

Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin

Bachelor Thesis zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Arts

Heilpädagogische Begleitung in der Pränatalen Diagnostik

Bachelor Thesis

im Studiengang Heilpädagogik

an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin

vorgelegt von: Regina Friedmann

Matrikelnummer: 307016

Erstprüferin: Frau Prof. Dr. Monika Willenbring

Zweitprüfer: Herr Prof. Dr. Christian Spieß

Eingereicht am: 03.02.2011

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	3
Symbolverzeichnis	3
2 Heilpädagogik – Berufsverständnis und Handlungsfelder	5
3 Verhältnis der Heil- und Sonderpädagogik zur Pränataldiagnostik	8
4 Normalität und Behinderung in der Gesellschaft	10
4.1 Menschen mit einer Behinderung in der Gesellschaft.....	11
4.2 Familien mit einem beeinträchtigten Kind.....	13
5 Pränataldiagnostik als Teil der Schwangerenvorsorge in Deutschland.....	14
5.1 Methoden der pränatalen Diagnostik.....	17
5.2 Probleme, Risiken und Konsequenzen der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik	18
5.3 Schere zwischen Diagnostik und Therapie.....	20
5.4 Zum Stellenwert kontinuierlicher psychosozialer Begleitung im Kontext der Pränataldiagnostik	20
6 Pränataldiagnostik und Elternschaft.....	23
6.1 Veränderte Elternschaft	23
6.2 Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf das Schwangerschaftserleben: Die frühe Bindung	24
7 Befund und Entscheidungssituation: psychosoziale Situation von Frauen und Paaren mit einem auffälligen Befund nach pränataler Diagnostik	27
7.1 Die Befundmitteilung	27
7.2 Der Entscheidungsprozess	28
7.3 Juristische und medizinische Hintergründe des Spätabbruchs.....	30
8 Möglichkeiten heilpädagogischer Begleitung von Frauen und Paaren mit einem auffälligen Befund im klinischen Setting.....	32

8.1 Psychosoziale Beratung im medizinischen Sektor.....	33
8.2 Heilpädagogische Begleitung in der Klinik.....	34
8.3 Interventionsmöglichkeiten.....	35
8.3.2 Im Entscheidungsprozess	38
8.3.3 Begleitung bei Entscheidung zur Fortsetzung der Schwangerschaft	41
8.3.4 Begleitung bei Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft	42
9 Fazit und Ausblick.....	44
Literaturverzeichnis.....	47
Eidesstattliche Erklärung	54

Abkürzungsverzeichnis

AFP	Alphafetoprotein
BÄK	Bundesärztekammer
BHP	Berufs- und Fachverband Heilpädagogik e.V.
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
bzw.	beziehungsweise
DBSH	Deutscher Berufsverband für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Heilpädagogik e.V.
DNA	Desoxyribonucleinsäure
f.	folgende (Seite)
ff.	folgende (Seiten)
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen
Hrsg.	Herausgeber
GfH	Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.
IGeL	Individuelle Gesundheitsleistungen
o. S.	ohne Seite
o. J.	ohne Jahr
SchKG	Schwangerschaftskonfliktgesetz
SGB	Sozialgesetzbuch
StGB	Strafgesetzbuch
vgl.	vergleiche
z.B.	zum Beispiel

Symbolverzeichnis

§	Paragraph
%	Prozent

1 Einleitung

Die vorliegende Arbeit widmet sich der Fragestellung, welchen Beitrag die Heilpädagogik im Praxisfeld der pränatalen Diagnostik leisten kann. Im Fokus stehen dabei die Situation von werdenden Eltern, die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund in der Klinik erhalten und die Frage, wie heilpädagogische Fachkräfte die Beratungslandschaft sinnvoll ergänzen können. Die Motivation und Entscheidung, mich mit dem vorgestellten Thema weiter zu beschäftigen, entstand im Zusammenhang mit intensiven Auseinandersetzungen im Rahmen einer Studienarbeit unter ethischen Gesichtspunkten, die sich mit der Rolle der Beratung im Kontext von vorgeburtlicher Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch befasste. Gegenstand der vorliegenden Arbeit ist nicht die Erörterung der ethischen Konflikthaftigkeit des pränataldiagnostischen Angebots an sich. Diese Auseinandersetzungen wurden an anderer Stelle schon geführt (vgl. z.B. Haker 2002, Dederich 2007, Wewetzer/Wernstedt 2008, Pichlhofer 1999). Vielmehr beschäftigt sich diese Arbeit mit einigen Problemstellungen der sich verselbständigenden Praxis der pränatalen Diagnostik und soll herausarbeiten, inwiefern im Handlungsfeld der Pränataldiagnostik heilpädagogischer Handlungsbedarf besteht bzw. welchen spezifischen Beitrag die heilpädagogische Fachschaft zur inhaltlichen und strukturellen Verbesserung der aktuellen Beratungspraxis leisten kann. Dazu werden im zweiten Kapitel der Arbeit das heilpädagogische Berufsverständnis und heilpädagogische Tätigkeitsfelder dargestellt. In Kapitel drei wird ihr Verhältnis zum Handlungsfeld der pränatalen Diagnostik herausgearbeitet. Der Fokus dieser Arbeit liegt, aufgrund eines besonderen Bedarfes, der noch zu zeigen sein wird, auf der Betrachtung der psychosozialen Situation von Frauen und Paaren, die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund erhalten haben. Ziel der Arbeit ist es daher zu untersuchen, welche Anforderungen die Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes an Eltern stellt und welche Bedarfe sich daraus ergeben. Sie stehen vor der Notwendigkeit, über den Umgang mit dem vorgeburtlich erworbenen Wissen über die Konstitution ihres ungeborenen Kindes umzugehen. Bisherige Studien belegen, dass dabei die Angst vor einem behinderten Kind und diffuse Vorstellungen von Behinderung eine wesentliche Rolle spielen (vgl. Willenbring 1999). Diese sind nicht losgelöst von gesellschaftlichen Bedingungen zu betrachten. Daher wird im vierten Kapitel dieser Arbeit eine Begriffsannäherung an das Phänomen Behinderung vorgenommen und die Lebenssituation insbesondere von Familien mit einem behinderten Kind näher betrachtet. Ein Teil des Konfliktpotenzials, das sich für werdende Eltern mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund ergibt, liegt mitbegründet in den systemimmanenten Wirkungsmechanismen, Widersprüchen und Konsequenzen der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen. Das

fünfte Kapitel zeichnet deshalb die Ausbreitung des pränataldiagnostischen Angebots nach und stellt Methoden, Risiken und Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen dar. Die Ausbreitung pränataler Diagnosemöglichkeiten und ihre zunehmende Inanspruchnahme (vgl. BZgA 2006, S. 30ff.) tragen mit all ihren Konsequenzen zu einem veränderten Verständnis elterlicher Verantwortung bei. Dieses beeinflusst sowohl das elterliche Entscheidungsverhalten hinsichtlich der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Möglichkeiten als auch infolge eines auffälligen Befundes. Wie in Kapitel sechs analysiert wird, verändern vor allem der körperliche Eingriff durch invasive¹ diagnostische Methoden in intrauterine Wachstumsprozesse und die Möglichkeit eines pathologischen Befundes das Erleben der Schwangerschaft und die Beziehung zum Kind nachhaltig (vgl. z.B. Nippert 2000, S. 17). Diese Auswirkungen wiederum spielen eine bedeutsame Rolle im Entscheidungskonflikt der werdenden Eltern, die einen auffälligen Befund erhalten und müssen für die Gestaltung professioneller Hilfsangebote unbedingt in Betracht gezogen werden. Kapitel sieben widmet sich der aktuellen Praxis der pränatalen Diagnostik und der Untersuchung der psychosozialen Situation von Frauen und Paaren, die nach pränataldiagnostischen Maßnahmen einen auffälligen Befund erhalten. Dabei soll herausgearbeitet werden, inwiefern die praktizierten professionellen Hilfsangebote der Bedarfslage entsprechen und geeignet sind, die Betroffenen zu begleiten und aufzufangen. Den Abschluss der Arbeit bilden in Kapitel acht Überlegungen zu Möglichkeiten heilpädagogischer Interventionen zur Begleitung werdender Eltern mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund im klinischen Setting. Dazu werden erst Chancen und Risiken einer im medizinischen Sektor verorteten psychosozialen Begleitung erörtert. Anschließend werden anhand von vier Szenarien nach Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen einzelne Aspekte einer heilpädagogischen Begleitung dargestellt. Diese Arbeit soll einen Beitrag dazu leisten, wie sich die Heilpädagogik nicht nur auf normativer, sondern auch auf der Ebene der konkreten Praxis der Pränataldiagnostik mit deren Implikationen für Menschen mit einer Behinderung, für ihre Angehörigen, die Gesellschaft im weiteren Sinne und die eigene Profession auseinandersetzen kann. Den Abschluss der Arbeit bildet ein Fazit und Ausblick in Kapitel neun.

2 Heilpädagogik – Berufsverständnis und Handlungsfelder

Der *Deutsche Berufsverband für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Heilpädagogik e.V.* definiert Heilpädagogik nach Heinz Bach als „Theorie und Praxis der Erziehung und För-

¹ Invasiv bedeutet in das Gewebe eindringend (vgl. Wahrig- Baurfeind 2006, invasiv). Invasive pränataldiagnostische Methoden sind also Untersuchungen, bei denen mit Instrumenten in den Körper der Frau eingedrungen wird.

derung all jener, deren Personalisation und Sozialisation unter erschwerten Bedingungen erfolgt“ (DBSH 1998, o. S.). Diese Begriffsbestimmung umfasst zunächst einmal alle Menschen jeder Altersstufe, unabhängig von ihren Persönlichkeitsmerkmalen oder Eigenschaften und ist auch im Berufsbild Heilpädagoge/Heilpädagogin des *Berufs- und Fachverbandes Heilpädagogik e.V.* zu finden. Genauer wird die Zielgruppe heilpädagogischen Handelns dann definiert als Menschen mit Beeinträchtigungen im körperlichen, seelischen, geistigen oder sozialen Bereich oder drohenden Behinderungen, die leichter, schwerer oder vorübergehender Natur sein und die Persönlichkeitsentwicklung erschweren können. Gemeint sind auch Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten oder –beeinträchtigungen und Jugendliche mit Verhaltensauffälligkeiten. Dabei will der BHP Behinderung verstanden wissen, nicht als personale Eigenschaft, sondern als Ergebnis eines komplexen Wechselwirkungsgeschehens zwischen individuellen Faktoren und Umweltfaktoren, also als relationales und relatives Phänomen. Hierin wird eine Abwendung von der traditionellen kategorialen Orientierung an vermeintlichen Behinderungsformen der Behindertenpädagogik deutlich. Daher wird die Zuschreibung einer Behinderung zur Begründung eines Rechtsanspruchs auf und zur Mobilisierung von Hilfen in der Heilpädagogik als ambivalent betrachtet (vgl. BHP 2001, S. 10). Das Menschenbild, das heilpädagogischem Handeln zugrunde liegt, ist ganzheitlich. Heilpädagogen und Heilpädagoginnen betrachten den Menschen in seinen sozialen Bezügen und definieren ihn nicht aufgrund besonderer Eigenschaften, sondern akzeptieren ihn in seinem „So-Sein“ (DBSH 1998, o. S.) als gleichberechtigt und einzigartig. Dieses Menschenbild betont die unauflösbare Einheit der körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Dimension des Menschseins und erfordert die Beachtung der individuellen Bedingungen, des sozialen Umfelds und der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, in denen heilpädagogisches Handeln stattfindet (vgl. ebd., S. 8). Daher ist die Zusammenarbeit mit den Familien, dem sozialen Umfeld und den Bezugsgruppen der Betroffenen konstitutiv für heilpädagogisches Handeln. Ziel heilpädagogischer Praxis ist nicht primär die Behebung eines Defizits, sondern den betroffenen Menschen in seiner individuellen Entwicklung zu begleiten und ihm eine bessere Lebensbewältigung und soziale Integration zu ermöglichen. Dabei soll die Hilfe suchende Person zum selbstaktiven und -verantwortlichen Partner werden. „Im Rahmen der heilpädagogischen Entwicklungs- und Lebensbegleitung sollen die jeweiligen Erschwernisse in ihren Zusammenhängen erkannt, verstanden und erklärt werden, um sie [...] mit ihnen [den Betroffenen, Anm. d. Verfasserin] gemeinsam zu verändern“ (BHP 2001, S. 9). Diese Arbeit erfordert umfangreiche wissenschaftliche Grundlagen aus den Bereichen der Pädagogik, Psychologie, Medizin, aber auch aus den Verwaltungs-, Rechts- und Sozialwissenschaften, außerdem breites Fachwissen bezüglich Besonderhei-

ten und Eigenheiten unterschiedlicher Beeinträchtigungen sowie entwicklungstheoretische und heilpädagogische Fachkenntnisse. Heilpädagogische Handlungskonzepte umfassen neben Diagnostik und Indikation heilpädagogische Methoden im engeren Sinne (zum Beispiel Wahrnehmungsförderung, Spielförderung, Sprach- und Kommunikationsförderung) und Methoden sozialpädagogischer und psychosozialer Handlungsansätze (Beratung, Eltern- und Familienarbeit, Netzwerkarbeit). Abgesichert ist professionelles heilpädagogisches Handeln durch Konzeptionsentwicklung, Evaluation, Supervision und die Dokumentation von Qualitätsentwicklung, -sicherung und -kontrolle (vgl. BHP 2001, S.12f.). Heilpädagogische Praxis findet meist in interdisziplinären Tätigkeitsfeldern mit sozialpädagogischem, psychosozialem oder medizinisch-rehabilitativem Schwerpunkt statt. Professionelles heilpädagogisches Handeln vollzieht sich im Rahmen gesellschaftlicher Kontexte. Für Heilpädagoginnen und Heilpädagogen ergibt sich eine dreifache Verantwortlichkeit: Dem Klienten gegenüber, mit seinem Anspruch auf Respekt, Wertschätzung und Hilfe, sich selbst, das heißt den eigenen persönlichen und professionellen Ansprüchen, Werten und Normen gegenüber und dem Dienst- und Arbeitgeber, bzw. seiner gesellschaftlichen Position gegenüber (vgl. BHP 2001, S. 4). Zu wenig, bzw. keine Beachtung findet in diesen Dokumenten meines Erachtens zu Unrecht der Bereich der Prävention. Das Wörterbuch Heilpädagogik widmet diesem Gebiet einen ganzen Artikel. Es ist ebenso wie in der Medizin, Psychologie oder Kriminologie auch in der Pädagogik üblich drei Ebenen der Prävention zu unterscheiden. Primäre Prävention zielt auf eine soziale Gruppe ab, indem sie Bedingungen beeinflusst, die zu negativen Effekten führen können. Sekundäre Prävention ist reaktiv, das bedeutet sie versucht durch konkrete Interventionen zu verhindern, dass sich eine Symptomentwicklung nicht in Schweregrad der Ausprägung und Dauer verfestigt. Tertiäre Prävention umfasst Rehabilitationsmaßnahmen, das bedeutet sie zielt darauf ab Verschlimmerungen und Auswirkungen von Symptomen auf andere Entwicklungs- und Lebensbereiche zu verhindern. In der pädagogischen Praxis scheint die dritte Form die häufigste zu sein (vgl. Biewer 2009, S. 92 f.). Die Entwicklung sekundärpräventiver Angebote spielt schon seit den 1970er Jahren eine wichtige Rolle, seit einigen Jahren ist auch die primäre Prävention zunehmend ins Interesse der Frühpädagogik gerückt (vgl. Klein 2007, Prävention). Betrachtet man Behinderung nicht als organische Abweichung oder Schädigung, sondern als Wechselwirkungsprozess zwischen individuellen Faktoren und Umweltfaktoren, so wird (primäre) Prävention zu einem zentralen Element heilpädagogischer Praxis. Gerade auch für den Bereich der pränatalen Diagnostik kann dieser Bereich fruchtbar gemacht werden².

²

Gemeint ist hier nicht die Missdeutung des Begriffes der Prävention im Sinne der Verhin-

3 Verhältnis der Heil- und Sonderpädagogik zur Pränataldiagnostik

Versucht man die Bearbeitung pränataldiagnostischer Fragestellungen und Praktiken aus heilpädagogischer Sicht darzustellen, lässt sich kein homogenes Bild zeichnen. Eine Konstante ist die Forderung nach gesellschaftlicher Integration und Inklusion als kulturelle Notwendigkeit und ethische Verpflichtung. Auffallend jedoch ist, dass die Diskussion in der Heil- und Sonderpädagogik meist auf einer normativen Ebene abläuft, auf der vorgeburtliche Untersuchungen in einen Zusammenhang mit einer so genannten neuen Euthanasie gebracht werden (vgl. z.B. Schumann 2000). „Beiträge, in denen die konkrete Praxis der Pränataldiagnostik fokussiert und diese hinsichtlich möglicher Anregungen und Implikationen für die Sonderpädagogik erörtert wird, stellen hingegen eine Ausnahme dar“ (Baldus 2006, S. 50). Bonfranchi attestierte der Sonderpädagogik sogar, sie tabuisiere und verdränge die Themen und schiebe die Verantwortung anderen Wissenschaften zu, da sie befürchte, sich durch die Anerkennung der Probleme auf ethisches Glatteis zu begeben. Ein Grund hierfür liegt in den Anstoß gebenden Ausführungen Singers zu Pränataldiagnostik und Euthanasie in seinem Werk *Praktische Ethik*, in dem er das Lebensrecht von Embryonen, Föten und Neugeborenen in Frage stellt, da ihnen, wie auch anderen Menschen mit bestimmten Eigenschaften, im Rahmen seiner Personalitätskriterien noch keine Personalität zukommt³. Einen anderen Grund sieht Bonfranchi in den Bestrebungen der Sonder- und Heilpädagogik in den 1980er Jahren, die eigene Wissenschaft in Abgrenzung anderer Fachrichtungen zu etablieren (vgl. Bonfranchi 1992, S. 625). Aufgerüttelt durch Singers Thesen wurde eine Ethikdebatte in Gang gebracht, in der Heil- und Sonderpädagogik immer wieder die Würde und das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen verteidigt haben und ein allgemeines Lebens- und Bildungsrecht einforderten (vgl. Baldus 2006, S. 51). Die Befürchtungen sind berechtigt, die Verteidigung dieses Diskurses legitim. Jedoch ist dabei die Ebene der klinischen und gesellschaftlichen Praxis aus dem Blick geraten. Und diese Auseinandersetzungen vermögen nichts an der aktuellen Situation der Betroffenen und der Praxis der Pränataldiagnostik zu verändern. Der technologische Fortschritt der letzten Jahrzehnte ermöglicht es Menschen nicht nur, sondern erfordert, dass sie über das Weiterleben von Föten mit genetischen und Entwick-

derung behinderten Lebens, sondern frühzeitige Begleitung und Unterstützungsangebote für betroffene Eltern und Familien im Sinne von primärer Prävention.

