswirkungen auf das ÄrztIn-Patientinnen-Verhältnis: Im Behandlungsvertrag ist festgelegt, dass der/die ÄrztIn zur Aufklärung über die Diagnose sowie über die Behandlungsmaßnahmen verpflichtet ist. Dieser Behandlungsvertrag beruht jedoch auch auf der Mündigkeit des Patientinnen. Eine mündige PatientIn kann sich über die Empfehlungen des Arztes/der Ärztin hinwegsetzen, denn dies ist ihr freier Wille. Folgen aus einer möglichen Unterlassung können jedoch nicht dem Arzt/der Ärztin angelastet werden. Hierfür ein Beispiel: Der/die ÄrztIn kann auch nicht kontrollieren, ob eine Patientin das von ihm/ihr verordnete Medikament auch wirklich einnimmt. Die Folge einer derartigen Forderung wäre eine sogenannte Absicherungsmedizin zur Vermeidung von juristischen Angriffsflächen. Ein qualitätsvolles ÄrztIn-Patientinnen-Verhältnis würde dadurch nicht gefördert werden, da dieses das gegenseitige Vertrauen zur Grundlage hat.
- Die Haftungspflicht der GynäkologInnen wurde massiv erweitert.
- Auch Eltern werden die Konsequenzen dieses Urteils früher oder später zu spüren bekommen. Sie werden zunehmend für die Behinderung ihres eigenen Kindes die „Schuld“ tragen müssen, denn diese wäre ja „vermeidbar“ gewesen. Auch das vorherrschende Gesetz um die Spätabtreibung leistet diesen Einstellungen Vorschub.
- FrauenärztInnen verweisen ihre Patientinnen schon beim geringsten Verdacht in Ambulanzen für pränatale Diagnostik. Dadurch kommt es zu einem vermehrten Andrang dieser Ambulanzen, da GynäkologInnen bei rund einem Viertel der

Schwangeren Auffälligkeiten finden. Jedoch hat nur rund ein Prozent eine Behinderung des Ungeborenen zur Ursache. Durch diese Tatsache entsteht für 99 % der Frauen, die in die Risikoambulanz geschickt werden, eine unvertretbare psychische Belastungssituation.

- Behinderte Menschen und hierbei vor allem jene mit Down-Syndrom müssen künftig mit der Wahrnehmung leben, in der Öffentlichkeit als Schadensfall degradiert zu werden.

Durch diese oder ähnliche Urteile ist zu befürchten, dass die GynäkologInnen in ihren Sprechzimmern schwangere Frauen mehr dazu auffordern, genetische Check-ups durchführen zu lassen, da es nun noch mehr im Interesse des Arztes/der Ärztin sein müsste, sich juristisch abzusichern (vgl. Schindele 2002:53). „Und lieber ein paar Fehlgeburten und späte Schwangerschaftsabbrüche mehr, als eine Klage auf Schadensersatz am Hals!“ (ebd.:53) Dieses Drängen auf einen Schwangerschaftsabbruch kann jedoch auch gegen die eigene Überzeugung der Ärztin/des Arztes sein. Eine weitere Folge könnte eine restriktive und enge Beratungspraxis sein, die vor allem die Funktion hat, die ÄrztInnen vor Regressansprüchen zu schützen (vgl. Dederich 2000:272).

5.4.3 Die Angst vor den juristischen Konsequenzen

Fachleute befürchten, dass sich die sogenannte Angst vor den juristischen Konsequenzen in Zukunft immer mehr in die Richtung der „Radikalaufklärung“ oder „Totalaufklärung“ hin entwickeln könnte.

Das heißt, dass ÄrztInnen aus Gründen der Vermeidung schadenersatzrechtlicher Verpflichtungen mit einer Defensivmedizin reagieren könnten. Das Aufklärungsgespräch würde sich in diesem Zusammenhang so gestalten, dass alle nur möglichen Verdachtsmomente zur Sprache kommen könnten. Eine solche Art der Aufklärung kann jedoch zu einer unzumutbaren Belastung für die Schwangere werden. Auch das Verhältnis zwischen ÄrztIn und Patientin, welches sich durch Vertrauen und mitmenschliche Kompetenz auszeichnet (oder jedenfalls auszeichnen sollte), könnte erheblich belastet werden (vgl. Luf 2007:548).

Weiters würden viele FrauenärztInnen durch eine Überweisung in eine Risikoambulanz oder

zu PND-SpezialistInnen reagieren. Gellén meint, dass *„die häufigste Indikation, warum ein Frauenarzt die Patientin zu uns schickt, die Angst vor den juristischen Konsequenzen ist, wenn er [der Frauenarzt] eine Fehlbildung übersieht [...] Die Frauen haben mittlerweile auch einen relativ hohen Anspruch, denn die haben auch weniger Kinder. Das heißt, dass das eine Kind perfekt sein muss und das übt auch wieder einen bestimmten Druck auf den Frauenarzt aus, der natürlich weiß, wo seine Grenzen sind [...] Um einen eventuellen Schaden nicht bezahlen zu müssen, meinen viele Frauenärztinnen und Frauenärzte, sie müssen die Patientinnen zu einem besser ausgebildeten Arzt schicken, der auch bessere Geräte hat. So wird die juristische Verantwortung mindestens geteilt und zum Teil auch übernommen.“* (Gellén am 14.11.2008)

Er selbst geht mit diesem juristischen Druck relativ pragmatisch um, denn er weiß, dass man in diesem Fachgebiet nicht angstgesteuert arbeiten darf. Durch seine Ausbildung, seine Weiterbildungen und seine technische Ausrüstung versucht er stets am neuesten Stand der Entwicklungen zu sein. *„Es gibt keine gute Aufklärung, es gibt nämlich immer einen besseren Juristen. Es gibt keine Aufklärung, die lückenlos ist. Sie kann nur schön sein, nicht gut. Dennoch habe ich kein Gericht im Nacken, denn ich mache meinen Job nach bestem Wissen und Gewissen. Natürlich möchte ich nicht in den Knast, aber ich möchte auch nicht mein Vermögen als Haftpflichtversicherungsbeitrag jeden Monat tausenderweise abzahlen [...] Denn so gesehen bräuchten viele Menschen Unterstützung durch Haftpflichtversicherungen. Nicht nur behinderte Menschen, die durch eventuelle Kunstfehler des Mediziners zur Welt gekommen sind. Die Alternative ist ja Mord und das ist das Problem: Lieber tot als behindert. Verstehen Sie mich?“* (Gellén am 14.11.2008)

Die Geburt eines behinderten Kindes ist durch die erläuterten Beispiele zur Juristenfrage und zum Schadensfall geworden. Das Problematische dabei ist die Tatsache, dass es nicht primär um eine bestmögliche Betreuung und Versorgung dieser Kinder geht, sondern vielmehr darum, wer den Fehler gemacht hat und in weiterer Folge dafür verantwortlich gemacht werden kann. Denn der allgemeine Trend tendiert dahin, dass für die unvorhergesehene Geburt eines behinderten Kindes gezahlt werden muss. Um diesem Trend entgegenzuwirken ist es an der Zeit, entsprechende Lösungsstrategien vorzustellen.

5.5 Lösungsstrategien

Im folgenden Abschnitt sollen alternative Lösungsmöglichkeiten angedacht werden, ohne jedoch Patentlösungen anbieten zu können (vgl. Luf 2007:552).

Der „informed consent“

ÄrztInnen sind verpflichtet, sorgfältig und den medizinischen Standards entsprechend, aufzuklären. Weiters steht außer Frage, dass diese Aufklärung auch entsprechend dokumentiert werden muss. Es ist äußerst wichtig, dass dieser „informed consent“ nicht unter den jüngsten Urteilsprüchen leidet und in die Richtung einer Radikal- oder Totalaufklärung abdriftet. Die Qualität des Aufklärungsgesprächs ist sowohl im Interesse des Arztes/der Ärztin und der Patientin. Um diese sichern zu können wäre es hilfreich, wenn von Seiten der ÄrztInnen Richtlinien für die Aufklärung bereitgestellt werden würden. Als Beispiel dafür nennt Luf (2007) die „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheit und Krankheitsdispositionen“ der Deutschen Bundesärztekammer aus dem Jahr 1998 (S. 552).

Umgang mit Fehldiagnosen

Das Fehlverhalten von ÄrztInnen ist nicht bloß als „Schicksalsschlag“ zu werten, sondern sollte aus Gründen der Gerechtigkeit zu verantworten sein. Dies gilt vor allem für gravierende Obliegenheitsverletzungen (grobe Fahrlässigkeiten). Das Kriterium einer „leichten Fahrlässigkeit“ ist abzulehnen, da dies keinen tauglichen normativen Ansatzpunkt, um den Umfang der ärztlichen Informationspflicht zureichend sowie rollen- und situationsgerecht zu bestimmen, darstellt. Durch die Zulassung von „leichten Fahrlässigkeiten“ würden defensiv-medizinische Maßnahmen gefördert und der Weg in die Richtung der Totalaufklärung gefördert werden (vgl. ebd.:552).

Hilfestellungen für Eltern behinderter Kinder

Eltern behinderter Kinder sollten entsprechende finanzielle Mittel bereitgestellt und vermehrt Hilfestellungen angeboten werden (vgl. ebd.:553).

Tatbestand: Kind als Schaden

Ein diskussionswürdiger Punkt ist, ob die oben angesprochenen Hilfestellungen mit Mitteln des Schadenersatzrechts erfolgen sollen. Trotz allen Bemühungen, den Schaden bloß als Un-

terhaltsschaden zu deklarieren, sind es gravierende rechtsethische Bedenken und Diskussionen, die bestehen bleiben. „Sie haben ihren Grund in der Tatsache, dass die unerwünschte Existenz des Kindes als *conditio sine qua non*¹⁴ des Schadenersatzanspruchs fungiert, in ihrer Unerwünschtheit negativ bewertet und damit als Tatbestandsmerkmal der Schadenshaftung qualifiziert wird“ (ebd.:553). Darum ist es notwendig, das Schadenersatzrecht als den einzigen rechtsdogmatischen umsetzbaren Ansatzpunkt einer Lösung der Problematik zu sehen. Es böte sich die Möglichkeit, eine sogenannte Billigkeitslösung anzustreben, welche sich eignet, existentielle Notlagen, die durch ärztliches Fehlverhalten entstanden sind, zu bewältigen. Im Rahmen eines solchen Lösungsmodells wäre es durchaus möglich, das schuldhafte ärztliche Fehlverhalten zu berücksichtigen (vgl. ebd.:553).

Einbindung in sozialpolitische Maßnahmen

Schlussendlich bedarf es jedoch geeigneter sozialpolitischer Maßnahmen, welche die in der Gemeinschaft (Staat, Sozialversicherung, Fonds, Stiftungen) entstandenen Kosten abzudecken versuchen, ohne jedoch ÄrztInnen und Eltern gänzlich aus ihrer Verantwortung zu ziehen. Das oberste Ziel bleibt, Eltern tatkräftig und ausreichend zu unterstützen, ihre Kinder aufzuziehen, speziell dann, wenn eine Behinderung vorliegt (vgl. ebd.:552).

Für die Zukunft sollte selbstverständlich außer Streit stehen, dass im Zeichen der Patientenautonomie eine sorgfältige Aufklärung geboten sein sollte. Die Entscheidung des OGH zu „wrongful birth“ hat für die ÄrztInnen eine erhöhte Aufklärungspflicht und eine verstärkte Dokumentationspflicht zur Folge. Trotzdem darf die Qualität der menschlichen Kommunikation gerade im Hinblick auf das Aufklärungsgespräch nicht außer Acht gelassen werden. Besonders in schwierigen Situationen, in denen sich die Patientin an den/die ÄrztIn wendet, ist es wichtig, dass dieseR ihr gegenüber eine besonders empathische und menschliche Haltung vertritt und sie nicht bloß mit den möglichen (vielfach auch nur wahrscheinlichen) Komplikationen konfrontiert (vgl. ebd.:552). Selbst wenn man die artikulierten Horrorszenarien für teilweise überzeichnet hält, „zeigen sie doch Gefahren auf, die es zu vermeiden gilt. Denn die Tendenzen zur Defensivmedizin verursachen sowohl medizinethische als auch sozioöko-

¹⁴ Bedingung, ohne die nicht

nomische Probleme, die weit über den unmittelbaren Kontext von ‚wrongful birth‘ hinausgehen.“ (ebd.:552)

„Das ist auch schwer zu erkennen, dass wir diese Allmächtigkeit der Medizin nicht haben, was oft gepredigt wird. Denn High-Tech ersetzt kein Herz und es ist immer wichtig, den Mitmenschen zu achten, auch wenn es eine Leibesfrucht mit sieben Zentimetern Durchmesser ist.“ (Gellén am 14.11.2008)

II. High-Tech ersetzt kein Herz

Der nun folgende Teil beschäftigt sich mit der personalen Ebene und kann als Kern der vorliegenden Arbeit gesehen werden. Denn obwohl sich die Pränataldiagnostik durch hoch technisierte Methoden auszeichnet, bedarf es im Hinblick auf ihre Anwendung und Diagnostik immer noch der Menschenhand. Ich kann mich diesbezüglich nur Gellén anschließen, der es in unserem Interview treffend formuliert: „*High-Tech ersetzt kein Herz*“, also selbst ein Arzt bleibt unter seinem weißen Kittel nur ein Mensch.

Da in Teil I bereits die verschiedenen Einflussfaktoren der gesellschaftlichen Ebene und die damit verbundenen Dilemmata im Hinblick auf die jeweilige Aufklärungsarbeit aufgezeigt wurden, soll im folgenden Kapitel das *Aufklärungsdilemma* in Bezug auf die personale Ebene beleuchtet werden. Dieses von mir benannte *Aufklärungsdilemma* hat seine Wurzeln in den bereits beschriebenen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, kommt jedoch erst in Form des zwischenmenschlichen Gesprächs zum Vorschein. Die im Kapitel 6 beschriebene weibliche Perspektive sollte, speziell im Kontext des ärztlichen Aufklärungsdilemmas, mitgedacht werden, da sie eine enorme Wirkung auf die vorherrschende Kommunikation hat. Im Hinblick auf die Medizin liegt ebenfalls eine große Last auf den ÄrztInnen, denn sie stehen vor der Herausforderung, eine Diagnose anhand von Wahrscheinlichkeiten zu stellen. Diese sollte im Idealfall richtig *dosiert* sein, um selbstbestimmte Entscheidungen zu ermöglichen. Doch genau durch diesen Anspruch wird die Aufklärung zu einem Dilemma. Schlussendlich stellt sich die Frage: Wie schafft man die Gratwanderung zwischen zu viel und zu wenig Informationen?

6 Mein Bauch gehört mir?!

Das intrauterine Leben kann als ein Produkt des biomedizinischen Systems gesehen werden. Im Laufe einer Generation sind neue Sprechweisen und Techniken entstanden, die das Verständnis und das Erleben von Schwangerschaft neu definiert haben. In wenigen Jahren wurde aus dem Kind ein Fetus, aus der schwangeren Frau ein uterines Versorgungssystem, aus dem „Ungeborenen“ ein Leben und aus dem „Leben“ ein sakulär-katholischer, also allumfassender Wert, der die europäische Gesellschaft prägt (vgl. Duden 1991:10).

Im folgenden Kapitel soll das Augenmerk bewusst auf die Entscheidungsschwierigkeiten von Frauen bei pränatalen Untersuchungen gelegt werden. Natürlich sind auch die dazugehörigen Männer beziehungsweise weitere Familienangehörige von den Untersuchungsergebnissen und Entscheidungen betroffen. Dennoch liegt das Hauptaugenmerk nach vorgeburtlichen Untersuchungen auf dem Kind im Körper der Frau und es sind letztlich immer die Frauen, die über ihren Körper und in Folge dessen auch über das Leben des Kindes entscheiden. Durch eine im Mutter-Kind-Pass empfohlene Untersuchung können diese plötzlich mit harten Fakten konfrontiert werden und sich in einer Situation des „Sich-Entscheiden-Müssens“ befinden.

So formuliert es auch ein von mir interviewter Arzt: *„Ich bin wirklich schon sehr lange in diesem Geschäft und ich kann Ihnen sagen, dass ich schon die unterschiedlichsten Sachen erlebt habe. Da waren Frauen im Komitee für das Leben, also für das pränatale Leben, aber als sie selber betroffen waren, haben sie gesagt: ‚Nein, ich nicht. Ich kann das nicht.‘ Deshalb glaube ich auch, dass das keiner für jemand anderen sagen kann. Sehr oft merken wir, dass die Frauen mit diesem Problem alleine dastehen, also, dass der Mann ihr die Entscheidung überlässt. Der sagt zu ihr: ‚Mach du, wie du willst. So wie du entscheidest, so ist das auch meine Entscheidung.‘ Die sind da oft keine sehr große Hilfe und deshalb fragen die Frauen dann sehr oft uns, also was wir machen würden und wir sind dann auch keine große Hilfe, denn ich versuche ganz objektiv aufzuklären. Dennoch, entscheiden müssen die Frauen das immer selber. Vor allem müssen sie dann diese Entscheidung tragen.“* (L. am 19.11.2008)

Diese Tatsache hängt stark mit dem Begriff der „Selbstbestimmung“ der Frau zusammen, welcher ein wichtiges Schlagwort im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik darstellt. Im Sinne des eigenen Selbstbestimmungsrechts tendieren schwangere Frauen dazu, möglichst

jede Information bezüglich ihres eigenen gesundheitlichen Zustandes zu erfahren, frei nach dem Motto: „Nur wenn ich so viel wie möglich über meinen Körper weiß, kann ich auch darüber bestimmen.“ Dieses Wissen um den eigenen körperlichen Zustand erweist sich jedoch gerade im Hinblick auf den schwangeren Körper und auf vorgeburtliche Untersuchungen als problematisch, da es die Frau zu Entscheidungen zwingt, die jedoch getroffen werden müssen.

Das Treffen von selbstbestimmten Entscheidungen erweist sich daher als eine weitere Herausforderung, der sich betroffene Frauen stellen müssen. Das Wissen der Frauen um ihren eigenen Körper ist sehr stark von Informationen der ÄrztInnen abhängig und es stellt sich die Frage, inwieweit man durch eine solche Abhängigkeit von Selbstbestimmung sprechen kann. Ist *frau* „selbstbestimmter“, wenn sie möglichst viele Informationen über den eigenen Körper von dritten Personen einholt oder wenn *frau* sich auf das eigene weibliche *Bauchgefühl* verlässt, obwohl vielleicht ein männlicher Arzt, wie es eine Vielzahl der PränatalmedizinerInnen ist, mehr über den Frauenkörper *weiß*?

Durch die Tatsache, dass die Nackenfaltenmessung oder der Combined Test mittlerweile allen Frauen angeboten wird, kommt es auch zu einer entsprechenden Nutzung dieser Methoden.

6.1 Medikalisierung der Schwangerschaft

Die Historikerin Barbara Duden (1991) beschrieb in ihrem Werk „Der Frauenleib als öffentlicher Ort“ die sogenannte Sichtbarmachung des Fetus.

Der Ultraschall verfügt über eine entscheidende Funktion: Er macht das Unsichtbare sichtbar. Was einst nur gefühlt, gespürt oder ertastet werden konnte, wird heute visualisiert und kann all jenen näher gebracht werden, die bislang weniger am Schwangerschaftsprozess beteiligt waren, es aber immer sein wollten. Der Ultraschall ist oft die erste Begegnung einer Frau mit ihrer Schwangerschaft, bevor das Ausbleiben der Menstruation oder Übelkeit ebendiese vermuten lässt. Bilder und Zahlen rücken an die Stelle von persönlichen Erfahrungen, wodurch diese, vor allem im Rahmen der medizinischen Betreuung, immer irrelevanter und belangloser werden (vgl. Weikert 1998:115ff).

Die Sicht der Schwangerschaft hat sich damit radikal geändert. Aus dem dicken kraftvollen Leib einer schwangeren Frau wurde ein nackter Embryo, von dem sich die Medizin berufen

fühlt, ihn in ihre Obhut zu nehmen. In die Intimität einer Schwangerschaft hat sich nach und nach eine obsessive Medizin gedrängt, die vorwiegend von Männern betrieben wurde und wird. Die Schwangerschaft und die Geburt wird laut dem Bonner Ultraschallspezialisten Hansmann als die „gefährlichste Zeit im Leben eines Menschen“ gesehen, was anscheinend jeden kontrollierbaren Eingriff rechtfertigt (Hansmann zitiert in Schindele 2002:45). Der Embryo wurde aus seiner ursprünglichen engen Verbindung mit der Schwangeren herausgeschält – zuerst fotografisch, dann diagnostisch bewertend und heute manipulativ eingreifend – und ist somit zu einem „Produkt“ geworden. Produkte müssen fehlerfrei sein und einwandfreie Produkte herzustellen ist in diesem Sinne nur konsequent (vgl. Schindele 2002:46).

Schindele (2002) zitiert aus einer Broschüre: „Sofort zur ersten Vorsorgeuntersuchung [...] Wenn die Regel ausbleibt, ist das Baby bereits zwei Wochen alt. Sie sollten also keine Zeit verlieren! Ihr Frauenarzt/ärztin möchte möglichst schon jetzt eventuelle Risiken für eine Schwangerschaft erkennen und Sie entsprechend beraten.“ Diese Broschüre wurde in den letzten Jahren in einer Auflage von Millionen Exemplaren unter Frauen verteilt. Diese Einstellung zeigt, dass die Frau, bevor sie ihren neuen Zustand überhaupt emotional erfasst oder ihn körperlich spürt, schon mit dessen angeblichen Gefährlichkeit konfrontiert wird (vgl. ebd.:49). Die Schwangerschaft wurde in den letzten Jahren von der Medizin zu einem risikoreichen Zustand umgedeutet, der einer permanenten Überwachung durch den Gynäkologen/der Gynäkologin bedarf. Dabei geht es der Gynäkologie nicht um die Beziehung zwischen schwangerer Frau und ihrem Kind im Leib, sondern vielmehr um das Kind als „Produkt“, wobei dessen „Qualität“ im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit steht (vgl. Schindele 2002:49f). Da die pränatalen Untersuchungen mittlerweile zu einem festen Bestandteil der Schwangerenvorsorge geworden sind, werden diese Methoden immer selbstverständlicher angewandt. Selbst genetische Untersuchungen wie beispielsweise die Amniozentese verlieren in diesem Zusammenhang den Geruch der Selektion, welche viele Menschen noch mit dem Thema der Humangenetik assoziieren. In Folge der Schwangerenvorsorge werden alle vorgeburtlichen Diagnosemethoden gleichsam neutralisiert und ähnlich wahrgenommen wie ein Urin- oder Bluttest. Schwangere nehmen sie nicht mehr als Werkzeug der Auslese wahr, sondern nehmen diese gerne in Kauf: Damit es ein gesundes Baby wird (vgl. ebd.:50).

Unter dem Begriff „Medikalisierung der Schwangerschaft“ versteht man die zunehmende Kontrolle des medizinischen Versorgungssystems über den privaten Erfahrungsbereich Schwangerschaft. Diese Entwicklung ist nicht nur aus psychosomatischer Hinsicht sondern auch aus einer psychologischen Perspektive zu hinterfragen. Betroffene diskutieren zunehmend die damit unvermeidbar einhergehende Entmündigung von schwangeren Frauen (vgl. Ringler 1991:143f). Diese Medikalisierung begann bereits im 20. Jahrhundert und wurde nach einem Jahrhundert zum Standard des Schwangerschaftserlebens und der Schwangerschaftskontrolle. Neu hierbei ist die Tatsache, dass seit ca. 30 Jahren nicht nur der Verlauf der Schwangerschaft selbst kontrolliert wird, sondern auch der Gesundheitszustand der Frauen zum Gegenstand des ärztlichen Handelns geworden ist. Erwachsene müssen sich zunehmend entscheiden, inwieweit sie über ihre eigene genetische Ausstattung beziehungsweise der ihres zukünftigen Kindes informiert sein wollen. Diese Tatsache bewirkt auf der einen Seite eine Ausdehnung ihres Erweiterungsspielraums, auf der anderen Seite führt diese jedoch auch zu einer Unsicherheit im Umgang mit den neuen Möglichkeiten, denn die Interpretation der genetischen Anlage ist allein medizinisch nicht zu leisten (vgl. Haker 2002:88). Diese Entmündigung ist vor allem auf das *Nicht-Wissen* der Frauen bezüglich ihres eigenen Körpers zurückzuführen und kommt vor allem im Abhängigkeitsverhältnis von schwangerer Frau und ÄrztIn zum Vorschein. Nach einer hoch-medizinisch-komplexen Untersuchung liegt es an der Ärztin/am Arzt, eine Diagnose anhand von Wahrscheinlichkeiten zu formulieren. Diese Wahrscheinlichkeiten unterliegen der persönlichen Interpretation einer jeden Medizinerin/jeden Mediziners. Für die betreffende Frau ist diese Tatsache aus zweierlei Hinsicht problematisch. Einerseits ist sie auf eine Diagnose anhand von Wahrscheinlichkeiten angewiesen und andererseits ist sie durch die vorliegenden Untersuchungsergebnisse plötzlich nur noch als Laiin an der eigenen Schwangerschaft beteiligt.