³ Nach Singer hängt die Unrechtmäßigkeit der Tötung eines Menschen nicht mit seiner Zugehörigkeit zur Spezies *Homo sapiens* zusammen, sondern mit Eigenschaften wie Rationalität, Autonomie und Selbstbewusstsein. Diese betrachtet er bei Säuglingen als nicht gegeben, weswegen ihre Tötung nicht gleichgesetzt werden kann mit der „Tötung normaler menschlicher Wesen [...]“. Der Unterschied zwischen der Tötung eines behinderten und eines normalen Säuglings liegt nicht in irgendeinem vorausgesetzten Recht auf Leben“ (Singer 1994, S. 233), sondern in den Auswirkungen, die die Geburt eines behinderten Kindes auf das Glück der Eltern und anderer haben kann.

lungsauffälligkeiten entscheiden. Mit der Mitteilung eines auffälligen Befundes geraten Eltern unter einen schwierigen Entscheidungszwang. Aufgrund sozialer Erwartungen und Einstellungen, diffuser Ängste und Sorgen entscheiden sie sich dann häufig für einen Abbruch der Schwangerschaft. Um Entscheidungsfreiräume zu bieten und auch das Leben mit einem behinderten Kind zu akzeptieren, bedarf es vielfältiger begleitender Hilfen. Dazu ist interdisziplinäre Reflexion und Kooperation notwendig. In der Theorie wie in der Praxis ist der Beitrag der Heilpädagogik wie gezeigt bisher begrenzt. Laut der von Feldhaus-Plumin durchgeführten Versorgungsstrukturanalyse für Berlin sind die meisten der 114 erhobenen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Beratungsstellen, die zur Pränataldiagnostik beraten, Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen (51%), gefolgt von Psychologen und Psychologinnen (20%), Gynäkologischen Fachkräften (11%) und Hebammen (7%). 11% „Andere“ beinhalten neben acht weiteren Professionen auch pädagogische Fachkräfte. Eine genauere Differenzierung wird hier jedoch nicht vorgenommen (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 268). In der Erhebung im *Abschlussbericht des BMFSFJ zur Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Curriculums für die Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und bei zu erwartender Behinderung des Kindes* entfallen 72% der Teilnehmenden auf Fachkräfte aus dem (sozial-) pädagogischen Bereich und 16% auf medizinische Fachkräfte. Es war lediglich eine Heilpädagogin am Modellprojekt beteiligt (vgl. BMFSFJ 2006, S. 51). Dederich sieht den Beitrag, den die Behindertenpädagogik in diesem Feld zu leisten hat darin, dass sie über Expertenwissen verfügt, das weder Philosophen noch Juristen oder Mediziner haben. Wesentlich wäre zum Beispiel die Hinterfragung der medizinisch verengten Kategorien von Krankheit und Behinderung zugunsten eines biografischen und soziokulturellen Genesemodells von Behinderung (vgl. Dederich 2007, S. 23f.). Das Studium der Heilpädagogik an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin beispielsweise vermittelt neben human- und sozialwissenschaftlichen (psychologische, medizinische, soziologische) Kenntnissen sowie fachwissenschaftlichen (wissenschaftstheoretische Grundlagen, Intervention) Grundlagen ethische Reflexionskompetenz und Fertigkeiten zur Beratung und Beziehungsgestaltung (z.B. systemische Krisenintervention, Beratungskompetenzen)⁴. Wie noch zu zeigen sein wird, handelt es sich bei all diesen Bereichen um bedeutsame Aspekte im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik.

⁴ Vgl. hierzu das Modulhandbuch des Bachelorstudiengangs Heilpädagogik an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin, S. 3. AVL: URL: http://www.khsb-berlin.de/fileadmin/user_upload/modulhandbuecher/modulhandbuch%20ab%20erstimmer%20200910%20BA%20HP.pdf [15.12.2010].

4 Normalität und Behinderung in der Gesellschaft

„Die Sogkraft, die von Normalität [...] auf das Verhalten, und eben auch auf das Verhalten in Entscheidungssituationen im Kontext von Pränataldiagnostik, ausgeht, beruht auf Maßstäben und Richtlinien, die durch das mehrheitliche Verhalten von Gesellschaftsmitgliedern gesetzt werden“ (Baldus 2006, S.27). Waldschmidt hat sich mit der Konstruktion von Normalität auseinandergesetzt und sie auf den Bereich der Humangenetik angewandt. Sie betrachtet die Verwendung des statistischen Risikobegriffs im Rahmen der Schwangerenvorsorge als Anwendung des „flexiblen Normalismus“⁵. Dabei erhalten statistische Daten (Wahrscheinlichkeitsberechnungen oder z.B. Abbruchquoten bezüglich einer bestimmten Diagnose) den „Status einer Normalität schaffenden Faktizität“ (Baldus 2006, S. 28) und beeinflussen Entscheidungssituationen durch weit im Vorfeld entstandene Vorannahmen sowohl im Bezug auf die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen, als auch bezüglich des Umgangs mit dem dadurch gewonnenen Wissen. Wie bisherige Studien gezeigt haben, spielen dabei zwei Parameter eine besonders bedeutende Rolle für werdende Eltern: die Angst vor einem behinderten Kind (vgl. Willenbring 1999) und diffuse Vorstellungen von sowie mangelnde Erfahrungswerte mit Behinderung, die zu Zerrbildern von Behinderung führen. Welchen Alltagswert ein bestimmter Befund hat, ist für die Betroffenen meist schwer vorzustellen. Die genetischen Informationen lassen sich zunächst nur als Abweichungen von einem bestimmten Durchschnittswert sehen und erlauben es nicht einen biologischen Krankheits- oder Behinderungsbegriff zu begründen. Dadurch bleibt die Interpretation eines Befundes an die subjektive, jedoch sozial maßgeblich mitbestimmte, Bewertung gebunden. Im naturwissenschaftlich determinierten Rahmen der Abweichung wird jedoch das Vorliegen eines genetischen Merkmals mit der Identifizierung eines Krankheits- oder Behinderungsmerkmals gleichgesetzt (vgl. Haker 2002, S. 120). Eine Differenzierung zwischen der diagnostizierten Abweichung und einer Behinderung findet kaum statt. Sie ist jedoch gerade im Bereich der pränatalen Diagnostik, wo Aussagen über den Schweregrad oder die Ausprägung des Befundes kaum möglich sind, unumgänglich.

Die gesellschaftlich vorherrschenden Begriffsdefinitionen von Behinderung entspringen einem defizitorientierten Verständnis des Phänomens, in dem Behinderung im medizinischen Sinne, wie Krankheit auch, als Abweichung oder Gegensatz zur Normalität, zum Idealzustand Gesundheit verstanden wird. In welchem Maße beide Begriffe als Gegenpo-

⁵ Sie lehnt sich hierbei an Links' Unterscheidung eines flexiblen Normalismus vom Protonormalismus an. Während sich der Protonormalismus an Normativität in einem dichotomen Rahmen orientiert, beruht der flexible Normalismus auf Vergleichsgrößen und der individuellen Zuordnung der eigenen Situation zu diesen Parametern (vgl. Baldus 2006, S.27).

le verstanden werden, wobei Behinderung als ungewollt und vermeidenswert gilt, wird nicht zuletzt bei der Praxis der Pränataldiagnostik deutlich. Dabei werden Behinderung und Krankheit meist als Leid oder Randphänomen gedacht und nicht als „Realisationsform des Menschlichen“ (Dederich 2007, S. 23). Die Weltgesundheitsorganisation veröffentlichte mit der ICF, der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* 2001 ein Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung, das im Gegensatz dazu verschiedene Dimensionen einbezieht und sich an verschiedene Anwendungsbereiche richtet. In diesem Modell steht die Funktionsfähigkeit eines Menschen in einem dynamischen Wechselwirkungsprozess mit einem Gesundheitsproblem und personen- oder umweltbezogenen Kontextfaktoren. Diese vermitteln sich über Körperfunktionen und –strukturen, Aktivitäten bzw. Aktivitätsbereiche und Teilhabekontexte eines Menschen. Diese wiederum können sich gegenseitig beeinflussen oder bedingen (vgl. DIMDI 2005, S. 23). Behinderung ist laut ICF ein Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und/oder der Partizipation und bezeichnet die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (vgl. DIMDI 2005, S. 145f.). Für dieses Verständnis ist nicht mehr der Defekt von ausschlaggebender Bedeutung. Umweltfaktoren und der dynamische Aspekt, also Entwicklungsmöglichkeiten, des Phänomens finden Berücksichtigung. Kastl kritisiert an dieser Definition, dass es sich um einen wenig präzisen Oberbegriff handelt, der keine klare Abgrenzung zur Krankheit oder einer ausschließlichen Teilhabeproblematik erlaubt. Er schlägt daher in Anlehnung an die ICF Definition und Cloerkes' Verständnis von Behinderung vor, diese zu bezeichnen als „nicht terminierbare, negativ bewertete, körpergebundene Abweichung von situativ, sachlich, sozial generalisierten Wahrnehmungs- und Verhaltenanforderungen, die das Ergebnis eines schädigenden (pathologischen) Prozesses bzw. schädigender Einwirkungen auf das Individuum und dessen/deren Interaktion mit sozialen und außersozialen Lebensbedingungen ist“ (Kastl 2010, S. 108). Das naturalistische Verständnis eines medizinischen Behinderungsbegriffs wird hiermit relativiert. Nicht das Defizit steht im Mittelpunkt der Begriffsbestimmung, sondern die interaktionistische Entstehung und damit auch Entwicklungs- und Handlungsmöglichkeiten. Eine solche Begriffsdefinition kommt dem Behinderungsverständnis dieser Arbeit am nächsten und wird als Grundlage und Chance heilpädagogischer Interventionsmöglichkeiten im Kontext pränataler Diagnostik verstanden.

4.1 Menschen mit einer Behinderung in der Gesellschaft

Die Betrachtung der sozialen Dimension der Situation von Menschen mit Behinderung ist bedeutungsvoll, weil ihre Lebensführung und Lebensqualität nicht nur durch ihre behinde-

rungsbedingten Einschränkungen beeinflusst sind, sondern auch durch die Reaktionen und Gestaltungsmöglichkeiten in ihrem sozialen Umfeld. Gerade im Kontext der pränatalen Diagnostik, wo Eltern über den Umgang mit vorgeburtlich erworbenem Wissen über die Konstitution ihres Kindes entscheiden müssen, spielen diese Aspekte eine Rolle bei der Entscheidungsfindung und werden daher besonders relevant. Ergebnisse der Einstellungsforschung belegen bedeutungsvolle Vorurteile und negative Einstellungen in der Gesellschaft gegenüber Menschen mit einer Behinderung sowie ihren Angehörigen. Der Konflikt, der sich für das Individuum zwischen affektiver Ablehnung⁶ von Behinderung und dem gesellschaftlichen Verbot eben dieser Ablehnung ergeben kann, vermag diese Gefühle noch zu potenzieren (vgl. Engelbert 1999, S. 21). Willenbring trägt verschiedene Forschungsergebnisse zusammen, nach denen der Wissenstand zu einzelnen Behinderungsarten in der Bevölkerung sehr gering ist und Menschen mit Behinderung aufgrund ihrer Zugehörigkeit zur Personengruppe „Behinderte“ zusätzlich negative Eigenschaften zugeschrieben werden. Grundsätzlich werden Menschen mit einer geistigen Behinderung negativer bewertet als Kinder und Erwachsene mit einer Körperbehinderung. Starke körperliche Abweichungen werden jedoch ähnlich wahrgenommen wie eine geistige Behinderung. Für die Beurteilung einer Behinderung ist also das Ausmaß ihrer Sichtbarkeit entscheidend, ebenso wie das Maß in dem gesellschaftlich hoch bewertete Funktionsleistungen beeinträchtigt sind (vgl. Willenbring 1999, S. 48 ff.). Cloerkes beschreibt drei verschiedene Reaktionsweisen, die Menschen mit einer Behinderung durch Abweichungen von sozialen Erwartungen, Normen und Werten hervorrufen und die sich im Maß ihrer gesellschaftlichen Erwünschtheit oder Erlaubtheit unterscheiden. Erstens kann es zu originären, also spontanen, ursprünglichen und affektiven Reaktionen in Form von Angst oder Neugierde kommen, die in Aggressivität, Anstarren oder Ansprechen ihren Ausdruck finden. Es handelt sich letztlich um Abwehrmechanismen, die in dieser Form nur selten offen zum Tragen kommen und sozial nicht erlaubt sind. Dem gegenüber stehen offiziell erwünschte Reaktionen in Form von Anerkennung und echtem Engagement. Diese Reaktionen stellen laut Cloerkes in der sozialen Wirklichkeit eine unbedeutende Variante dar. Außerordentlich häufig hingegen sind so genannte überformte Reaktionen, die einen „Ausweg aus dem normativem Konflikt zwischen originärer und offiziell erwünschter Reaktion“ (Cloerkes 2007, S. 121) darstellen und in Form von Mitleid, Witzen, unpersönlicher

⁶ Es lassen sich in der Einstellungstheorie drei Komponenten einer Einstellung unterscheiden: die kognitive Komponente, die sich auf die spezifische Weise bezieht, mit der ein Einstellungsobjekt wahrgenommen wird. Die affektive Gefühlskomponente, die die subjektiven Bewertungen und Gefühle des Individuums beschreibt und die konative Komponente, die auf Verhaltensintentionen und Handlungstendenzen des Individuums gegenüber einem Einstellungsobjekt abhebt. Als Kern einer sozialen Einstellung betrachtet Cloerke die affektive als die wichtigste, insbesondere in Bezug auf Behinderung (vgl. Cloerkes 2007, S. 104).

oder aufgedrückter Hilfe ihren Ausdruck finden. Diese Reaktionen stützen in der Regel die Ablehnung und Isolation von Menschen mit einer Behinderung. Seit 2000 hat sich die Zielperspektive politischen Handelns in Deutschland grundlegend geändert. Im Mittelpunkt politischer Anstrengungen stehen nicht mehr Versorgung und Fürsorge für Menschen mit einer Behinderung, sondern ihre selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und die Bekämpfung von Hindernissen für die Verwirklichung ihrer Chancengleichheit. Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 Grundgesetz, das Behindertengleichstellungsgesetz und das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz sollen den rechtlichen Rückhalt für die Forderung und Umsetzung barrierefrei gestalteter Lebensbereiche bieten und sind Zielvorgaben politischen und gesetzgeberischen Handelns. Die Sozialgesetzbücher IX, XI und XII bieten die rechtliche Grundlage für die Finanzierung einzelner Hilfen, wie Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe (z.B. Frühförderung, Heilpädagogische Leistungen), entlastende Hilfen über die Pflegeversicherung (z.B. familienentlastende Dienste, finanziert über die Verhinderungspflege) und Maßnahmen der Eingliederungshilfe.

4.2 Familien mit einem beeinträchtigten Kind

Traditionelle Begriffe für die Kennzeichnung der psychosozialen Situation von Familien mit einem behinderten Kind sind *behindertes Kind* - *behinderte Familie* oder *lebenslange Elternschaft* (vgl. Cloerkes 2007, S. 281). Langsam setzt sich jedoch eine ressourcenorientiertere Sichtweise auf diese Familien durch. Diese trägt der Tatsache Rechnung, dass diese Familien zunächst einmal Familien sind, wie andere auch. Die Besonderheiten und Anforderungen, mit denen diese Familien konfrontiert sind, hängen „von einer Vielzahl von Faktoren, wie den Persönlichkeitsmerkmalen von Eltern und Kindern, den konkreten Lebensbedingungen, den sozialen Netzwerken etc.“ (Eckert 2007, S. 6) ab. Eckert benennt drei Ebenen, auf denen sich für Eltern eines behinderten Kindes besondere Anforderungen ergeben können: Erstens können sich durch den spezifischen Förder- und Therapiebedarf des Kindes und einen körperlichen und zeitlichen Mehraufwand in der häuslichen Pflege und Betreuung, besondere Herausforderungen an die elterliche Flexibilität, Belastungsfähigkeit und Familienplanung ergeben. Diese können durch eingeschränkte Möglichkeiten der informellen Betreuung des Kindes außerhalb der Familie besonders an Gewicht gewinnen. Auf der Ebene der Auseinandersetzungen mit gesellschaftlichen sowie eigenen Wertvorstellungen und Normen können Eltern mit ambivalenten Tendenzen, unangemessenen Reaktionen und öffentlichen Diskussionen über die Notwendigkeit umfangreicher Unterstützung für Menschen mit Beeinträchtigungen in Zeiten finanzieller Engpässe oder den grundsätzlichen Wert behinderten Lebens konfrontiert werden. Häufig treffen dann „individuelle moralische Vorstellungen, persönliche Erwartungen an das zu-

künftige Leben sowie gesellschaftliche Erwartungen und Bewertungen aufeinander“ (Eckert 2007, S. 7), was zu Verunsicherungen führen kann. Einen dritten Anforderungskomplex stellen die Veränderungen auf der Ebene der Gestaltung sozialer Beziehungen dar. Die „Anforderungen [...] im familiären Alltag sowie eine mögliche Neubewertung bisheriger sozialer Kontakte aufgrund der veränderten Lebenssituation können sich auf die Entwicklung der inner- und außerfamiliären Beziehungen auswirken und eine intensiviertere Beschäftigung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen, z.B. im Sinne der Schaffung von Freiräumen für Geschwisterkinder oder die Paarbeziehung oder der verstärkten Kontaktaufnahme zu ähnlich betroffenen Familien notwendig machen“ (Eckert 2007, S. 11). Laut Willenbring zeigen mehrere Studien, dass die Ursache der Belastungen der Eltern und Geschwister behinderter Kinder weniger mit diesen selbst zusammenhängen, als vielmehr mit gesellschaftlichen Strukturen, die sich für die Betroffenen benachteiligend auswirken (vgl. Willenbring 1999, S. 51). Thimm und Wachtel präzisieren hierzu, dass die immer wieder festgestellten Überbelastungen der Familien, insbesondere der Mütter als Hauptbetreuungspersonen, daraus resultierten, dass Hilfsmöglichkeiten nicht bekannt sind, nicht genutzt werden oder im Chaos des Systems der Behindertenhilfe mit seinen unterschiedlichen Anspruchsberechtigungen, Rechtssystemen und Zuständigkeiten nicht etabliert werden bzw. ineffizient bleiben (vgl. Thimm/Wachtel 2002, S. 14). Auch Ackermann belegt die Überschätzung des Belastungsaspekts und die Unterschätzung des eigenen Bewältigungsvermögens unter nicht von Behinderung Betroffenen. So zeigen Forschungsarbeiten aus den USA, dass Familien mit einem behinderten Kind zwar durchgängig von erhöhten Anforderungen und Stress bei der Erziehung des Kindes berichten, dass sich jedoch die Mehrheit der Mütter und Väter erfolgreich an diese Begebenheit anpasst. Diese Studien stärken also die Ergebnisse von Nippert, die bereits 1988 zeigte, dass bei der Mehrzahl der befragten Frauen nach einer schwierigen Anfangszeit das Gefühl, Stärke und Selbstbewusstsein entwickelt und einen neuen Lebenssinn gefunden zu haben, überwiegt (vgl. Ackermann 2005, S. 16f.). Die weit vorherrschende diffuse Vorstellung enormer psychischer Belastung durch eine emotional kaum bewältigbare Situation, die auf der fraglosen Gleichsetzung von Behinderung und Leid fußt, kann somit nicht aufrechterhalten werden. Vielmehr wird deutlich, wie wichtig Beratung bezüglich möglicher Hilfen, Begleitung und Information für Eltern eines behinderten Kindes und unterstützende Hilfen von Anfang an sind.

5 Pränataldiagnostik als Teil der Schwangerenvorsorge in Deutschland

Die pränatale Diagnostik dient laut Bundesärztekammer als wesentlicher Bestandteil der pränatalen Medizin der Betreuung Schwangerer und ihrer ungeborenen Kinder. Sie ist

sowohl ein Teilgebiet der Geburtshilfe als auch der Humangenetik und beinhaltet „alle die diagnostischen Maßnahmen, durch die morphologische, strukturelle, funktionelle, chromosomale und molekulare Störungen vor der Geburt erkannt oder ausgeschlossen werden können“ (BÄK 1998a, A-3236). Die Realisierung der Pränataldiagnostik ging mit technischen und technologischen Entwicklungen der Medizin und Humangenetik im 20. Jahrhundert einher und bleibt nach wie vor ein wachsender Dienstleistungs- und Wirtschaftszweig⁷. Bedeutungsvoll war einerseits der Einsatz des Ultraschalls in der Gynäkologie ab den 1960er Jahren und seine technische Verbesserung in den Folgejahrzehnten (vgl. Trautmann/Merz 2007, S. 3). Andererseits ermöglichte die Entdeckung zytogenetischer und biochemischer Methoden sowie die Durchführung von Entnahmeverfahren die Kultivierung und Untersuchung von kindlichen Zellen (vgl. Willenbring 1999, S. 21). Seit 1976 sind Leistungen der pränatalen Diagnostik in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen. Heute ist die pränatale Diagnostik ein selbstverständlicher Bestandteil der ärztlichen Schwangerenversorgung. Einige weiterführende feindiagnostische Untersuchungen zum Ausschluss von Fehlbildungen im Falle von Risikoschwangerschaften oder bei auffälligen Befunden sind, wie die allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen⁸, in den Mutterschaftsrichtlinien festgeschrieben und werden nach medizinischer Indikation von den Krankenkassen getragen (vgl. G-BA 1985, S. 5). Andere werden Frauen und Paaren als IGeL⁹ angeboten. Dabei rückt die herkömmliche Schwangerschaftsvorsorge zunehmend in die Nähe pränataldiagnostischer Maßnahmen, bzw. wird selbst zu einer pränataldiagnostischen Methode, die werdende Eltern mehr oder weniger bewusst, mehr oder weniger beabsichtigt mit Pränataldiagnostik und ihren möglichen Konsequenzen konfrontiert (vgl. BMFSFJ 2006, S. 26). Die Grenzen zwischen Methoden pränataler Diagnostik und herkömmlicher Schwangerenvorsorge sind in der Literatur umstritten, denn sie sind fließend geworden. Die Pränataldiagnostik hat Einzug in jede Schwangerenvorsorge gehalten und wird routinemäßig angewandt oder zumindest kann sich keine Frau mehr der Konfrontation mit Methoden pränataler Diagnostik entziehen. Denn auch die Nichtin-

⁷ Marion Baldus betitelt den geschätzten Umsatz des Dienstleistungsbereichs Pränataldiagnostik mit 20 Millionen Euro jährlich. Als Triebfeder der Entwicklung und Erforschung neuer Testverfahren betrachtet sie finanzielle und Wettbewerbsinteressen sowie die Hoffnung auf wissenschaftliches Renommee (vgl. Baldus 2005, S. 33). Auf diesen, mancherorts erwähnten Kritikpunkt der Pränataldiagnostik kann im Rahmen dieser Arbeit nicht ausführlich eingegangen werden.

⁸ Mit allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen sind die in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen drei Ultraschalluntersuchungen in der 9. -12., 19. -22. und 29. -32. Schwangerschaftswoche sowie die unter A.4. benannten Untersuchungen gemeint. Diese beinhalten Blutdruckmessung, Urinuntersuchung und verschiedene Kontrolluntersuchungen (vgl. G-BA 1985, S. 5).

⁹ Individuelle Gesundheitsleistungen in der Schwangerschaft sind ärztliche Leistungen bei denen es sich nicht um Folgeuntersuchungen handelt, das bedeutet, für die keine medizinische Indikation besteht. Diese sind jenseits der Zuständigkeit der gesetzlichen Krankenversicherung und müssen von den Patienten selbst bezahlt werden (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 325).

spruchnahme pränataler Diagnostik erfordert eine bewusste Entscheidung. Die *Richtlinien* der BÄK zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen benennen als Ziel der vorgeburtlichen Untersuchungen, Störungen der kindlichen Entwicklung frühzeitig zu erkennen und dadurch die optimale Behandlung der Schwangeren und des Kindes zu ermöglichen. Darüber hinaus sollen Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren objektiviert und abgebaut sowie Hilfen bei der Entscheidung über die Fortsetzung der Schwangerschaft gegeben werden (vgl. BÄK 1998a, A-3238). Haker sieht einhergehend mit der Verbreiterung der Verfügbarkeit vorgeburtlicher Diagnostik auch eine Veränderung ihrer Zielsetzung und spezifiziert bzw. ergänzt die benannten Ziele folgendermaßen: Pränatale Diagnostik soll das Selbstbestimmungsrecht bezüglich der Familienplanung erweitern. Sie soll pränatale Therapien¹⁰ und Präventivmaßnahmen für die Zeit nach der Geburt ermöglichen. Viertens soll pränatale Diagnostik helfen, die Lebensqualität einer Familie zu erhalten¹¹ und fünftens schweres Leiden von Kindern verhindern (vgl. Haker 2002, S. 101f.). Fachleute beobachten eine erhebliche Zunahme der Inanspruchnahme invasiver vorgeburtlicher diagnostischer Methoden bei einer ebenfalls steigenden Ausweitung von Screening Verfahren auf alle Schwangeren¹². Ackermann beschreibt innerhalb der letzten 20 Jahre eine Steigerungsrate ärztlicher Untersuchungen im Rahmen der Schwangerenvorsorge von 500%. Daran lässt sich auch ablesen, welchen großen Anteil Gynäkologen bzw. medizinische Fachkräfte an der Schwangerenbetreuung in Deutschland haben, anders als zum Beispiel in den Niederlanden (vgl. Ackermann 2005, S. 5). Die schnelle Ausbreitung der pränatalen Diagnostik ist als Ergebnis eines Wechselspiels zwischen soziokulturellen Gegebenheiten und technischen Möglichkeiten zu verstehen (vgl. Ackermann 2005, S. 1). Vor allem aber stellt sie hohe Anforderungen an die Frauen und Paare, die sie in Anspruch nehmen und sich nicht immer bewusst sind, welcher Entscheidungskonflikt in der Konsequenz mit ihrer Durchführung verbunden sein kann und an das medizinische und anderes Fachpersonal, das diesen Prozess begleitet. Diese gehen in ihrer Konsequenz weit über den medizinisch-technischen Aspekt hinaus. Im Folgenden werden einige dieser Aspekte näher betrachtet.

¹⁰ Zum aktuellen Forschungsstand bzw. Realwert pränataler Therapiemöglichkeiten siehe Kapitel 5.3.

¹¹ Dieses Ziel betrifft die Betreuung eines (unter Umständen weiteren) Kindes mit einer angeborenen Erkrankung oder Beeinträchtigung, die als Belastung angesehen wird, über deren Zumutbarkeit die Betroffenen entscheiden sollten. Dies impliziert also die Möglichkeit eines späten Schwangerschaftsabbruchs (vgl. Haker 2002, S. 102).

¹² Laut einer Umfrage der BZgA ließen ca. 70% der befragten Frauen mehr als drei Ultraschalluntersuchungen durchführen. 15% verzichteten ganz auf pränataldiagnostische Untersuchungen. Zwischen 1991 und 2003 hat sich die Anzahl der Fruchtwasserentnahmen verdoppelt (vgl. BZgA 2006, S. 30ff.).

5.1 Methoden der pränatalen Diagnostik

Zur pränatalen Feststellung genetisch bedingter oder mitbedingter Erkrankungen des Foetus kommen zwei Kategorien von Verfahren der Beobachtung bzw. Gewebegewinnung zum Einsatz. Dies sind invasive und nicht-invasive Methoden. Bei den nicht-invasiven Verfahren handelt es sich um Ultraschalluntersuchungen und Blutentnahmen bei der Frau zur Bestimmung verschiedener Blutwerte. Neben der Sichtbarmachung von Fehlbildungen über bildgebende Verfahren liefern diese Techniken als Verfahren der Wahrscheinlichkeitsberechnung nur Verdachtsmomente bzw. Hinweiszeichen auf mögliche Abweichungen und machen in diesem Fall eine weiterführende Diagnostik notwendig. Da im Rahmen der Fragestellung dieser Arbeit vor allem die invasiven Methoden relevant sind, beschränkt sich die folgende Betrachtung auf diese Verfahren. Invasive diagnostische Verfahren sind stets mit einem chirurgischen Eingriff und damit auch mit einem größeren gesundheitlichen Risiko für Mutter und Kind verbunden. Die wichtigsten invasiven Methoden sind die Amniozentese, die Chorionzottenbiopsie und die Nabelschnurpunktion. Aufgrund einer sehr hohen Fehlgeburtsrate¹³ werden risikoreiche Fetoskopien oder Organbiopsien beim Foetus nur noch selten durchgeführt. Trotz ihres vergleichsweise späten Anwendungszeitpunkts ist die Amniozentese nach wie vor die bekannteste und am häufigsten angewandte Methode der invasiven Diagnostik (vgl. Haker 2002, S. 105). Hierbei wird zwischen der 14. und der 20. Schwangerschaftswoche unter Lokalanästhesie und Überwachung per Ultraschall mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke in die Fruchtblase gestochen um 15-20 ml Fruchtwasser zu entnehmen. Die aus dem Fruchtwasser gewonnenen fetalen Zellen werden anschließend bis zur Zellteilung kultiviert und einer numerischen und strukturellen Chromosomenanalyse unterzogen. Auch eine gezielte DNA-Analyse oder die AFP-Bestimmung¹⁴ sind möglich. Ab der 10. Schwangerschaftswoche kann ebenfalls über den Einstich durch die Bauchdecke der Frau oder durch die Vagina Chorionzottengewebe aus dem sich bildenden Mutterkuchen entnommen werden. Die gewonnenen Zellen werden wiederum direkt oder nach Kultivierung auf ihren Chromosomensatz untersucht. Auch eine DNA-Analyse ist möglich. Das Ergebnis kann Aussagen über das Geschlecht, mögliche Chromosomenabweichungen oder vererbte Krankheiten wie Muskel- und Stoffwechselerkrankungen machen. Ab der 16.

¹³ Eva Schindele gibt als Fehlgeburtsrate für die Fetoskopie 6-8% an. Darüber hinaus besteht für die Frau Infektionsgefahr und Verletzungsgefahr von Blase und Darm. Auch für das Kind besteht die Gefahr oberflächlicher Verletzungen bzw. der Augenschädigung durch Lichteinfall (vgl. Schindele 1995, S. 176).

¹⁴ Das Alpha-Fetoprotein ist ein Eiweiß, das der Foetus mit seinem Urin ins Fruchtwasser abgibt und wieder schluckt. Im Verlauf der Schwangerschaft gelangt es auch in den Blutkreislauf der Mutter. Es kann Hinweise auf Verschlussprobleme der Wirbelsäule und das Down-Syndrom geben (vgl. BZgA 2006, S. 60).

Schwangerschaftswoche kann mit einer dünnen Kanüle, die durch die Bauchdecke der Schwangeren gestochen wird, kindliches Blut aus der Nabelschnurvene entnommen werden. Die Untersuchung ermöglicht Aussagen über Chromosomenveränderungen, Neuralrohrdefekte, Infektionen des Kindes oder nach gezielter DNA-Analyse die Feststellung genetisch bedingter Erkrankungen (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 42 ff.).

5.2 Probleme, Risiken und Konsequenzen der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik

In den meisten Fällen der Pränataldiagnostik werden keine Auffälligkeiten festgestellt und die Eltern können zumindest hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit für genetische Auffälligkeiten beruhigt werden. 4% aller Neugeborenen sind von einer genetisch (mit)bedingten Erkrankung oder Behinderung betroffen (vgl. Willenbring 1999, S. 28), der überwiegende Teil aller Beeinträchtigungen entsteht jedoch peri- oder postnatal durch äußere Einwirkungen. Invasive pränataldiagnostische Methoden sind immer mit einem chirurgischen Eingriff verbunden und bergen daher auch ein gesundheitliches Risiko für Frau und Kind. Sie können individuell als schmerzhaft oder unangenehm erlebt werden, immerhin wird dabei in den Körper der Frau und den Schutzraum des Kindes eingedrungen. So kann es bei der Amniozentese zum Beispiel zu Fruchtwasserabgang, Blutungen, Unterleibschmerzen, Wehen, Krämpfen oder in seltenen Fällen zu Infektionen kommen. Die Kinder betreffend ist bisher noch ungeklärt, ob es zu einer leicht erhöhten Rate kindlicher Atemstörungen (1-2%) oder muskulo-skelettaler Fehlhaltungen (2-4%) kommen kann. Sicher ist jedoch, dass es durch die Punktionsnadel zu oberflächlichen Hautverletzungen bzw. zu, durch den Eingriff ausgelösten, Fehlbildungen des Kindes an Fingern, Zehen, Zunge oder Unterkiefer kommen kann (vgl. Haker 2002, S. 106). Bei allen invasiven Methoden besteht das Risiko einer Fehlgeburt. Es beträgt 0,5-1% bei der Amniozentese, 1-2% bei einer Nabelschnurpunktion und bei einer Chorionzottenbiopsie sogar 3,5-7,2% im Vergleich zu 2,5-4% natürlicher Fehlgeburtensrate zum Zeitpunkt der Chorionzottenbiopsie (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 42). Die Analysen der entnommenen Zellen sind mit zum Teil langen Wartezeiten verbunden, die für Mütter und Paare von Angst und Unsicherheit geprägt sind und sehr belastend sein können. In einer von Rohde und Woopen veröffentlichten Studie gaben 67% der befragten Frauen an, in den sieben Tagen nach der pränataldiagnostischen Untersuchung stark oder sehr stark unter Hin- und Hergerissenheit gelitten zu haben, 83% unter Grübeln, 76% unter Niedergeschlagenheit, 65% unter innerer Unruhe und 65% unter Verzweiflung (vgl. Rohde/Woopen 2007, S. 34). Bei der Chorionzottenbiopsie und der Amniozentese liegt das Ergebnis einer Kurzzeitkultur bzw. über numerische Chromosomenveränderungen bereits nach wenigen Tagen vor, Ergebnisse einer

Langzeitkultur, bzw. ein struktureller Befund erst nach 2-3 Wochen. Bei der Nabelschnurpunktion sind die Ergebnisse je nach Testverfahren meist sehr schnell, das heißt nach wenigen Tagen, vorhanden, da die Analysen aus Blutzellen schneller erstellt werden können als aus Fruchtwasser oder Chorionzottingewebe (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 41 ff.). Bei allen Verfahren kann es zur Vermischung mit mütterlichen Zellen oder zum Vorliegen eines Mosaikbefunds¹⁵ kommen, dann müssen der Eingriff wiederholt oder andere Methoden angeschlossen werden. Laut Feldhaus-Plumin liegt bei der Chorionzottenbiopsie in 3-9,9% der Eingriffe kein eindeutiges Ergebnis vor. Die Wahrscheinlichkeit eines Mosaikbefunds beträgt bei der Chorionzottenbiopsie 1,5%. Auch bei invasiven Verfahren kann es zu Fehldiagnosen kommen. Diese stellen auch bei nachträglicher Korrektur eine erhebliche Belastung für die Schwangerschaft dar. „Dass aufgrund von falsch-positiven Ergebnissen Schwangerschaften abgebrochen werden (können), ist dabei von besonderer Tragik für die Betroffenen und von besonderer ethischer Bedeutung“ (Haker 2002, S. 106). Möglich sind auch Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind. Sowieso lässt das Ergebnis keine bzw. nur eine bedingte Aussage über den Schweregrad und die Ausprägung des erhobenen Befunds zu. Bei einem positiven Befund ist jedoch meist keine Therapie möglich¹⁶. In diesem Fall sehen sich Eltern oft wider Erwarten mit der belastenden Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft konfrontiert. In einer Untersuchung von Nippert stimmen 80% der Aussage zu, dass vorgeburtliche Untersuchungen Frauen sehr stark belasten, weil unter Umständen Entscheidungen über Leben oder Tod ihres Kindes fällen müssen (vgl. Nippert 2000, S. 17). Ein Abbruch bedeutet aufgrund des fortgeschrittenen Schwangerschaftszeitpunkts hier eine eingeleitete Geburt, die gezielt zum Tod des Kindes führt und mit enormen körperlichen Schmerzen und seelischen Belastungen verbunden ist. Bei gegebener extrauteriner Lebensfähigkeit¹⁷ des Kindes wird dieses in der Regel durch den Fetozid getötet, bevor die Geburt eingeleitet wird. Dieses Verfahren stellt eine zusätzliche Belastung für alle Beteiligten dar.