Die neunmonatige Schwangerschaft wurde in den letzten 25 Jahren zum riskanten fast krankhaften Zustand umdefiniert und damit zum medizinischen Risiko erklärt. Es wurden immer mehr vorgeburtliche Untersuchungen eingeführt, die zwar in der Lage sind, den gesundheitlichen Zustand des Kindes zu prüfen, jedoch bei Krankheitsbefund keine Therapien anbieten können. Auch die Indikationen wurden immer weiter ausgedehnt und somit ist inzwischen die Altersempfehlung als Indikation weitgehend gefallen. Die nicht invasiven Screeningmethoden können bei jeder Schwangeren zum Einsatz kommen. Es wird nahege-

legt, jeden Fetus in der 10. bis 12. Woche auf eine auffällige Nackenfalte zu untersuchen, die als ein mögliches Indiz für das Down-Syndrom gilt. Bei einem solchen Verdacht läuft die Untersuchungsmaschinerie an, jedoch nicht mit dem Ziel der Therapie, sondern um den Fetus bei Bestätigung des Befundes aussondern zu können. Dabei gehören die Frauen(körper) von Anfang an zum Kalkül dieses eugenischen Konzeptes, in dem bewusste Entscheidungen der Frau (und zum Teil auch des jeweiligen Arztes/der jeweiligen Ärztin) kaum mehr Platz finden. Die Aufgabe zu Handeln haben dann die Frauen zu erfüllen und dieses Handeln findet sehr oft in Form eines Schwangerschaftsabbruchs statt. Dies ist deshalb problematisch, da die Befunde in der Regel erst im zweiten Drittel der Schwangerschaft vorliegen und die Frau dann einen Abbruch in Form einer Einleitung der Geburt erleben muss, da die Feten zu diesem Zeitpunkt bereits voll entwickelt und damit lebensfähig sind (vgl. Schindele 2001:60f). Die neutral erscheinenden medizinischen Diagnoseverfahren entfachen Fragen nach Leben und Tod und Frauen werden zu den Trägern dieser schwerwiegenden Entscheidungen. Sie müssen erkennen, dass es in einer solchen Situation keine richtige Entscheidung geben wird und auch nicht geben kann. Jede Entscheidung ist mit Schuldgefühlen und Schmerz verbunden und das „Kind“ ist auch nach dem Abbruch nicht aus ihrer Biographie verschwunden. In einigen Kliniken werden diese späten Abbrüche inzwischen wie „Totgeburten“ behandelt, was die Tötungsabsicht verschleiert und es allen Beteiligten erleichtert (Frauen, Hebammen, Krankenschwestern, ÄrztInnen), mit dieser Grenzsituation umzugehen, die im Grunde alle überfordert (vgl. ebd.:61).

Auf dem Gebiet der Ultraschalluntersuchungen haben sich in sehr kurzer Zeit rasante Veränderungen ereignet. Die Möglichkeit der Frühdiagnose und der damit verbundene Ausschluss einer Reihe fetaler Erkrankungen erfreut nicht nur die GeburtshelferInnen, welche der Patientin zumeist eine gute Nachricht überbringen dürfen, sondern selbstverständlich auch die Frauen und deren PartnerInnen, die sich von ihren schlimmsten Befürchtungen befreit fühlen können. Viele Frauen haben den Ultraschall als extrem positiv in Erinnerung und die Untersuchung als beruhigend erlebt. Dies gilt jedoch nur unter der Voraussetzung, dass die Frau vor und während der Untersuchung laufend über den Vorgang, das Vorgehen und dessen Ergebnisse informiert wird (vgl. Ringler 1992:66f). Dies ist gerade in der heutigen Zeit schwer umsetzbar. Die gesellschaftlichen Strukturen prägen auch die gängige Medizin und die Wünsche sowie Ängste der schwangeren Frauen werden sehr oft ignoriert. In einer solchen Situa-

tion benötigt die Schwangere das einführende Gespräch, welches jedoch zunehmend durch technische Mittel ersetzt wird. Die Gynäkologin/der Gynäkologe kennt die Funktionen der Frau, welche wie eine Maschine am Laufen gehalten werden soll. Störungen der Funktionen sind von ihnen wie von einem Mechaniker zu reparieren und nach neunmonatiger Schwangerschaft wird ein fehlerfreies Produkt erwartet (vgl. Schindele 1990:23).

Bei der Kritik der Pränataldiagnostik muss auch immer eine Kritik am Umgang mit Schwangerschaft und Geburt mitgedacht werden. Schwangerschaft und Geburt wurden in den letzten Jahren zunehmend pathologisiert, medizinisiert und technisiert. Durch den Einsatz modernster Technik konnte jedoch auch keine größere Sicherheit oder ein Mehr an Informationen gewährleistet werden. Die verwendeten Maschinen und die dadurch gewonnenen Informationen erwecken jedoch den Eindruck größerer Objektivität und erscheinen schon deswegen „sicherer“. Schwangerschaft und Geburt erwecken so den Aspekt der Beherrschung und Kontrolle der Natur, was jedoch nur durch eine Beherrschung und Kontrolle der Frau realisiert werden kann (vgl. Köbsell 1992:26f). „Die hochtechnisierte Medizin bietet sich den verunsicherten, von unserer Kultur alleingelassenen schwangeren Frauen als scheinbare Lösung ihrer Probleme an, indem sie ihnen suggeriert, dass mit ihrer Hilfe sowohl die Schwangerschaft als auch deren Produkt kontrollierbar seien.“ (ebd.:27) Die Angebote der PND werden wohlwollend angenommen, doch die Medaille hat eine Kehrseite. Frauen delegieren dadurch immer mehr Verantwortung an die Medizin, in diesem Fall an die männerdominierte Gynäkologie, was dazu führt, dass sie sich selbst immer weniger Entscheidungen zutrauen. Mit dieser Medizinisierung und Technisierung der Geburtsmedizin änderte sich auch die Sichtweise der Schwangerschaft von der „guten Hoffnung“ hin zum „Risiko“. Um diese Risiken zu beherrschen gilt es, eine lückenlose Überwachung der Schwangerschaft zuzulassen (vgl. ebd.:27f).

6.2 Zwischen guter Hoffnung und genetischem Risiko

„Schwanger sein heißt, guter Hoffnung sein und Hoffen heißt, die Möglichkeit des Guten zu erwarten.“ Sören Kierkegaard (1813-1855)

Auf Grund von „auffälligen“ Ergebnissen nach pränatalen Untersuchungen kann die ursprüngliche „gute Hoffnung“ der Frau schnell zu einem Fall für das Risikomanagement werden. Ab diesem Zeitpunkt lässt sich die Frau nicht mehr so schnell beruhigen, denn sie hat möglicherweise große Angst und möchte vor allem eines: ein Kind, das gesund ist. Unter diesen Voraussetzungen möchte sie kein Kind mit einer Behinderung großziehen, denn sie weiß auch nicht, was das heißt und traut sich diese Aufgabe auch nicht zu. Entscheidet sie sich dann für eine weitere Untersuchung wie beispielsweise eine Fruchtwasseruntersuchung kann der ursprüngliche Verdacht zur Realität werden und etwa Trisomie 21 diagnostiziert werden. Auf Grund der Tatsache, dass es legal ist, ein behindertes Kind nach der 12. SSW abzutreiben, wird sie dies wahrscheinlich tun, so wie es 90 Prozent der Schwangeren bei dem Verdacht auf Trisomie 21 tun (vgl. Rusche und Tolmein 2008:50). Die Auswirkungen der Pränataldiagnostik greifen jedoch noch weiter und fokussieren auf die privatisierte Konsequenz eines medizinischen Angebots. MedizinerInnen suggerieren die Machbarkeit von gesunden und nichtbehinderten Kindern, welche durch Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchungen versprochen werden (vgl. Schindele 2001:61). Dennoch war deren Einführung (vor allem jene der Fruchtwasserpunktion) von Anfang an eine moralische Offerte, die die Zumutung dieses vorgeburtlichen Auswählens verschwieg: „Die empfindliche Störung der Symbiose von der schwangeren Frau und ihrem Kind im Leib, das Fehlgeburtsrisiko durch die Punktion und die Konsequenz eines späten Abbruchs.“ (ebd.:62)

Außerdem suggeriert das medizinische Angebot, dass die Gefahr, ein behindertes Kind zu gebären, hoch sei und legt deshalb der Frau nahe, sie könnte einem möglichen „Fehler“ des Ungeborenen vorbeugen (vgl. ebd.:62). Für viele Schwangere gehören pränatale Untersuchungen zur Schwangerschaft und sie nutzen diese wie ein Ritual, von dessen Anwendung alleine sie sich schon gesunde Kinder versprechen. Diese Untersuchungen sind zur Bewältigungsstrategie für Ängste und Ambivalenzen geworden, die heutzutage mit dem Kinderkriegen oder noch mehr mit dem Kinderhaben verbunden sind. Die Ängste schwangerer Frauen vor einem behinderten Kind sind oft sehr diffus und stehen nicht selten für ganz andere Probleme oder Konflikte in der Schwangerschaft, wie zum Beispiel die Angst vor Veränderung in der Beziehung oder die Angst, den Beruf nicht mehr „schaffen“ zu können. Diese Ängste sind jedoch für die meisten Frauen nicht kommunizierbar und schon gar nicht in der gynäkologischen Praxis, denn dort wird das medizinische „Risiko“ Schwangerschaft behandelt. Das soziale Risiko „Kind“ ist dagegen weder dort noch an anderen öffentlichen Orten

ein Thema. Da Frauen die sozialen Realitäten nicht ändern können, hoffen sie, sich wenigstens medizinisch absichern zu können, denn sie wissen, dass sie nur funktionieren können, wenn ihre Kinder funktionieren (vgl. ebd.:62).

„Im Zuge der Entwicklung der modernen Geburtshilfemedizin ist die Schwangerschaft immer mehr zur Krankheit geworden, die der ärztlichen Betreuung und Überwachung bedarf. Damit wurde den Frauen die Verantwortung für die Schwangerschaft abgenommen, beziehungsweise sie haben sie Stück für Stück – ohne es so recht zu bemerken – an die Gynäkologie abgegeben.“ (Köbsell 1992:30) Dies hat jedoch leider nicht die erwünschte Sicherheit mit sich gebracht, sondern zu einer fortschreitenden Verunsicherung geführt. Dieser Verunsicherung soll die vorherrschende Medizin abhelfen, indem sie möglichst alle vorstellbaren Risiken „objektiv“, also technisch messbar, ausschließen soll. Doch auch diese verstärkte Inanspruchnahme von Tests führt nicht zwingend zur Beruhigung, sondern verstärkt vielmehr das Ansteigen der Ängste. Durch das ständige Formulieren eines „gewissen Risikos“ machen sich die Schwangeren mehr Sorgen und entwickeln mehr Ängste. Diese Ängste und Sorgen können später wiederum zu Schwangerschaftskomplikationen führen (vgl. ebd.:30f). „Das Angebot bestimmter diagnostischer Tests schafft also eine Ereigniskette von Angst-Test-Angst, die dann die Grundlage für die Nachfrage nach immer neuen Tests bildet.“ (ebd.:31) Dies schildert mir auch ein von mir interviewtes Pärchen in Bezug auf die Nackenfaltenmessung und der damit verbundenen Aufklärung:

„Ja verunsichern tut es dich halt total. Denn bei der Nackenfaltenmessung bekommst du zuerst die Zettel zum Durchlesen, da steht halt drinnen was gemacht wird und was die Ergebnisse aussagen, aber das macht einem fast schon Angst, sage ich jetzt einmal.“ (Christian am 17.11.2008)

„Weil du da schon erfährst, was alles sein könnte, an das du noch gar nicht gedacht hast.“ (Melanie am 17.11.2008)

„Vorher ist dir gar nicht bewusst, was da jetzt passiert und was da alles raus kommen kann.“ (Christian am 17.11.2008)

„Für dich ist das zuerst das perfekte Baby und auf einmal zählen dir die auf, welche Schäden das Kind im Prinzip alle haben könnte.“ (Melanie 17.11.2008)

Die Ängste beginnen bei der Sorge, ein behindertes Kind zu bekommen, also einer Angst vor dem Fremden bis hin zur Angst vor der eigenen Verletzbarkeit. Diese Befürchtungen sind

kein Phänomen des technischen Zeitalters, denn schon immer berichteten Schwangere von Träumen, in denen Hexen, Ungeheuer und Missgeburten vorkamen. Was sich jedoch mit der Zeit verändert hat, ist der Umgang mit den Ängsten (vgl. Köbsell 1992:32f). Die Angst erzeugt geradezu den Wunsch nach Kontrolle, welche technisch herstellbar scheint. Die Pränataldiagnostik und die Humangenetik bieten sich hierfür hervorragend an, denn sie bündeln Ängste und vermitteln, die so dringend benötigte Sicherheit scheinbar herzustellen (vgl. ebd.:33). „Sie sind der Versuch zu kontrollieren, was sich immer noch der Kontrolle widersetzt: das Leben.“ (ebd.:33) Nur drei Prozent aller Neugeborenen kommen mit organischen Schäden zur Welt. Trotzdem behaupten MedizinerInnen, dass sie durch ihre Untersuchungen vorherrschende Ängste von Schwangeren abbauen können. Ängste, die jedoch erst durch den Fokus auf die mögliche Behinderung entstehen konnten. Dies kann als eine einseitige Betrachtungsweise gesehen werden, denn man könnte ja auch betonen, dass 97 Prozent aller Neugeborenen keine Schädigungen aufweisen. Der Blick ist jedoch stets auf jede Abweichung vom Durchschnittswert (Norm) und das damit im Zusammenhang stehende Risiko gerichtet (vgl. ebd.:33).

Ein weiteres neu auftretendes Phänomen ist die Tatsache, dass sich Frauen zunehmend rechtfertigen müssen, wenn sie gewisse Untersuchungen nicht machen lassen. In den letzten 15 Jahren hat sich unter der Hand so etwas wie eine „Pflicht zum gesunden Kind“ entwickelt. Hierbei werden Frauen individuell dafür verantwortlich gemacht, wenn sie ein behindertes oder krankes Kind zur Welt bringen. Die Verantwortung für das gute Gelingen des Nachwuchses zieht sich somit nicht mehr nur auf die Erziehung sondern auch auf die vorgeburtliche Phase. So gesehen ist es dann nur noch ein kleiner Schritt von der Optimierung hin zu einer „vernünftigen“ Entscheidung (vgl. Schindele 2001:62f). Kurmann (2002) formuliert dieses Phänomen wie folgt: „Wenn *eine* Frau sich für eine Fruchtwasseruntersuchung in einer spezifischen Situation entscheidet, ist das ein Einzelfall. Wenn aber *jede* schwangere Frau selbstverständlich auch mit selektiven Untersuchungen des Ungeborenen konfrontiert und bedrängt wird, so ist das eine gesellschaftliche Norm, die auf alle wirkt, und die es schwer macht, sich ihr zu entziehen.“ (S. 192)

Auch Melanie kennt diese Problematik und schildert sie mir in unserem Interview: „*Mit dem Mutter-Kind-Pass ist ja auch geregelt, welche Untersuchungen du zu welchem Zeitpunkt machen musst [...] Wenn man also alle diese vorgeschriebenen Untersuchungen macht, be-*

kommt man das Kinderbetreuungsgeld [...] Ich finde schon, dass man auf gewisse Art und Weise manipuliert wird, denn dadurch, dass es diese Untersuchungen gibt, ist es ja schon fast zwangsläufig, dass du sie machst. Du musst das natürlich auch nicht machen, aber dann bekommst du halt auch kein Kindergeld, davon sind jedoch auch sehr viele abhängig. Also wir leben zum Beispiel von diesen 460 €. Ich glaube, dass fast niemand keine Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen macht. Also, ich glaube, das würde heute keiner machen. Niemand.“ (Melanie am 17.11.2008)

Dieses Beispiel zeigt sehr schön, wie schwer es ist, sich dieser gesellschaftlichen Norm zu entziehen, vor allem auch deshalb, weil ein Unterlassen der vorgeschriebenen Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen auch finanzielle Konsequenzen nach sich ziehen würde.

Sie vergleicht diese Situation mit den im Mutter-Kind-Pass empfohlenen Impfungen: *„Ich merke das Ganze ja sehr stark in Bezug auf das Impfen. Da fragen mich auch die anderen ganz erstaunt: ‚Was dein Kind ist nicht geimpft? Davon habe ich ja noch nie was gehört.‘ [...] Es gibt eben diese Impfungen, die sind empfohlen und dann macht man sie auch. Man hinterfragt das nicht und fragt auch nicht, welche Impfstoffe da drinnen sind.“ (Melanie am 17.11.2008)*

Im Falle von sogenannten „Risikoschwangerschaften“ herrscht bei vielen Frauen monatelang Ungewissheit und Angst, da die Wartezeit zwischen der Untersuchung und der Übermittlung der Diagnose häufig psychisch belastend für die betroffenen Frauen ist (vgl. Dederich 2000:262). Diese Tatsache wurde auch von einem befragten Arzt thematisiert: *„Gerade heute habe ich eine Frau punktiert, die ein auffälliges Ergebnis bei der Nackenfaltenmessung hatte. Sie hat auch diese drei Wochen von der auffälligen Nackenfalte bis zur Punktion ganz schlecht in Erinnerung, das war für sie die Hölle. Dieser innerliche Stress ist wahrscheinlich auch nicht optimal für die Entwicklung des Kindes, denn dieser körperliche und psychische Stress kann auch Wehen auslösen. Somit kann es natürlich auch zu Frühgeburten kommen.“ (L. am 19.11.2008)*

Diese Belastung ist weiters nicht ohne Folgen für die seelische Beziehung der Mutter zum Kind. Wenn Frauen von den Schädigungen wissen, die mittels der Pränataldiagnostik festgestellt werden, können sie in Folge dessen das heranwachsende Leben zunächst nicht annehmen. Das tatsächliche Risiko oder auch nur potentielle Risiko einer Schädigung kann dazu führen, dass die Schwangerschaft nur unter Vorbehalt angenommen wird. Das

bedeutet, dass eine Frau das Kind erst dann als das *ihre* annimmt, wenn der entsprechende negative Befund vorliegt. Somit wird ein Schwangerschaftsabbruch bei entsprechendem positiven Befund erleichtert, da die Situation für die Frau nicht tragbar erscheint. Die Amniozentese wird in der 16. oder 17. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Die Gewissheit, ob eine Schädigung vorliegt oder nicht, erhalten die Frauen meist erst nach der 20. SSW, einem Zeitpunkt zu dem bereits die Bewegungen des Fetus im Mutterleib spürbar sind. In Bezug auf den Schwangerschaftsabbruch ist dies auf Grund der Tatsache problematisch, da sich die Frau in einer Phase befindet, in der die Lebendigkeit des Kindes bereits für die Mutter spürbar ist (vgl. Dederich 2000:262).

Die Problematik der pränatalen Untersuchungen kommt vor allem bei entsprechend positiven Befunden zum Vorschein. So können die Frauen auf der einen Seite entscheiden, ob sie das Kind wollen oder nicht, auf der anderen Seite müssen sie diese Entscheidung auch treffen, was nicht immer einfach ist. Ein negativer Befund kann psychische Entlastung mit sich bringen, wohingegen ein positiver Befund oftmals eine persönliche Krise existentiellen Ausmaßes und einen enormen Entscheidungsdruck auslösen kann. Natürlich könnte man hierbei einwenden, dass die Pränataldiagnostik die individuelle Autonomie der Frau fördert, da sie im Falle einer Schädigung Gewissheit verschafft und diagnostisch gestützte Entscheidungsgrundlagen bereitstellt. Tatsache ist jedoch, dass die in Gang gesetzten Entscheidungsprozesse häufig mit sehr zwiespältigen Gefühlen verbunden sind. Sie können auch nicht verhindern, dass etwa nach der Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs Gefühle wie Zweifel oder Schuld zurückbleiben können, selbst dann, wenn der Abbruch gewollt war (vgl. ebd.:262).

Auch das Recht auf *Nicht-Wissen* spielt in diesem Zusammenhang eine bedeutende Rolle. Durch die immer stärker verfeinerten Diagnosemöglichkeiten wird dieses Recht Schritt für Schritt unterlaufen. Man kann somit festhalten, dass die Durchführung von pränatalen Untersuchungen ab dem Augenblick problematisch wird, sobald der leiseste Verdacht auf eine Behinderung oder Krankheit des Kindes im Raum steht (vgl. ebd.:263).

6.3 „Babyfernsehen“

Der Ultraschall kann als *die* Routineuntersuchung schlechthin betrachtet werden.

Interessant erscheint mir in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass die Häufigkeit der Anwendung allein vom Arzt/von der Ärztin bestimmt wird, doch auch Schwangere und deren PartnerInnen große Freude am „Babyfernsehen“ haben (vgl. Köbsell 1992:29).

„Ich habe die Nackenfaltenmessung im Krankenhaus machen lassen, aber ich habe mir darüber eigentlich nicht wirklich viele Gedanken gemacht. Also, ich habe mir nicht gedacht, was da für mich herauskommen kann. Ich hatte diese fünf Untersuchungen beim Frauenarzt und da waren teilweise zwei Monate dazwischen. Das war mir persönlich zu lange. Nicht wegen der Kontrolle, sondern weil ich das Baby sehen wollte. Vielleicht auch, weil das meine erste Schwangerschaft war.“ (Melanie am 17.11.2008)

Die werdenden Eltern nehmen den Ultraschall oftmals als „Babyfernsehen“ oder Kontaktpflege zum eigenen Kind im Bauch wahr, wohingegen der Arzt/die Ärztin den Ultraschall als diagnostisches Instrumentarium einsetzt. Die Erwartungen der Eltern an den Ultraschall sind dementsprechend hoch und korrelieren meist nicht mit den Möglichkeiten der Methode. Denn das, was festgestellt werden kann, ist nicht immer das, was erwartet wird – nämlich ein gesundes und nichtbehindertes Kind. Außerdem ist diese Untersuchung „operator dependent“, was bedeutet, dass die Qualität der Untersuchung von den Schallbedingungen und den jeweiligen Fertigkeiten des Ultraschall-Anwenders abhängen. Begriffe wie „Babyfernsehen“ oder „Intrauterinkino“ banalisieren deshalb diese äußerst komplizierten und komplexen Vorgänge (vgl. Maier 2000:127). Sonographien stellen ein zentrales Standbein der gynäkologischen Schwangerenvorsorge dar und die meisten Fehlbildungen werden inzwischen mit Hilfe von Sonographien entdeckt. Wissenschaftliche Untersuchungen belegen, dass ein sonographisches Screening aller Schwangeren die Zahl der Problemgeburten nicht reduzieren kann und lediglich behinderte Kinder rechtzeitig herausgefiltert und abgetrieben werden können (vgl. Schindele 2002:50). Die Sorglosigkeit im Umgang mit dieser Technik ist trotz alledem verwunderlich, da selbst Fachleute vor dem unnötigen Einsatz dieser Technik warnen, da die Unschädlichkeit dieser Untersuchung nicht erwiesen sei (vgl. Köbsell 1992:29).

Im Falle der pränatalen Untersuchungen handelt es sich nicht um einen „package deal“. Das heißt, dass die Untersuchungen nicht als Serie angenommen oder abgelehnt werden müssen. Prinzipiell kann man sich jederzeit für oder gegen den nächsten Schritt entscheiden und jede

Schwangere hat das Recht auf *Nicht-Wissen*. Dennoch ist es nicht immer leicht, dieses Recht einzufordern, da es zum Beispiel vor einer routinemäßigen Ultraschalluntersuchung von der werdenden Mutter explizit geltend gemacht werden muss. Außerdem haben nicht alle ÄrztInnen Verständnis für eine Ablehnung der Untersuchung (vgl. Weigert 2001:61). Gerade im Bereich der pränatalen Untersuchungen entwickelt sich die Aufklärung von ÄrztIn gegenüber der Schwangeren jedoch zunehmend in eine Richtung des „patient decides best“. Frauen werden zunehmend zu neuen Entscheidungsträgerinnen im Gesundheitssystem. Sie sollen sowohl die Schäden und Nebenwirkungen einer solchen Untersuchung abschätzen können als auch für ihre eigene Gesundheit „verantwortlich“ sein. Im Hinblick auf die Pränataldiagnostik ist dies unter anderem beim sogenannten Screening zu erkennen. Hierbei werden Frauen, denen nichts fehlt, im Namen der Vorsorge durch Tests geschleust, welche lediglich eine statistische Klassifizierung darstellen. Die gesunde Frau wird nach „Auffälligkeiten“ im Bauch durchleuchtet und schließlich, je nach Testresultat, einer Risikogruppe zugeteilt. Es kommt zu einer Auflistung dessen, was es alles sein könnte, und diese Möglichkeiten werden in weiterer Folge als wahrscheinlichkeitstheoretisch beziffert. Durch diese Tatsache leiden immer mehr Schwangere unter einer sogenannten „Risikoangst“. Das Problematische hierbei ist, dass die Ärztin/der Arzt ihre/seine Patientin nicht von dieser Angst befreien kann. Er kann ihr nur weitere Untersuchungen offerieren, um das Risiko „abzuklären“. Empfehlen kann er jedoch keine dieser Möglichkeiten, denn weitere Untersuchungen, wie beispielsweise eine Fruchtwasseruntersuchung, sind oftmals mit weiteren Problematiken, wie gewissen Eingriffsrisiken, verbunden. Außerdem stellen sich diese Untersuchungen in den allermeisten Fällen als überflüssig heraus und können den Frauen die erhoffte Sicherheit, dass alles in Ordnung ist, nicht bieten (vgl. Samerski 2003:214f).