¹⁵ Bei einem Mosaikbefund handelt es sich um eine genetische Normabweichung, die nicht in allen Zellen nachzuweisen ist bzw. die Zellen weisen eine verschieden hohe Anzahl von Chromosomen auf. Laut Haker kann sich dies aus der embryonalen Entwicklung ergeben: zunächst vorliegende Chromosomenveränderungen können offensichtlich im Laufe der ersten Teilungszyklen kompensiert werden, indem überzählige Chromosomen wieder verloren gehen. Es kann so zu falsch-positiven und falsch-negativen Befunden kommen, also Veränderungen, die sich unter Umständen nicht auswirken (vgl. Haker 2002, S. 106).

¹⁶ Siehe hierzu auch ausführlicher Kapitel 5.3.

¹⁷ In der Regel gilt als Zeitpunkt, zu dem die extrauterine Lebensfähigkeit des Kindes gegeben ist die 20.-22. Schwangerschaftswoche post conceptionem. Dieser soll theoretisch gesehen, seltene Ausnahmefälle ausgenommen, als zeitliche Begrenzung für einen Schwangerschaftsabbruch nach pränataldiagnostisch erhobenem auffälligem Befund gelten (vgl. BÄK 1998b, A-3016).

5.3 Schere zwischen Diagnostik und Therapie

Befürworter sehen die Möglichkeit, durch pränataldiagnostische Maßnahmen frühzeitig therapeutisch eingreifen zu können und das Geburtsmanagement entsprechend ausrichten zu können. Doch die „pränatale Therapie befindet sich in einem Forschungszustand. Dass Therapien gerade aufgrund von genetischen Diagnosen realisiert werden können, ist bisher tatsächlich eher ein Ziel als eine Realität“ (Haker 2002, S. 101f.). In der Tat gibt es eine Reihe pränataler Therapiemöglichkeiten, die sich von medikamentösen über chirurgische bis hin zu genterapeutischen Verfahren erstrecken. Sie umfassen zum Beispiel intrauterine Blutübertragungen im Rahmen der Nabelschnurpunktion bei Ringelrötelninfektionen oder Blutgruppenunverträglichkeit oder die Behandlung von Fehlbildungen mit Flüssigkeitsansammlungen durch das Legen von Shunts durch die Bauchdecke. Intrauterine chirurgische Eingriffe zur Behandlung von Harnwegs- oder Zwerchfellmißbildungen erfolgen unter einem hohen Risiko, das die Legitimität solcher Eingriffe in Frage stellt (vgl. z.B. Feldhaus-Plumin 2005, S. 27). Haker fällt jedoch in diesem Zusammenhang auf, „dass die meisten [...] therapeutischen Möglichkeiten unabhängig von der invasiven Pränataldiagnostik möglich sind“ (Haker 2002, S. 115) und es in den überwältigenden Fällen der genetischen Pränataldiagnostik keine pränatale Therapie oder Präventionsmaßnahmen gibt. Somit stellt sich die Frage, ob das Risiko, das für invasive diagnostische Maßnahmen in Kauf genommen wird, in einer angemessenen Relation zum therapeutischen Nutzen steht. Vielmehr wird der Schwangerschaftsabbruch dadurch zu einem zumindest impliziten Ziel der pränatalen Diagnostik.

5.4 Zum Stellenwert kontinuierlicher psychosozialer Begleitung im Kontext der Pränataldiagnostik

Die medizinische Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik wird in den Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen der Bundesärztekammer als ein Schwerpunkt ärztlichen Handelns ausgewiesen. Demnach soll die Beratung nach einem auffälligen pränatalen Befund Informationen über die Bedeutung des Befundes, Ursache, Art und Prognose, mögliche Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, die Alternativen der Fortführung oder des Abbruchs der Schwangerschaft, Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen und zu Möglichkeiten der Inanspruchnahme medizinischer und sozialer Hilfe beinhalten (vgl. BÄK 1998a, A-3238). Auch die Beratungsinhalte bei Entscheidung zur Fortführung, bzw. zum Abbruch der Schwangerschaft sind dort festgeschrieben. Neben der Beratungs- und Aufklärungspflicht der Ärzte gibt es einen Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung. Seit dem 01.01.2010 sind Ärzte gesetzlich

verpflichtet, die schwangere Frau im Falle eines auffälligen Befundes nach Pränataldiagnostik auf diesen Anspruch hinzuweisen und in ihrem Einvernehmen Kontakte zu vermitteln (vgl. § 2 a Absatz 1 SchKG). Nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hat jede Frau und jeder Mann einen Rechtsanspruch auf Beratung durch eine hierfür vorgesehene Beratungsstelle zu allen die Schwangerschaft betreffenden Fragen, also auch zu Pränataldiagnostik. Der Rechtsanspruch umfasst auch Hilfen für behinderte Menschen und ihre Familien und die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt des Kindes (vgl. § 2 SchKG). Es handelt sich also um ein zeitlich umfassendes, die verschiedenen Phasen der Schwangerschaft betreffendes Angebot. Psychosoziale Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik versteht sich als „professionelle Interventionsstrategie zur Vermittlung psychosozialer Kompetenz, insbesondere von Orientierungs- und Entscheidungskompetenz“ (Feldhaus-Plumin 2005, S. 50), in dessen Zentrum die Frau im Übergangsprozess der Schwangerschaft und den damit verbundenen Fragen, Problemen, Ängsten und Ambivalenzen steht. Strachota definiert drei Aufgaben psychosozialer Beratung, um Eltern dabei zu unterstützen, im Entscheidungskonflikt eine tragfähige Entscheidung zu treffen. Erstens gemeinsam mit den Ratsuchenden Klarheit über die Bedeutung intensiver, ambivalenter Gefühle im Zusammenhang mit der Schwangerschaft zu gewinnen. Zweitens werdende Eltern bei der Entscheidungsfindung empathisch zu begleiten. Drittens werdende Eltern über punktuell getroffene Entscheidungen hinaus zu begleiten (vgl. Strachota 2006, S. 116 f.). Die Notwendigkeit eines psychosozialen Beratungsangebots im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik ist, wie zahlreiche Veröffentlichungen zeigen, mittlerweile weitgehend anerkannt (vgl. z.B. BMFSFJ 2006) und kann z.B. durch die Untersuchungen von Rohde und Woopen belegt werden. Darin gaben 100% der Frauen an, dass sie die Beratung nach pränataldiagnostischer Untersuchung weiterempfehlen würden (vgl. Rohde/Woopen 2007, S. 49) und 76,3 % der befragten Frauen gaben an, dass sich ihr psychisches Befinden innerhalb der 6-8 Wochen seit der Beratung verbessert habe (vgl. ebd. S. 43). Diese und andere Untersuchungen zeigen jedoch auch, dass das Angebot in der Praxis zu wenig etabliert ist bzw. in Anspruch genommen wird, besonders nach Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen. Laut der Erhebungen von Feldhaus-Plumin für Berlin fanden nur 8% der erhobenen Beratungen zu diesem Zeitpunkt statt (Feldhaus-Plumin 2005, S. 276). In der *repräsentativen Befragung der BZgA zu Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik* wurden die Frauen, die einen auffälligen Befund erhalten hatten, um eine Beurteilung der ärztlichen Beratung zu verschiedenen, für sie bedeutenden, Themen gebeten. Auch wenn es sich um eine sehr geringe Grundmenge handelte (27 Frauen), können die Ergebnisse als Hinweise gewertet werden, die die beschriebenen Annahmen belegen. Während die Frauen

mit der Beratung zu medizinischen Themen (Art und Ursache der Auffälligkeit, Möglichkeit eines Abbruchs der Schwangerschaft, mögliche vor- oder nachgeburtliche Therapien, mögliche Komplikationen) eher zufrieden waren, gaben 52% an, dass die Beratung zu möglichen Konsequenzen für die Familie eher schlecht (36%) bzw. sehr schlecht (16%) war. Sogar 71% erlebten die Beratung zu Möglichkeiten der Vorbereitung auf das Leben mit dem kranken oder behinderten Kind als eher schlecht (38%) bzw. sehr schlecht (33%). Bezüglich Möglichkeiten der Inanspruchnahme medizinischer, psychologischer oder finanzieller Hilfen wurden 64% eher schlecht (24%) bzw. sehr schlecht (40%) begleitet. Betreffend die Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten zu gleichaltrigen Betroffenen und Selbsthilfegruppen erlebten sich sogar 76% eher schlecht (32%) bzw. sehr schlecht (44%) beraten (vgl. BZgA 2006, S. 51). Diese Ergebnisse legen nahe, dass es sich bei diesen Aspekten um Beratungsbereiche handelt, die die ärztliche Kompetenz übersteigen und die sich, so Woopen und Rohde auch nicht durch die Ausweitung der ärztlichen Ausbildung zwanglos in die ärztliche Beratung integrieren lassen (vgl. Rohde/Woopen 2007, S. 133)¹⁸. Die dargestellten Ergebnisse weisen darauf hin, dass erstens psychosoziale Aspekte in der medizinisch orientierten Schwangerenvorsorge, insbesondere im Kontext mit Pränataldiagnostik, zu kurz kommen. Darüber hinaus lässt sich eine Schnittstellenproblematik am Übergang zwischen medizinischen Interventionen und Unterstützungsbedarf der Frauen bzw. Paare feststellen¹⁹. Dadurch ist eine Kontinuität der Beratung von Frauen und Paaren insbesondere mit auffälligem pränataldiagnostischem Befund nicht gewährleistet (Feldhaus-Plumin 2005, S. 309f.). Gerade diese Frauen oder Paare befinden sich jedoch in einer Situation, in der die generelle Hemmschwelle hinsichtlich der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfen noch durch einen schockartigen emotionalen Zustand in einer ausweglos erscheinenden Situation ergänzt wird²⁰. Es bedarf verstärkter Kooperation zwischen psychosozialem und medizinischem Sektor bzw. spezifischer Angebote, die den Bedürfnissen der Frauen und Paare, die sich in den benannten Schnittstellensituationen befinden, entsprechen.

¹⁸ Das BMFSFJ stellt 2006 dar, dass nicht nur medizinische Fachkräfte wenig über den Rechtsanspruch und die Notwendigkeit psychosozialer Beratung wissen, sondern auch Berater/innen in verschiedenen Beratungsstellen unzureichend informiert, persönlich, zeitlich oder inhaltlich überfordert sind, oder Berührungängste hinsichtlich der Thematik von Behinderung und Tod haben (vgl. BMFSFJ 2007, S. 8).

¹⁹ Die Analyse der Gründe hierfür würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Vgl. hierzu z.B. BZgA 2008, S. 20ff., BMFSFJ 2006, Feldhaus-Plumin 2005, S. 310.

²⁰ Vgl. hierzu ausführlich Kapitel 7.

6 Pränataldiagnostik und Elternschaft

Ackermann betrachtet die schnelle Ausbreitung der pränatalen Diagnostik als „Ergebnis eines komplexen Wechselspiels zwischen Anbieter- und NutzerInneninteressen“ (Ackermann 2005, S. 15), das sich nur auf dem Hintergrund gesellschaftlicher Strukturen und Veränderungen erklären lässt. Eine zentrale Rolle spielen dabei die gesellschaftlich geltenden Modelle von Schwangerschaft und Elternschaft.

6.1 Veränderte Elternschaft

Nach Haker ist die Nachfrage nach genetischer Diagnostik ein Ausdruck von Individualisierungsprozessen von Liebe und Sexualität und damit von Elternschaft im 20. Jahrhundert. Sexualität wurde in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts weitgehend von Fortpflanzung abgekoppelt, wodurch sich Elternschaft dahingehend verändert, dass ein Kind Teil eines Beziehungsplans und somit ein Wunschkind wird (vgl. Haker 2002, S. 87ff.). Die sich entwickelnden Möglichkeiten der Familienplanung und der Wunsch, den Zeitpunkt der Familiengründung sowie die Anzahl der Kinder selbst zu bestimmen, haben die reproduktiven Biografien von Frauen in den letzten Jahrzehnten massiv verändert. Ein zentrales Thema wird für Frauen die Vereinbarkeit von Familie und Beruf. „Die Unsicherheit in bezug (sic!) auf die Vereinbarkeit beider Ziele, die als Standard weiblicher Selbstverwirklichung betrachtet werden können, führt u.a. zu einer Altersverschiebung von Schwangerschaft und Familiengründung und zu einem erhöhten Sicherheitswunsch“ (Haker 2002, S. 88). Technologische Entwicklungen ermöglichen weitere Einflussnahme und die Steuerung natürlicher Wachstumsprozesse. Kinder werden nicht selten als biografisches Risiko betrachtet, Kinder mit einer Behinderung sowieso. Die meisten Frauen begründen die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik mit der Angst, ein behindertes Kind zu gebären (vgl. z.B. Strachota 2006, Willenbring 1999, Nippert 2000). Im Zuge dieser Entwicklungen wird die pränatale Diagnostik bei Eintritt einer Schwangerschaft, die als Veränderungs- und Entwicklungsprozess ohnehin mit (biografischen) Unsicherheiten und Ängsten verbunden ist, zum nahe liegenden bzw. unumgänglichen Schwangerschaftsmanagement, das den Stellenwert eines Sicherheitsprogramms verantworteter Elternschaft erhält. Dabei haben sich die Vorstellungen über eine verantwortliche Elternschaft entsprechend entwickelt. Je mehr Diagnosemöglichkeiten es gibt, desto mehr weitet sich die Verantwortung der Eltern aus. Eltern werden ist „stärker denn je zu einem Akt planender Vernunft“ geworden (Baldus 2006, S. 21). Diese Veränderungen haben neue Entscheidungszwänge mit sich gebracht und verändern das Schwangerschaftserleben für Frauen und Paare. Zum einen müssen Eltern im Falle eines auffälligen pränataldiagnostischen Befun-

des über Leben oder Tod ihres Kindes entscheiden und im Falle einer Fortsetzung der Schwangerschaft mit dem Paradigma der Vermeidbarkeit²¹ kämpfen. In einer Untersuchung von Nippert stimmten über 40% der befragten Frauen dem Statement „eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie vorgeburtliche Untersuchungen nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich“ (Nippert 2000, S. 19) zu. Zum anderen besteht bei Kritikern die Befürchtung, dass diese neuen Anforderungen an Eltern eugenische Wertvorstellungen und Präferenzen in der Gesellschaft befördern könnten. Dem wird gerne entgegen gehalten, dass die Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung in der Gesellschaft und die Breite von Unterstützungssystemen in den letzten Jahrzehnten eher zu als abgenommen haben. Wie begründet beide Einwände sind, wird auch in einem Ergebnis der Untersuchung von Nippert deutlich. 87% der befragten Frauen stimmten der Äußerung „Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich persönlich, sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden kann, will kein behindertes Kind haben“ (Nippert 2000, S. 20) völlig (52,8%) bzw. mit Einschränkung (34,2%) zu.

6.2 Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen auf das Schwangerschaftserleben: Die frühe Bindung

Brazelton und Cramer definieren die Schwangerschaft als einen neun Monate andauernden Prozess körperlicher und psychischer Anpassung an eine neue Situation und Rolle, der mit Angst, Regression, Unruhe verbunden ist und in die Kämpfe und ambivalenten Gefühle früherer Anpassungssituationen zurückversetzt (vgl. Brazelton/Cramer 1991, S. 13ff.). Der Prozess der bewussten und unbewussten psychischen Vorbereitung wird häufig in Phasen dargestellt, bei denen von einer engen Kopplung mit den physischen Veränderungen ausgegangen wird. Die ersten Schwangerschaftsmonate sind als Zeit der Umstellung von zum Teil belastenden körperlichen Symptomen und gegensätzlichen Gefühlen der Vorfreude und Idealisierung und der Angst und Hilflosigkeit geprägt. Gegen Ende des zweiten Schwangerschaftsdrittels nimmt die werdende Mutter den Embryo spürbar wahr, die Einheit zwischen Mutter und Kind löst sich langsam, das Kind wird als eigenständiges Wesen erlebt und die früheste Bindung beginnt zu entstehen. Diese Phase führt

²¹ Baldus benutzt diesen Begriff in Zusammenhang mit der Auseinandersetzung über Entdeckungsraten spezifischer Testverfahren und das Streben nach immer höheren Erfolgsquoten und der Weiterentwicklung technologischer Instrumente, zur Entdeckung dessen, was erkennbar ist, die die Erwartungshaltungen und Machbarkeitsvorstellungen sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Ärzte immer höher schrauben. Einen kritischen Aspekt dieses Paradigmas sieht sie beispielsweise in seinem potentiellen Effekt der Präformierung von Entscheidungssituationen. Er lässt sich sowohl auf die Entscheidung bezüglich der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik als auch auf die Entscheidung über die Fortsetzung der Schwangerschaft anwenden (vgl. Baldus 2006, S. 35).

in der Regel zur Stabilisierung und freudigen Gefühlen. Die neue körperliche Wirklichkeit des Kindes weckt Phantasien und den Beziehungsaufbau zum Kind, Mutter und Vater beginnen sich in ihrer neuen Rolle wahrzunehmen. Diese Realität kann jedoch auch zu Selbstzweifeln und Unsicherheiten und zur Auseinandersetzung mit eigenem Scheitern führen. Strachota und Datler stellen dar, dass werdende Eltern und insbesondere Mütter sich in bewusster und unbewusster Weise intensiv damit auseinandersetzen, ob sie das Überleben und Gedeihen des Babys gewährleisten können, ob es ihnen gelingen wird, eine authentische und förderliche emotionale Beziehung zum Kind aufzubauen, ob es ihnen gelingen wird, ein gesundes Baby zur Welt zu bringen und ob sie fähig sein werden, diesem Baby das für sein Gedeihen notwendige Maß an Schutz und Fürsorge entgegenzubringen (vgl. Datler/Strachota 2007, S. 176f.). Während der letzten Monate der Schwangerschaft wird das Kind immer realer und als getrenntes Wesen betrachtet. Die werdenden Eltern stellen sich den Foetus als Persönlichkeit vor und das Kind macht sich mit seinen eigenen Zyklen und Bewegungsmustern, die die Mutter verlässlich feststellen kann, bemerkbar. Diese Zeit ist geprägt von der zunehmenden physischen Belastung, Anschaffungen und praktischen Vorbereitungen für die Geburt und die Zeit danach (vgl. Brazelton/Cramer 1991, S. 37f.). In diesen Prozess der wachsenden Bindung bricht die pränatale Diagnostik ein und zwar in der Regel zu einem Zeitpunkt, zu dem die Labilität und Ambivalenzen gegenüber dem Kind langsam weichen und der Embryo für die werdenden Eltern an Gestalt gewinnt. „Eine Diagnostik, die in der Mitte der Schwangerschaft ein Urteil fällt, stellt außergewöhnliche Anforderungen an die Frau, nämlich sich von ihrem Foetus getrennt zu sehen. Statt daß sie sich von vollkommener Einheit zur Separation, die gerade mit der Geburt beginnt, hinbewegt, verlangt diese Technologie, daß sie mit Separation und Distanzierung anfängt. [...] Der Augenblick der eigentlichen Separation, die Geburt, wurde zum Zeitpunkt der Bindung erklärt“ (Rothman zit. n. Ackermann 2005, S. 19). Rothman bezeichnet mit dem Begriff *tentative pregnancy*²² das Phänomen der zurückgehaltenen Bindung, das Frauen bei Inanspruchnahme pränataler Diagnostik entwickeln können. Der aktive Widerstand gegen die Entstehung einer Bindung kann in der Verheimlichung der Schwangerschaft bis zum Vorliegen eines unauffälligen Befundes, im Verstecken körperlicher Veränderungen oder sogar in der psychischen Verdrängung der Kindsbewegungen zum Ausdruck kommen (vgl. Haker 2002, S. 233). In einer Untersu-

²² Dieses Phänomen findet sich in der deutschen Literatur häufig unter dem Begriff der *Schwangerschaft auf Probe*. Meines Erachtens wird jedoch die Übersetzung *aufgehaltene Schwangerschaft* den diesem Phänomen zu Grunde liegenden Mechanismen eher gerecht. Baldus stellt in ihrer Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der Diagnose Down Syndrom die These auf, dass dieses Phänomen nur bei protektivem Vorgehen, d.h. im Falle des Vorbehalts eines Schwangerschaftsabbruchs funktional ist (vgl. Baldus 2006, S. 195).

chung von Nippert bejahten 70,7% der Frauen die Aussage „Bevor ich das Untersuchungsergebnis hatte, hatte ich das Gefühl, einen bestimmten Abstand zu meiner Schwangerschaft wahren zu müssen, falls es durch das Untersuchungsergebnis Probleme geben würde“ (Nippert 2000, S. 17). Gleichzeitig konnte Hahlweg-Widmoser in einer Studie zeigen, dass das Ungeborene zum Zeitpunkt der Diagnosemitteilung bei den meisten der befragten werdenden Mütter schon als reales Beziehungsobjekt repräsentiert war. 62% der befragten Frauen hatten bei Befundmitteilung schon einen Namen für ihr Kind gewählt, 70,3% gaben an, konkrete Vorstellungen von ihrem Ungeborenen zu haben (vgl. Ackermann 2005, S. 391). Die Bindung ist ein Prozess, der die schwangere Frau herausfordert, weil das Kind zugleich auch die eigene Identität verändert. Das Eindringen in den Körper durch pränataldiagnostische Untersuchungen und die damit verbundenen Wochen des Wartens, der Verunsicherung und Angst führen zu einer Fragmentierung der leiblichen Erfahrung und des zeitlichen Horizonts der Schwangerschaft.

In der repräsentativen Befragung der BZgA zu Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik hatten knapp 95% der befragten Frauen einen unauffälligen Befund nach vorgeburtlichen Untersuchungen erhalten. 4,2% bzw. 1% gaben an, dass sie einen auffälligen bzw. pathologischen Befund erhalten haben (vgl. BZgA 2006, S. 50). Dies entspricht dem allgemeinen statistischen Wert, nachdem in rund 5% der Schwangerschaften mit einer kindlichen Fehlbildung oder Erkrankung zu rechnen ist (vgl. Trautmann/Merz 2007, S. 5). Der überwiegende Anteil aller Behinderungen entsteht peri- oder postnatal. Während die meisten werdenden Eltern trotz phasenweise enormer Ängste vor, während oder nach der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen durch einen unauffälligen Befund beruhigt werden, „sehen sich diejenigen, bei deren Foetus eine Organmissbildung oder eine Chromosomenabweichung gefunden worden ist meist völlig überraschend [...] mit dem Selektionsimperativ der Pränataldiagnostik und dem daraus resultierenden psychosozialen und ethisch-moralischen Konfliktpotenzial konfrontiert“ (Ackermann 2005, S. 20). Dies geschieht zu einem Zeitpunkt, zu dem in der Regel schon eine Beziehung zum Kind und Vorstellungen darüber bestehen. Das Wissen um die frühe Mutter-Kind-Bindung oder gerade um das Phänomen der verhinderten Bindung ist für die Begleitung und Unterstützung von werdenden Müttern und Eltern, die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund erhalten, von großer Bedeutung, da gerade die Beziehungsarbeit im Schockzustand des Entscheidungskonflikts für eine tragfähige Entscheidung einen bedeutsamen Stellenwert einnehmen kann. Baldus konnte in ihrer Analyse von Entscheidungsprozessen nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom die Erwünschtheit und die

emotionale Investition in die Schwangerschaft als zentrale Einflussfaktoren des Entscheidungsverhaltens nachweisen (vgl. Baldus 2006, S. 180).

7 Befund und Entscheidungssituation: psychosoziale Situation von Frauen und Paaren mit einem auffälligen Befund nach pränataler Diagnostik

Durchschnittlich 3% der schwangeren Frauen erhalten einen auffälligen Befund nach pränataldiagnostischen Maßnahmen. Feldhaus-Plumin kam in ihrer Strukturanalyse für Berlin zu dem Ergebnis, dass die Befundmitteilung für alle Beteiligten, Betroffene wie beteiligte Fachkräfte als Dreh- und Angelpunkt im Prozess der vorgeburtlichen Diagnostik erlebt wird (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 303). Dabei wird die Notwendigkeit unter Zeitdruck „über eine bereits fortgeschrittene und emotional präsente Schwangerschaft zu entscheiden, [...] von vielen Betroffenen nicht als Wahlmöglichkeit, sondern als ein nicht rückgängig zu machendes Dilemma erlebt, das nicht widerspruchsfrei auflösbar ist“ (Baldus 2006, S. 16). In dieser Situation fühlen sich werdende Mütter und Väter häufig überfordert und allein gelassen und finden im System der Schwangerenvorsorge nicht die notwendige oder nur ungenügende Beratung und Begleitung im Entscheidungsprozess und darüber hinaus (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 197).

7.1 Die Befundmitteilung

Der Moment der Befundmitteilung stellt im Falle eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes einen dramatischen Einschnitt dar, der mit Kränkung, Schuldgefühlen und Hoffnungslosigkeit verbunden ist (vgl. z.B. Ackermann 2005, S. 20). Baldus kommt in ihren Untersuchungen zum Ergebnis, dass eine Traumatisierung der Betroffenen und damit verbundene physische und psychische Belastungsreaktionen dabei als Regelfall betrachtet werden müssen. Neben rationalen Erwägungen sehen sich die werdenden Eltern vordergründig mit belastenden emotionalen Reaktionen konfrontiert, die häufig mit einer gefühlsmäßigen Abkopplung verbunden sind. Als zentrales Element der Traumatisierung definiert sie Entfremdungsgefühle und –prozesse zwischen der Schwangeren und ihrem ungeborenen Kind²³, die die Frau in ihrer leiblichen Integrität und in ihrem Selbstwert tangieren. Die Ambivalenz, die die Frau in dieser Situation gegenüber ihrem ursprünglich erwarteten und erwünschten Kind entwickelt, stellt eine besondere Herausforderung dar.

²³ Der Prozess emotionaler Entkopplung und Entbindung kann zum Beispiel in den in verschiedenen Publikationen auftauchenden „Monsterphantasien“ (vgl. z.B. Baldus 2006, S. 206) seinen Ausdruck finden. Diese Reaktionen können im Sinne Cloerkes' als originäre Reaktionen des Erschreckens auf das Erleben psychisch-physischer Angst verstanden werden.

Sie spürt in sich Ablehnung gegen die Behinderung oder Erkrankung ihres ungeborenen Kindes, aufgrund derer sie sich emotional abwendet, während dieses Kind in ihrem Leib weiter wächst und sich durch Bewegungen spürbar macht. Baldus betrachtet Ambivalenzkonflikte bei werdenden Eltern und involvierten Professionellen als konstitutive Elemente des Entscheidungsprozesses im Kontext der pränatalen Diagnostik, die die ambivalenten gesellschaftlichen Erwartungen und Haltungen widerspiegeln. Als weiteres Ergebnis hält Baldus fest, dass die pränatale gegenüber der postnatalen Diagnosestellung das Erleben von Abwertung und Kränkung auf Grund der unmittelbaren leiblichen Verbundenheit potenziert. Gleichzeitig kann auch die Auseinandersetzung mit kränkenden und negativen Gefühlen sowie Eliminierungsphantasien intensiver stattfinden (vgl. Baldus 2006, S. 223 ff.). Die Analyse dieser Prozesse macht deutlich, dass eine adäquate und einfühlsame Diagnoseübermittlung und Begleitung zwar den Schock nicht mindern kann, jedoch unumgebar ist, um Raum zu schaffen, diese Prozesse aufzufangen und werdenden Eltern die nötige Unterstützung für eine tragfähige Entscheidung und die konstruktive Bewältigung dieses Krisenereignisses anzubieten. Das in der Praxis häufig vorzufindende unmittelbare Operieren mit Handlungsoptionen und praktischen Maßnahmen (z.B. Bestellen eines Klinikbetts für den Abbruch) konfliktiert mit dem Bedürfnis der Betroffenen, die Situation erst einmal anzuerkennen und Hilflosigkeit und Trauer zuzulassen (vgl. Baldus 2006, S. 297).

7.2 Der Entscheidungsprozess

Die Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes wird von den Betroffenen als Schock erlebt, der zunächst einen Prozess des Getriebenseins mit Verlust der Handlungsautonomie und Herabsetzung der Steuerungskapazitäten auslöst. Diese Schockreaktionen sind mit einer Beeinträchtigung des Denk-, Wahrnehmungs- und affektiven Empfindungsvermögens verbunden. In diesem Zustand wird an die werdenden Eltern die Anforderung gestellt, meist innerhalb eines kurzen Zeitraums²⁴ über Leben und Tod ihres ungeborenen Kindes zu entscheiden, denn nur selten können Fehlbildungen therapiert werden. Dabei muss die Entscheidung fast immer unter der unsicheren Bedingung getroffen werden, dass die faktische Ausprägung der Behinderung nicht prognostiziert werden kann. Die Situation wird von Eltern jedoch nicht als Entscheidungssituation,

²⁴ Rein juristisch besteht keine zeitliche Begrenzung mehr für einen Schwangerschaftsabbruch. Da die Schwangerschaft bei einer auffälligen Diagnose nach invasiver Pränataldiagnostik jedoch meist schon weit fortgeschritten ist, besteht ein medizinischer und ethischer Zeitdruck, der mit der Möglichkeit der Durchführung eines Fetozids in Verbindung steht. Laut BÄK soll eine „angemessene Bedenkzeit zwischen Beratungen und Schwangerschaftsabbruch eingehalten werden“ (BÄK 1998b, A-3016), diese beträgt in der Praxis aktuell drei Tage (vgl. Rohde/Woopen 2007, S. 134).

sondern als für sie mehr oder weniger überraschend eintretendes, auswegloses Dilemma erlebt. Indem sie die Verantwortung an einen Partner oder den Arzt abgeben oder um es durch einen Abbruch der Schwangerschaft schnellstmöglich ungeschehen zu machen, versuchen sie das Dilemma aufzulösen. Aus der Fachliteratur lassen sich verschiedene Aspekte zusammentragen, die als charakteristisch für die Entscheidungssituation verstanden werden können und dazu führen, dass sich insbesondere Frauen, die einen Spätabbruch durchführen lassen, fremdbestimmt fühlen, während Frauen, die ihr Kind zur Welt gebracht haben, fehlende Unterstützung beklagen (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 290). Gegenstand der krisenhaften Situation ist ein extremer Entscheidungskonflikt über Leben und Tod, der zudem verbunden ist mit dem Tabu des Spätabbruchs, dem Tabu der Behinderung und dem Tabu des Todes. Erschwert wird die Entscheidung durch die Ambivalenz der Frau gegenüber ihrem ungeborenen, ursprünglich gewünschten Kind, das nicht ihren Erwartungen und Vorstellungen entspricht und den Zeitdruck, der sich aufgrund des fortgeschrittenen Zeitpunkts der Schwangerschaft ergibt. Feldhaus-Plumin kommt in ihrer Untersuchung zu dem Ergebnis, dass sich die Frauen vom medizinischen Fachpersonal unter Zeitdruck gesetzt fühlen. Auch nicht-medizinische Experten und Expertinnen sind der Meinung, dass den werdenden Eltern nicht genug Zeit gelassen wird, sich mit der Situation auseinander zu setzen. Ob dieser Zeitdruck real oder konstruiert ist, hängt von der jeweiligen individuellen Situation ab (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 289). Ackermann trägt empirisches Material aus verschiedenen Studien zusammen, das Hinweise auf subtile Steuerungsversuche des medizinischen Fachpersonals, fehlendes ärztliches Einfühlungsvermögen und einseitig-negativ bewertende Aussagen hinsichtlich des Lebens mit einem Kind mit Behinderung enthält. Die manipulative Wirkung dieser Interventionen wird durch die Auswirkungen der Schockreaktion verstärkt (vgl. Ackermann 2005, S. 23). Auch andere Autoren stellen einen aus der selektiven Verfahrenslogik der Pränataldiagnostik resultierenden Automatismus fest, nach einem auffälligen Befund einen Spätabbruch durchzuführen. Betroffene müssen eine enorme Initiativkraft aufwenden, um sich entgegen des Mainstreams zu verhalten (vgl. Ackermann 2005, S. 20, Feldhaus-Plumin 2005, S. 304). Ackermann kam dabei zum Ergebnis, dass werdende Eltern umso weniger in der Lage sind, einen schon vorgezeichnet erscheinenden Weg zu verlassen und sich ein zusätzliches Moratorium zu verschaffen, je weniger sie sich bis zu diesem Zeitpunkt mit möglichen Entscheidungswegen oder –kriterien auseinandergesetzt haben (vgl. Ackermann 2005, s. 20). Feldhaus-Plumin erhob in der Untersuchung zur Versorgungsstruktur in Berlin einen hohen Beratungs- und Unterstützungsbedarf der Frauen bezüglich der Entscheidung für die Fortsetzung der Schwangerschaft, der unzureichend erfüllt wird. Kontakte zu anderen Eltern und Familien, die mit einem Kind mit Behinderung leben, wurden als un-

terstützend eingestuft, die Weitervermittlung zu solchen Familien erfolgt faktisch jedoch unzureichend (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 304). Häufig fehlen werdenden Eltern direkte Erfahrungen und Vorstellungen über den realen Krankheitswert einer Diagnose. So werden sozial vermittelte negative Klischees, Erfahrungen aus zweiter Hand und personalisierte medizinische Krankheitsbilder zur unhinterfragten Entscheidungsgrundlage in einer Situation, in der werdende Mütter häufig den Kontakt zu ihrem ungeborenen Kind und sich selbst verloren haben (vgl. Schindele 1995, S. 296 f.). Ethisch-moralische Aspekte werden aufgrund beraterischer Neutralität und dem Postulat der Nichtdirektivität²⁵ ausgeblendet. Damit werden den werdenden Eltern wesentliche Entscheidungsgrundlagen vorenthalten (vgl. Ackermann 2005, S. 24).