Auch eine meiner Interviewpartnerinnen hat mir von ihrer Beunruhigung durch die Ultraschalluntersuchung berichtet: *„Im Nachhinein ärgere ich mich eh, dass ich das Organscreening gemacht habe, weil mir wäre es viel lieber, wenn ich das mit der singulären Nabelschnurarterie nicht wüsste. Weil dann würde ich mir jetzt keine Sorgen machen und wäre viel entspannter in der Schwangerschaft und es würde wahrscheinlich dasselbe dabei rauskommen.“* (Johanna am 11.11.2008)

Die Medizinerin/der Mediziner appelliert immer mehr an die Selbstbestimmung der Frau und warnt sie gleichzeitig vor falsch-positiven und falsch-negativen Befunden. Somit stellt er/sie den Sinn einer solchen Untersuchung in einem Nebensatz grundsätzlich in Frage und überlässt das Auswählen einer risikobehafteten Option der Frau. Egal welche der angebotenen Untersuchungen die Frau auch immer wählen wird – keine wird ihr die Sorglosigkeit zurückgeben können, die sie vor der Testerei vielleicht noch hatte (vgl. Samerski 2003:215). Das Phänomen der „verlorenen Sorglosigkeit“ kam auch bei einem meiner Interviews zur Sprache: *„Bei meiner ersten Schwangerschaft war alles viel spannender und ich war beim ersten Mal auch viel weniger besorgt als jetzt. Jetzt denke ich öfter an das, was alles sein könnte, was alles passieren könnte. Die erste Schwangerschaft war viel aufregender, aber trotzdem war ich viel unbesorgter. Auch weil ich jetzt weiß, was alles passieren kann. Ich habe mich ja immer erst hinterher mit den Sachen beschäftigt. Ich habe nie gelesen, was alles passieren kann und ich habe auch keinen Vorbereitungskurs gemacht, weil ich vertraut habe, dass das alles funktioniert. Jetzt überleg ich mir plötzlich ob ich einen Kurs machen sollte, weil ich mir denke, dass ich mich mehr damit beschäftigen sollte.“* (Melanie am 17.11.2008)

6.4 Selbstbestimmung selbst bestimmen?!

„Mein Bauch gehört mir“ war jahrzehntelang *die* Zentralaussage wenn es um feministische Selbstbestimmung ging. Damit verbunden wurde das Recht auf eine freie Abtreibung und gegen pronatalistische Eingriffe des Staates in die weibliche Selbstbestimmung (vgl. Degener 1992:70). Im Zusammenhang mit den Entwicklungen in der Pränataldiagnostik und der damit verbundenen Nutzung kann diese Aussage als problematisch angesehen werden. Auf der einen Seite geht es um das Selbstbestimmungsrecht der Frau, dem gegenüber stehen auf der anderen Seite die Rechte und Interessen des Fetus (vgl. Degener 1992:76). Diese Spannung von Lebensrecht des Fetus und Selbstbestimmung der Frau lässt sich wohl kaum auflösen, weder durch eine völlige Freigabe noch durch ein Verbot des Schwangerschaftsabbruchs. Soweit es sich wissenschaftlich belegen lässt, hat es Schwangerschaftsabbrüche zu allen Zeiten unter den unterschiedlichsten gesellschaftlichen und ökonomischen Lebensbedingungen gegeben. Daran konnten auch Verbote und Strafandrohungen nichts ändern (vgl. Dederich 2000:269). So meint auch die Historikerin Barbara Duden (1994): „Mit oder ohne Kriminalisierung hat das Recht nie bestimmen können, wie Frauen in dieser Sache

handeln.“ (S. 160)

Durch die Diagnose „Behinderung“ kommt es jedoch zu selektiven Schwangerschaftsabbrüchen, da die Entscheidung auf Grund eines qualitativen Merkmals des Kindes gerechtfertigt wird. Frauen, die ihre Selbstbestimmung durch selektive Abtreibung realisieren wollen, tragen zu einer stillschweigenden Akzeptanz der Eugenik bei, unabhängig davon, ob sie selbst Verfechterin der Eugenik sind oder nicht (vgl. Degener 1992:82). „Ein Selbstbestimmungsbegriff, der ein ‚Recht auf ein nichtbehindertes Kind‘ impliziert, ist gefährlich.“ (ebd.:88) Dies gilt vor allem für die gesellschaftlichen Dynamiken, die die Praxis des selektiven Schwangerschaftsabbruchs nach sich ziehen könnten. Der Abbruch kann nur im Rahmen einer (Bevölkerungs-)Politik verwirklicht werden, die sich potentiell gegen die Lebensinteressen behinderter Menschen und nichtbehinderter Frauen (aber auch Männer) richtet (vgl. ebd.:88). Wie diese Politik konsequent zu Ende gedacht wird, zeigte Peter Singer, als einer der Vertreter der „Neuen Ethik“ (siehe auch Kapitel [4.3](#)). Er fordert unter anderem die aktive Tötung schwerbehinderter Neugeborener und legitimiert diese Politik, indem er behinderte Menschen zu Nicht-Personen erklärt (vgl. ebd.:89).

Die Frage nach dem Selbstbestimmungsrecht im Zusammenhang mit pränatalen Untersuchungen stellt ein äußerst breites und komplexes Themenfeld dar und eine umfassende Behandlung des Themas würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Trotzdem soll wenigstens der Versuch unternommen werden, einen Problemaufriss der Selbstbestimmung zu skizzieren.

Die Nachfrage nach genetischer Diagnostik kann als ein Ausdruck des Individualisierungsprozesses gesehen werden. Damit verbunden ist aber nicht nur ein Anstieg der persönlichen Freiheit, sondern der Verantwortung. Es handelt sich hierbei um eine Verantwortung der Eltern, die für das genetische Wissen beziehungsweise *Nicht-Wissen* des Kindes übernommen werden *muss*. Denn auf Grund des gewonnenen Wissens müssen in Folge dessen Entscheidungen getroffen werden (vgl. Haker 2002:87f). In Bezug darauf wird dem Begriff der „Selbstbestimmung“ ein hoher Stellenwert zugemessen. Als (un)freiwillige Hauptakteurin kann in diesem Zusammenhang die Frau gesehen werden, die selbstbestimmt ihre Entscheidungen treffen *muss* und damit, im Idealfall, auch leben *kann*. „Sobald sie einwilligt und

mitwirkt an der biotechnischen Verwaltung und Betreuung ihres Inneren, ist sie hilflos den Scheinzwängen einer Serie von sogenannten Entscheidungen ausgeliefert [...]“ (Duden 1991:70) Dies wird durch die Wahrnehmung des Fetus noch zusätzlich verkompliziert. Die Historikerin Barbara Duden spricht in diesem Zusammenhang von einem „öffentlichen Fetus“. Die Frau gibt ihr Intimstes preis, was körperliche Konsequenzen nach sich zieht. Der Fetus wird als eine Art Ausstellungsobjekt betrachtet und erscheint am Klarsten in der Wahrnehmungsweise schwangerer Frauen. Dies wurde vor allem in den letzten Jahren von den unterschiedlichsten PsychologInnen beobachtet. Der öffentliche Fetus besetzt mehr und mehr die Ausdeutung des emotionalen und körperlichen Zustands von Frauen. Unter diesem Gesichtspunkt gibt es immer mehr Schwangere, die sich die Frage stellen, wie sie in ihrem Erleben dem Schatten dieser biologischen Abstraktion entgehen können. So gibt es eine Unmenge von Versuchen werdender Mütter, sich „ihren Fetus“ anzueignen. SpezialistInnen bringen den Schwangeren bei, wie sie den „Aufbau eines Konzeptes vom eigenen Kind“ bewerkstelligen, wie sie mit dem Kind „Kontakt“ aufnehmen, wie sie eine „lebendige Verbindung“ herstellen können (vgl. ebd.:67).

Weiters kann man eine Veränderung der Strukturen in den weiblichen Biographien feststellen. Das heißt, dass es für Frauen gerade in der heutigen Zeit sehr schwer ist, Familie und Beruf zu vereinen. Die Unsicherheit in Bezug auf die Realisierung beider Ziele wirkt sich vor allem auf die Altersverschiebung von Schwangerschaft und Familiengründung aus. Doch gerade diese Vereinbarkeit kann als ein Standard der weiblichen Selbstverwirklichung gesehen werden. Außerdem erhöht sich der Sicherheitswunsch, dass ein Kind in die biographische Berufsplanung „passt“ (vgl. Haker 2002:88). Hierzu meint eine Frau: „Der Hauptgrund den Test zu machen, war, dass ich einen Beruf habe, den ich weiter ausüben möchte [...] Mit einem behinderten Kind wäre ich jahrelang gebunden. Über Jahre habe ich daran gearbeitet, von der traditionellen Frauenrolle wegzukommen, und ich möchte nicht wieder hineinrutschen. Die Vorstellung ein mongoloides¹⁵ Kind zu haben, heißt zwanzig Jahre oder länger für ein Kind zu sorgen, das auf der Entwicklungsstufe eines Kleinkindes bleibt; Damit wird man wieder auf die Frauenrolle fixiert“ (ebd.:88).

¹⁵ Der Begriff „mongoloid“ wird in dieser Arbeit lediglich aus Literatur und aus Interviews wortgemäß übernommen. Ich selbst verwende diesen veralteten Begriff aufgrund seines diskriminierenden und beleidigenden Beiklangs nicht und distanzieren mich klar von dieser Wortwahl.

An dieser Stelle soll eine Frau, die sich auf Grund eines auffälligen Ergebnisses nach der PND für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden hat, für sich selbst sprechen: Frau Judith Grüner hat sich im Jahre 1995 für die Inanspruchnahme der PND entschlossen. Es wurden ein Ultraschall und eine Plazentapunktion durchgeführt, deren Befund eine Behinderung des Fetus war. Sie hat sich deswegen für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden und findet hierfür folgende Worte: „Nach nunmehr zehn Jahren habe ich keinen Augenblick dieser Ereignisse vergessen. Ich sehe alles noch haargenau vor mir, die Orte, die Personen um mich herum, selbst an das Wetter kann ich mich erinnern (es war die ganze Zeit sonnig) und werde meine Gefühle und meine Befindlichkeit von damals sicher niemals vergessen. Nicht ich als reife, mündige Person habe damals entschieden. Vielmehr waren es die Umstände – die ärztliche Umgebung, der ungeheure Schock, mein absoluter Ausnahmezustand –, die schlussendlich viel zu schnell eine Entscheidung herbeigeführt haben, mit der ich heute zwar leben kann, die in mir aber immer noch Traurigkeit hervorruft. Ich habe das Gefühl, ich bin meinem Innersten damals nicht treu geblieben.“ (Grüner 2006:51)

Durch eine solche Diagnose ändert sich sehr viel. Eine der größten Schwierigkeiten in diesem Zusammenhang ist der Entscheidungsfindungsprozess, denn nicht zu entscheiden ist nicht möglich. Man sucht nach Zeichen, Stützen und Entscheidungshilfen. Inwieweit in einer solchen Situation von „Selbstbestimmung“ die Rede sein kann, bleibt weitgehend in Frage gestellt.

Die Nutzung von nicht risikofreien invasiven Untersuchungsmethoden wurde von ihren Befürwortern vorwiegend so legitimiert, dass sie den betroffenen Frauen helfen sollten, gewisse Risiken besser kalkulieren zu können. Sie sollten die Grundlage sein, um autonome Entscheidungen treffen zu können. Tatsächlich hat das Vorhandensein und die Verfügbarkeit von immer mehr Tests das Gefühl der Gefährdung erheblich verstärkt. Darum könnten sich Frauen in Zukunft zunehmend die Frage stellen, ob es nicht logisch wäre, Testverfahren, die es mit Sicherheit nicht ohne Grund gibt, auch zu nutzen. Ist es nicht besser eine Untersuchung durchzuführen, als auf diese zu verzichten? Setzt sich diese Logik durch, so geht es in Zukunft nicht mehr darum, ein tatsächliches Risiko für das Kind abzuklären, sondern die betreffenden Frauen aus einer unangenehmen Situation der Beruhigung oder Ungewissheit herauszuholen, in die sie jedoch nur durch die Existenz dieser neuen Methoden geraten sind. Durch die neuen Methoden werden neue Risikogruppen geschaffen

und somit auch neue Gefährdungen erzeugt. So wird beispielsweise mit dem Triple-Test das Risiko einer Chromosomenanomalie bestimmt. Solche Tests stellen jedoch keine genauen Diagnosen dar und liefern somit auch keine klaren Handlungsoptionen (vgl. Dederich 2000:263f). Je risikoloser die Untersuchungsverfahren werden, umso größer ist auch die Wahrscheinlichkeit, dass diese routinemäßig eingesetzt werden. Im Laufe der Zeit wird es immer leichter und noch mehr zur Routine werden, Informationen über das Kind und seine Entwicklung zu bekommen. Was jedoch diese Informationen genau bedeuten, wie sie zu interpretieren sind und zu welchen Konsequenzen für das Kind sie tatsächlich oder möglicherweise führen, wird weiterhin von den jeweiligen ÄrztInnen abhängig bleiben (vgl. ebd.:264). „Denn ein Mehr an Information bedeutet keineswegs zwangsläufig ein Mehr an Orientierungswissen und damit an Autonomie.“ (ebd.:264)

Frauen sind somit zunehmend, gerade im Bereich der vorgeburtlichen Untersuchungen, auf die Aussagen von ÄrztInnen bezüglich der Informationen über ihren eigenen Körper angewiesen. Diese Abhängigkeit wurde auch von meinen Interviewpartnerinnen thematisiert: Johanna befindet sich zum Zeitpunkt unseres Interviews in der 30. SSW. Da sie eine Hausgeburt plant, ist sie im ständigen Kontakt mit einer Hebamme, die ihr zu einem Organscreening geraten hat. In der 25. SSW hat sie einen erweiterten Ultraschall durchführen lassen, bei dem eine singuläre Nabelschnurarterie diagnostiziert wurde. Die Informationen, die sie diesbezüglich von Seiten der ÄrztInnen erhielt, empfindet sie selbst als unzureichend, was sie wie folgt begründet: *„[...] diese Arterie, die fehlt, ist für den Abtransport und das ist eigentlich eh schon das, was mich aufregt, weil mich da eigentlich keine Ärztin vernünftig aufgeklärt hat. Das habe ich aus Wikipedia und aus dem Internet aus irgendwelchen Foren. Meine Frauenärztin hat mir da auch nicht viel erklären können und ich meine, es hat mich verunsichert, weil ich nicht gewusst habe, wie gravierend das Ganze jetzt ist. Ich wusste nicht, ob ich mir da jetzt ernsthaft Sorgen machen muss und die Ärzte waren da alle relativ cool.“* (Johanna am 11.11.2008) Daraufhin wurde ihr empfohlen, alle vier Wochen zu einer sogenannten Wachstumskontrolle ins Krankenhaus zu kommen. Bei einer dieser Untersuchungen wurde sie von einer Ärztin untersucht, die ihr empfahl, alle zwei Wochen zur Untersuchung zu kommen. Sie erklärt ihre Situation folgendermaßen: *„Und jetzt war ich heute wieder dort, aber den Termin habe ich von letzter Woche auf diese Woche verschoben und deshalb war da eine andere Ärztin und die hat mir jetzt gesagt, dass ich alle zwei Wochen kommen soll. Das*

ist halt wieder etwas, das mich stört, weil erstens ist es total mühsam alle zwei Wochen dort hinzufahren und zweitens sagt jeder Arzt was anderes und man weiß nicht so recht, an wen man sich da halten soll [...] Dann weiß ich als Patientin auch nicht, wie wichtig diese Untersuchungen denn wirklich sind. Machen sie das, weil sie damit Geld verdienen und sicher ist sicher, oder halten sie es wirklich für wichtig? Das ist mir nicht ganz klar.“ (Johanna am 11.11.2008) Die meisten Frauen werden nach Untersuchungen, mit einem dementsprechenden auffälligen Ergebnis vor der Tatsache stehen, eine Entscheidung treffen zu müssen, welche natürlich *selbstbestimmt* getroffen werden sollte. Der vermeintliche Akt ihrer Selbstbestimmung ist jedoch nur eine eingeschränkte Wahl zwischen vorprogrammierten Optionen (vgl. Samerski 2003:216). Durch die Techniken der PND sind Frauen dazu gezwungen, eine Wertung zwischen wertem und unwertem Leben zu treffen. Diese Entscheidungen hängen jedoch von jenen Hilfestellungen ab, die die Gesellschaft bereit ist, Behinderten und vor allem deren Müttern zu geben. Mütter von behinderten Kindern sind sehr oft von der gesellschaftlichen Geringschätzung betroffen. Sie müssen die alltäglichen Belastungen eines kranken Kindes tragen und sind zusätzlich noch mehr als andere Mütter der Gefahr ausgesetzt, sozial isoliert zu werden (vgl. Schindele 1990:111f).

Inwieweit können Entscheidungen bezüglich pränataler Untersuchungen wirklich selbst bestimmt werden, wenn es gesetzliche Regelungen gibt, die das Kindergeld an mindestens fünf vorgeburtliche Untersuchungen koppeln? Können Untersuchungen, die von Fremden bestimmt werden, selbstbestimmte Entscheidungen einfordern? Welche externen Faktoren wie die bewusste und unbewusste Manipulation und Beeinflussung des sozialen Umfeldes, des durch Politik und Medien geprägten Umfeldes, des medizinischen Systems im Allgemeinen und bestimmten ÄrztInnen mit ihrem Rat im Speziellen, religiösen Doktrinen und Verhaltensvorschriften, gesellschaftliche Normen und Denkweisen, etc. prägen und beeinflussen die Selbstbestimmung?

Der Begriff „Selbstbestimmung“ scheint gerade im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen näher der Utopie als der Realität zu sein.

Abschließend lässt sich festhalten, dass die technologischen „Fortschritte“ der Humangenetik, insbesondere der Pränataldiagnostik, die feministische Selbstbestimmung nicht verbessert haben. Zwar ist es wahr, dass die Nachfrage von Frauen nach pränataler Diagnose ge-

stiegen ist, dies lässt sich jedoch hauptsächlich auf das stürmische Angebot humangenetischer Beratung und Diagnose, sowie auf die zunehmende Verschlechterung öffentlicher Leistungen für behinderte Menschen und deren Familien zurückführen (vgl. Degener 1992:67). Selbstbestimmung kann nicht nur als Freiheit im Sinne von Abwesenheit von (staatlichen, gesellschaftlichen) Zwängen verstanden werden. Diesem Begriff liegt immer ein bestimmter Gleichheitsgedanke und ein bestimmtes Menschenbild zu Grunde. Sie wird denjenigen zugestanden, die dazu bereit sind, sich an diesem selektiven Menschenbild zu orientieren und sich den gesellschaftlichen Verhältnissen zu unterwerfen. Von dieser Tatsache ist auch die Diskussion um die weibliche Selbstbestimmung in Zusammenhang mit pränataler Diagnose bestimmt (vgl. ebd.:91).

Degener (1992) formuliert einen feministischen Selbstbestimmungsbegriff, den sie unter anderem am Beispiel der Abtreibungs- und Verhütungsfrage veranschaulicht. Dabei lässt sich sehr gut zeigen, wie das Gleichheitsprinzip der Frauen oft verdrängt wurde, wenn Rechte gefordert werden, die einseitig an der Situation bestimmter Frauen ansetzen. In vielen Ländern wurden Verhütung und Abtreibung zur Befreiung von Gebärzwang als wesentliches Instrument der weiblichen Selbstbestimmung verstanden. Im Gegensatz dazu wird oft vergessen, dass dieses Recht für viele Frauen in den sogenannten „Dritte-Welt-Ländern“, aber auch für behinderte Frauen als Pflicht existiert (vgl. ebd.:91). Diese Spaltung zwischen den Frauen kann in der neuen Diskussion um weibliche Selbstbestimmung nur überwunden werden, wenn dem Gleichheitsgedanken mehr Raum gewidmet wird. „Das Recht auf frei gewählte Abtreibung braucht das Recht auf frei gewählte Mutterschaft – und umgekehrt [...] Für die Diskussion um die pränatale Diagnostik folgt daraus die Absage an ein ‚Recht auf ein nichtbehindertes Kind‘, einschließlich der biologischen Scheinlösung selektiver Technologie.“ (ebd.:92f) Der feministische Selbstbestimmungsbegriff muss sich in Zukunft immer mehr an einer Umorientierung der Utopie für Frauen orientieren. Behinderung darf nicht mehr automatisch mit Leid gleichgesetzt werden und Nichtbehinderung als eine fundamentale Voraussetzung für Glück verstanden werden. Ziel ist es, dass Behinderung und Nichtbehinderung als gleiche neutrale Zustände gedacht werden können, damit eine Utopie, in der Behinderte und Nichtbehinderte gleiche Menschen sind, existieren kann. Diese Forderung gibt jedoch wenig Handlungsanleitung für den alltäglichen Umgang mit der Praxis der Pränataldiagnostik und wird aus diesem Grund von manchen Autoren kritisiert. Dem ist jedoch entgegenzuhalten, dass das grundsätzliche Denken zur Umorientierung durch

schmackhafte realpolitische Forderungen nicht ersetzt werden kann (vgl. ebd.:93). „Denn was nicht gedacht werden kann, darum wird auch nicht gekämpft.“ (ebd.:93)

6.5 Selbstbestimmung durch ärztliche Aufklärung?

Die aufgezeigten Dilemmata, in denen sich Frauen befinden, haben stets Auswirkungen auf die Aufklärungsgespräche der ÄrztInnen. Diese können sowohl positiver als auch negativer Natur sein, je nachdem, wie *frau* das Dilemma wahrnimmt und schlussendlich auch damit umgeht. Selbst extreme Grenzerfahrungen können sich positiv auf das Gespräch und den behandelndeN ÄrztIn auswirken, wie folgendes Zitat belegt: *„Ich habe auch schon extrem viel von sehr starken Frauen gelernt. Das waren extrem starke Frauen, wirklich fantastische Menschen. Es waren extreme Grenzerfahrungen, schon an der Grenze von dem geistig, seelisch Machbaren, aber diese Frauen zu begleiten, war mir eine Ehre, das kann kein anderer Beruf [...] Ich behandle die Patientinnen, die mir ihr Vertrauen geschenkt haben, mit sehr viel Respekt. Das ist ein wichtiger Bestandteil. Deswegen nehme ich jede ernst, immer.“* (Gellén am 14.11.2008)

Im Gegensatz dazu wirken sich natürlich auch eventuelle Entscheidungsunsicherheiten der Frauen auf das Aufklärungsgespräch aus. Gesellschaftlich verankerte Erwartungshaltungen können auf den/die ÄrztIn projiziert werden und dessen Aufklärung beeinflussen. Es liegt an ihm und seinen jeweiligen Kommunikationsfertigkeiten, entsprechende Brücken zu bauen, um diesem Dilemma entgegenzuwirken.

7 Das Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen

In diesem Kapitel soll das sogenannte *Aufklärungsdilemma* bei pränatalen Untersuchungen auf der personalen Ebene beleuchtet werden. Dessen Wurzeln bilden in den gesellschaftlich verankerten Strukturen etwa das Gesetz, der Umgang beziehungsweise die Bilder von Menschen mit Behinderungen sowie christlich geprägte ethische Vorstellungen. Zum Vorschein tritt das Dilemma dann in der ärztlichen Praxis. In der täglichen Arbeit eines Arztes/einer Ärztin, der sich mit vorgeburtlichen Untersuchungen beschäftigt, gibt es beim Aufklärungsgespräch, meiner Ansicht nach, zwei Gesprächs- und in weiterer Folge zwei HandlungspartnerInnen: Den/die ÄrztIn, der/die aufklären *muss*, und die Frau, die entscheiden *muss*. Aus diesem Grund liegt der Fokus im nun folgenden Kapitel zur Gänze auf dem Gespräch zwischen dem/der ÄrztIn und der Schwangeren und es wird der Frage nachgegangen, welche Faktoren die Aufklärung beeinflussen und den/die MedizinerIn dadurch in das sogenannte *Aufklärungsdilemma* manövrieren. Im Hinblick auf die zwischenmenschliche Kommunikation werde ich auf die ärztliche Verantwortung in Bezug auf die jeweilige Aufklärungsarbeit eingehen und untersuchen, wie diese mit den Erwartungshaltungen der werdenden Mütter und der Diagnosestellung anhand von Wahrscheinlichkeiten vereinbar ist und die daraus resultierenden Kommunikationsherausforderungen beleuchten.

7.1 Ärztliche Verantwortung und Aufklärung

„Wenn ich mich stets am neuesten Stand der Medizin orientiere, dann weiß ich, was ich ins Aufklärungsgespräch hineinbringen soll. Vor allem muss drin stehen, dass die hochnäsige, eingebildete Allmächtigkeit die Medizin in den letzten 20 Jahren geprägt hat und dass diese Einstellung ein bisschen zurückzunehmen ist. Das ist wichtig, aber damit hatte ich nie Probleme, denn das wusste ich schon immer. Bescheidenheit und Demut. Demut, Demut, Demut – das ist des Mediziners Hauptdevise. Ich arbeite so und deswegen habe ich auch keinen Nachteil.“ (Gellén am 14.11.2008)

Das Recht auf Selbstbestimmung ist aus Sicht der heutigen Medizin nur durch die ausreichende ärztliche Aufklärung zu verwirklichen. Die ÄrztInnen haben die Aufgabe, jenes Wis-

sen zu vermitteln, das nötig ist, um die Tragweite einer zu fällenden Entscheidung richtig abschätzen zu können. Außerdem ist die jeweilige ärztliche Aufklärung als besonders essentiell für die Kommunikation und Vertrauensbildung zwischen Patientinnen und ÄrztInnen anzusehen (vgl. Graf 1999:97).