7.3 Juristische und medizinische Hintergründe des Spätabbruchs

Invasive Methoden der pränatalen Diagnostik werden frühestens ab der zehnten Schwangerschaftswoche, die Amniozentese, die davon den am häufigsten angewandten Eingriff darstellt, sogar erst zwischen der 14. und 20. Schwangerschaftswoche, durchgeführt. Bis die Ergebnisse vorliegen, dauert es bei der Amniozentese noch einmal zwei Wochen, so dass es in der Regel dazu kommt, dass bei einem auffälligen Befund der Entscheidungskonflikt über die Fortsetzung der Schwangerschaft erst in hohen Schwangerschaftswochen auftritt und bei Entscheidung gegen eine Fortsetzung der Schwangerschaft zu einem späten Schwangerschaftsabbruch führt. Es gibt keine medizinisch oder juristisch festgelegte Definition für den Begriff Spätabbruch, auch in der Literatur wird der Begriff unterschiedlich benutzt. Feldhaus-Plumin definiert Spätabbruch als medizinisch induzierten Schwangerschaftsabbruch auf der Grundlage des § 218a Absatz 2 Strafgesetzbuch, der üblicherweise nach der 16. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 28). Da ein Abbruch durch Ausschaben oder Absaugen zu diesem Schwangerschaftszeitpunkt zu erheblichen Verletzungen des Geburtsapparates bei der Frau führen kann, handelt es sich dabei, wie viele Frauen nicht wissen, um eine durch die Gabe von Prostaglandinen²⁶ eingeleitete Geburt, die zum Tod des Kindes führt. Diese

²⁵ .Die Nichtdirektivität spielt nicht nur in der sozialtherapeutischen Konfliktberatung eine große Rolle. Die Beratung wird dabei als Hilfestellung für Entscheidungsfindung von Klienten verstanden, jedoch nicht als Instrument um für die Klienten Entscheidungen zu treffen. Dies meint im Sinne Rogers, der sie in die Beratungspraxis einführte, die Respektierung der Entscheidungsfindung des Klienten und darf nicht als eine grundsätzliche Enthaltung jeglicher Wertperspektive der Beratungskraft missverstanden werden (vgl. Haker 2002, S. 281).

²⁶ Prostaglandine sind hormonähnliche, körpereigene Substanzen mit vielfältigen Wirkungen, die in der Samenflüssigkeit nachgewiesen wurden. Sie werden als Wehenmittel bzw. zur Aborteinleitung eingesetzt, sind jedoch häufig mit erheblichen Nebenwirkungen wie Schmerzen, Übelkeit, Atemnot und anderen verbunden. Sie werden zur Vorbereitung der Geburt per Katheter in die Unterhöhle eingebracht, intravenös oder mit Hilfe von Zäpfchen durch die Scheide verabreicht (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 327).

Geburt dauert meist viele Stunden, bis mehrere Tage und ist für die Frauen mit erheblichen Belastungen und vor allem Schmerzen verbunden, da der Körper nicht auf Loslassen, sondern ganz auf Schwangersein eingestellt ist.

7.3.1 § 218 Strafgesetzbuch

Die gesetzliche Grundlage für den Spätabbruch bildet der § 218 Strafgesetzbuch. Laut § 218 a Absatz 2 Strafgesetzbuch ist ein Abbruch der Schwangerschaft nicht rechtswidrig und kann zeitlich grundsätzlich unbefristet durchgeführt werden, wenn er „unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden“ (Strafgesetzbuch § 218 a Abs. 2) und die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht zumutbar ist. Hierbei handelt es sich um die Neufassung des § 218 vom 1.7.1995, bei der die bis dahin bestehende embryopathische Indikation unter die medizinische Indikation subsummiert wurde, was den Wegfall erstens der zeitlichen Begrenzung von 22 Schwangerschaftswochen für Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik, zweitens der Beratungspflicht und drittens einer spezifischen statistischen Erfassung bedeutete (vgl. BÄK 1998b, A-3013). Die Indikation besteht also nicht mehr aufgrund des diagnostischen Befunds des Foetus, sondern begründet sich ausschließlich mit dem Gesundheitszustand der Frau. Kritisiert wird jedoch, dass die neue medizinische Indikation lediglich eine Auffangindikation für alle bisher embryopathisch indizierten Fälle darstellt, die die Problematik des Spätabbruchs nicht nur für die Ärzteschaft verschärft (vgl. z.B. BÄK 1998b, A-3014).

7.3.2 Der Fetoizid

Ab etwa der 22. Schwangerschaftswoche ist die extrauterine Lebensfähigkeit des Ungeborenen gegeben. Dieser Zeitpunkt soll laut Bundesärztekammer „in der Regel als zeitliche Begrenzung für einen Schwangerschaftsabbruch angesehen werden. In besonderen Ausnahmefällen [...] kann [...] von dieser zeitlichen Begrenzung abgewichen werden“ (BÄK 1998b, A-3015). Falls das Kind den Abbruch überlebt, muss alles intensivmedizinisch Mögliche zu seiner Lebensrettung getan werden. Dabei kann es zu zusätzlichen Schädigungen durch die Hirn schädigende Wirkung der Prostaglandine und die Frühgeburtlichkeit kommen. Daher soll laut Bundesärztekammer in den besonderen Fällen einer medizinischen Indikation nach der 22. Schwangerschaftswoche gemeinsam mit der

Schwangeren die Möglichkeit eines Fetozids²⁷ erwogen werden. Dieser erfolgt dann „nur um dem Kind das Leiden, das durch das Verfahren des Schwangerschaftsabbruchs verursacht werden kann [...] zu ersparen“ (BÄK 1998b, A-3015), ein Fetozid, der nur zur Sicherstellung des „Erfolgs“ des späten Abbruchs durchgeführt wird, „wird als nicht akzeptabel angesehen“ (ebd., A-3013). Im Kontext der Pränataldiagnostik sind sicherlich weder die Indikation für einen Abbruch nach der 22. Schwangerschaftswoche, noch der Fetozid besonders schwerwiegende Ausnahmefälle. Die Bayrische Ethikkommission kommt in einer Stellungnahme vom 18.02.2005 zu dem Ergebnis, dass im Jahr 2003 2,7% der Schwangerschaftsabbrüche aufgrund einer medizinischen Indikation, also wohl in Zusammenhang mit pränataler Diagnostik und davon rund 6,2% nach der 23. Schwangerschaftswoche erfolgten²⁸. Die Durchführung des Fetozids erfolgt in einer juristischen Grauzone. Er ist kontrovers diskutiert und ethisch höchst strittig und stellt für alle Betroffenen besondere emotionale Belastungen und Anforderungen dar, da er eine konkrete Tötungshandlung verlangt.

8 Möglichkeiten heilpädagogischer Begleitung von Frauen und Paaren mit einem auffälligen Befund im klinischen Setting

In den vorangehenden Kapiteln wurde gezeigt, dass die Pränataldiagnostik als Element der regulären Schwangerenvorsorge erhebliche Anforderungen an die werdenden Eltern und die beteiligten Fachkräfte stellt. Die Mitteilung eines auffälligen Befundes und die daraus für die werdenden Eltern resultierende Entscheidungssituation stellen ein traumatisches Erlebnis für die Betroffenen dar. Häufig finden sie zu dessen Bewältigung nicht die notwendige oder adäquate Unterstützung. Der Grund hierfür sind einerseits qualitative Mängel hinsichtlich einer kontinuierlichen psychosozialen Begleitung der stattfindenden (medizinischen) Beratung und andererseits strukturelle Hindernisse, die die Durchlässigkeit zwischen medizinischem und psychosozialen Sektor betreffen und damit eine Kontinuität in der Begleitung von werdenden Eltern mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund nicht möglich machen. Die bisherigen Ausführungen lassen die These zu, dass im Entscheidungsprozess ein besonderer Beratungs- und Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Bewertung der Alltagsrelevanz medizinischer Diagnosen, der Vermittlung von Kontakten zu Familien, die mit einem behinderten Kind leben, Selbsthilfegruppen oder

²⁷ Der Fetozid bedeutet die Tötung des Ungeborenen vor der Geburtseinleitung, meist indem eine Kalium-Chlorid-Lösung ins Herz gespritzt wird, die zum Herzstillstand führt (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 28).

²⁸ Vgl. hierzu die Stellungnahme der Bioethik-Kommission vom 18. Februar 2005. AVL: URL: <http://www.bioethik-kommission.bayern.de/Stellungnahmen-.2173.10253324/index.htm> [16.12.2010].

Hilfsangeboten (vgl. z.B. Rohde/Woopen 2007, S. 135) und der Qualität der Beziehung der Mutter oder werdenden Eltern zu ihrem ungeborenen Kind besteht. Für die Zeit danach ist die Entwicklung einer kontinuierlichen Begleitung über die Entscheidung hinaus vonnöten, denn für die Eltern ist der Fall nicht mit der Geburt des Kindes oder der Durchführung eines späten Schwangerschaftsabbruchs erledigt. Schließlich sollte die moralisch-ethische Dimension dieses Entscheidungskonflikts in der Beratung einen größeren Stellenwert erhalten, denn in existenziell wichtigen Situationen „sollte eine Entscheidung möglich sein, die nicht nur eine ‚freie und informierte Einwilligung‘ zu einer medizinischen Handlung ist, sondern sie sollte eine reflektierte und verantwortliche Entscheidung sein“ (Haker 2002, S. 288)²⁹. Im folgenden Kapitel soll anhand von beispielhaften Interventionsmöglichkeiten dargestellt werden, welchen Beitrag heilpädagogische Fachkräfte zur qualitativen Verbesserung der Beratung im Kontext pränataler Diagnostik leisten können. Um die Durchlässigkeit und Kooperation zwischen medizinischem und psychosozialen Sektor zu fördern und den Betroffenen zum ausschlaggebenden Zeitpunkt professionelle psychosoziale Hilfe anbieten zu können, wurde als Setting die heilpädagogische Begleitung in Kliniken gewählt.

8.1 Psychosoziale Beratung im medizinischen Sektor

In der Literatur werden bezüglich psychosozialer Beratung im Kontext pränataler Diagnostik verschiedene Formate diskutiert. Als klassisches Setting gilt die Beratung in einer unabhängigen Beratungsstelle, die von den Ratsuchenden aufgesucht wird. Zunehmend findet auch eine in die Klinik oder Arztpraxis integrierte Form der Beratung Beachtung, die an einzelnen Standorten auch im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen praktiziert wird³⁰ und nach der Umsetzung einiger Modellprojekte als „hervorragende Kooperationsmöglichkeit“ gilt (BZgA 2008, S.283). Das Hauptproblem bei der Eingliederung psychosozialer Hilfen in den medizinischen Sektor liegt sicherlich in den hierarchischen Strukturen des medizinischen Systems. Sie bergen die Gefahr, dass die beratende Fachkraft ihre Unabhängigkeit gegenüber institutionellen Interessen verliert oder aber, dass sich die Ratsuchenden nicht frei in ihrer Entscheidung fühlen. Ackermann befürchtet darüber hinaus, dass die Berater und Beraterinnen im Medizinsystem und von Betroffenen funktionalisiert

²⁹ Die BZgA kommt 2008 nach der Analyse verschiedener Studien zur psychischen Gesundheit von Frauen, die ihr Kind trotz eines auffälligen Befundes nach Pränataldiagnostik geboren haben, bzw. die Schwangerschaft abgebrochen haben, zu dem Ergebnis, dass das Risiko einer psychischen Erkrankung in dem Maße steigt, wie die Entscheidung später zu Zweifeln und Reuegefühlen führt (vgl. BZgA 2008, S. 15).

³⁰ Dies ist zum Beispiel bei den humangenetischen Beratungsstellen der Universitätskliniken Freiburg und Heidelberg der Fall. Die psychosozialen Fachkräfte sind allerdings bei der Klinik angestellt und nicht von unabhängigen Beratungsstellen freigestellt (vgl. BZgA 2008, S. 283).

werden könnten, indem sie durch kurzfristige Interventionen das Konfliktpotenzial der pränatalen Diagnostik entschärfen und somit unbeabsichtigt zur Erleichterung eines unkritischen Umgangs mit vorgeburtlichen Untersuchungen beitragen (vgl. Ackermann 2005, S. 389). Die Vorteile hingegen sind zum einen struktureller, zum anderen inhaltlicher Art. Die unmittelbare Nähe der Beratung zum medizinischen System kann dadurch, dass sie den Kontakt zwischen beiden Systemen fördert, einen wichtigen Beitrag dazu leisten, dass psychosoziale Begleitung zu einem selbstverständlichen und integralen Bestandteil der Schwangerenvorsorge wird³¹. Die direkte räumliche Anbindung führt dazu, dass die Schwelle, ein psychosoziales Beratungsangebot wahrzunehmen, für Betroffene geringer ist und die Compliance³² bezüglich der ärztlichen Empfehlung zusätzliche Beratung in Anspruch zu nehmen wesentlich höher. Zu der Niederschwelligkeit des Angebots für die Betroffenen kommt der Vorteil schneller und leichter Rücksprachemöglichkeiten zwischen den an der Beratung beteiligten Fachkräften. Je nach Bedarf können psychosoziale oder medizinische Beratungsgespräche gemeinsam oder getrennt geführt werden. Die Nutzung vorhandener Infrastruktur kann ökonomische Vorteile mit sich bringen (vgl. BZgA 2008, S. 284).

8.2 Heilpädagogische Begleitung in der Klinik

Die Klinik ist bisher kein explizites heilpädagogisches Arbeitsfeld, im Berufsbild Heilpädagoge/Heilpädagogin des BHP werden als lebensortbezogene Tätigkeitsfelder des Gesundheitssystems lediglich Frühgeborenenstationen und Kliniken für Psychiatrie und Psychotherapie benannt (vgl. BHP 2001, S. 14). Heilpädagogische Begleitung im Kontext der Pränataldiagnostik in der Klinik kann über die Krankenkasse abgerechnet werden, denn gemäß § 112 Abs. 2 Nr. 4 sind die Landesverbände der Krankenkassen gemeinsam mit den Landeskrankenhausesgesellschaften verpflichtet, die „soziale Betreuung und Beratung der Versicherten im Krankenhaus“ (§ 112 Abs. 2 Nr. 4 SGB V) vertraglich zu regeln und sicherzustellen. So regelt das Landeskrankenhausgesetz Berlin beispielsweise, dass das Krankenhaus „die ärztliche und pflegerische Versorgung auf Wunsch des Patienten durch persönliche Hilfe und durch Maßnahmen, die sich auf seine soziale Situation beziehen, [ergänzt, Anm. der Verf.] mit dem Ziel, durch Krankheit oder Behinderung gestörte Bezie-

³¹ Der Abschlussbericht des BMFSFJ zur *Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Curriculums für die Beratung zur Pränataldiagnostik* beispielsweise belegt, wie wichtig der Aufbau und die Pflege von persönlichen Kontakten dafür ist, dass Ärzte und Ärztinnen ihre Patientinnen auf zusätzliche Beratungsangebote hinweisen. Im Rahmen von gewachsenen Kooperationen erleben sie dies sogar als sehr hilfreich (vgl. BMFSFJ 2006, S. 28).

³² Die Compliance bezeichnet das Maß der Bereitschaft eines Patienten oder Klienten, wohlwollende therapeutische oder ärztliche Empfehlungen zu befolgen (vgl. Wahrig-Burfeind 2006, Compliance).

hungen des Patienten zu Familie, Beruf und Gesellschaft zu normalisieren sowie Patienten in allen sozialen Fragen zu beraten³³. Ansen, Gödecker-Geenen und Nau betrachten die einschlägigen Regelungen aus dem SGB V und den Landeskrankenhausgesetzen jedoch als vage Basis. Inhaltliche Impulse für die Soziale Arbeit im Krankenhaus gehen laut ihnen heute vielmehr „von den Regelungen über die psychologischen und pädagogischen Behandlungsbeiträge aus, die im SGB IX kodifiziert sind“ (Ansen/Gödecker-Geenen/Nau 2004, S. 50). Gemäß § 26 Absatz 3 sind auch pädagogische Maßnahmen Teil der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, insbesondere Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung, die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen, die Information und Beratung von Partnern und Angehörigen sowie die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten (vgl. § 26 Abs. 3 SGB IX). Eine weitere rechtliche Grundlage bietet das Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG). Gemäß § 2 haben jede Frau und jeder Mann das Recht auf Beratung in allen „eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen“ (§ 2 Abs. 1 SchKG). Der Rechtsanspruch umfasst auch die Information über Hilfsmöglichkeiten, die vor oder nach der Geburt eines behinderten Kindes zur Verfügung stehen, Informationen zu Methoden, Folgen und Risiken eines Schwangerschaftsabbruchs sowie die Nachbetreuung nach einem Abbruch oder der Geburt eines Kindes. Gemäß § 6 können zur Beratung auch sozialpädagogisch ausgebildete Fachkräfte und Fachkräfte mit besonderer Erfahrung mit der Frühförderung behinderter Kinder hinzugezogen werden (vgl. § 6 Abs. 3 SchKG).