Im Rahmen der jeweiligen Aufklärung ist es besonders wichtig, dass die Beratenden Verantwortung übernehmen. Um dies zu verdeutlichen, möchte ich mich im folgenden Absatz auf den Beitrag stützen, der im Rahmen der Tagung „Pränataldiagnostik durchgecheckt“ in Wien im September 2008 von Angelica Ensel, Hebamme, Ethnologin und Journalistin, vorgetragen wurde.

Sie betont die Bedeutung der Verantwortung der MedizinerInnen im Kontext von Pränataldiagnostik. Dies bedeutet, dass man in den Dialog eintreten und Antworten geben muss. Dies heißt auch, sich auf die Ambivalenzen der Frauen einzulassen und die jeweiligen Herausforderungen anzunehmen. Es geht darum, Unsicherheiten auszuhalten und das damit zusammenhängende Dilemma, dass es keine „richtige“ Lösung gibt, zu ertragen. Die Beteiligten können den Frauen keine Entscheidungen abnehmen und auch keine besonders „guten“ Tipps und Tricks auf den Nachhauseweg mitgeben (vgl. Ensel 2008:5). „Verantwortung in Situationen von ‚unmöglichen Entscheidungen‘, heißt da sein, sich zur Verfügung stellen, zuhören, fragen. Es heißt ‚Hebammentätigkeit‘ ausüben, indem wir die Frauen so begleiten, dass sie selbst die Antwort finden, die sich in ihnen entwickelt.“ (ebd.:5) Verantwortung übernehmen bedeutet für die MedizinerInnen auch, auf die eigene Kompetenz zu vertrauen, in der Gewissheit, dass man sich Hilfe und Rat holen kann, wenn diese benötigt wird. Aus diesem Grund muss auch die Autonomie der Eltern geachtet werden. Professionalität bedeutet in diesem Zusammenhang, die eigenen Grenzen wahrzunehmen und unter Umständen eine Begleitung abzugeben (vgl. ebd.:5).

Die Beziehung zwischen Mutter und Ungeborenem steht von Anfang an in einem wechselseitigen Verhältnis, denn Mutter und Kind sind dabei aktiv. Störungen dieser Beziehung, wie zum Beispiel Verunsicherungen und Ängste auf Grund von pränatalen Untersuchungen, können sich langfristig auswirken. Dies wurde von Hebammen schon lange Zeit vermutet und fand seine Bestätigung zum Beispiel auf der körperlichen Ebene durch vorzeitige Wehen und Frühgeburtsbestrebungen. Auf der psychischen Ebene ergaben sich

daraus Schwierigkeiten beim Bonding¹⁶, sehr unruhige Kinder und Verunsicherungen der Mütter. Diese Erfahrungen werden nun zunehmend auf einer wissenschaftlichen Ebene untermauert. Studien zu Auswirkungen des Ultraschalls zeigen, dass die Ängste der Mutter das Ungeborene irritieren und die Bindungsbereitschaft der Mutter stören. Dies kann langfristige Folgen nach sich ziehen, die sich in Form von Schwierigkeiten in der Interaktion von Mutter und Kind sowie Verhaltensauffälligkeiten beim Säugling und Kleinkind zeigen. Diese Erkenntnisse sollen veranschaulichen, wie wichtig und dringlich die Aufgabe des Schutzes in dieser sensiblen Phase ist – auch und besonders bei Frauen, die wissen, dass in ihrem Fall alles anders wird (ebd.:6).

7.2 Die Wahrscheinlichkeitstheorie

Trotz immer besser werdender Techniken gibt es keine absolute Sicherheit für ein gesundes beziehungsweise nichtbehindertes Kind. Bestenfalls gibt es Wahrscheinlichkeiten, welche meist in Prozentzahlen ausgedrückt werden. Die Ergebnisse von vorgeburtlichen Untersuchungen und die daraus abgeleiteten Aussagen über Gesundheit und Krankheit beziehungsweise Behinderung und Nichtbehinderung sind oft nicht mehr als die Summe zweier Faktoren und dennoch messen wir Zahlen und Werten eine hohe Bedeutung zu. Die Aufgabe des Arztes/der Ärztin ist es, diese Wahrscheinlichkeiten in eine *passende* Diagnose zu verpacken. Die Pränataldiagnostik kann als eine machtvolle Technologie gesehen werden, die mittels Bilder und Sprache Diagnosen erzeugt, die sich in den Körper einschreiben. Obwohl die Diagnosen meist nichts Konkretes aussagen, können sie weitreichende Wirkungen haben und diese können so stark sein, dass sie die Intuition der Frau, die Sensibilität für ihren Körper und das wachsende Kind erheblich erschüttern. Es ist mittlerweile auch schon wissenschaftlich erwiesen worden, dass sich Stress und Anspannung erheblich auf das Wohlbefinden des Kindes auswirken (vgl. ebd.:2).

„Nachdem zunächst erstaunlich bedenkenlos alle pränatalen Tests und Untersuchungen eingeführt und vorangetrieben wurden, ohne die sozialen, psychischen und körperlichen Folgen verantworten zu können, liegen nun die Probleme auf dem Tisch.“ (Kurmann 2002:187) Unter diesen Umständen wächst die spezifische Verantwortung der Begleitenden

¹⁶ Bindungs-/Beziehungsaufbau zwischen Mutter und Kind

aus dem medizinischen Bereich gegenüber Schwangeren und ihren Familien. Dabei stellt sich die Frage, wie man werdende Eltern so begleiten kann, dass sie Vertrauen in ihre eigene Kraft entwickeln und sich kompetent fühlen, ihre Entscheidungen zu treffen und zu tragen (vgl. Ensel 2008:1)? *„Im Falle der Pränataldiagnostik sind wir ständig auf Hinweise angewiesen, wir müssen uns also auf diese Hinweise konzentrieren. Durch das Zusammentragen von allen Hinweisen im Ultraschall muss man versuchen, eine Diagnose zu bilden. Eine Diagnose, die aber so vorsichtig ist, dass sie der Mutter alles offen lässt. Ich darf nie sagen: ‚Das ist das!‘ Denn wir wissen, dass der Ultraschall nicht 100 %ig ist. Auch wenn ich fünf Hinweise habe, die auf eine Chromosomenstörung hinweisen, kann das Kind immer noch gesund sein. Ich kann also immer nur von Wahrscheinlichkeiten reden und das macht dieses Fach ganz schwierig. Einerseits nicht zu viel beunruhigen und andererseits doch so weit wie möglich abzuklären, dass man eine Diagnose bildet.“* (L. am 19.11.2008)

Die Hauptaufgabe von ÄrztInnen nach pränatalen Untersuchungen liegt in erster Linie darin, den Eltern – entsprechend dem heutigen Wissensstand – die bestmöglichen und umfassendsten Informationen über ihr heranwachsendes Kind zu vermitteln. Wie sich die Eltern bei Entwicklungsstörungen des Kindes entscheiden, bleibt weitgehend ihnen selbst überlassen. Im Falle einer Schwerstbehinderung beziehungsweise eines nicht lebensfähigen Kindes kann dies von der Beendigung der Schwangerschaft bis hin zur intensiven Vorbereitung der Eltern auf ein eventuell behindertes Kind reichen. Handelt es sich um korrigierbare Veränderungen des Kindes, so kann die Pränatalmedizin optimale Voraussetzungen für ein Überleben schaffen. Dies beginnt bei der besten Planung des Geburtszeitpunktes und Geburtsmodus (Kaiserschnitt oder vaginale Geburt) und reicht bis zur entsprechenden Versorgung des Kindes durch SpezialistInnen an pränatalmedizinische Zentren unmittelbar nach der Geburt (vgl. Bernaschek 2001a:255). Hierbei spielen besonders ethische Fragestellungen eine bedeutende Rolle. Es geht dabei um das *richtige* und verantwortliche Handeln in Bezug auf den Feten und die Eltern. Besonders im Bereich der Pränataldiagnostik und –therapie hat die moderne Medizin auf Grund des wissenschaftlichen und technischen Fortschritts viele neue Möglichkeiten erschlossen. Dies führt dazu, dass die PränataldiagnostikerInnen sich zunehmend in einem Zwiespalt zwischen dem, was technisch machbar ist, und dem, was menschlich den Eltern zumutbar ist, befinden. Für den/die ÄrztIn kommt es dadurch zu folgenden schwierigen Fragen, welche oftmals harte Entscheidungen abverlangen (vgl. Bernaschek

2001b:315): „Darf ich oder soll ich dies noch machen? Soll ich empfehlen, eine Schwangerschaft fortzusetzen oder abzubrechen? Welche Empfehlung ist unter diesen Möglichkeiten die bessere?“ (ebd.:315)

„Ich habe keinen Anspruch zu sagen, dass die Diagnose zu 100 % stimmt. In meiner Ordination hört keiner den Satz, dass alles in Ordnung ist, denn ich weiß ja nicht, ob alles in Ordnung ist. Ich will die Patientin nicht mit Aussagen verzaubern, wie gesund ihr Kind ist. Das ist ein sehr wichtiges Credo meinerseits. Auch bei Fehlbildungen ist es wichtig, nicht zu einseitig zu sprechen. Auch da sage ich nicht, dass es sich um ein bestimmtes Syndrom handelt, sondern ich sage, dass ich eine verdickte Nackenfalte sehe. Dass ich einen Finger zu viel oder zu wenig sehe, dass ich ein flaches Profil sehe oder drei Herzkammern anstatt vier [...] Wenn man das 15 Jahre lang macht, dann gewinnt man einen Gesamteindruck. Das ist keine medizinische Aussage, aber ich habe ein Gespür für das Ganze gekriegt. Ich sehe, dieses Kind schaut gut aus oder dieses Kind gefällt mir nicht. Dann sehe ich Lücken in der Aufklärung und probiere, diese Lücken zu stopfen, so weit ich auch die compliance der Patientin erkenne. Da spielt eine große Routine mit, aber es ist ein Handwerk und lernbar. Es ist kein mystisches Ding.“ (Gellén am 14.11.2008)

Die Aufklärung sollte stets so gestaltet sein, dass sie möglichst umfassend und dennoch nicht zu sehr beunruhigend auf die Frau wirkt. Dabei handelt es sich um eine Gratwanderung zwischen zu viel und zu wenig Aufklärung, wobei auch die mütterlichen Erwartungshaltungen berücksichtigt werden müssen.

7.3 Erwartungshaltungen werdender Mütter

Die genetische Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik soll nicht nach Maßgabe staatlicher oder politischer Vorgaben lenken, wie es etwa während des Nationalsozialismus der Fall war. Auch Behinderung als Mehrkosten darf kein Maßstab der Beratung sein. Vielmehr soll sie Hilfestellungen für die Einzelne beziehungsweise für die jeweiligen Familien anbieten (vgl. Beck-Gernsheim 1995:112).

Das Konzept der nicht-direktiven Behandlung blendet die (Sozial-)Psychologie der Beratungssituation, die emotionale Lage der Klientinnen und die Erwartungen, die daraus

wachsen, aus. Diese Behandlung ist darüber hinaus noch auf eine Beratungssituation zugeschnitten, die aus zwei TeilnehmerInnen besteht, aus Klientin und BeraterIn. Zudem vernachlässigt das Konzept, dass sich immer noch ein „unsichtbarer Dritter“ im Raum befindet. Bei diesem handelt es sich, grob vereinfacht, um die Gesellschaft. Diese umfasst sowohl die kulturellen Traditionen als auch die rechtlichen Vorgaben und reicht von den Massenmedien bis zu populärwissenschaftlichen Experten. Durch diesen unsichtbaren Dritten wirken ständig verschiedene Einflüsse direkt in die Beratungssituation ein. Diese können sich in Form von Erwartungen, Wertungen, Handlungsanforderungen, etc. in einer teils offenen oder verdeckten Art zeigen. Aus dieser Tatsache ergibt sich ein direktes Problem an die nicht-direktive Beratung: Obwohl sie eine klare Absage an politische und staatliche Richtungsvorgaben enthält, stellt sich die Frage, wie sie mit den Vorgaben anderer Art umgeht, die zwar subtiler sein mögen aber praktisch folgenreich sind (vgl. ebd.:113f).

Viele Patientinnen erwarten sich nach der Untersuchung nicht nur eine sachliche Information, sondern auch praktische Entscheidungshilfen. Dies lässt sich wie folgt erklären:

In der pränatalen Diagnostik besteht ein Wissensgefälle zwischen Berater und Patientin. Fachliche Informationen sind an komplizierte Zusammenhänge gekoppelt, die sich auch in Wahrscheinlichkeitsannahmen verschiedenster Art widerspiegeln und die Patientin häufig überfordern. Dies gilt sowohl für Frauen mit einer qualifizierten Ausbildung als auch für Frauen mit geringerer Bildung. Besonders für Ausländerinnen, die sprachliche Verständigungsprobleme haben, wird diese Situation noch zusätzlich erschwert. Es soll an dieser Stelle jedoch nicht die Art der Beratungsgespräche kritisiert werden, sondern vielmehr auf ein Strukturproblem hingewiesen werden, welches sich im grundsätzlichen Wissensvorsprung des Beraters/der Beraterin zeigt. Dieser Vorsprung mag in manchen Fällen bedeutungslos bleiben, nicht jedoch in Situationen, in denen die Patientinnen die Fülle der Informationen und deren Stellenwert nicht einschätzen können. Sie fühlen sich hilflos und suchen nach Hilfestellungen, naheliegender Weise bei dem, der diese Komplexität versteht, sprich bei dem/der BeraterIn (vgl. ebd.:114f).

Im Zusammenhang mit dem Auftreten oder der Befürchtung einer genetisch bedingten Erkrankung sind viele Klientinnen emotional überfordert und hilflos. Es stellt sich die Frage, inwieweit und wie oft sich für diese problematischen Lebenssituationen Lösungen finden lassen, die den Interessen und Rechten aller Beteiligten genügen? Diese Frage zeigt, dass die

Ratsuchenden zunehmend vor außerordentlich schwierige Entscheidungen gestellt werden, wie sie bisher in dieser Schärfe und Tragweite noch nicht erlebt worden sind. Hierbei werden nach Baitsch und Sponholz „die Grenzen menschlicher Entscheidungsfähigkeit [...] erreicht“ (Baitsch und Sponholz zitiert in Beck-Gernsheim 1995:115).

Dies zeigt sich besonders markant im Falle von positiven Befunden nach pränatalen Untersuchungen. Was einst nur als Möglichkeit angedacht wurde, steht plötzlich als harte, unabwendbare Tatsache im Raum. Dies kann die Patientin in eine existentielle Notlage stürzen. Auf der einen Seite findet man hierbei die Angst vor dem behinderten Kind und den damit verknüpften Belastungen, auf der anderen Seite findet man die Angst vor einem Schwangerschaftsabbruch und den damit verbundenen Schuldgefühlen. Viele Frauen hoffen in einer solchen Situation, dass ihnen jemand diese schwere Entscheidung abnimmt oder dass der/die ÄrztIn zumindest deutliche Signale in die eine oder andere Richtung äußert (vgl. Beck-Gernsheim 1995:116). Für den/die ÄrztIn ergibt sich daraus ein folgenschweres Dilemma im Hinblick auf die jeweilige Aufklärung.

„Ratsuchende tun, was das Wort eben besagt, nämlich Rat suchen – und dies oft im umfassenden, nicht bloß technischen Sinn.“ (ebd.:118) Sie suchen diesen Rat in einer leibseelischen Einheit. Das heißt, nicht nur in Bezug auf die körperlichen Funktionszusammenhänge, also Sachinformationen, sondern auch in Bezug auf ihre seelische Not. Der/die ÄrztIn ist fähig, zwischen diesen beiden Dimensionen zu unterscheiden, die Betroffene hingegen fühlt sich in ein Dickicht widerstreitender Gefühle und Ängste gestürzt, die sie kaum zu trennen vermag (vgl. ebd.:117f). Für dieses Dilemma wird sich wohl niemals eine Patentlösung anbieten, dennoch lassen sich Voraussetzungen nennen, die zu einem angemessenen Umgang hinführen können (vgl. ebd.:118). Im Hinblick auf die vorherrschende Beratungspraxis ist es wichtig, „ein Verständnis der Beratungssituation zu entwickeln, das systematisch auch die dort ablaufende emotionale Dynamik ins Blickfeld rückt.“ (ebd.:118) Dies kann als ein wichtiger Schritt in die Richtung der Patientin gesehen werden. Das grundsätzliche Dilemma bleibt jedoch in dieser für sie ausweglosen Situation bestehen. Selbst die einfühlsamste Klientenorientierung wird dieses Gefühl nicht aufheben können. Aus diesem Grund ist es essentiell, dass sich die medizinische Profession in Zukunft auch über die Ambivalenzen, die mit der modernen Medizintechnologie verknüpft sind, bewusst wird. „Dazu gehört, dass der Arzt im Rahmen seiner Ausbildung, erst recht der für Humangenetik, jenseits des technischen Fachwissens

auch gezielt vorbereitet wird auf die ethischen und emotionalen Konfliktsituationen, die im Rahmen von Beratungsgesprächen entstehen können.“ (ebd.:119)

Außerdem ist es wichtig, ein tieferes theoretisches Verständnis für die soziale Interaktion in der Beratungssituation zu entwickeln. In der Begegnung zwischen ÄrztIn und PatientIn treffen zwei Akteure aufeinander, die jeweils eigene Erwartungen, Blickwinkel und Erfahrungen haben. Die Diskrepanz zwischen den unterschiedlichen Zugängen bilden den Stoff, aus dem immer wieder typische Missverständnisse entstehen, bis hin zu entsprechenden Vorwürfen gegen die jeweils andere Seite (vgl. ebd.:119).

Eine wichtige praktische Konsequenz aus dem Gesagten könnte sein, „dass der Berater systematisch lernt, den Blickwinkel der Klienten zu sehen mitsamt den Wünschen, Erwartungen, Ängsten, die sie auf die Beratungssituation richten“ (ebd.:120). In praktischer Hinsicht ¹⁷ könnte dies durch Rollenspiele verwirklicht werden. Ein solcher Perspektivenwechsel kann in vielen Situationen sehr hilfreich sein. „Es erinnert den Berater an die Grenzen des humangenetischen Wissens und Könnens. Es erinnert ihn an die Dilemmata, die dieses Wissen für die Betroffenen erzeugen können, macht ihre Reaktionsweise verständlich – von den Wunschphantasien bis zur Verzweiflung, Auflehnung, Wut.“ (ebd.:120)

Durch die oben angeführten Voraussetzungen der ärztlichen Haltung werden die angesprochenen Themen in ihrer inneren Logik nachvollziehbarer. Die humangenetische Beratung wird dadurch zwar nicht zwingend leichter, dennoch wird sie ihre Aufgabe besser erfüllen können (ebd.:120).

Es stellt sich die Frage, was schwangere Frauen brauchen, um vertrauen zu können? In der Schwangerschaft als eine Phase des Übergangs benötigen sowohl Mutter als auch Kind eine spezielle Fürsorge und Zuwendung. Erst dadurch kann die Beziehung zwischen Mutter und Kind wachsen (vgl. Ensel 2008:4). Durch die Pränataldiagnostik wird die Annahme des Kindes von seiner genetischen Konstellation abhängig gemacht. Aus der Annahme der Bedürftigkeit des Kindes folgt die Zuständigkeit für seinen genetischen Code beziehungsweise für die genetische Beschaffenheit der Gesellschaft. Dadurch wird ein Menschenbild favorisiert, das

¹⁷ Für weitere praktische Beispiele in Bezug auf die Umsetzbarkeit siehe Kapitel 8.

an bestimmte Fähigkeiten und Eigenschaften knüpft und die Vielfalt des Menschlichen nicht zulässt (vgl. ebd.:4). Schwangere benötigen zunehmend besondere Fürsorge und Stärkung durch Personen, die sie begleiten, um diese Verantwortung übernehmen zu können. Da sie sich in einer Phase des Übergangs befinden, sind Schwangere diesbezüglich besonders bedürftig. In vielen Traditionen erhalten sie darum besonderen Schutz und Fürsorge durch die vorherrschende Gemeinschaft. In einer eurozentristischen Kultur ist diese Tradition dahingehend verkümmert, denn schwangere Frauen müssen in hohem Maß für sich selbst sorgen. Sie müssen sich im Beruf behaupten und zeigen, dass sie alles schaffen. Außerdem wird ihnen noch zusätzlich die Qualität für ihren Nachwuchs aufgebürdet. Viele wissen nicht, wohin sie sich, mit ihrem Wunsch nach Bedürftigkeit und dem Wunsch behütet und beschützt zu werden, wenden sollen. Die Pränataldiagnostik als Abwehrzauber, Schutz und Kontrollritual kann diese Lücke füllen. Diese führt jedoch nicht zur erwünschten Sicherheit, sondern hat weitere Abhängigkeiten und Unsicherheiten zur Folge. Außerdem nimmt sie Frauen auch die Chance, andere Wege zu finden, um mit ihren Ängsten umzugehen. Da die familiären Unterstützungssysteme vielen Frauen in unserer Kultur nicht mehr zur Verfügung stehen, hat die Beziehung zwischen der schwangeren Frau und ihren Übergangsbegleitern (Arzt, Ärztin oder Hebamme) eine besonders große Bedeutung (vgl. ebd.:4). „Die Art der Fürsorge, die eine Schwangere in der Phase des Übergangs erhält, wirkt auf die wachsende Beziehung und die Fähigkeit als Mutter, Verantwortung und Fürsorge zu leben. Nur eine Kultur der Schwangerenbegleitung, die diese besondere Bedürftigkeit anerkennt, gibt Frauen und ihren Kindern die Chance einer gelungenen Bindung.“ (ebd.:4)

7.4 „Die Herausforderung ist korrekt, aber nicht übermäßig aufzuklären“

„Das Schwierigste ist immer, den Patientinnen zu erklären, dass es sich lediglich um Wahrscheinlichkeiten handelt, also durch einen Bluttest habe ich zum Beispiel eine 90 %ige Wahrscheinlichkeit, doch dieser Test besagt nichts anderes, als das sie in einen Risiko-Score hineinfällt, der jedoch noch lange nicht sagt, dass sie das hat.“ (S. am 14.11.2008)

Alle von mir befragten Ärzte thematisierten das Thema der „gelungenen“ Aufklärung. Wie uns das Eingangszitat sehr wirkungsvoll erkennen lässt, handelt es sich hierbei um eine Gratwanderung. Auf der einen Seite sind da die Wahrscheinlichkeiten, die nach der aktuell

vorherrschenden Gesetzeslage genannt werden *müssen*. Durch das Aussprechen der Wahrscheinlichkeit und der Benennung von Krankheiten oder Behinderungen kann es auf der anderen Seite zu großen Verunsicherungen und Beunruhigungen der Frauen kommen.

„Wenn da jetzt ein Risiko von 1:150 herauskommt, dann werden manche Frauen total panisch und sagen: ‚Um Himmels Willen, so ein hohes Risiko!‘ Sie erkennen nicht, dass 1:150 unter einem Prozent ist [...] Das zu vermitteln ist schon wahnsinnig schwer. Denn ich muss ihr dieses Risiko ja mitteilen und dann würde ich ihr vielleicht empfehlen, dass sie eine Fruchtwasserpunktion macht und in dem Moment, wo ich das sage, glaubt sie schon, dass ihr Kind diese Behinderung oder Krankheit hat.“ (S. am 14.11.2008)

Bei dieser Gratwanderung spielen die Kommunikationsfertigkeiten des jeweiligen Arztes/der jeweiligen Ärztin eine entscheidende Rolle. Besonders im täglichen Alltag von ÄrztInnen liegt eine markante Inkongruenz zwischen verbaler und nonverbaler Kommunikation vor. Um diese zu Überwinden, ist es wichtig, die verschiedenen Kommunikationsabläufe wahrzunehmen beziehungsweise dementsprechend darauf zu reagieren. Die nonverbale Kommunikation hat gerade im Aufklärungsgespräch eine elementare Bedeutung. Ihr wird oft mehr Wert zugesprochen als den gesprochenen (für Laien nicht verständlichen) Worten. Um dies zu verdeutlichen, werde ich mich in den folgenden Abschnitten mit der menschlichen Kommunikation nach Watzlawick, Beavin und Jackson (2000) auseinandersetzen, deren Kommunikationstheorie auf fünf pragmatischen Axiomen beruht.

7.4.1 Die Unmöglichkeit, nicht zu kommunizieren

Die Autoren meinen, dass die „Materie“ jeglicher Kommunikation keineswegs nur Worte sind. Sie schließen auch alle paralinguistischen Phänomene (wie z.B. Tonfall, Schnelligkeit oder Langsamkeit der Sprache, Pausen, Lachen und Seufzen), Körperhaltung, Ausdrucksbewegung (Körpersprache) und weiteres innerhalb eines bestimmten Kontextes – kurz, Verhalten jeder Art – in die Kommunikation ein. Dieses Verhalten hat ihrer Meinung nach kein Gegenteil. Daraus schließen sie, dass man sich nicht *nicht* verhalten kann. Jedes Verhalten in einer zwischenpersönlichen Situation hat Mitteilungscharakter und daraus folgt, dass man, „wie immer es man auch versuchen mag, nicht *nicht* kommunizieren kann. Handeln oder Nichthandeln, Worte oder Schweigen haben alle Mitteilungscharakter: Sie beeinflussen an-

dere und diese anderen können ihrerseits nicht *nicht* auf diese Kommunikationen reagieren und kommunizieren damit selbst.“ (Watzlawick et al. 2000:51)

Diese Feststellung ist mehr als nur von theoretischem Interesse, da sie gerade bei pränatalen Untersuchungen von höchster Bedeutung ist. Unter diesem Aspekt wird nicht nur während des Aufklärungsgesprächs kommuniziert. Auch bei einer Ultraschalluntersuchung findet eine direkte Kommunikation zwischen ÄrztIn und Schwangerer besonders häufig auch ohne Worte statt. In dieser oft sehr angespannten Situation nehmen vor allem Frauen jede noch so kleine Regung des Arztes/der Ärztin wahr. Speziell eine eventuelle Sprachlosigkeit des Arztes/der Ärztin und dessen Konzentration auf den Bildschirm kann von der Schwangeren besonders intensiv wahrgenommen und dementsprechend kommuniziert werden. Seine Gesten, Körperhaltung und Körpersprache wird in diesem Setting genau unter die Lupe genommen.

Dieses Phänomen kennt auch Frau Andrea Strachota, die sich in einem Interview mit der „Furche“ (erschien am 25.05.2006) wie folgt dazu äußert: „Sie [die ÄrztInnen] haben auch nicht gelernt, die Botschaften bei ‚entdeckten‘ Auffälligkeiten mitzuteilen. Sobald sich bei ihnen während einer Ultraschalluntersuchung auch nur der Nasenflügel hebt und sie ein bisschen länger nichts sagen, läuten bei den Frauen schon die Alarmglocken.“ (Strachota zitiert in Strachota und Gamperl 2006:25) Frau Judith Grüner schildert diese Kommunikation auf sehr eindrucksvolle Art und Weise: „In der 19. Woche, bei einem Routine-Ultraschall, begleitete mich mein Mann, um das Kind auch zu sehen. Ich weiß noch ganz genau, dass ich innerhalb von Sekundenbruchteilen aus der Mimik des Arztes (der nicht mich anschaute, sondern den Ultraschallbildschirm) wusste, dass etwas nicht so war, wie es sein sollte. Ich weiß auch noch ganz genau, dass der Arzt so gut wie nichts mehr sagte, etwas auf einen Überweisungsschein kritzelte [...] und mich an ein Wiener Krankenhaus verwies.“ (Grüner 2006:46)

Dieses Beispiel kann als metakommunikatives Axiom nach Watzlawick gesehen werden. Daraus ergibt sich: „Mann kann nicht *nicht* kommunizieren.“ (Watzlawick et al. 2000:53)

7.4.2 Die Inhalts- und Beziehungsaspekte der Kommunikation

Dieses Axiom besagt, dass man in jeder Kommunikation einen Inhalts- und einen Beziehungsaspekt finden kann. Dieser Beziehungsaspekt definiert, wie der Sender die Beziehung zwischen sich und dem Empfänger sieht (vgl. Watzlawick et al. 2000:53).

In der menschlichen Kommunikation besteht eine „Relation zwischen Inhalts- und Beziehungsaspekt: Der Inhaltsaspekt vermittelt die ‚Daten‘, der Beziehungsaspekt weist an, wie diese Daten aufzufassen sind“ (ebd.:55).

Auch für dieses Axiom kann die ärztliche Aufklärung bei pränatalen Untersuchungen als Paradebeispiel gesehen werden. Die Aufgabe des Arztes/der Ärztin ist die Vermittlung der „Daten“ der Untersuchungsergebnisse und eine gleichzeitige Anleitung, wie diese Daten aufzufassen sind. Die persönliche Beziehung zwischen ÄrztIn und Frau stellt ein zentrales Standbein des Aufklärungsgesprächs dar. Sie kann als eine Metakommunikation über der eigenen Kommunikation gesehen werden, die einen wesentlichen Beitrag zur Formung der sprachlichen Mitteilung beiträgt. Dadurch, dass es sich bei den übermittelten „Daten“ des Inhaltsaspekts lediglich um Wahrscheinlichkeiten handelt, spielt der Beziehungsaspekt in Bezug auf die Kommunikation eine wesentliche Rolle. Ein und dieselbe Aussage des Arztes/der Ärztin kann, je nach Beziehung zur Frau, vollkommen unterschiedlich wahrgenommen werden. In Bezug auf die jeweilige Beziehung spielt natürlich der Faktor Zeit eine bedeutende Rolle. Viele KassenärztInnen haben derzeit auf Grund der strukturellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen kaum zehn Minuten pro Patientin Zeit. Es stellt sich die Frage, wie man in so kurzer Zeit eine entsprechende Beziehung zur Patientin aufbauen kann und somit von einer „gelungenen“ Aufklärung sprechen kann. Mit dem folgenden Beispiel möchte ich zeigen, welche Auswirkungen ein entsprechender zeitlicher Rahmen auf den Beziehungsaspekt der Kommunikation haben kann: Herr Gellén hat eine eigene Privatordination in Villach. Er nimmt sich pro Patientin mindestens 40 Minuten Zeit und sieht maximal 12 bis 13 Frauen pro Tag. Dieser Umstand kann als enormer Vorteil gegenüber den KassenärztInnen gesehen werden. Dieses Faktum hat einen wesentlichen Einfluss auf die Beziehung zwischen ÄrztIn und Patientin. Durch die vorhandene Zeit wird auch dem Gespräch mehr Bedeutung zugemessen. Er meint: *„Verständlichkeit der Aufklärung ist der Schwerpunkt [...] Ich versuche auch individuell auf die Frauen einzugehen und auf sie je nach Interesse einzugehen. Dann schaue ich auf den Glanz in den Augen oder sehe eben*

Interesselosigkeit. Manche haben keine Zeit, andere fragen selber sehr viel. Dann reden wir oft zwei Stunden lang, wenn manche das benötigen. Bei den Risikofällen umso mehr. Das ist die Herausforderung. Die Menschen korrekt, aber nicht übermäßig aufzuklären.“ (Gellén am 14.11.2008) Er betont die Kommunikation und in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit des Beziehungsaspekts. Die ÄrztIn-Patientin-Beziehung hängt stark von der vorhandenen Zeit ab.

Schlussendlich lässt sich dieses Axiom folgendermaßen zusammenfassen: „Jede Kommunikation hat einen Inhalts- und einen Beziehungsaspekt, derart, dass letztere den ersteren bestimmt und daher eine Metakommunikation ist.“ (Watzlawick et al. 2000:56)

7.4.3 Die Interpunktion von Ereignisfolgen

In diesem Abschnitt wird die Interaktion, also die Phänomene des Mitteilungsaustausches zwischen den Kommunikationsteilnehmern, untersucht. Kommunikation erscheint oft als ein ununterbrochener Austausch von Mitteilungen. Jeder Teilnehmer muss ihr jedoch eine Struktur zu Grunde legen, die in diesem Zusammenhang die „Interpunktion von Ereignisfolgen“ genannt wird (vgl. Watzlawick et al. 2000:57). Die Natur einer jeden Beziehung ist durch die Interpunktion der Kommunikationsabläufe seitens der PartnerInnen bedingt. Die Kommunikationsabläufe werden von den Kommunikationspartnern unterschiedlich gegliedert. Das eigene Verhalten wird dabei stets als Reaktion auf das Verhalten des anderen interpretiert. An dieser Stelle möchte ich auf das Kapitel 7.3 verweisen und dieses als praktisches Beispiel heranziehen, wo unterschiedliche Erwartungshaltungen der AkteurInnen in diesem kommunikativen Prozess aufeinander prallen.

Es ist wichtig, ein tieferes theoretisches Verständnis für die soziale Interaktion in der Beratungssituation zu entwickeln. In der Begegnung zwischen ÄrztIn und Patientin treffen zwei AkteurInnen aufeinander, die jeweils eigene Erwartungen, Blickwinkel und Erfahrungen haben. Die Diskrepanz zwischen den unterschiedlichen Zugängen bilden den Stoff, aus dem immer wieder typische Missverständnisse entstehen, bis hin zu entsprechenden Vorwürfen gegen die je andere Seite (vgl. Beck-Gernsheim 1995:119).

Das Dilemma ergibt sich aus der Annahme, dass Kommunikation linear verläuft. Die menschliche Kommunikation besteht jedoch aus einer wechselseitigen Abhängigkeit und verläuft

kreisförmig. Das bedeutet, dass die Benennung von Ursachen beziehungsweise Anfängen eines Konflikts subjektive Festlegungen beziehungsweise Gliederungen (Interpunktionen) sind (vgl. Watzlawick et al. 2000:59ff).

„Aus dem oben Gesagten lässt sich ein drittes metakommunikatives Axiom formulieren: Die Natur einer Beziehung ist durch die Interpunktion der Kommunikationsabläufe seitens der Partner bedingt.“ (ebd.:61)

7.4.4 Digitale und analoge Kommunikation

Worte, Begriffe und Bezeichnungen sind digitale Elemente der Kommunikation. Analogien, nonverbale Äußerungen, etc. sind analoge Elemente der Kommunikation. Die digitalen Elemente der Kommunikation sind viel leichter zugänglich, wohingegen analoge leichter übersehen beziehungsweise ignoriert werden. Um dies zu veranschaulichen, soll das Beispiel des Radiohörens herangezogen werden: Das bloße Hören einer unbekannt Sprache im Radio kann niemals zum Verstehen dieser Sprache führen. Durch die Beobachtungen von Zeichensprachen und allgemeinen Ausdrucksgebärden hingegen, werden relativ leicht Informationen wahrgenommen, auch wenn sie von Personen einer fremden Kultur verwendet werden (ebd.:62f). Die „analoge Kommunikation hat ihre Wurzeln in viel archaischeren Entwicklungsperioden und besitzt daher eine weitaus allgemeinere Gültigkeit als die viel jüngere und abstrakte Kommunikationsweise“ (Watzlawick et al. 2000:63). Bedenkt man an dieser Stelle, dass die Kommunikation stets einen Inhalts- und einen Beziehungsaspekt beinhaltet, so wird deutlich, dass die analogen und digitalen Kommunikationsweisen nicht nur nebeneinander bestehen, sondern sich in jeder Mitteilung gegenseitig ergänzen. Es ist relativ naheliegend und zu vermuten, dass der Inhaltsaspekt digital übermittelt wird und der Beziehungsaspekt der analogen Kommunikation zuzuordnen ist (vgl. Watzlawick et al. 2000:64). Dies lässt sich auch sehr eindrucksvoll anhand des Aufklärungsgesprächs bei pränatalen Untersuchungen belegen. Durch die medizinische Komponente und das damit verbundene, vom Arzt/von der Ärztin oft verwendete, Vokabular, finden sich Frauen zunehmend als medizinische Laien wieder. Sie befinden sich in einem ungewohnten Setting in Bezug auf ihren eigenen Körper und müssen sich relativ schnell darin zurechtfinden. Durch eine, vom Arzt/von der Ärztin verwendete,

fachspezifische Sprache, achten sie vermehrt auf die analoge Kommunikation, wie beispielsweise die Gestik des Arztes/der Ärztin.

Schlussendlich lässt sich ein viertes metakommunikatives Axiom festhalten, nämlich: „Menschliche Kommunikation bedient sich digitaler und analoger Modalitäten. Digitale Kommunikationen haben eine komplexe und logische Syntax, aber eine auf dem Gebiet der Beziehungen unzulängliche Semantik. Analoge Kommunikationen dagegen besitzen dieses semantische Potenzial, ermangeln aber die für eindeutige Kommunikationen erforderliche logische Syntax.“ (ebd.:68)

7.4.5 Symmetrische und komplementäre Interaktion

Kommunikative Beziehungen können von Gleichheit oder Ungleichheit gekennzeichnet sein. Wenn sich verschiedene Verhaltensweisen ergänzen, spricht man von einer komplementären Interaktion. Diese Beziehungen sind von Unterschiedlichkeiten gekennzeichnet und richten sich auf Ergänzungen aus. Symmetrische Interaktionen zeichnen sich durch ein spiegelbildliches Verhalten aus. Diese Beziehungen streben nach Gleichheit und vermeiden Unterschiedlichkeiten (vgl. ebd.:69). Im Falle der pränatalen Untersuchungen lässt sich festhalten, dass die Beziehung zwischen ÄrztIn und Patientin als komplementär wahrgenommen werden kann. Es gibt meist zwei unterschiedliche Positionen, wobei einE PartnerIn die sogenannte superiore, primäre Stellung einnimmt und der andere die entsprechende inferiore, sekundäre. Komplementäre Beziehungen beruhen auf gesellschaftlichen und kulturellen Kontexten, daher dürfen die jeweiligen Stellungen nicht mit „stark“ und „schwach“, „gut“ und „schlecht“ oder ähnlichen Gegensatzpaaren in Verbindung gebracht werden. Es ist nicht der Fall, dass ein Partner dem anderen eine komplementäre Beziehung aufzwingt, sondern vielmehr verhalten sich die beiden in einer Weise, die das bestimmte Verhalten des anderen voraussetzt, es aber gleichzeitig auch bedingt (vgl. ebd.:70). Auch hierbei kann man auf das Setting bei pränatalen Untersuchungen verweisen. Die ÄrztIn-Patientin-Interaktion ist sehr oft durch diese komplementäre Beziehung gekennzeichnet. Die Schwangere nimmt hierbei meist eine passive Rolle ein. Sie wird vom meist männlichen Arzt untersucht. Sie liefert zwar die Daten, die für die Erstellung einer Diagnose benötigt werden, es liegt jedoch am Arzt, diese zu bilden und der Frau zu übermitteln. Er nimmt somit die aktive Rolle ein.

Dieser hier beschriebene Sachverhalt und die damit in Teil I (Wahnsinn und Gesellschaft) bereits über Foucault angesprochenen Machtbeziehungen als Wechselspiel zwischen den einzelnen Akteuren sind ebenfalls im ÄrztIn-Patientin-Gespräch mitzudenken. Die weniger „mächtige“ Person ist hierbei nicht zwangsläufig als ohnmächtig zu betrachten, denn sie kann ebenfalls auf den oder die „Mächtigere“ Einfluss nehmen.

Das letzte und fünfte Axiom lautet demnach: „Zwischenmenschliche Kommunikationsabläufe sind entweder symmetrisch oder komplementär, je nachdem, ob die Beziehung zwischen den Partnern auf Gleichheit oder Unterschiedlichkeit beruht.“ (ebd.:70)

7.5 Kommunikationskompetenz als Vorstufe zur „gelungenen“ Aufklärung

Durch den letzten Abschnitt konnte gezeigt werden, wie präsent die kommunikativen Herausforderungen im Aufklärungsgespräch sind. Die jeweiligen kommunikativen Fähigkeiten haben einen beachtlichen Einfluss auf das Verhältnis zwischen der Schwangeren und dem/der ÄrztIn. Sie können als Grundlage für eine vorherrschende (oder eben nicht vorherrschende) Vertrauensbasis zwischen Schwangerer und ÄrztIn gesehen werden und prägen den weiteren Gesprächsverlauf und die damit zusammenhängende Gesprächsqualität.

Das letzte Kapitel beschäftigt sich in diesem Kontext mit dem *gelungenen* Aufklärungsgespräch. Es schließt an die bereits erwähnten und durchaus erforderlichen Kommunikationsfertigkeiten der ÄrztInnen an und betont die Wichtigkeit der Vernetzungsarbeit in dem breiten Spektrum der Pränataldiagnostik.

8 Das *gelungene* Aufklärungsgespräch – Eine Annäherung

„Mir ist es natürlich am Liebsten, wenn klare Meinungen vorherrschen. Also, wenn Frauen ganz klar sagen ‚ich will das und das.‘ Dann mache ich das natürlich auch so. Die Schwierigkeit liegt eher da, wo die Frauen selber nicht genau wissen, was sie wollen.“ (L. am 19.11.2008)

Das gewählte Eingangszitat betont die von Schwangeren vielfach gewünschten Sicherheiten im breiten Spektrum der vorgeburtlichen Untersuchungen. Es sind genau diese „klaren Verhältnisse“, die im Rahmen von vorgeburtlichen Untersuchungen schlichtweg fehlen und deren Erlangung als höchstes Ziel gesehen werden kann. Als Studentin der Kultur- und Sozialanthropologie denke ich dabei jedoch nicht an den medizinischen Fortschritt, der aus den Wahrscheinlichkeiten Sicherheiten macht, sondern an die gesellschaftlichen und personalen Rahmenbedingungen, die gegeben sein müssten, um eine korrekte Aufklärung sowohl für ÄrztIn als auch für Schwangere und deren Angehörige zu ermöglichen. Um dem erörterten Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen entgegenzuwirken, bedürfte es einer breit gefächerten Reform.

Auf der gesellschaftlichen Ebene geht es dabei vor allem um die vorherrschenden gesetzlichen Regelungen und die Stereotypisierungen von Menschen mit Behinderungen. Verbesserungsvorschläge (Disability Studies, Normalisierungsprinzip, rechtliche Rahmenbedingungen) diesbezüglich wurden jedoch bereits in den dafür vorgesehenen Kapiteln näher beleuchtet und sollen an dieser Stelle nicht nochmals dargelegt werden. Nur soviel sei gesagt: Höchste Priorität sollte eine positive Neubewertung von Behinderung haben. Im Sinne der Disability Studies liegt es lediglich an den historischen, gesellschaftlichen und kulturellen Rahmenbedingungen, wer schlussendlich wie stark behindert wird (siehe Kapitel 3) Ein erneuertes Bewusstsein in Bezug auf Behinderungen könnte sich auch in der rechtlichen Lage widerspiegeln und Urteilssprüche wie beispielsweise „Kind als Schaden“ verhindern.

Ich werde mich in weiterer Folge also nicht mehr mit den gesellschaftlichen Strukturen rund um das Aufklärungsgespräch beschäftigen, sondern meinen Fokus auf die personale Ebene legen und untersuchen, welche Faktoren gegeben sein müssten, um so etwas wie ein gelungenes Aufklärungsgespräch ermöglichen zu können. Durch meine qualitative Erhebung

wurde ich diesbezüglich vor allem auf das Thema der jeweiligen Kommunikationsfertigkeiten der MedizinerInnen aufmerksam. Diese sind vor allem dann von enormer Bedeutung, wenn Frauen eben nicht wissen, wie sie handeln sollen und was in ihrer speziellen Situation „richtig“ oder „falsch“ ist.

8.1 Emotionale Kompetenzen in der Kommunikation

Im Zuge der Aufklärung bei vorgeburtlichen Untersuchungen ist es besonders wichtig, die Handlungsfähigkeiten der werdenden Mutter zu stärken. Dadurch fühlen sie sich nicht als Opfer der Pränataldiagnostik, sondern als Agierende, die Verantwortung übernehmen und selbst entscheiden, ob und zu welchem Zweck sie etwas wissen wollen. Dies geschieht, indem das Vertrauen in den eigenen Körper und in die eigenen Kompetenzen gestärkt wird. Dies bedeutet für die jeweilige Beratung, dass den Frauen zum einen die notwendigen Grundlagen (wie EBM¹⁸-basierte Informationen) und Wissen um die Konstruktion von Risiken vermittelt werden. Zum anderen geht es um den Raum, welcher der Selbstreflexivität zur Verfügung steht. Dazu gehört die Klärung der eigenen Haltung ebenso wie die Auseinandersetzung mit Behinderung mit den damit verbundenen inneren Bildern und deren Ursprung. Durch die Stärkung des Bewusstseins der Frauen und der Vermittlung, dass sie selbst diejenigen sind, die ihre Lebenswirklichkeiten gestalten, können sich lähmende Ängste und bedrohliche innere Bilder auflösen (vgl. Ensel 2008:6). Eine solche Aufklärung bedarf einem entsprechenden Zeitrahmen sowie entsprechender Kommunikationsfertigkeiten des betreuenden Arztes/der betreuenden Ärztin. Eine empathische Grundhaltung kann diesbezüglich als erster Schritt gesehen werden.

8.1.1 *Kommunikation lernen – der Schlüssel in der Aufklärungsarbeit*

Als eine der wichtigsten ethischen Grundlagen für die Forderung nach Aufklärung kann der Respekt vor der Autonomie der Patientin und ihr Recht auf Selbstbestimmung gesehen werden. Die Qualität des Aufklärungsgesprächs entscheidet in erster Linie, ob es eine Hilfe oder eine zusätzliche Belastung für die Patientin darstellt. Gespräche während des Aufklärungsprozesses können die Anpassung der Patientinnen an die neue Lebenssituation fördern. Um-

¹⁸ Evidenzbasierte Medizin (Glossar)

gekehrt können mangelhafte kommunikative Fähigkeiten eine psychisch belastende Situation zusätzlich erschweren. Enorm wichtig ist in diesem Zusammenhang, die Aufklärung an den individuellen Patientinnenwunsch anzupassen. Eine verstärkte Einforderung der Übernahme von Verantwortung für Therapieentscheidungen kann jedoch ebenso psychische Belastungssymptome auslösen. Die ärztlichen kommunikativen Fähigkeiten sind jedoch nicht nur für die Patientinnen von großer Bedeutung, sondern sind auch eine Voraussetzung für die Lebensqualität und die Gesundheit der involvierten ÄrztInnen. Laut einer Untersuchung von Ramirez und seinen Kollegen existiert ein markanter Zusammenhang zwischen inadäquaten kommunikativen Fähigkeiten und Symptomen von Burn-out, Angsterkrankungen oder Depressionen. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass neben der Entwicklung organisatorischer Fähigkeiten das Training von kommunikativen Kompetenzen eine Hilfe zur Vermeidung der genannten negativen gesundheitlichen Folgen darstellt (vgl. Ramirez et al. zitiert in Schildmann 2004:51). Es gibt eine Reihe von positiven Effekten durch Lehr- und Fortbildungsveranstaltungen zu verzeichnen. Dazu zählt man unter anderem die Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit, eine Veränderung der Selbsteinschätzung im Hinblick auf die eigenen Kompetenzen und eine Verbesserung des beobachtbaren Gesprächsverhaltens (vgl. Schildmann 2004:51).

8.1.2 Das Überbringen von „schlechten“ Nachrichten

In der Ausbildung werden ÄrztInnen nur schlecht bis gar nicht darauf vorbereitet, ihren Patientinnen „schlechte“ Nachrichten zu überbringen. Doch gerade in solchen Situationen sind kommunikative Fähigkeiten besonders wichtig. Dies gilt für die Lebensqualität der Patientinnen wie auch für die der ÄrztInnen. Diese Problematik zieht sich durch fast alle medizinischen Fachgebiete (vgl. Schildmann 2004:50). Besonders aus der Perspektive der Patientinnen können Diagnosen auf Grund von Wahrscheinlichkeiten schwerwiegende Konsequenzen für die weitere Gestaltung des Lebens haben.

Medizinstudierende und ÄrztInnen werden angesichts der Häufigkeit von Aufklärungsgesprächen und der damit zusammenhängenden Schwierigkeit im Überbringen von schlechten Nachrichten nur relativ selten auf eine solche Gesprächssituation vorbereitet. In Ländern wie Großbritannien, den USA oder Skandinavien gestaltet sich die Situation hingegen etwas anders. So wurden beispielsweise nach der Veröffentlichung der Ausbildungsempfehlungen

des General Medical Councils 1993 an den meisten britischen Medical Schools Pflichtveranstaltungen zu Themen der Kommunikation und Ethik eingeführt. Diese gestalten sich in Form von Rollenspielen und Gesprächsübungen. Mit Hilfe von Schauspielern, die die Patientenrolle einnehmen, lernen die Studierenden unter anderem das Aufklärungsgespräch. Hierfür werden die Studierenden in Kleingruppen aufgeteilt und bekommen im Anschluss von ihren GesprächspartnerInnen, von ihren Kommilitonen und Dozenten Rückmeldungen über ihr Kommunikationsverhalten. Diese praktisch orientierten Kursveranstaltungen werden weiters durch Seminare und Vorlesungen, in denen Grundlagenkenntnisse der Kommunikation und Ethik vermittelt werden, ergänzt. Das Aufklärungsgespräch ist in diesen Ländern also nicht nur fester Bestandteil der Ausbildung sondern auch Gegenstand intensiver Forschung (vgl. Schildmann 2004:50f).

Dieser Ansatz kann auch ganz im Sinne der betroffenen Schwangeren gesehen werden. So fordert Sabine Remark beispielsweise, „dass dem befundenen Personal mehr Verantwortlichkeit abverlangt wird – im Prozess der Beratung von Schwangeren und im Diagnosefindungsprozess. ÄrztInnen müssen geschult werden, wie sie mit Schwangeren ein Beratungsgespräch führen sollen. Es muss auch Selbsterfahrungsmöglichkeiten für Beratende geben, damit sie eventuelle narzisstische Bedürfnisse gegenüber Patientinnen erkennen lernen und bei problematischen Fragestellungen sensibel mit dem Gegenüber umgehen lernen.“ (Remark 2006:65) Solch eine fundierte Ausbildung findet in Österreich hingegen nur mäßig statt. Zwar gibt es Seminare und Vorlesungen, die auf den Bereich der Kommunikation und Ethik abzielen, doch werden diese meist nur von einem Bruchteil der Medizinstudierenden wahrgenommen. Es handelt sich hierbei auch um Kurse, die nicht zu den Pflichtveranstaltungen zählen und von den Studierenden freiwillig gewählt werden müssen.