8.3 Interventionsmöglichkeiten

In den folgenden Kapiteln werden entlang einzelner Stationen im Prozess der pränatalen Diagnostik Überlegungen hinsichtlich Interventionsmöglichkeiten im Rahmen einer heilpädagogischen Begleitung von werdenden Eltern mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund in der Klinik angestellt. Als heilpädagogische Begleitung wird dabei eine Beratung und Unterstützung durch Heilpädagogen und Heilpädagoginnen verstanden, die auf den in Kapitel zwei dargestellten Fachkenntnissen und –kompetenzen und einem ganzheitlichen Menschenbild beruht. Die Notwendigkeit eines professionellen Beratungsangebots für werdende Eltern, die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund erhalten (haben), wurde in den vorangehenden Kapiteln gezeigt. Heilpädagogische Fachkräfte

³³ Landeskrankenhausgesetz Berlin in der Fassung vom 1. März 2001. AVL: URL: <http://www.berlin.de/imperia/md/content/lageso/gesundheit/krankenhausaufsicht/lkg.pdf?start&ts=1277714108&file=lkg.pdf> [15.01.2010].

können das klassische psychosoziale und medizinische Beratungsangebot im Kontext der pränatalen Diagnostik inhaltlich durch ihre ethischen, beraterischen, behindertenpädagogischen und sozialrechtlichen Kompetenzen gewinnbringend ergänzen. Auch nach einer Entscheidung befinden sich die meisten Paare in einem längeren Zustand leiblicher, psychischer und sozialer Entstabilisierung. Durch ihre Verortung im klinischen Setting können die heilpädagogischen Interventionsmöglichkeiten eine Brückenfunktion zwischen medizinischem und psychosozialem Sektor einnehmen und sich über den Entscheidungsprozess hinaus erstrecken.

8.3.1 Bei Befundmitteilung

Wie bereits gezeigt, bricht die Diagnosemitteilung als plötzlicher Schock in die Lebenswirklichkeit werdender Eltern ein, durch den eine bis dahin als glücklich erlebte Lebensphase abrupt endet und sich unter einem neuen Blickwinkel aufdrängt. Der Verlust des Normalen wider Erwarten ruft Entsetzen, Ablehnung, Kummer und Hilflosigkeit hervor. Laut Boguyi ist dabei nicht nur die vernommene Aussage des medizinischen Fachpersonals entscheidend dafür, welche Bedeutung die mitgeteilte Diagnose in der Lebenswirklichkeit der Familie erhält, sondern vielmehr der Umgang mit dieser Personenzuschreibung. In ihrer Hilflosigkeit orientieren sich werdende Eltern häufig an den Reaktionen und Haltungen des Fachpersonals gegenüber dem Kind bzw. der Diagnose. Es wurde deutlich, dass auch der medizinische Apparat selbst überfordert ist, mit den Grenzsituationen, die die Pränataldiagnostik mit sich bringt und die Aufklärung über eine vorliegende Behinderung oder Erkrankung meist von den Eltern als unangemessen und wenig einfühlsam erlebt wird. Verschiedene Publikationen weisen auf mehr oder weniger subtile Steuerungsversuche durch medizinisches Fachpersonal, Instrumentalisierung von Abbildungen und eine verdinglichende Sprache über das Kind oder die Personalisierung medizinischer Diagnosen hin (vgl. z.B. Baldus 2006, S. 212; Boguyi 1998, S. 122). Das Wissen um den zentralen Stellenwert dieses Momentes im Ablaufgeschehen pränataler Diagnostik, die Ambivalenz, Verunsicherung und Schockzustände der werdenden Eltern und Schief lagen in der bisherigen Gestaltung dieser Situation lassen die Forderung zu, dass schon bei der Diagnosemitteilung, die für die werdenden Eltern den Einstieg in eine dilemmatische Entscheidungssituation darstellt, heilpädagogisches Fachpersonal einbezogen werden sollte. Ziel ist es eine ergebnisoffene Situation herzustellen, die nicht dem Selektionsmechanismus der medizinischen Schwangerenvorsorge unterliegt und die Handlungsautonomie bei den werdenden Eltern belässt, bzw. von Anfang an auf deren Wiedererlangung hinwirkt. So könnte sicher gestellt werden, dass die Betroffenen neben den medizinischen Informationen zur Diagnose, den Ursachen und Hintergründen sowie möglichen Risiken und

Konsequenzen auch aufgeklärt werden über die prognostische Unsicherheit bzw. den weiten Spielraum einiger Diagnosen und alltagsrelevante Informationen zu einzelnen Behinderungsformen erhalten. Schon bei der Diagnoseeröffnung könnte so mehr Wert gelegt werden auf die individuellen Bedürfnisse und die Bedeutung des Befundes für die betroffenen Eltern. Der dadurch schon hergestellte Kontakt zwischen den Betroffenen und der heilpädagogischen Fachkraft ermöglicht es direkt Angebote für eine weitere Beratung zu machen und würde es den betroffenen Eltern erleichtern, bei Bedarf eine weitere Begleitung im Entscheidungsprozess und darüber hinaus in Anspruch zu nehmen. Grundsätzlich gilt, dass die Diagnosemitteilung nicht zwischen Tür und Angel, am Telefon oder direkt vor einem Wochenende geschehen sollte. Sie sollte als bewusste Eröffnung einer offenen Entscheidungssituation gestaltet werden, die sich nicht auf die festgestellte Behinderung des Kindes bezieht, sondern auf die daraus potentiell für die werdenden Eltern entstehenden „psychischen und physischen Belastungen einerseits sowie potentielle Freuden, Wachstumschancen und Herausforderungen andererseits“ (Baldus 2006, S. 310). Dafür ist es unumgänglich, dass ein möglichst konkretes Bild von den Konsequenzen des Befundes vermittelt wird. Das bedeutet, dass das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung weder beschönigt, noch einseitig negativ dargestellt wird. Die Begrenztheit der Aussagefähigkeit der Diagnose, sowie gesellschaftliche Rahmenbedingungen und Hilfsangebote müssen dabei mitreflektiert werden. Die Mitteilung des Befundes soll einfühlsam, verständlich und hinsichtlich Fülle und Vielfalt an Informationen sowie Fachterminologie ausgewogen erfolgen. Die emotionale Bedeutung dieser Situation für die Frauen und ihre Partner und ihre Auswirkung auf ihre Handlungsfähigkeit und Aufnahmekapazität sind dabei zu beachten. Eine diskriminierende Terminologie oder neutralisierende bzw. depersonalisierende Sprache über das Ungeborene sind dabei zu vermeiden. Es ist wichtig, die Betroffenen in dieser Situation nicht allein zu lassen, sondern ihnen – unabhängig von schon vorhandenen Entscheidungstendenzen - weitere Gesprächsangebote zu machen und die Kontaktvermittlung zu anderen Betroffenen, Elternvereinigungen oder Selbsthilfegruppen anzubieten (vgl. Baldus 2006, S. 310 f.). In dieser Situation ist es von zentraler Bedeutung, darauf hinzuweisen, dass es keinen unmittelbaren Entscheidungsdruck gibt und somit den Zeitdruck, der oft auf den Eltern lastet, zu nehmen. Rohde und Woopen fordern in diesem Zusammenhang, dass nicht, wie aktuell praktiziert, (wenn überhaupt) drei Tage zwischen Indikationsstellung und Abbruch eingehalten werden sollen, sondern zwischen Befundmitteilung und Indikationsstellung. Diese sollte im gegebenen Fall also erst in einem weiteren Gespräch stattfinden, wenn der emotionale Schockzustand abgeklungen ist und eine Stabilisierung stattgefunden hat (vgl. Rohde/Woopen 2007, S. 134). Auch die zur Verfügung stehenden Maßnahmen und Möglichkeiten (Schwangerschafts-

abbruch, Adoption, Pflegefamilie, Austragen der Schwangerschaft) sollten meines Erachtens erst eingehend betrachtet werden, nachdem die werdenden Eltern Gelegenheit hatten, der Situation und den damit verbundenen Gefühlen Raum zu geben. Wie Ackermann in ihrer Untersuchung zeigen konnte, „kann die zeitliche Entzerrung der Beratung [...] dazu beitragen, dass der Prozess der Diagnoseverarbeitung zumindest ansatzweise in Gang kommt. Offenbar können unter Schock gefällte ad-hoc-Entscheidungen, die [...] oft multiple Folgeprobleme nach sich ziehen, schon allein dadurch gemildert werden, dass sich die Betroffenen mit ihren heftigen Emotionen, aber auch mit ihren Leugnungsversuchen zeigen können, ohne sofort zur Handlungsplanung gedrängt zu werden“ (Ackermann 2005, S. 475f.).

8.3.2 Im Entscheidungsprozess

Für die Überlegungen hinsichtlich einer heilpädagogischen Begleitung im Entscheidungsprozess soll der Fokus auf zwei Aspekte gelegt werden, auch wenn diese nicht als erschöpfend betrachtet werden können. Einen zentralen Stellenwert sollte meines Erachtens die Beziehungsarbeit einnehmen. Die beschriebenen, im Prozess der Pränataldiagnostik oder durch einen auffälligen Befund entstandenen Beziehungsstörungen und Entfremdungsprozesse zwischen Mutter und Kind können, unabhängig vom Ausgang der Entscheidung, ein gravierendes Hindernis für die Bewältigung der daraus resultierenden Konsequenzen darstellen (vgl. Ackermann 2005, S. 391). Die Gefühls- und Beziehungsarbeit, z.B. in Form von Körper- und Phantasiearbeit, Entspannungs- oder Visualisierungsübungen dient dazu, einen Zugang zu den verloren gegangenen Körperempfindungen zu ermöglichen und die Beziehung zum Kind zu reaktivieren. Dadurch kann den Frauen geholfen werden „ihre abstrakten, an klinischen Typisierungen gewonnenen Vorstellungen von ihrem zukünftigen Kind durch die Stärkung ihrer eigenen Innenwahrnehmung zu konkretisieren“ (Ackermann 2005, S. 391). Diese Selbstvergewisserung gibt Sicherheit und ermöglicht die Freilegung der Bewertungskomponente der eigenen Intuition und den Zugang zu emotionaler Gewissheit, die den Frauen mehr Sicherheit geben können und für die weitere psychische Gesundheit von größerer Bedeutung sind als rationale Überlegungen (vgl. Ackermann 2005, S. 490). Ausgehend von den Ängsten und inneren Bildern der Klienten kann die Perspektiven auf die Diagnose erweitert werden, indem Befürchtungen und Ängste konkretisiert werden und entstehende spezifische Fragen hinsichtlich der alltagspraktischen Bedeutung der prognostizierten Beeinträchtigung und möglichen Therapien bearbeitet werden. Hierzu kann die Arbeit mit Dokumentationsmaterial oder die Kontaktaufnahme zu anderen betroffenen Familien hilfreich sein (vgl. Ackermann 2005, S. 395). Die Wissensvermittlung dient vor allem dazu, die fremd machende

Wirkung des Befundes aufzuheben und die medizinische Defektorientierung zu relativieren. Als Teil der Beziehungsarbeit kann auch das Zulassen von Wut und Trauer betrachtet werden. Das Zulassen der Trauer über den Verlust des erträumten Kindes ist eine, im Kontext der Pränataldiagnostik unvermeidliche Form der Auseinandersetzung mit Verlust-erlebnissen. Das bewusste Verspüren, Ausleben und Durcharbeiten von Trauer über den Verlust ermöglicht die Loslösung vom imaginierten Kind. Dies ist eine notwendige Voraussetzung um die Gegebenheiten akzeptieren und das reale Kind emotional annehmen zu können (Baldus 2006, S. 224). Den Frauen dies zu ermöglichen ist eine wesentliche Anforderung an heilpädagogisches Beratungshandeln.

Ein anderer wesentlicher Aspekt scheint mir zu sein, dem Paar einen Zugang zu ethisch-moralischen Fragen zu ermöglichen und damit für eine tragfähige Entscheidung notwendige Gedanken und Argumente zugänglich zu machen. Nicht zuletzt ist dies notwendig, um die Betroffenen im Falle der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch für den Umgang mit Scham, Selbstvorwürfen, Reuegefühlen und Schuld und die Rechtfertigung ihrer Handlung vor sich selbst zu stärken. Haker hat im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik zur Konzipierung einer „Gen-ethischen Beratung“ (Haker 2002, S. 290) ein normatives Modell moralischer Entscheidungsfindung entwickelt, das mir für die Unterstützung einer Auseinandersetzung mit ethisch-moralischen Aspekten der Entscheidung nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund sachdienlich scheint. Dabei werden die ethisch-existentielle und die moralisch-normative Ebene einer Entscheidung in Betracht gezogen. In einer ersten Phase steht die Information über Handlungsalternativen, deren Inhalte, Prozedur und Konsequenzen im Mittelpunkt. In einer zweiten Phase (Bewertung in ethisch-existenzieller Hinsicht) werden den Sachinformationen eigene Wertvorstellungen und intuitive Bewertungen über die Konsequenzen für die eigene Lebensgeschichte zur Seite gestellt und nach Integrationsmöglichkeiten für die eigenen Lebensvorstellungen gesucht. Bei diesem Schritt kann es notwendig sein, den Dialog zwischen den Partnern oder mit anderen Familienangehörigen oder Nahestehenden zu initiieren, da es häufig zu unterschiedlicher Bewertung der Konfliktsituation kommt. Der dritte Schritt (Bewertung in moralisch-normativer Hinsicht) beinhaltet die Betrachtung der moralischen Ansprüche anderer, d.h. „die Handlungsoptionen, die sich ergeben haben, [werden, Anm. der Verf.] nach den moralischen Sollensansprüchen überprüft“ (Haker 2002, S. 289). Anhand dieser Überlegungen und der eigenen Wertannahmen wird geprüft, welche Konflikte entstehen, ob die moralischen Ansprüche anderer zu Recht bestehen und welche Argumente das moralische Urteil untermauern oder in Frage stellen. Diese Phase erfordert eine besondere ethische Kompetenz der Beratungsperson. In der vierten Phase,

der eigentlichen Entscheidungsfindung, geht es darum zu prüfen, „ob und wie eine lebensgeschichtliche Integration der Erfüllung wie auch der Verweigerung der moralischen Ansprüche möglich ist, und welcher Handlungsspielraum bleibt“ (Haker 2002, S. 289). Damit sollen die Handlungsoptionen gewählt werden, die am ehesten den moralischen Ansprüchen anderer als auch den eigenen Wünschen und dem Selbstideal entsprechen³⁴. Haker stellt dar, dass sich das Paar im Vorfeld des Entscheidungsprozesses über seine Wünsche, Ängste und Motivation für bestimmte Handlungen klar werden muss (vgl. Haker 2002, S. 288). In Anbetracht der strukturimmanenten Dynamik der pränatalen Diagnostik ist es nicht unwahrscheinlich, dass dies auch für schon Geschehenes erst zum Zeitpunkt der Entscheidungssituation stattfindet, d.h. bereits vollzogenen Handlungen wird über diese Klärung nachträglich ein, in der Biografie verankerter, Sinn verliehen. Die biografische Kontextualisierung ist für die Entscheidung unumgänglich und ermöglicht auch die Festigung einer Entscheidung (vgl. Ackermann 2005, S. 492). Im Zusammenhang mit einer ethisch-moralischen Betrachtung kann auch die Auseinandersetzung mit dem Begriff und Sinn des Leidens gewinnbringend sein. Fragen wie „Was ist Leiden?“, „Welche Bedeutung oder welchen Sinngehalt hat es?“, „Ist alles Leiden sinnlos oder kann es innerster Lebenssinn eines Menschen sein?“, „Ist Leiden das Gegenteil von Glück, ist Behinderung notwendig mit Leiden und somit einer Einschränkung von Glück verbunden?“ können hierbei eine Rolle spielen (vgl. Reissel 1998, S. 154).³⁵

Grundsätzlich sollte die Beratung offen gehalten sein, vorhandenes individuelles Bewältigungshandeln achten und bestärken als auch die Betroffenen als Entscheidungsträger ansprechen. Das bedeutet auch anzuerkennen und zu versichern, dass es in diesem Kontext keine zweifelsfreie Entscheidung gibt und dass widersprüchliche Gefühle normal sind (vgl. Ackermann 2005, S. 482). Auch wenn die vielleicht von Beginn spontan anvisierte Entscheidung dieselbe bleibt, ist es für die Verarbeitung des Erlebten und damit die psychische Gesundheit von hoher Bedeutung, eine Entscheidung nach differenzierter Betrachtung aller Aspekte vorzunehmen (vgl. Rohde/Woopen 2007, S. 135). Insbesondere für die Entscheidung, das Kind auszutragen, scheint es eine notwendige Bedingung zu sein, dass Raum- und Zeithorizonte geschaffen werden, die es den Betroffenen ermögli-

³⁴ Der Schritt der Integration ist für Haker in einer Entscheidung wie der hier betrachteten unumgänglich, da erstens so gerade im Fall eines sozial abweichenden Verhaltens Strategien entwickelt werden können, den Umgang mit der eigenen Entscheidung zu erleichtern, zweitens die moralisch-normative Ebene allein noch keine hinreichende Handlungsvorgabe impliziert und drittens in einigen Fällen kein eindeutiges normatives Urteil möglich ist (vgl. Haker 2002, S. 289f.).

³⁵ Auch Willenbring widmet sich anhand der Ausführungen von Franco Rest dieser Fragestellung. Rest differenziert zwischen *Leid* und *Leiden*. Ersteres muss ihm nach nicht unbedingt letzteres nach sich ziehen, sondern kann auch als Aufgabe, Mensch zu bleiben mit Behinderung und Krankheit verstanden werden (vgl. Willenbring 1999, S. 43).

chen, schockbedingte Lähmungen und Ambivalenzen zu überwinden. Im Entscheidungsprozess geht es vor allem darum, Paare in ihrem Selbstbewusstsein und ihrer Handlungsfähigkeit zu stärken, sie beim Rückbezug auf personale und soziale Ressourcen und deren Mobilisierung zu unterstützen³⁶.