Eine Lehrveranstaltung der Medizinischen Universität Wien, die gezielt auf die ÄrztIn-PatientInnen-Interaktion abzielt, ist in Form der Anamnesegruppe Wien als freies Wahlfach möglich. Es geht dabei zwar nicht primär um das Überbringen von „schlechten“ Nachrichten, sondern um das generelle ärztliche Verhalten gegenüber PatientInnen. Im Zuge dessen können auch die jeweiligen Kommunikationsfertigkeiten erprobt und reflektiert werden. Es geht darum, die PatientInnen in ihrem „bio-psycho-sozialen“ Umfeld im Erstgespräch komplett zu erfassen. Da dieses Bestreben auch für das Aufklärungsgespräch bei pränatalen Untersu-

chungen von enormer Bedeutung ist, möchte ich im folgenden Abschnitt näher auf die Anamnesegruppe Wien eingehen.

8.1.3 Die Anamnesegruppe Wien

Die Anamnesegruppen in Österreich sind im Rahmen der MedizinerInnenausbildung entstanden und gestalten sich interdisziplinär. Verschiedene Studienrichtungen wie beispielsweise Medizin, Psychologie, Pädagogik, Kultur- und Sozialanthropologie, Sprachwissenschaften oder Politikwissenschaften treffen hier aufeinander und erfahren in diesem geschützten Raum praxisnahe Gesprächsführung und in Bezug darauf, ein entsprechendes Feedback zu geben und zu erhalten. Im Gespräch nach der eigentlichen Anamnese werden aktuelle Themen vertiefend besprochen, wobei im Blickfeld stets die Patientin in ihrer bio-psycho-sozialen Ganzheit zu erfassen ist (vgl. Hahn und Hinterdorfer 2008:76).

Die Anamnesegruppe besteht meist aus 16 bis 18 Studierenden aus den unterschiedlichsten Studienrichtungen und zwei erfahrenen TutorInnen, die die Gruppe leiten. Die TutorInnen sind zwar für das Organisatorische verantwortlich, sollen jedoch nicht als hierarchisch höher eingestuft werden. Zu Beginn eines jeden Treffens wird der/die PatientIn von zwei Studierenden abgeholt und über den weiteren Verlauf und die Rahmenbedingungen aufgeklärt. Es gibt einen Gesprächsführer, der sich auf das Gespräch vorbereitet und nach dessen Wünschen und Bedürfnissen der Raum gestaltet wird. Wenn der/die PatientIn ihren Platz im Besprechungsraum eingenommen hat, kann das Gespräch beginnen. Dieses wird nach den ganz persönlichen Vorstellungen des Gesprächsführers gestaltet und erfolgt daher zumeist intuitiv, spontan und unstrukturiert, aber manchmal auch semistrukturiert oder in seltenen Fällen vollstrukturiert. Es handelt sich somit nicht ausschließlich um ein Anamnesegespräch, sondern zumeist um Vermischungen beziehungsweise Überlappungen von Informationen, die im Erstgespräch oder in der Exploration erfragt werden. Im Anschluss an das Gespräch erfolgt eine Feedbackrunde, in der Gruppenmitglieder und TutorInnen das geführte Gespräch kommentieren. Gegen Ende jeder Einheit findet noch eine Nachbesprechung des jeweiligen Krankheitsbildes statt, in der auch aktuelle Themen wie beispielsweise die Auseinandersetzung mit Tabu-Themen oder Probleme in der Gruppe besprochen werden können (vgl. Hahn und Hinterdorfer 2008:29):

Ich selbst war ein Jahr lang Mitglied einer Anamnesegruppe. Meiner Ansicht nach eignet sich eine solche Gruppe perfekt, um die, in der vorherrschenden Gesellschaft oft vernachlässigte, zwischenmenschliche Kommunikation bewusst zu erleben und zu reflektieren. Dies erscheint mir besonders im Hinblick auf die Aufklärungsgespräche bei pränatalen Untersuchungen von höchster Bedeutung und wurde mir auch von meinen InterviewpartnerInnen bestätigt, indem sie stets die Wichtigkeit der Gesprächssituation und der damit verbundenen Kommunikation betonen. Um dies zu verdeutlichen möchte ich diesen Abschnitt mit einem Zitat von Gellén beenden:

„In meiner Ordination ist der wichtigste Teil der Aufklärung das Gespräch. Egal, welche schulische Ausbildung oder Nationalität oder Sprachkenntnisse meine Patientin hat – ich bemühe mich immer sehr und verwende auch sehr viel Zeit für dieses Gespräch.“ (Gellén am 14.11.2008)

8.2 Vernetzungsarbeit

Eine *gelungene* Aufklärung kann jedoch, betrachtet man die Komplexität des Aufklärungsdilemmas, nicht ausschließlich von den ÄrztInnen eingefordert werden. Dies liegt zum einen an der stetig zunehmenden Zeitknappheit in der Praxis und zum anderen an der Angst vor Schadensklagen um nur die zwei markantesten Beispiele zu nennen.

Eine umfangreiche Beratung wird unter den geschilderten gesellschaftlichen und personalen Aspekten zum Königsweg und es bedarf hierfür vielfältiger Beratungsangebote (vgl. Kurmann 2002:196).

Besonders Frauen in schwierigen Situationen benötigen eine langfristige Begleitung. Hierfür ist es wichtig, dass ihnen Zugang zu verschiedenen Hilfeangeboten ermöglicht und ein Betreuungskontinuum geschaffen wird. Im Falle einer akuten Krise ist es hilfreich, Kontakt direkt herzustellen und zu vermitteln. Vorherrschende Netzwerke unterstützen sowohl die Eltern als auch die einzelnen ExpertInnen untereinander. Sie helfen, einen verantwortungsvollen Umgang mit der Pränataldiagnostik zu fördern. Weiters ist es sehr hilfreich, wenn Frauen darin unterstützt werden, ihr eigenes Netzwerk zu knüpfen, um nicht von der Hilfe einer einzigen Person abhängig zu sein (vgl. Ensel 2008:6f).

Gellén meint in diesem Zusammenhang, dass es extrem wichtig und richtig ist, entsprechende Netzwerkarbeit zu leisten:

„Es ist schon eine sehr aufwändige interdisziplinäre Geschichte, die nach dem dicken Nackenfaltenbefund plötzlich explosionsartig eingeschaltet wird [...] Es gibt eine große Vernetzung. Egal, wie sich die Frauen entscheiden, denn mir ist das egal, ob die Eltern das Kind abtreiben oder nicht. Diese Entscheidung würde ich nie beeinflussen, aber wenn sie sich für einen Abbruch entscheiden, werden sie unterstützt und wenn sie das Kind haben wollen, werden sie unterstützt.“ (Gellén am 14.11.2008)

Die Pränataldiagnostik dient vor allem dazu, die Risiken einer Behinderung des ungeborenen Kindes möglichst früh abzuklären. Etwa 90 % der Schwangeren entscheiden sich auf Grund eines positiven Befundes für eine Abtreibung. Diese ist auch legal und dennoch wächst diesbezüglich das Unbehagen. Mittlerweile gibt es von Seiten der PolitikerInnen, ÄrztInnen und Behindertenverbänden Initiativen, solche Entscheidungen mit einer verpflichtenden Beratung zu verbinden (vgl. Rusche und Tolmein 2008:50).

Die entsprechende Vernetzungsarbeit muss in diesem Zusammenhang als essentiell angesehen werden. Hierfür gilt, dass die städtische Vernetzung viel besser organisiert ist als die ländliche. Auch integrationsmäßig scheint die Stadt einige Vorteile zu bieten.

„Mit bestimmten Behinderungen fällt man nicht so stark auf. Durch die öffentlichen Verkehrsmittel ist vieles viel leichter erreichbar und es sammeln sich viel schneller größere Erfahrungen als auf dem Land.“ (Gellén am 14.11.2008)

In meinen Interviews kam auch die Vernetzung mit anderen SpezialistInnen zur Sprache. So meint beispielsweise L.: *„Ich bin der Meinung, dass es immer eine Zweitmeinung gibt. Ich schicke alle Problemfälle an Fachärzte der Qualifikationsstufe III. Ich bin der Meinung, je mehr Information für die Frau, umso besser. Also Bedingungen zu schaffen, damit sie dann für sich selber gut entscheiden kann.“* (L. am 19.11.2008)

Frau Margarethe Mendel (siehe Abschnitt [5.4.1](#)) wiederum betont die liebevolle Unterstützung und den Halt ihres Mannes. Er konnte das behinderte Kind sofort annehmen, wohingegen sie erst nach dem Besuch bei einer Kinesiologin Schritt für Schritt eine Beziehung zu ihrem Kind aufbauen konnte.

„Die Aufarbeitung war für mich sehr schwer. Als ich nach Hause gekommen bin, bin ich gleich zu einer Kinesiologin gegangen und da habe ich das Kind eigentlich das erste Mal spüren dür-

fen. Da hatte ich das erste Mal das Gefühl, dass es meins ist. Es ist nichts Schlimmes, sondern ein Geschenk Gottes [...] Die Kinesiologie ist eine spezielle Technik, bei der man noch einmal in das Gespür hineinkommt. So kann man den Auslöser finden, woher diese innerliche Ablehnung kommt und das dann wieder auflösen. Nach dem Besuch bei der Kinesiologin konnte meine Liebe zu Patric wachsen und in kürzester Zeit konnte das als so ‚anders‘ wahrgenommene Kind die Herzen Aller erobern und ist zum Sonnenschein der Familie geworden.“ (Margarethe Mendel am 10.12.2008)

Wie diese kurze Einleitung zeigt, gibt es viele verschiedene Möglichkeiten der Unterstützungen durch Vernetzungsarbeit. Ich werde mich im folgenden Teil mit den drei markantesten und präsentesten Einrichtungen beschäftigen. Es handelt sich hierbei um die Psychosoziale Beratung, Behindertenverbände und spirituelle Begleitungen.

8.2.1 Psychosoziale Beratung

„Niemand bezweifelt, dass medizinische Fachkompetenz Voraussetzung für eine verantwortungsvolle und qualifizierte ärztliche Tätigkeit ist. Es leuchtet auch jedem ein, dass für den Erwerb einer solchen Tätigkeit ein mehrjähriges Studium und eine anschließende Weiterbildungszeit unerlässlich sind. Aber die Einsicht, dass über fachmedizinische Kompetenz hinaus auch psychosoziale Kompetenz erforderlich ist, die ebenfalls im Verlauf einer Ausbildung erworben werden muss, um mit kranken Menschen verantwortungsvoll und qualifiziert umgehen zu können, hat sich noch keineswegs allgemein durchgesetzt.“ (Thure von Uexküll zitiert in Hahn und Hinterdorfer 2008:76)

Die psychosoziale Beratung ist ein Angebot an Frauen und ihre PartnerInnen, das vor, während und nach der Pränataldiagnostik genutzt werden kann. Es handelt sich hierbei um Beratungsstellen, die nach dem Familienberatungsförderungsgesetz gefördert werden. Diese Beratung hilft betroffenen Paaren, die mit den Möglichkeiten und Grenzen dieser Eingriffe konfrontiert sind und ist eine Unterstützung, um den *passenden* Umgang mit dieser Technik zu finden. Das Angebot ist breit gefächert und beginnt bereits vor der Untersuchung. Weiters wird auf bestehende Konflikte/Krisen, die aus Erfahrungen mit der Diagnostik und/oder möglichen Befunden resultieren, eingegangen. Sie stellt auch eine Begleitung in schwierigen

Lebenslagen, die mit der Thematik verknüpft sein können, wie die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes oder ein Schwangerschaftsabbruch, dar. Als Themen der psychosozialen Beratung können die Widersprüche, Konflikte und Grenzen, die vorgeburtliche Untersuchungen mit sich bringen, gesehen werden (vgl. Kurmann 2002:197f).

Sie umfasst (vgl. ebd.:198):

- Konflikte, die im Umgang mit dem Angebot der vorgeburtlichen Untersuchungen auftreten, wie zum Beispiel: Das Erleben von Widersprüchen zwischen Empfinden und rationalem Denken; intuitive Abneigung gegen Eingriffe in die Schwangerschaft und Bewertungen von außen; ethisch moralische Bedenken gegen „Auswahl“; Schuldgefühle; Ängste, falsche Entscheidungen zu treffen; Verantwortungsdruck; unterschiedliche Erwartungen der PartnerInnen, Eltern, FreundInnen; Vereinbarkeit von Mutter-Sein und Beruf.
- Konflikte im medizinischen System, wie beispielsweise: Störungen auf der Beziehungsebene; sich von der MedizinerIn nicht gesehen und verstanden fühlen; Unverständnis in Sprache und Umgangsweise; Angst, zu fordern und nachzufragen; Wunsch nach Verantwortungsübergabe.
- Verunsicherungen durch unklare Befunde: Unklarheiten und Verunsicherungen durch Ultraschall, 1. Trimester Test oder Triple Test; Auffälligkeiten durch eine Chromosomenanalyse, deren konkrete Auswirkungen nicht bekannt und zugeordnet werden können; Wartezeiten; Angst vor einer Fehlgeburt.
- Auffällige Befunde können folgende Problemstellungen nach sich ziehen: Schwangerschaftskonflikt; ein erwünschtes Kind wird möglicherweise zu einem unerwünschten; Bedeutung des Wissens, Diskrepanz zwischen „Befund“ und dem konkreten Kind; Offenheit der Ausprägung und des Schweregrades der zu erwartenden Behinderung/Krankheit; Bedeutung und Verfahren eines späten Schwangerschaftsabbruchs; Alternativen; die Geburt eines kranken, behinderten Kindes.

„Ich würde sagen, dass diese Betreuung auf jeden Fall zu der Aufklärung dazugehört. Wir machen zwar die Aufklärung, aber sie gehen dann mit den Problemen nach Hause und warten dann auf die nächste Untersuchung oder auf die Punktion oder auf was anderes. Diese Phase ist für die Patientin schlimm und da ist es schon gut, wenn es wenigstens eine psycho-

logische Betreuung gibt [...] Unsere Psychologin hat auch einen sehr guten Zugang zu den Frauen. Leider ist sie nicht rund um die Uhr verfügbar. Das wäre natürlich ideal.“ (L. am 19.11.2008)

Der Faktor Zeit spielt besonders in Bezug auf die psychosoziale Betreuung eine wichtige Rolle. Viele zu fällende Entscheidungen müssen häufig unter Zeitdruck getroffen werden. Dieser Zeitdruck bestimmt somit auch die Möglichkeiten und Grenzen im Rahmen von psychosozialen Beratungen (vgl. Kurmann 2002:198).

Das Hauptanliegen der psychosozialen Beratung besteht darin, Fachinformationen zu sichten, zu überprüfen, zu erweitern und zu korrigieren. Die damit zugrunde liegenden Bewertungen müssen aufgedeckt und transparent gemacht werden. Ziel ist es, die erhaltenen Informationen auf das eigene Leben anzuwenden und deren jeweilige Bedeutung zu erschließen. Die Wertgebungen der Frauen und deren PartnerInnen sollen angeregt und unterstützt werden. Die Beratung hat eine besondere Vermittlungsfunktion. Sie soll dabei helfen, das vermittelte Fachwissen auf den Lebensalltag der Frauen/Männer umzulegen (vgl. Kurmann 2002:199).

Auch ethische Fragen finden im Zuge der psychosozialen Beratung ihren Raum. Es gilt hierbei die nötige Unterstützung für Entscheidungsprozesse zu bieten, die an grundlegende Haltungen zum Menschenbild, zu eigenen Normen und Werten rühren. Fast jede gewollt schwangere Frau entwickelt im Laufe der Zeit eine Beziehung zum Ungeborenen und es gibt irgendwann die Zeit, in der dieses Ungeborene für die einzelne Frau zum „Kind“, zum Subjekt wird. Dieses Kind hat in ihrem ethischen Empfinden eine zu achtende Würde, Bedürfnisse und Rechte. Die Fragen nach den anstehenden Konsequenzen werden im Anwendungsalltag häufig ausgeblendet und es herrscht, unabhängig von religiöser Zugehörigkeit, wenig alltägliche Selbstverständlichkeit in der Verständigung über solche Fragen. Die Beratung kann in diesem Zusammenhang Entfaltungsmöglichkeiten für Entscheidungen unterstützen. „Selektive vorgeburtliche Methoden als Instanz sozialer Normierung und damit Ausgrenzung muss sich den Anfragen der ausgegrenzten – ‚kranken‘ und behinderten Menschen – stellen und diese in ihrer Anwendung einbeziehen.“ (ebd.:200)

Es ist auch im Sinne der Gesundheitsvorsorge wichtig, den Frauen Konfrontationen mit den Widersprüchen und Konflikten aufzuzeigen, weil diese die betroffenen Frauen und Familien an einer anderen Stelle wieder einholen können (vgl. ebd.:200).

8.2.2 Behindertenverbände

Da die zumeist diagnostizierte Behinderung nach pränatalen Untersuchungen das Down-Syndrom ist, möchte ich in diesem Kapitel näher auf die Selbsthilfegruppe „Geschockt - Geliebt“ in Kärnten eingehen. Natürlich gibt es auch viele andere Behinderungen, die ich keinesfalls vergessen habe oder ausblenden möchte. Durch meine InterviewpartnerInnen wurde ich jedoch besonders auf diese Selbsthilfegruppe aufmerksam. Ich konnte einen guten (wenn auch nur von außen wahrgenommenen) Einblick gewinnen und möchte diesen deshalb als exemplarisches Beispiel anführen.

Margarethe Mendel ist die Gründerin dieser Selbsthilfegruppe für Angehörige von/und Menschen mit Down-Syndrom. Ihren persönlichen Zugang habe ich bereits in einem vorangegangenen Abschnitt (5.4.1) näher beschrieben.

„Ich habe irgendwie Glück gehabt und bin durch Zufall in das ganze Netzwerk hineingekommen [...] Es wäre extrem wichtig, dass es mehr Spezialisten im Krankenhaus gibt, die sich mit solchen Problemen auskennen [...] Ich höre sehr viel von anderen Müttern und manche Ärzte sind nun mal wirklich sehr taktlos. Die Wenigsten werden in einer solchen Situation speziell versorgt und eigentlich ist man die ersten Tage in einer richtigen Notsituation.“ (Margarethe Mendel am 10.12.2008)

Sie selbst hatte zwar sehr viel Glück und Hilfestellungen in ihrer Umgebung, dennoch war sie schon im Krankenhaus auf der Suche nach einem Sinn. Da es zu dieser Zeit kärntenweit nichts Spezielles für Menschen mit Down-Syndrom gab, nahm sie die Herausforderung an und beschloss an dieser Situation etwas zu ändern. Sie nahm Kontakt zum österreichischen Dachverband auf und gründete im Jahr 2000 die Kärntner Selbsthilfegruppe „Geschockt – Geliebt“, speziell für Menschen/Angehörige mit Down-Syndrom.

Das Angebot der Selbsthilfegruppe ist sehr breit gefächert und richtet sich sowohl an Angehörige als auch an betroffene Menschen mit Down-Syndrom. Es soll dazu dienen, Kontakte zu pflegen, Gespräche anzubieten, kompetente Auskunft zu geben oder einfach „nur“ betroffenen Eltern in schwierigen Situationen beizustehen. Weiters organisieren sie Veranstal-

tungen, Seminare, Workshops und einen Elternstammtisch. Außerdem steht die Gruppe in einer Kooperation mit „Down-Syndrom Österreich“, ein gemeinnütziger Verein, dessen Zweck die Förderung der gesundheitlichen, sozialen, wirtschaftlichen und beruflichen Interessen von Menschen mit Down-Syndrom ist. Die Forderungen der Selbsthilfegruppe richten sich auf der einen Seite an die pränatale Begleitung und auf der anderen Seite an die perinatale Phase und weitere Betreuung dieser Menschen. Sie fordern, dass bereits in der pränatalen Phase bei einem Verdacht auf Down-Syndrom eine positive Aufklärung erfolgen soll und auch bei der Diagnose „Down-Syndrom“ positive Informationen weitergegeben werden sollten. Auch ein/e Psychologe/in sollte beim Erstgespräch hinzugezogen werden. In diesem Zusammenhang ist es natürlich von enormer Bedeutung, dass die Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus gut funktioniert und entsprechende Broschüren und Elternbriefe aufgelegt werden. Die Probleme der betroffenen Eltern sollten stets ernst genommen werden, unmittelbar nach der Geburt sollte das Kind zuerst zur Mutter kommen und erst danach die Diagnose besprochen werden. Auch der Kontakt zur Selbsthilfegruppe sollte idealerweise bereits im Krankenhaus hergestellt werden.¹⁹

Der Verein Down-Syndrom Österreich fordert im Zusammenhang mit der Pränatalmedizin einen verantwortungsvollen Umgang mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik. Dazu gehört an erster Stelle eine begleitende, umfassende und nicht beeinflussende Beratung der Betroffenen. Dabei sollte stets das Recht auf *Nicht-Wissen* erläutert und auch geachtet werden. Bei der Diagnose einer Behinderung müssen die werdenden Eltern auch über Alternativen zu einem Schwangerschaftsabbruch umfassend informiert und aufgeklärt werden. Der Kontakt zu diversen Elternvereinigungen oder betroffenen Eltern muss ihnen ermöglicht werden. Obligatorische „Screenings“ beziehungsweise Reihenuntersuchungen mit dem Ziel, selektiver Rollen- und Statuszuschreibungen sind abzulehnen und zu verhindern. Wenn bereits vorgeburtliche Schädigungen des Kindes diagnostiziert werden, darf es in Folge dessen keineswegs zu einer Verweigerung von medizinischen oder sozialen Leistungen kommen. Die pränatale Medizin und die damit zusammenhängenden Untersuchungen dürfen nicht an einer selektiven Zielsetzung ausgerichtet werden (vgl. Down-Syndrom Österreich 2004:23).

¹⁹ vgl.: <http://www.down-syndrom.at/ktn/> - letzter Zugriff am 31.01.2009, 13:00

Diese Forderungen konnten in einem Modellprojekt in Berlin bereits angedacht und umgesetzt werden. An der Geburtsmedizinischen-Abteilung der Charité in Berlin bemüht man sich nach pränatalen Untersuchungen, die zum Verdacht Trisomie 21 führten, die Betroffenen frühzeitig in Kontakt mit Familien zu bringen, die ebenfalls ein Kind mit dem Down-Syndrom großziehen. Die Resonanzen sind gut und die Abbruchrate sinkt um knapp 30 %, wenn angehende Mütter und Väter sehen, dass ein Familienleben mit einem Kind mit Trisomie 21 gelingen kann. Im Aufklärungsgespräch ist es nach Auffassung von erfahrenen BeraterInnen oft extrem wichtig, psychoedukativ vorzugehen. Das heißt, die genetischen Grundlagen, die Einschränkungen im Leben des Kindes und der Eltern müssen besprochen werden. Es gilt der Grundsatz: Weniger ist am Anfang mehr, da man mit tiefen emotionalen Regungen rechnen kann. Bei der Diagnose Down-Syndrom ist es besonders wichtig, den Eltern gegenüber ehrlich zu sein, denn dies verbessert das Verhältnis zwischen Eltern und ÄrztIn. Obwohl die Wahrheit oft nur schwer zu ertragen ist, kann die Ehrlichkeit von Beginn an die Vertrauensbasis stärken. Ein weiterer wichtiger Faktor ist die Zeit. Es ist besonders essentiell, dass man Zeit hat, die Diagnose anzunehmen und auch die Zeit hat, um das Kind anzunehmen. Der jeweilige Arzt/die jeweilige Ärztin muss über ein abgestuftes Informationsangebot verfügen, welches in mehreren Gesprächen vermittelt werden sollte. Dazu gehören folgende Faktoren (vgl. Rusche und Tolmein 2008:52):

- Informationen über mögliche Ursachen von Trisomie 21 weiterzugeben. Es sollte hierbei den irreführenden Erklärungen oder Schuldzuweisungen an ein oder beide Elternteile entgegengewirkt werden.
- Es sollten anschauliche Informationen über eine mögliche Entwicklung des Kindes in einem überschaubaren Zeitrahmen (bis Schuleintritt) bereitgestellt werden.
- Die Betroffenen sollten über wichtige Hilfsangebote für Kinder aber auch für Eltern informiert werden. Dazu zählen Frühbehandlungen, Frühförderung, familienentlastende Dienste, Möglichkeiten zum Kontakt mit gleichermaßen betroffenen Eltern, die zum Erfahrungs- und Informationsaustausch bereit sind.
- Die Bereitstellung von Listen qualifizierter Literatur über spezifische und allgemeine Fragen zur Trisomie 21 als Ergänzung zum persönlichen Gespräch.

8.2.3 Spiritualität

Die Praxis zeigt, dass eine verantwortungsvolle Fürsorge im Hinblick auf das Aufklärungsgespräch bei pränatalen Untersuchungen weit über den medizinischen Rahmen hinausgeht und andere Dimensionen der menschlichen Beziehungen erfordert, aber auch fördert und entwickelt. Gemeinschaft und Spiritualität können als wichtige Säulen in diesem Zusammenhang wahrgenommen werden. „Als Menschen sind wir unabdingbar darauf angewiesen, in Beziehungen und Gemeinschaften zu leben [...] Das Getragen-, Gehalten-, Geschützt- und Geborgensein durch eine elementare Gemeinschaft hat therapeutische Funktion.“ (Ensel 2008:7) Es wird ein stabiler und gleichzeitig flexibler Rahmen geschaffen, der Entspannung und Loslassen in einem Zustand der Auflösung und Fragmentierung ermöglicht. Dadurch wird Angstfreiheit, Sicherheit und Ruhe vermittelt (vgl. Ensel 2008:7).

Die Spiritualität, im Sinne von Verbundenheit, bekommt vor allem in der Schwangerschaft eine besondere Bedeutung. Sie kann als ein menschliches Grundbedürfnis angesehen werden. Es wird ein Bewusstsein geschaffen, in einer Gemeinschaft getragen und handlungsfähig zu sein. Die Spiritualität kann eine Verbindung erzeugen, die das individuelle Schicksal in einem weiteren Kontext verortet. „Denn Menschen sind nicht nur physische, geistige und emotionale Wesen, sondern haben ein elementares Bedürfnis, sich spirituell zu verorten, ihrem Leben Sinn zu geben und das, was sie erfahren, auf einer übergeordneten Ebene anzusiedeln.“ (ebd.:8)

Die Schwangerschaft als eine Auflösung von Grenzen und als Beginn einer besonderen Beziehung ist für viele Frauen eine spirituelle Erfahrung. Besonders in Situationen des Übergangs, wo Menschen auf Grenzen und Ängste stoßen, besteht eine spirituelle Bedürftigkeit. Ängste und Unsicherheiten gehören wiederum zum Zustand des Schwangerseins und haben ihre Berechtigung, denn durch die Geburt eines Kindes – ob es nun behindert ist oder nicht – ändert sich sehr viel. In unserer biomedizinisch-geprägten Medizinkultur wird die Kontrolle gegen diese Ängste eingesetzt. Dies verhindert auch, dass Frauen ihre spirituelle Bedürftigkeit spüren und trägt wiederum dazu bei, dass der Kontrollmechanismus verstärkt wird.

Wie schon in Abschnitt 6.2 beschrieben, handelt es sich hierbei um eine Ereigniskette aus Angst-Test-Angst, welche zu mehr Sorgen und Ängsten führt und wiederum Komplikationen während der Schwangerschaft nach sich ziehen kann (vgl. Köbsell 1992:31).

Die Spiritualität kann als ein Gegenpol zum Risikokonzept wahrgenommen werden. Während die Pränataldiagnostik Trennungen herstellt und Beziehungen stört, geht es auf der spirituellen Ebene immer darum, Beziehungen und Verbindungen herzustellen. Durch die Einbeziehung der spirituellen Ebene in den Kontext von Pränataldiagnostik können Frauen zunehmend zu sich selbst, zu ihrem Kind und zur Geschichte dieser Schwangerschaft zurückgeführt werden (vgl. Ensel 2008:8).

Dies wird auch von den behandelnden Ärzten so wahrgenommen:

„Die Seelsorgearbeit kann als ein Riesengewinn für die pränatale Diagnostik sein. Im Fall einer Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch begleiten Geistliche diese Kinder und Mütter. So wird ein würdevoller Abschied ermöglicht. Dies hat positive Auswirkungen auf die Trauerarbeit und Schwangere können viel besser mit der Trauer umgehen. Auch in Hinblick auf nächste Schwangerschaften hat diese Handhabung positive Auswirkungen auf das Erleben der Schwangerschaft.“ (Gellén am 14.11.2008)

Die Spiritualität ist hilfreich, um die Erfahrungen von Trauer und Schmerz zu verorten. Diese Erfahrungen sind dringend nötig und auch als ein Prozess des Wachstums zu bewerten. Dies sind Reifeprozesse, die zu einer neuen Lebensstufe und –qualität führen können. Im pränataldiagnostischen Denkmodell haben Trauer und Schmerz keinen Platz, denn das höchste angestrebte Ziel ist die Vermeidung von Leid und Schmerz. „Spiritualität als wichtige Dimension des Schwangergehens und Elternwerdens einbeziehen, heißt auch anzuerkennen, dass nur ein sehr geringer Teil unserer ‚reproduktiven Kompetenz‘ in unserer Hand liegt.“ (Ensel 2008:9)

9 Abschließende Diagnose

Ziel der Pränataldiagnostik ist es, Behinderungen am Fetus möglichst früh erkennen zu können, um diesen, wenn von den Eltern gewünscht, rechtzeitig abzutreiben. Hierfür gibt es eine breite Palette an Untersuchungsmethoden, welche sich durch den Charakter von etlichen Wahrscheinlichkeiten und nur wenigen Sicherheiten auszeichnet. Denn selbst wenn das Ergebnis der Untersuchung einen eindeutigen Befund liefert, sieht es in Bezug auf die Therapiemöglichkeiten eher rar aus. Trotzdem ist es ein Fakt, dass der routinemäßige Einsatz (vor allem auch durch diverse Weiterentwicklungen auf dem Gebiet der nicht-invasiven, also risikolosen Verfahren) dieser Diagnostik stetig zunimmt. Durch das breite Spektrum des Angebots von Untersuchungsmethoden und den damit verbundenen routinemäßigen Einsatz dieser kommt es auch zu einer entsprechenden Nutzung. Von den Untersuchungen erwarten sich die Betroffenen *passende* Ergebnisse. Diese sollen *perfekte* Babys verwirklichen. Die PND kann in diesem Zusammenhang nicht als ethisch neutral gesehen werden: Sie klassifiziert nach „gesund“, „krank“ und „behindert“.

Teil I (Wahnsinn und Gesellschaft) der vorliegenden Arbeit zeigt, wie gesellschaftliche Rahmenbedingungen den Umgang und die Nutzung der Pränataldiagnostik prägen. Es handelt sich hierbei um komplexe Mechanismen, die die Aufklärungsarbeit der ÄrztInnen wesentlich beeinflussen.

Dabei spielen vor allem die jeweiligen Konstruktionen von „Behinderungen“ eine bedeutende Rolle. Doch wer ist behindert? Durch das Fallbeispiel Java konnte gezeigt werden, dass „Andersartigkeiten“ des menschlichen Lebens nicht immer mit negativen Bewertungen verbunden sind und somit auch keine „Behinderungen“ darstellen müssen. Unterschiedliche Andersartigkeiten werden je nach gesellschaftlichem und kulturellem Umfeld anders interpretiert, wobei auch die Bewertungen dieser Andersartigkeiten stark mit der Konstruktion von Behinderung zusammenhängen.

Dadurch, dass in Österreich Menschen mit Behinderungen automatisch und selbstverständlich stigmatisiert werden, gilt es als allgemeiner Konsens, diese wenn möglich zu verhindern. Im Hinblick auf die Pränataldiagnostik lautet die drastische Folgerung: Lieber tot als behindert.

Um diesem Gedanken entgegenzuwirken, wäre es an der Zeit, entsprechende Maßnahmen

zu setzen: Hierfür ist es wichtig, die Wahrnehmungen von Menschen mit Behinderungen zu verändern. Disability Studies sehen Behinderungen als Produkt historischer, gesellschaftlicher und kultureller Konstruktionsprozesse. Behinderung ist damit eine Eigenschaft der Umwelt und nicht des betroffenen Menschen und ist stets an die jeweilige Gesellschaft gekoppelt.

Ein weiteres Konzept wie jenes des Normalisierungsprinzips empfiehlt, das Leben für behinderte Menschen dem von nichtbehinderten so ähnlich wie möglich zu machen. Dabei werden acht Postulate gesetzt, dessen erstes bereits fordert, den Tagesrhythmus von Behinderten an jenen von Nichtbehinderten anzugleichen, also ein möglichst „normales“ Leben zu führen.

Im Gegensatz zu den vorgestellten Konzepten ist es jedoch Realität, dass die Aufklärungsarbeit bei pränatalen Untersuchungen zunehmend vor ethischen Herausforderungen steht. Es eröffnet sich ein Spannungsfeld zwischen dem Wohl des Ungeborenen auf der einen Seite und den Nöten, Wünschen und möglichen Ansprüchen der Eltern auf der anderen Seite. Die Aufklärung muss so gestaltet sein, dass sie im Dienst der Gesundheitsvorsorge von Mutter und Kind unter Achtung des Lebensrechts des ungeborenen Kindes steht (vgl. Pöltner 2006:144).

Diese ethische Herausforderung dominiert in weiterer Folge das Feld der Schwangerschaftsabbrüche nach positiven Untersuchungsergebnissen. Denn hierbei kommt es zu Beurteilungen von „wertem“ und „unwertem“ Leben. Die Eugenik fungiert hierbei als Bewertungsinstrument des menschlichen Lebens. Als Lehre von den guten und schlechten Genen wurde sie am „gründlichsten“ zur Zeit des Nationalsozialismus durchgeführt. Heute tritt die „Neue Eugenik“ als gesellschaftliches Bewusstsein subtiler zu Tage. Sie gibt vor, auf eine gesteigerte wirtschaftliche Leistungsfähigkeit, bessere Standards und mehr Lebensqualität abzielen. Dadurch entsteht ein idealisiertes Menschenbild, welches jede mögliche Abweichung zu verhindern versucht. Dabei lautet die Devise: „Vom Müssen zum Dürfen“ (Weikert 1998:163).

Mit dieser Form der „Neuen Eugenik“ geht auch eine „Neue Ethik“ einher, welche neue Möglichkeiten für neue Selektionsentscheidungen nach sich zieht. Behindertem, krankem oder aus anderen Gründen unnützem, unproduktivem Leben wird konsequent das Lebensrecht abgesprochen. In weiterer Folge werden Kriterien aufgestellt, nach denen die Tötung behinderter Kinder, Kranker, unfallgeschädigter und alter Menschen zulässig ist. Das Denken

in der „Neue Ethik“ fördert so auch Spätabtreibungen von behinderten Kindern und weitet den gesetzlichen Rahmen dementsprechend aus.

Gesetzliche Regelungen im Feld der Pränataldiagnostik betreffen hauptsächlich die Themen der Spätabtreibung und der „wrongful birth“. Die Diskussion rund um diese schadhafte Geburt wurde vor allem durch aktuelle Urteilsprüche in Österreich vorangetrieben. In deren Zentrum steht die Frage, inwieweit die Geburt eines behinderten Kindes einen Schaden im Rechtssinn darstellen kann.

Aus der Geburt eines behinderten Kindes nach einem ärztlichen Kunstfehler in Kärnten und der Geburt eines ebenfalls behinderten Kindes nach unvollständiger Aufklärung durch einen Arzt in Salzburg ergaben sich folgenschwere Auswirkungen für die Aufklärungspraxis der pränatalen Diagnostik. In beiden Fällen wurden die betroffenen ÄrztInnen zur Übernahme von weitreichenden Folgekosten auf Grund des entstandenen „Schadens“ verurteilt. Dies bewirkte einen Ruck in der Gestaltung des Beratungsgesprächs bei vorgeburtlichen Untersuchungen: Weg von einer nicht-direktiven Gesprächsführung, hin zu einer direktiven Radikal- oder Totalaufklärung - aus Angst vor den juristischen Konsequenzen.

Um dieser Dynamik entgegenzuwirken, gibt es bereits eine Reihe von neuen Ansätzen. Diese reichen vom „informed consent“ (der ausreichenden Aufklärung von Patientinnen) über Hilfestellungen für Eltern behinderter Kinder und eine Einbindung in entsprechende sozialpolitische Maßnahmen bis hin zu einem generellen Umdenken in der momentanen Definition von „Kind als Schaden“.

Teil II (High-Tech ersetzt kein Herz) der Arbeit widmet sich dem ärztlichen *Aufklärungsdi-lemma* bei pränatalen Untersuchungen. Hierfür wird das Hauptaugenmerk auf die ÄrztIn-Patientin-Interaktion gelegt

Durch das zunehmende Angebot an vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden kommt es auch zu einer forcierten Nutzung dieser Techniken. Damit einher geht eine sogenannte „Medikalisierung“ der Schwangerschaft. Frauen nehmen diese Angebote immer stärker in Anspruch. Dadurch kommt es zu einer Neuorientierung im Erleben der Schwangerschaft. Aus der ursprünglichen „guten Hoffnung“ wird hauptsächlich ein genetisches Risiko. Es wird suggeriert, dass dieses Risiko nur durch entsprechende Tests unter „Kontrolle“ zu bringen ist.

Die weibliche „Selbstbestimmung“ scheint in diesem Zusammenhang näher der Utopie als der Realität zu sein. Die Nutzung von pränataldiagnostischen Untersuchungen kann als ein Ausdruck des Individualisierungsprozesses gesehen werden. Mit dem damit einhergehenden „Mehr-Wissen“ kommt es jedoch nicht nur zu einem Anstieg der persönlichen Freiheit, sondern auch zu einer größeren Verantwortung, welche für den eigenen Nachwuchs übernommen werden *muss*. Die Frau kann in diesem Prozess als (un)freiwillige Hauptakteurin gesehen werden, welche selbstbestimmt ihre Entscheidungen treffen *muss*. Diese Entscheidungen wiederum sind stets mit der Wertung von „wertem“ und „unwertem“ Leben verbunden. Es entsteht der Wunsch nach einem nichtbehinderten Kind, welcher als Akt ihrer Selbstbestimmung interpretiert wird. Diese Schlussfolgerung ist äußerst gefährlich. Darum formulierte Degener (1992) einen Selbstbestimmungsbegriff, der sich mehr an einer Umorientierung der Utopie für Frauen orientiert. Das Ziel dieses Selbstbestimmungsbegriffs ist es, dass Behinderung und Nichtbehinderung als gleiche neutrale Zustände gedacht werden können, damit eine Utopie, in der Behinderte und Nichtbehinderte gleichwertig sind, existieren kann.

In der heutigen Zeit ist das Recht auf Selbstbestimmung hauptsächlich durch ausreichende ärztliche Information zu verwirklichen. Die ÄrztInnen haben in diesem Zusammenhang die Aufgabe, auf Grund der vorherrschenden Wahrscheinlichkeiten entsprechende Diagnosen zu bilden. Es liegt an den jeweiligen Kompetenzen der ÄrztInnen diese so zu gestalten, dass sie, im Dienst der Gesundheitsvorsorge, unter Achtung von Mutter und Kind, für die Frau annehmbar sind. Die Aufklärung sollte stets verantwortungsvoll gestaltet sein. Verantwortung bedeutet in diesem Zusammenhang auch, dass die betroffenen ÄrztInnen die eigenen und technischen Grenzen dieser Diagnostik anerkennen. Die Diagnosen werden anhand von Wahrscheinlichkeiten gestellt. Die Sicherheit für ein gesundes oder nichtbehindertes Kind kann aus diesem Grund niemals gewährleistet sein. Besonders durch die vorherrschenden Erwartungshaltungen der werdenden Mütter (sie wollen ein nicht behindertes und gesundes Kind) sind die jeweiligen medizinischen und menschlichen Fähigkeiten des Arztes/der Ärztin zusätzlich gefordert. In der konkreten Situation des Aufklärungsgesprächs begegnet der Arzt/die Ärztin vor allem kommunikativen Herausforderungen.

In Anlehnung an die Tatsache, dass man laut Watzlawick et al. (2000) nicht *nicht* kommunizieren kann sind vor allem die paralinguistischen Phänomene (wie zum Beispiel Tonfall, Schnelligkeit oder Langsamkeit der Sprache, Pausen, Lachen und Seufzen), Körperhaltung

und Körpersprache vor allem im Kontext der pränatalen Untersuchungen und der damit zusammenhängenden Aufklärung von besonderer Bedeutung. Denn die Schwangere nimmt jede noch so kleine Regung des Arztes/der Ärztin während einer Untersuchung wahr und interpretiert diese entsprechend. Weiters beinhaltet jede Kommunikation einen Inhalts- und Beziehungsaspekt. Der Inhaltsaspekt ist dabei für die Übermittlung der „Daten“ zuständig und der Beziehungsaspekt gibt an, wie diese „Daten“ zu interpretieren sind. Dabei spielt in der Praxis der Pränataldiagnostik und den damit zusammenhängenden Aufklärungsgesprächen vor allem der Faktor Zeit eine wesentliche Rolle.

Mit der Betonung der Bedeutung der kommunikativen Fähigkeiten in der pränatalen Beratung konnte ein erster Schritt in die Richtung des *gelungenen* Aufklärungsgesprächs getan werden.

Für eine Annäherung an ein *gelungenes* Aufklärungsgespräch bedarf es in erster Linie entsprechender emotionaler Kompetenzen in der Kommunikation. Diese setzen eine empathische Grundhaltung voraus, welche nicht zwingend vorausgesetzt werden kann. Denn auch das Überbringen von „schlechten“ Nachrichten kann gelernt werden. Diese Kommunikationsfertigkeiten werden jedoch im Rahmen der medizinischen Ausbildung im deutschsprachigen Raum nur unzureichend vermittelt. Bestehende Kurse, die sich konkret mit den kommunikativen Kompetenzen zwischen ÄrztIn und PatientIn beschäftigen, werden in der MedizinerInnenausbildung nur in geringem Ausmaß angeboten. Die Anamnesegruppe Wien ist eine Lehrveranstaltung, welche auf die ÄrztInnen-PatientInnen-Interaktion abzielt und im Rahmen der freien Wahlfächer absolviert werden kann. Dieses einjährige interdisziplinäre Praktikum fokussiert auf die in der westlich geprägten Gesellschaft oft vernachlässigte zwischenmenschliche Kommunikation, um diese bewusst zu erleben und zu reflektieren.

Die Aufklärungsarbeit kann jedoch nicht allein von den ÄrztInnen eingefordert werden. Um eine umfassende Aufklärung und Begleitung der Schwangeren zu ermöglichen, bedarf es eines breiten Spektrums an Hilfestellungen. Diese können unter anderem in der psychosozialen Beratung und den Behindertenverbänden verortet werden. Auch die Spiritualität kann im Umgang mit pränatalen Untersuchungen als eine weitere Stütze wahrgenommen werden.

Im Sinne von Markus Dederich (2000) ist es mir besonders wichtig zu betonen, „dass pränatale Diagnostik zu einer gesellschaftlichen Tatsache geworden ist; sie ist im komplexen und

verzweigten System der vorgeburtlichen Medizin, der Gynäkologie und Präventivmedizin als feste Größe etabliert. Auch die schärfsten Kritiker der Pränataldiagnostik werden einsehen müssen, dass sie nicht mehr aus der Welt zu schaffen ist.“ (Dederich 2000:260)

Durch die flächendeckende Verbreitung und selbstverständliche Nutzung dieser Diagnostik entstehen immer mehr Möglichkeiten, Konflikte und Zwänge, welche sich auch auf die Entscheidungsfindungsprozesse der Schwangeren auswirken. Dies betrifft in weiterer Folge auch die Aufklärungsarbeit der ÄrztInnen bei pränatalen Untersuchungen. Schlussendlich sei jedoch gesagt, dass selbst die beste Aufklärung das Phänomen der „Behinderung“ und die damit zusammenhängende Stigmatisierung nicht aus der Welt schaffen wird.

10 Glossar

Alpha-Feto-Proteinwert (AFP): Screeningtest im mütterlichen Serum und/oder im Fruchtwasser. Pathologische Werte können auf Spaltbildungen des fetalen Wirbelkanals oder der Bauchdecke (Nabelbruch) hinweisen.

Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung): Durch eine Punktion wird Fruchtwasser aus der Fruchtblase entnommen. Dieses enthält abgestorbene Zellen des Fetus. Aus diesem Grund kann das Fruchtwasser einer Chromosomenuntersuchung und/oder einer DNA-Analyse unterzogen werden.

Anencephalie: Relativ häufig auftretende Fehlbildung (ca. 1:1000 Lebendgeborene), die sich durch das Fehlen des Schädeldachs und durch das Fehlen oder die Degeneration wesentlicher Teile des Gehirns auszeichnet. Dieser Defekt setzt sich fast immer mit einer Spaltbildung im Zervikalbereich fort. Da die Reflexmechanismen für den Schluckakt fehlen und die Kinder kein Fruchtwasser trinken können, sammelt sich in den letzten beiden Monaten der Schwangerschaft meist eine ungewöhnlich große Menge von Fruchtwasser an, wodurch die Gefahr von vorzeitigen Wehen und eines vorzeitigen Fruchtblasenspungs besteht.

Cervix (Zervix): Gebärmutterhals

Chordozentese: Punktion der Nabelschnurgefäße unter Ultraschallsichtkontrolle über die mütterliche Bauchdecke. Möglichst zur Bestimmung fetaler Blutwerte, Antikörper (Infektionen) und Chromosomenanalyse. Weiters stellt sie eine wichtige Therapiemöglichkeit für den Feten bei Blutgruppenunverträglichkeit (intrauterine Bluttransfusion) dar.

Chorion: mittlere Eihaut des Fetus.

Chorionzottenbiopsie: Durch Punktion bereits in der 7. bis 12. Schwangerschaftswoche ausführbare genetische Diagnostik aus den Zotten (Chorion) der Plazenta (genetisch fetaler Ursprung).

Chromosomen: Träger der Erbsubstanz; doppelt vorhanden.

Chromosomenanomalie: Störung der Chromosomenzahl

Down-Syndrom/Trisomie 21 (veraltet: Mongolismus): Chromosomenstörung bei der das gesamte 21. Chromosom oder Teile davon dreifach vorhanden sind.

EBM (engl. evidence-based medicine, Evidenzbasierte Medizin): Ist der gewissenhafte, vernünftige und ausdrückliche Gebrauch der gegenwärtig besten externen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller PatientInnen. Die Praxis der EBM bedeutet die Integration individueller klinischer Expertise mit der am besten verfügbaren externen Evidenz aus systematischer Forschung.

Embryo: Bezeichnung des Kindes im Mutterleib bis zum Ende des ersten Schwangerschaftsdrittels.

Endoskopie: Spiegelung von Körperhöhlen. In der Frauenheilkunde handelt es sich dabei vor allem um Bauchspiegelung.

Eugenik (griech. eugenes = wohlgeboren): Erbgesundheitslehre und –forschung. Praktische Anwendung der Erkenntnisse der Genetik auf den Menschen mit dem Ziel, einer Verschlechterung (= Degeneration oder Entartung) der Erbanlagen vorzubeugen (negative Eugenik) beziehungsweise eine Verbesserung (= Aufartung) zu bewirken (positive Eugenik).

Fetus: Auch Fötus, Kind im Mutterleib nach dem dritten Schwangerschaftsmonat, das heißt nach Abschluss der Organentwicklung.

Pränataldiagnostik: Gesamtheit aller Untersuchungen zur Erfassung vorwiegend genetisch bedingter Fehlbildungen und Stoffwechselerkrankungen vor der Geburt. *Direkte* Methoden beinhalten die Untersuchung des Feten beziehungsweise der Fruchtwasserhöhle (Amniozentese, Chordozentese, Chorionzottenbiopsie, Fetoskopie, Ultraschall). Mütterliche Blutuntersuchungen (AFP, Triple-Test) geben *indirekte* Hinweise auf fetale Störungen.

Sonographie: Ultraschalluntersuchung.

Spina bifida: Neuralrohrfehlbildung, die unterschiedlich stark ausgeprägt sein kann. Eine Ausprägungsform dieser stellt die Meningomyelozele dar, welche eine Spaltbildung der Wirbelsäule darstellt. Spina bifida wird allgemein oft auch mit „offenem Rücken“ übersetzt.

Thorax: medizinischer Begriff für „Brustkorb“

Triple-Test: Bluttest zur Diagnostik von Neuralrohrdefekten, Trisomie 21 und Chromosomenanomalien beim Fetus. Der Test kann nur eine statistische Wahrscheinlichkeit angeben, mit welcher die angegebenen Krankheiten oder Behinderungen auftreten können.

11 Quellenverzeichnis

11.1 Bibliographie

ANTOR, Georg; BLEIDICK, Ulrich (1995): Recht auf Leben – Recht auf Bildung. Aktuelle Fragen der Behindertenpädagogik. Universitätsverlag Winter, Heidelberg.

ÄRZTEGESETZ (1998): In der Fassung der 8. Ärztegesetznovelle, gültig ab 9.4.2008. <http://www.aekwien.or.at/143.html>
Letzter Zugriff am 10. Februar 2009, 19.00.

BECK-GERNSHEIM, Elisabeth (1995): Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichen Erwartungsdruck. In: Beck-Gernsheim, Elisabeth: Welche Gesundheit wollen wir? Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main: 111-141.

BERNASCHEK, Gerhard (2001a): Pränatale Diagnostik und Therapie. In: Husslein P., Bernaschek G., Huber J. C., Kubista E., Leodolter S. (Hg.): Lehrbuch der Frauenheilkunde. Verlag Wilhelm Maudrich, Wien – München – Bern: 255-259.

BERNASCHEK, Gerhard (2001b): Pränatale Ethik. In: Husslein P., Bernaschek G., Huber J. C., Kubista E., Leodolter S. (Hg.): Lehrbuch der Frauenheilkunde: 315-316.

BIEWER, Gottfried (1995): Die neue Euthanasie-Debatte – Fragen und Antworten im Anschluss an Peter Singers „Praktische Ethik“. In: Die Sonderschule. Hermann Luchterhand Verlag GmbH, Neuwied am Rhein: 405-419.

BLEIDICK, Ulrich; HAGEMEISTER, Ursula (1998): Einführung in die Behindertenpädagogik. Allgemeine Theorie der Behindertenpädagogik. W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart – Berlin – Köln.

BRÄHLER, Elmar; STÖBEL-RICHTER, Yve; HAUFFE, Ulrike (Hg.) (2002): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psycho-sozial-Verlag, Gießen.

CLOERKES, Günther (2001): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Universitätsverlag Winter, Heidelberg.

DEDERICH, Markus (2000): Behinderung – Medizin – Ethik. Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn.

DEGENER, Theresia (1992): Weibliche Selbstbestimmung zwischen feministischem Anspruch und „Alltagseugenik“. In: Degener, Theresia; Köbsell, Swantje: „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Konkret Literatur Verlag, Hamburg: 67-95.

DEGENER, Theresia (2002): Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden? In: Brähler, Elmar; Stöbel-Richter, Yve; Hauffe, Ulrike (Hg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial-Verlag, Gießen. 273-293.

DOWN-SYNDROM ÖSTERREICH (2004): Ethische Grundaussagen zur Biomedizin. Ein gemeinsames Grundsatzpapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe Deutschland, der Lebenshilfe Österreich, von insieme Schweiz und der Lebenshilfe Südtirol. In: Leben – Lachen – Lernen. Menschen mit Down-Syndrom von heute. April 2004 (Nr. 22): 22-23.

DOWN-SYNDROM ÖSTERREICH (2006): Ohne dich... Aufregung über das OGH Urteil in Salzburg. In: Leben – Lachen – Lernen. Menschen mit Down-Syndrom von heute. Dezember 2006 (Nr. 30): 14-16.

DREEZENS-FUHRKE, Joyce (1998): Das Phänomen Behinderung aus ethnologischer Sicht. Die „Schamlosen“ und die „Weisen“. Zur gesellschaftlichen Stellung von Behinderten auf Java. In: Eberwein, Hans; Sasse, Ada (Hg.): Behindert sein oder behindert werden? Interdisziplinäre Analysen zum Behinderungsbegriff. Luchterhand, Neuwied – Berlin: 27 – 50.

DUDEN, Barbara (1991): Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Missbrauch des Begriffs Leben. Deutscher Taschenbuch Verlag, München.

EIGNER, Walter (1996): Rasterfahndung nach behindertem Leben – die pränatale Diagnose aus menschlicher Sicht. Vortrag auf der Enquete der österreichischen Arge für Rehabilitation (ÖAR) am 11. Mai 1994.

http://oear.or.at/bildbibliothek/pdfdateien/publikationen/1994_Jahr_der%20Familie_Familienenquete.pdf

Letzter Zugriff am 15. Dezember 2008, 17:00.

ENSEL, Angelica (2008): Zwischen Verantwortung und Fürsorge. Ethische Implikationen für Schwangerenbegleitung im Kontext von Pränataldiagnostik. Vortrag bei der Tagung „Pränataldiagnostik durchgecheckt“ am 13. September 2008 in Wien.

http://www.prenet.at/upload/file/Angelika_Ensel.pdf

Letzter Zugriff am 17. Februar 2009, 15.00.

FLEISCHER, Eva (1993): Die Frau ohne Schatten. Gynäkologische Inszenierung zur Unfruchtbarkeit. Centaurus-Verlagsgesellschaft, Pfaffenweiler.

FOUCAULT, Michel (1993): Wahnsinn und Gesellschaft. Eine Geschichte des Wahns im Zeitalter der Vernunft. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main.

FOUCAULT, Michel (2008): Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blickes. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt am Main.

GLÄSER, Jochen; LAUDEL, Grit (2004): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrument rekonstruierender Untersuchungen. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

GRAF, Anton-Helmut (1999): Ärztliche Verantwortung und Aufklärung in Frauenheilkunde und Geburtshilfe. In: Harrer, Friedrich; Graf, Anton-H. (Hg.): Ärztliche Verantwortung und Aufklärung. Orac Verlag, Wien: 95-115.

GRÜNER, Judith (2006): Ich habe mein Kind nie wieder gesehen. In: Strachota, Andrea: Zwischen Hoffen und Bangen. Mabuse-Verlag, Frankfurt am Mai: 45-51.

HAEBERLIN, Urs (2005): Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin. Haupt Verlag, Deutschland.

HAHN, Daniela; HINTERDORFER, Andrea (2008): Anamnesegruppen und ihre Relevanz – Ermittelt mit Hilfe der SWOT-Analyse. In: Die Wiener AnamnesetutorInnen (Hg.): POM25 Jahrbuch für PatientInnen Orientierte MedizinerInnen Ausbildung. Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main: 76-94.

HAKER, Hille (2002): Ethik in der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexion zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Mentis, Paderborn.

HÄUSLER, Martin (1992): Die Freude des Diagnostikers bei der Entdeckung einer Fehlbildung. In: Ringler, Marianne; Fennesz, Ulrike; Springer-Kremser, Marianne: Frauen „Krankheiten“. Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe in Österreich 1982-1992. WUV Universitätsverlag, Wien: 74-75.

HENGSTSCHLÄGER, Markus (2001): Das ungeborene menschliche Leben und die moderne Biomedizin. Was kann man, was darf man? Verlag Wilhelm Maudrich, Wien – München – Bern.

HOPF, Christel (1991): Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, Uwe; von Kardorff, Ernst; Keupp, Heiner; von Rosenstiel, Lutz; Wolff, Stephan (Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. Psychologie Verlags Union, München: 177-182.

KÖBSELL, Swantje (1992): Humangenetik und pränatale Diagnostik: Instrumente der „Neuen Eugenik“. In: Degener, Theresia; Köbsell, Swantje: „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Konkret Literatur Verlag, Hamburg: 11-58.

KURMANN, Margaretha (2002): Zwischen Gewöhnung und Empörung: Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge – Problemstellungen, Widersprüche, Aufklärung und Beratung. In: Brähler, Elmar; Stöbel-Richter, Yve; Hauffe, Ulrike (Hg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Reproduktionsmedizin, Pränataldiagnostik und menschlicher Rohstoff. Psychosozial-Verlag, Gießen. 187-205.

LUF, Gerhard (2007): Kind als Schadensquelle? In: Österreichisches Anwaltsblatt. Dezember 2007: 547-553.

http://www.oerak.or.at/downloads/07_anwbl12.pdf

Letzter Zugriff am 19. Februar 2009, 15.00.

MAIER, Barbara (2000): Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Springer, Berlin – Heidelberg – New York.

MENDEL, Margarethe (2001): Patric. In: Hand in Hand. Die Zeitung für das Besondere. August 2001 (Heft 14): 13-15.

MEUSER, Michael; NAGEL, Ulrike (2005): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. In: Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang (Hg.): Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden: 71-95.

OGH-Urteil vom 7. März 2006. Gz. 5Ob165/05h

http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Justiz/JJT_20060307_OGH0002_0050OB00165_05H0000_000/JJT_20060307_OGH0002_0050OB00165_05H0000_000.pdf

Letzter Zugriff am 19. Februar 2009, 14.30.

OGH-Urteil vom 11. Dezember 2007. Gz. 5Ob148/07m

http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Justiz/JJT_20071211_OGH0002_0050OB00148_07M0000_000/JJT_20071211_OGH0002_0050OB00148_07M0000_000.pdf

Letzter Zugriff am 19. Februar 2009, 14.40.

PISKERNIGG, Thomas (2008): Pränataldiagnose und „Schadensfall Kind“. Vortrag bei der Tagung „Pränataldiagnostik durchgecheckt“ am 13. September 2008 in Wien.

http://www.prenet.at/upload/file/Angelika_Ensel.pdf

Letzter Zugriff am 17. Februar 2009, 15.00.

PÖLTNER, Günther (2006): Grundkurs Medizin-Ethik. Facultas, Wien.

PSCHYREMBEL (2002): Klinisches Wörterbuch. 259. Auflage. Berlin – New York.

REMARK, Sabine (2006): Vor der Fruchtwasseruntersuchung hatte ich große Angst. In: Strachota, Andrea: Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main: 61-66.

RINGLER, Marianne (1991): Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett. In: Springer-Kremser, Marianne; Ringler, Marianne; Eder, Anselm (Hg.): Patient Frau. Springer, Wien – New York: 143-185.

RINGLER, Marianne (1992): Der Einfluss pränatal-diagnostischer Maßnahmen auf das Schwangerschaftserleben. In: Ringler, Marianne; Fennesz Ulrike; Springer-Kremser, Marianne (Hg.): Frauen „Krankheiten“. Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe in Österreich 1982-1992. WUV Universitätsverlag, Wien: 67-73.

RUSCHE, Stefan; TOLMEIN, Oliver (2008): Auf Messers Schneide. Vorgeburtliche Diagnostik zwischen Haftungsrecht und Diskriminierung Behinderter. In: Dr. med. Mabuse. November/Dezember, 33. Jahrgang (Nr. 176): 50-53.

SACKETT, David L. (2001): Evidence-based medicine: How to practice and teach. Churchill Livingstone, Edinburgh.

SAMERSKI, Silja (2003): Entmündigende Selbstbestimmung. Wie die genetische Beratung schwangere Frauen zu einer unmöglichen Entscheidung befähigt. In: Graumann, Sigrid; Schneider, Ingrid (Hg.): Verkörperte Technik – Entkörperter Frau. Campus Verlag, Frankfurt – New York: 213-233.

SCHILDMANN, Jan (2004): Schlechte Nachrichten übermitteln. Kommunikation zwischen Arzt und Patient. In: Dr. med. Mabuse. Juli/August, 29. Jahrgang (Nr. 150): 50-53.

SCHINDELE, Eva (1990): Gläserne Gebärmutter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt am Main.

SCHINDELE, Eva (1995): Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Rasch und Röhring Verlag, Hamburg.

SCHINDELE, Eva (2001): Weibliche Selbstentwürfe im Kontext von Fortpflanzungsmedizin und Pränataldiagnostik. In: Graumann, Sigrid (Hg.): Die Genkontroverse. Herder Verlag, Freiburg – Basel – Wien.

SCHINDELE, Eva (2002): Moderne Schwangerschaften – Zwischen Machbarkeitswahn und Auslese. In: Brähler, Elmar; Stöbel-Richter, Yve; Hauffe, Ulrike (Hg.): Vom Stammbaum zur Stammzelle. Psychosozial-Verlag, Gießen.

SINGER, Peter (1984): Praktische Ethik. Reclam Verlag, Stuttgart.

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

STRACHOTA, Andrea; GAMPERL, Martina (2007): Pränatale Diagnostik – ein Problem der Beratung. Beratung (im Umfeld von pränataler Diagnostik) und Heilpädagogik. In: Leben – Lachen – Lernen. Menschen mit Down-Syndrom von heute. April 2007 (Nr. 31): 24-28.

SWIENTEK, Christine (Hg.) (1998): Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder Verlag, Freiburg im Breisgau.

THEILE, Ursel (1998): Pränatale Diagnostik – Was ist das? In: Swientek Christine (Hg.): Was bringt die Pränatale Diagnostik? Herder Verlag, Freiburg im Breisgau: 39-48.

TREIBEL, Anette (2004): Einführung in soziologische Theorien der Gegenwart. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

WALDSCHMIDT, Anne (2006): Körper – Macht – Differenz. Anschlüsse an Foucault in den Disability Studies. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung Disability Studies II am 29. November 2006, Zentrum für Disability Studies der Universität Hamburg.

http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/2007/03/korper_macht_differenz_anne_waldschmidt.pdf

Letzter Zugriff am 13. Jänner 2009, 20:00.

WALDSCHMIDT, Anne (2007): Körper – Macht – Differenz. Anschlüsse an Foucault in den Disability Studies. In: Waldschmidt, Anne; Schneider, Werner: Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Transcript Verlag, Bielefeld: 55-79.

WATZLAWICK, Paul; BEAVIN, Janet H.; JACKSON, Don D. (2000): Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. Verlag Hans Huber, Bern – Göttingen – Toronto – Seattle.

WEIGERT, Vivian (2001): Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg.

WEIKERT, Aurelia (1998): Genormtes Leben. Bevölkerungspolitik und Eugenik. Promedia, Wien.

WIESER, Anna (2007): Down-Syndrom Österreich: Aktivitäten zum Umgang mit Pränataldiagnostik. In: Leben – Lachen – Lernen. Menschen mit Down-Syndrom von heute. August 2007 (Nr. 32): 21-22.

WOLFF, Gerhard (1998): Über den Anspruch von Nichtdirektivität in der genetischen Beratung. In: Kettner, Matthias (Hg.): Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Campus, Frankfurt – New York: 173-187.

§ 97 StGB Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs

<http://www.jusline.at/index.php?cpid=ba688068a8c8a95352ed951ddb88783e&lawid=11&paid=97#>
Letzter Zugriff am 5. März 2009, 12:30.

11.2 Interviews

Persönliches Interview mit **Johanna** am 11.11.2008 von 16:00 – 16:55 in Wien.

Persönliches Interview mit **János Gellén** am 14.11.2008 von 10:00 – 11:20 in Villach/Kärnten.

Persönliches Interview mit **S.** am 14.11.2008 von 17:00 – 17:40 in Klagenfurt/Kärnten.

Persönliches Interview mit **Melanie und Christian** am 17.11.2008 von 16:00 – 17:00 in Thörl Maglern/Kärnten.

Persönliches Interview mit **L.** am 19.11.2008 von 15:00 – 15:50 in Klagenfurt/Kärnten.

Persönliches Interview mit **Margarethe Mendel** am 10.12.2008 von 17:00 – 18:30 in Wernberg/Kärnten.

11.3 Internetquellen

Ärztchammer für Wien: <http://www.aekwien.or.at>

Down-Syndrom Österreich – Infoplattform: <http://down-syndrom.at>

PRENET – Netzwerk für eine kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik:
<http://www.prenet.at>

Österreichische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin: <http://www.oegum.at>

12 Anhang

12.1 Interviewleitfaden – Ärzte

- Wie lange sind Sie schon in der PND tätig? Können Sie mir Ihre berufliche Laufbahn schildern?
- Welche Methoden wenden Sie an?
- Welche Erfahrungen haben Sie mit der PND gemacht?
 - besonders positive Erlebnisse
 - besonders negative Erlebnisse
- Wie gestalten Sie persönlich das Aufklärungsgespräch bei pränatalen Untersuchungen?
Bsp. Ultraschall, Organscreening, Nackenfaltenmessung...
- Welche Faktoren beeinflussen Ihre Aufklärung?
 - Gerichtsurteile?
- Welche Voraussetzungen müssten gegeben sein, um so etwas wie die „perfekte“ Aufklärung zu ermöglichen?
- Wie beurteilen Sie persönlich die Genauigkeit von pränatalen Untersuchungen?
 - ev. Statistiken bzgl. der Ergebnisse
 - wie viele auffällige/unauffällige Ergebnisse
- Gibt es so etwas wie eine Nachbetreuung nach besonders negativen Diagnosen?
- Umgang mit Fehldiagnosen?

12.2 Interviewleitfaden – Frauen

- Welche Erfahrungen haben Sie mit pränatalen Untersuchungen gemacht?
- Welche Untersuchungen wurden gemacht?
→ Warum?
- Wie oft sind Sie zu einer vorgeburtlichen Untersuchung gegangen?
→ Warum?
- Wie haben Sie die Aufklärung des Arztes/der Ärztin empfunden?
Beispiele...
- Wie war die Beziehung zwischen Ihnen und dem Arzt/der Ärztin?
Längeres Vertrauensverhältnis oder erster Besuch?
- Wie haben Sie sich mit dem Schwanger-Sein beschäftigt/auseinandergesetzt?
→ spezielle Vorbereitung, z.B.: Bücher, Kurse, Hebamme, ...
- Wie stehen Sie jetzt (im Nachhinein) zur PND?

12.3 Aufklärungsbogen

***INFORMATION Ultraschall in der Schwangerschaft*²⁰**

Die meisten Kinder kommen gesund zur Welt. Allerdings besteht bei allen Frauen in jedem Alter eine Wahrscheinlichkeit von bis zu 5 % ein körperlich oder geistig behindertes Kind zur Welt zu bringen. Die Ultraschalluntersuchung ist ein bildgebendes Verfahren, das nach heutigem Kenntnisstand keine Schäden bei Mutter und Kind verursacht. Die Ultraschalluntersuchung hat Grenzen: Auch bei guter Gerätequalität, größter Sorgfalt und Erfahrung des Untersuchers können Fehlbildungen unentdeckt bleiben. Das gilt besonders bei erschweren Untersuchungsbedingungen bedingt durch die kindliche Position oder die mütterliche Bauchdecke. Es gibt jedoch Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft mit unterschiedlicher Aussagekraft. Welche Untersuchungen Sie vornehmen lassen, bleibt Ihre eigene Entscheidung. Die folgenden Informationen sollen Ihnen diese Entscheidung ermöglichen:

A) Mutter Kind Pass:

Basis-Ultraschalluntersuchung 18.-22. Schwangerschaftswoche: Herzaktion, Bestimmung des Schwangerschaftsalters, Fruchtwassermenge, Plazentasitz, Mehrlinge. Basis-Ultraschalluntersuchung 30.- 34. Schwangerschaftswoche: Herzaktion, Wachstum, Plazentasitz, Lage des Kindes. Die Kosten für diese Untersuchungen werden von der Sozialversicherung übernommen.

B) Weitere Ultraschalluntersuchungen beim Frauenarzt

Frühschwangerschaft: Herzaktion, Ausschluss einer Eileiterschwangerschaft, Mehrlingsschwangerschaft Spätere Schwangerschaftswochen: Wachstum, Fruchtwassermenge, Plazentasitz, Herzaktion. Sie können Ihr Kind bei jedem Ordinationsbesuch sehen. Das ist in der Schwangerschaft ein besonderes Erlebnis. Die oben genannten Untersuchungen sind in Bezug auf das Erkennen von groben Auffälligkeiten und Fehlbildung orientierend und dienen nicht zur Fehlbildungsdiagnostik. Vielmehr besteht die Möglichkeit, dass weniger augenfällige Befunde übersehen werden. Ergänzend gibt es daher ein erweitertes Untersuchungsangebot. Die Kosten für die weiteren Untersuchungen beim Frauenarzt werden NICHT von der Sozialversicherung übernommen.

C) Erweiterte Untersuchungen (Pränataldiagnostik)

Erweiterte Untersuchungen werden durch speziell ausgebildete UntersucherInnen durchgeführt. Sie bestehen aus standardisierten Untersuchungsverfahren, die folgendes ermöglichen: 1. Untersuchung auf Chromosomenschäden (im Besonderen auf Down- Syndrom = Trisomie 21, frühere, überholte Bezeichnung „Mongolismus“) 2. Entdeckung der meisten schweren Organfehlbildungen, die dann eine gezielte Betreuung der Kinder ermöglicht. Die erweiterten Untersuchungen erfolgen derzeit bei normalem Schwangerschaftsverlauf nur auf Wunsch der werdenden Mutter. Die Kosten werden NICHT von der Sozialversicherung übernommen.

²⁰ <http://www.oegum.at/content/blogcategory/113/133/> - letzter Zugriff am 14.03.2009, 22:00.

Erweiterte Untersuchungen in der Schwangerschaftswoche 11-14 (NT- Screening, Combined Test)

1. Berechnung der Wahrscheinlichkeit für Trisomie 21 durch: das Alter der Mutter, Schwangerschaftsalter Ultraschallzeichen: Nackentransparenz (NT-Screening), Nasenbein, Blutuntersuchung der Mutter (Combined Test, etwas höhere Entdeckungsrate)
2. Eine erste Untersuchung der Organe ist zu diesem Zeitpunkt bei günstigen Untersuchungsbedingungen und mit hochauflösenden Geräten möglich
3. Eine Diagnose / Feststellung von Chromosomenfehlern (z.B. Trisomie 21) erfordert eine Punktion. Es gibt zwei Möglichkeiten: Chorionzottenbiopsie (Punktion des Mutterkuchens) ab der Schwangerschaftswoche 11 oder Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) ab der Schwangerschaftswoche 16. Es gibt allerdings keine Untersuchung, die alle genetischen Erkrankungen ausschließt oder feststellt.

Erweiterte Untersuchungen ab Schwangerschaftswoche 20 (Organscreening, Feindiagnostik)

Die Schwangerschaftswoche 20-23 ist die beste Zeit, um die Organe des Kindes zu untersuchen. Es wird besonderes Augenmerk auf eine genaue Untersuchung des Gehirns, des Gesichtes, der Wirbelsäule, des Brustkorbes mit Herz und Lunge, der Bauchwand und der Bauchorgane, der Nieren, der Blase und des Skeletts gelegt. Auf Wunsch werden eventuell vorhandene Hinweiszeichen auf Chromosomenfehler beschrieben.

Bitte zutreffendes ankreuzen:

- ich wünsche die im Mutter-Kind-Pass vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen zwischen der 18.-22. und 30.- 34. Schwangerschaftswoche.
- ich wünsche Ultraschalluntersuchungen bei jeder Kontrolle in der Ordination
- ich wünsche erweiterte Ultraschalluntersuchungen durch in der Pränataldiagnostik erfahrene und anerkannte Spezialisten

Ich habe die oben stehenden Informationen über Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft gelesen, verstanden und zur Kenntnis genommen und bestätige das mit meiner Unterschrift.

Name, Datum, Unterschrift

Patientin

Name, Datum, Unterschrift

Arzt

Zusätzliche Anmerkungen:

Abstract

Titel der Diplomarbeit: „High-Tech ersetzt kein Herz“ – Das ärztliche Aufklärungsdilemma bei pränatalen Untersuchungen

Verfasserin: Aurelia Wolf

Die vorliegende Diplomarbeit beschäftigt sich mit dem Aufklärungsgespräch von ÄrztInnen bei pränatalen Untersuchungen. Hierbei liegt der Schwerpunkt auf dem ärztlichen *Aufklärungsdilemma*, dessen Ursachen und Folgewirkungen in der Arbeit durch exemplarische Beispiele sowohl auf gesellschaftlicher als auch auf individueller Ebene aufgezeigt werden.

Durch die *richtig dosierte* Anwendung von pränataldiagnostischen Untersuchungen wird die Machbarkeit des *makellosen* Kindes suggeriert. Es entstehen Perfektionsansprüche, die sich im Wunsch/in der Hoffnung auf ein gesundes, nichtbehindertes Kind zeigen. Dieses Faktum wirft ein gewisses Dilemma auf. Trotz der zahlreichen und genauen Diagnosen mangelt es an Therapiemöglichkeiten und die oft gewünschte Perfektion ist allein medizinisch nicht herstellbar. Da nur ein Bruchteil der Behinderungen und Krankheiten pränatal feststellbar sind, kann auch die Pränataldiagnostik keine Gewährleistung für ein gesundes, nichtbehindertes Kind sein.

Weiters stellt sich die Frage, wie genau die Diagnosen tatsächlich sind und was man als ÄrztIn *wissen kann* beziehungsweise schlichtweg *nicht weiß*. Demnach gestaltet sich auch die Aufklärung der Ärztin/des Arztes bei pränatalen Untersuchungen als äußerst prekär. Auf der individuellen Ebene muss abgewogen werden, was die *richtige* Aufklärung für die schwangere Frau ist. Hierfür bedarf es besonderer zwischenmenschlicher Kommunikationsfertigkeiten, die nicht zwingend von jedem Arzt/jeder ÄrztIn einzufordern sind. Auch die vorherrschenden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen (gesetzliche Lage, ethische Vorstellungen, Umgang und Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen) tragen ihren Teil zum ärztlichen *Aufklärungsdilemma* bei. Vor allem die jüngsten Gerichtsurteile haben das von Grund auf spannungsgeladene Aufklärungsgespräch zusätzlich erschwert. Rechtssprechungen, die sich dem Thema der „wrongful birth“ widmen, haben sich in den Köpfen vieler ÄrztInnen verankert und haben einen markanten Einfluss auf das jeweilige Aufklärungsgespräch.

Dennoch: Um dem genannten *Aufklärungsdilemma* entgegenzuwirken, bedarf es mehr als einer Umformulierung der Gesetze. Es wäre an der Zeit, entsprechende Maßnahmen zu setzen (siehe Kapitel 8), welche sowohl auf der gesellschaftlichen als auch auf der individuellen Ebene verwirklicht werden sollten.

Lebenslauf

Name: Aurelia Wolf

Geburtsdatum: 18. Mai 1985 in Friesach/Kärnten

Adresse: Fresen 3; 9552 Steindorf am Ossiachersee

E-Mail: aurelia.wolf@gmail.com

Ausbildung

1991 – 1995: Volksschule in Tiffen/Kärnten

1995 – 2003: Bundesrealgymnasium in Feldkirchen/Kärnten

Juni 2003: Ablegung der Reifeprüfung am Bundesrealgymnasium in Feldkirchen/Kärnten

Seit WS 2003: Studentin der Kultur- und Sozialanthropologie an der Universität Wien mit dem Schwerpunkt *Medical Anthropology*

Spezialisierung der freien Wahlfächer: Interdisziplinäre Präventionsarbeit (u.a. ein Jahr lang Mitglied einer interdisziplinären Anamnesegruppe in Wien) und interdisziplinäre therapeutische Arbeit

Weiterbildung

Juni 2006: Workshop zum Thema „Gewaltfreie Kommunikation“ nach Dr. Marshall B. Rosenberg unter der Leitung von Katharina Ossko

Berufserfahrung

September 2004 – Juli 2005: Lernbetreuerin beim Romano-Centro in Wien

Juli 2002 und August 2003: Ferialpraktikum im pharmazeutischen Bereich (Salvator Apotheke in Feldkirchen/Kärnten)

Auslandserfahrung

Mai 2005: Zweiwöchiges Forschungspraktikum in Apoldu de Sus (Großpold)/Rumänien unter der Leitung von Ao. Univ.-Prof. Dr. Roland Girtler mit anschließender Publikation

Publikation

Wolf, Aurelia und Wresnik, Manuela (2007): „Verbannt“ zu den Verbannten. Ein deutscher Hooligan in Großpold. In: Girtler, Roland (Hg.): Das letzte Lied vor Hermannstadt: Das Verklingen einer deutschen Bauernkultur in Rumänien. Böhlau Verlag, Wien: 124-142.

Sprachen

Englisch: Fließend in Wort und Schrift

Italienisch: Basiskenntnisse in Wort und Schrift