8.3.3 Begleitung bei Entscheidung zur Fortsetzung der Schwangerschaft

Die Darstellungen der in der von Feldhaus-Plumin durchgeführten Studie befragten Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, sind durchzogen von einem Gefühl von Angst und Isolation. Die Frauen sprechen in diesem Zusammenhang ungenügende Unterstützung auf diesem Weg, mangelnden Respekt vor Menschen mit einer Behinderung, finanzielle Kosten für die Gesellschaft sowie mangelnde Integration von Kindern mit einer Behinderung als auch Zukunftsängste an (vgl. Feldhaus-Plumin 2005, S. 190ff.). Eltern, die sich für das Austragen ihres ungeborenen Kindes entschieden haben, sollten deshalb in ihrer Entscheidung und ihrer Beziehung zum Kind gestärkt werden und Unterstützung bei der Vorbereitung für die Geburt und mögliche notwendige medizinische Eingriffe sowie dem Aufbau eines Hilfsnetzwerks erhalten. Häufig können auch nach solch einer Entscheidung wiederkehrende Gefühle der Trauer, Schuldgefühle gegenüber dem Kind, Hadern mit dem Schicksal bis hin zu Neid und Missgunst gegenüber Familien, die nicht vom gleichen Schicksal betroffen sind, auftauchen. Eine heilpädagogische Begleitung sollte diesen Gefühlen Raum geben und den Akzeptanzprozess der unplanbaren Zukunft und des eigenen Kindes fördern. Auch in dieser Phase kann weiterhin aus Angst um das Kind oder Aktionismus eine Distanz zum Kind erhalten bleiben. Entspannungs- und Wahrnehmungsübungen zum Wohlbefinden der werdenden Eltern und des Kindes als auch der Beziehungsförderung können deswegen zentral bleiben. Den werdenden Eltern sollte Verständnis und die Möglichkeit entgegengebracht werden, sich ihren schlimmsten Befürchtungen zu stellen und Unterstützung im Umgang mit ihren Unsicherheiten und Ängsten bezüglich der ungewissen Zukunft zu erhalten. (vgl. Wassermann/Rohde 2009, S. 133ff.). Neben der Information über therapeutische Möglichkeiten, lebenspraktische Aspekte, finanzielle Hilfen und Ansprüche ist die Unterstützung bei der Kontaktherstellung zu anderen Stellen (z.B. Frühförderstellen, Sozialpädiatri-

³⁶ Die Diagnosemitteilung lässt sich auch als non-normatives kritisches Lebensereignis definieren. Kritische Lebensereignisse sind dadurch charakterisiert, dass sie ein hohes Maß an Veränderungen im Leben mit sich bringen, da sie das aufgebaute Passungsgefüge zwischen Person und Umwelt angreifen und einen hohen Wirkungsgrad besitzen, d.h. viele Aspekte der Alltagsgestaltung tangieren. In der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen ist immer auch eine Chance des Wachstums enthalten. Nach Filipp und Aymanns sind Lebensereignisse in dem Maße kritisch, in dem sie „den Einflussmöglichkeiten der Betroffenen (tatsächlich oder vermeintlich) entzogen sind“ (Filipp 2010, S. 44) und eine Erschütterung des Selbstwertbezugs, Selbst- oder Weltbildes, aus denen Menschen Sicherheit schöpfen, darstellen.

sche Zentren) als auch Familien, Selbsthilfegruppen oder Eltern-Kind-Gruppen hilfreich für Eltern, die sich durch ihr Erlebtes isoliert und alleine fühlen. Schließlich sind auch die Stärkung der Paarbeziehung und der Einbezug bereits vorhandener Kinder und anderer Familienmitglieder von großer Bedeutung. Dabei kann es darum gehen, wie die Familiensituation unterstützt werden kann, wie Kinder auf die Ankunft ihres Geschwisterkindes vorbereitet werden können, aber auch darum, die werdenden Eltern im Umgang mit verständnislosen Familienangehörigen oder Freunden und im Vertrauen in ihre eigene Entscheidung zu stärken (vgl. Wassermann/Rohde 2009, S. 137). Die lebenspraktische Beratung und psychosoziale Unterstützung sollte den Eltern über die Geburt hinaus offen stehen. Denkbar wären neben einem ambulanten Beratungsangebot einige aufsuchende Kontakte nach der Geburt.

8.3.4 Begleitung bei Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft

Die meisten Frauen und Paare befinden sich auch über die Entscheidungsphase hinaus in einem länger währenden Zustand der leiblichen, psychischen und sozialen Entstabilisierung. Vor allem nach einem späten Schwangerschaftsabbruch kommt es häufig zur Chronifizierung der, für psychische Ausnahmesituationen typischen, Belastungssymptome (vgl. Ackermann 2005, S. 480). Der späte Schwangerschaftsabbruch ist für Frauen und ihre Partner ein körperlich wie emotional hoch belastender Moment, der nicht selten als „Tortur“ oder „Horrortrip“ (Schindele 1995, S. 312) empfunden wird und von dessen Gewaltamkeit sie häufig überrollt werden. Doch auch für informierte Frauen stellt er einen traumatischen Akt dar. Als besonders belastend wird die Zeit zwischen der Einleitung der Geburt und der Entbindung selbst empfunden, während Frauen nach der Geburt auch von Entlastung berichten, besonders dann, wenn sich der Befund als bestätigt zeigt (vgl. Wassermann/Rohde 2009, S. 143). Während pränataldiagnostische Maßnahmen gesellschaftlich breite Akzeptanz finden, handelt es sich beim späten Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen Befund immer noch um einen tabuisierten Vorgang, was die Bewältigung zusätzlich erschwert und mit dem sich die Betroffenen häufig allein gelassen fühlen. Ist die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch gefallen, ist es wichtig, dass die Frau oder das Paar sich genügend Zeit nehmen, sich emotional und praktisch auf die Geburtseinleitung und den Abschied vorzubereiten. In ihrer Scham, häufig begleitet von Selbstvorwürfen, haben die Betroffenen nicht selten Schwierigkeiten, zu ihrer Entscheidung zu stehen. Aufgabe heilpädagogischer Begleitung ist es, sie emotional zu stabilisieren, den Dialog zwischen Mann und Frau zu unterstützen und sie zu ermutigen, sich mit ihren mütterlichen oder väterlichen Gefühlen einzubringen. Denn trotz des Abbruchs bleiben sie Eltern, die den Verlust des Kindes als Verlust eines Teils des eigenen Ichs er-

leben (vgl. Wassermann/Rohde 2009, S. 142f.). Die bewusste Geburtsplanung und Abschiedsgestaltung im Vorfeld des Abbruchs oder der Dialog mit dem ungeborenen Kind über die Gründe des eigenen Handelns können sich förderlich auf den Bewältigungsprozess auswirken. Die Zeit vor dem Schwangerschaftsabbruch sollte unbedingt genutzt werden, um mit den Betroffenen offen konkrete Möglichkeiten zu besprechen wann und wie das Kind verabschiedet wird und zu überlegen, welche Bestattungsmöglichkeit sich die Eltern wünschen, ob sie sich eine Taufe oder Segnung wünschen und wer aus dem Familien- und Bekanntenkreis das Kind kennen lernen soll. Dies ist sinnvoll, damit die Eltern realisieren können, dass das eigene Kind sterben wird und unterstützt die Auseinandersetzung mit dem Verlust des Kindes. Es ist unumgänglich, die Klientinnen realistisch auf die psychischen und physischen Qualen oder mögliche Ängste, die mit einem späten Schwangerschaftsabbruch verbunden sind, vorzubereiten. Eine sensible Konfrontation mit realen Tatsachen (z.B. im Falle eines Fetozids) und das Zulassen der dabei entstehenden Gefühle sind für die spätere Verarbeitung hilfreich (vgl. Wassermann/Rohde 2009, S. 145f.). Die Anwesenheit einer vertrauten Person während der Geburt kann eine sehr große Entlastung sein, deswegen kann auch im Rahmen einer heilpädagogischen Begleitung die Notwendigkeit entstehen, die Frauen eventuell während der Geburt selbst zu begleiten. Eine engmaschige Begleitung vor, während und in der Zeit direkt nach einem Abbruch ist nur möglich, wenn die Beratungskraft vor Ort ansprechbar ist. Die Art und Weise, wie der Abschied gestaltet wird, ist von zentraler Bedeutung für den Bewältigungsprozess. Abschiedsrituale helfen, das Kind, das bisher nur im Verborgenen im Bauch seiner Mutter existiert hat, als real wahrzunehmen und den Verlust später besser zu verarbeiten. Es ist schwer, die emotionale Trennung von einem Phantom zu vollziehen, vor allem, in Anbetracht der Reaktionen, die die Mitteilung eines bestimmten Befundes in den Müttern bezüglich des Bildes von ihrem Kind hervorrufen können. Sich das Kind anzusehen, es vielleicht im Arm zu halten, ihm einen Namen zu geben und Zeit mit ihm zu verbringen, gibt den Eltern einen Bezug zum realen Wesen und hilft den Verlust in das eigene Leben zu integrieren. Der Moment des Anblicks kann jedoch auch heftige Emotionen und Reuegefühle hervorrufen (vgl. Schindele 1995, S. 318). Die Eltern sollten durch die BeraterIn zu diesem persönlichen Abschied ermutigt, jedoch nicht gedrängt werden. Für Eltern, die sich dieser Situation nicht gewachsen fühlen, sollten Fotos und Abdrücke der Hände und Füße des Kindes gemacht werden, die in der Klinik aufbewahrt werden, für den Fall, dass die Eltern nach einiger Zeit doch das Bedürfnis haben, ihr verlorenes Kind näher kennen zu lernen.

In der Begleitung nach einem späten Schwangerschaftsabbruch können die Fachkräfte „mit Hilfe von Gefühlsarbeit ein Klima der Akzeptanz erzeugen, das es ihren Klientinnen erleichtern kann, Schuldgefühlen und nachträglichen Zweifeln auf den Grund zu gehen und auch Gefühlen wie Scham oder Reue Ausdruck zu verleihen“ (Ackermann 2005, S. 496). Das nicht Zulassen dieser Gefühle blockiert den Trauerprozess, den sich Betroffene aufgrund ihrer eigenen Verantwortung für den Tod ihres Kindes häufig nicht zugestehen, der jedoch unumgänglich ist für die Bewältigung und Integration des Erlebten. „Wenn die Professionellen Verständnis für den von den betroffenen beschrittenen Weg zeigen, ohne deren Schuld zu bagatellisieren, können sie vermutlich am ehesten den Boden dafür schaffen, dass die Ratsuchenden in eine ehrliche Auseinandersetzung mit sich selbst treten können, in der sowohl die Trauer um den Verlust des erwünschten Kindes, als auch die Trauer um die Begrenztheit des eigenen Mutes artikuliert werden darf“ (Ackermann 2005, S. 396). Gegenstand heilpädagogischer Begleitung kann es schließlich auch sein, die Paardynamik zu unterstützen, indem der Dialog zwischen den Partnern und die Entwicklung eines Verständnisses für das individuelle Trauern und verschiedene Bewältigungsstrategien gefördert werden. Sind schon andere Geschwisterkinder vorhanden, können Eltern in ihrer eigenen Trauer unter Umständen Beratung hinsichtlich des Einbezugs der Kinder in den Abschiedsprozess, der kindgerechten Vermittlung des Geschehenen oder Information bezüglich der Trauerprozesse von Kindern und möglichen Begleiterecheinungen brauchen. Für die Eltern, Geschwister und auch Bekannte und Verwandte ist es für den Umgang mit der Trauer und den Bewältigungsprozess bedeutsam, das Kind wirklich zu machen und ihm einen Platz in der Familie zu geben (beispielsweise durch das Verfassen einer Geburts-Todesanzeige, das Aufstellen von Fotos, die Entwicklung von Gedenkritualen). Eltern sind nach einem späten Schwangerschaftsabbruch nicht selten mit der Tabuisierung dieses Themas, Unverständnis, Hilflosigkeit sowie Unbeholfenheit in ihrem sozialen Umfeld konfrontiert, was einen zusätzlichen Belastungsfaktor darstellt. Daher ist es auch eine wichtige Aufgabe heilpädagogischer Begleitung, den Austausch mit anderen Betroffenen zu ermöglichen oder bei Bedarf weiterführende therapeutische Angebote zu vermitteln (vgl. Wassermann/Rohde 2009, S. 180ff.).

9 Fazit und Ausblick

Die kontinuierlich zunehmende Zahl der Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnosemöglichkeiten stellt immer mehr werdende Eltern vor hohe psychische und emotionale Anforderungen. Sie tragen zu einem veränderten Verständnis verantwortlicher Elternschaft bei und wirken sich in hohem Maße auf das Schwangerschaftserleben und die entstehende Beziehung zum Kind aus. Das volle Konfliktpotential pränataler Diagnosemöglichkeiten

entwickelt sich für werdende Eltern mit der Mitteilung eines auffälligen Befundes und der Notwendigkeit, mit diesem vorgeburtlich erworbenen Wissen über ihr ungeborenes Kind umzugehen. Dieses Wissen löst verschiedene somatische und emotionale Belastungsreaktionen aus und versetzt die Betroffenen in eine unauflösliche dilemmatische Entscheidungssituation. Im Mittelpunkt des Entscheidungskonflikts steht die Notwendigkeit, über Leben und Tod des eigenen Kindes zu beschließen. Erschwert wird die Situation durch ambivalente Gefühle der werdenden Eltern gegenüber ihrem ungeborenen Kind und mit der Befundmitteilung einhergehende, für Schockreaktionen symptomatische Einschränkungen der Handlungsfähigkeit und des Beurteilungsvermögens. Ein real existierender oder konstruierter Zeitdruck macht es den Betroffenen häufig unmöglich zu einer eigenverantwortlichen Entscheidung zu gelangen und diese in die eigene Biografie zu integrieren. Die werdenden Eltern benötigen Zeit und professionelle Hilfe, um mit diesen Belastungen umzugehen. Die Analyse der aktuellen Beratungspraxis hat gezeigt, dass vor allem nach Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik und Erhalt eines auffälligen Befundes besondere Beratungsbedarfe bestehen, denen aufgrund inhaltlicher und struktureller Probleme selten entsprochen wird.

Heilpädagogisches Handeln richtet sich an Menschen mit körperlichen, geistigen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen und deren Angehörige. Heilpädagogische Kompetenzen umfassen neben spezifischen heilpädagogischen Handlungskonzepten auch ethische, sozialrechtliche, medizinische und beraterische Reflexions- und Handlungskompetenzen. Pädagogische Prävention durch systemisches Arbeiten, die personenzentrierte Betrachtung von Entwicklungsabweichungen und die Entwicklung von Interventionsmöglichkeiten stellt dabei einen Schwerpunkt heilpädagogischen Arbeitens dar, der in der pränatalen Diagnostik meines Erachtens besonders fruchtbar gemacht werden kann. In der gegenwärtigen Beratungslandschaft fehlen Heilpädagogen und Heilpädagoginnen fast völlig. Aufgrund der multiperspektivischen Anlage des Faches und ihres interdisziplinär zusammengesetzten Fächerkanons vermag sie die Praxis der Beratung, Begleitung und Unterstützung im Kontext pränataler Diagnostik durch ihre heilpädagogische Fachkompetenz inhaltlich zu bereichern, vor allem, wenn das fachspezifische Wissen durch therapeutische und beraterische Zusatzqualifikationen ergänzt werden kann (vgl. Baldus 2006, S. 321 ff.). Durch die Verortung der heilpädagogischen Begleitung im klinischen Setting kann sie als Brückenglied zwischen medizinischem und psychosozialen Sektor fungieren und der Schnittstellenproblematik entgegenwirken. Dadurch kann die Kontinuität von professionellen Hilfsangeboten für Eltern mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund befördert werden. Die besondere Chance heilpädagogischer Begleitung liegt in der Frucht-

barmachung ihrer doppelten „Perspektive auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung einerseits und auf die Lebenssituation derer, die mit ihnen zusammenleben andererseits“ (Baldus 2006, S. 321). In einem Handlungsfeld, in dem die dargestellten ambivalenten und widersprüchlichen Haltungen, Einstellungen und Informationen zum Phänomen der Behinderung einen, wie gezeigt, hohen Wirkungsgrad haben, muss heilpädagogische Fachkompetenz einbezogen werden. Aufgrund ihrer multiperspektivischen Anlage vermag sie es, die Beratungspraxis mit ihrer heilpädagogischen Fachkompetenz zu bereichern.

Gegenstand der vorliegenden Arbeit war die Betrachtung heilpädagogischer Interventionsmöglichkeiten nach Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen. Die Intervention von Heilpädagogen und Heilpädagoginnen im Handlungsfeld der Pränataldiagnostik sollte sich jedoch nicht auf den Zeitpunkt nach der Inanspruchnahme der entsprechenden Methoden beschränken. Heilpädagogische Erfahrungen und Erkenntnisse sollten betroffenen Eltern schon im Vorfeld der Diagnostik zugänglich sein, wenn sie sich mit der Möglichkeit der Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen, ihren Folgen und Grenzen auseinandersetzen. Darüber hinaus ist es weiterhin eine wichtige Aufgabe der heilpädagogischen Fachdisziplin, die medizinische und gesellschaftliche Praxis der Pränataldiagnostik kritisch zu hinterfragen, ihre Erkenntnisse und Reflexionsebenen in den gesellschaftlichen Diskurs einzubringen und durch Forschungsarbeiten zum Themenfeld weiter zu fundieren. Nicht zuletzt dadurch kann sie sich weiter für die Belange und Interessen von Menschen mit einer Behinderung und deren Angehörige einsetzen und auf eine breitere Akzeptanz und soziale Integration hinwirken.

Literaturverzeichnis

- Ackermann, Evelyn (2005): Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen. Aachen: Shaker Verlag.
- Ansen, Harald/Gödecker-Geenen, Norbert/Nau, Hans (2004): Soziale Arbeit im Krankenhaus. München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Baldus, Marion (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.
- Berufsverband der Heilpädagoginnen und Heilpädagogen (Hrsg.) (2001): BHP Berufsbild Heilpädagogin/Heilpädagoge. AVL: URL: <http://www.heilpaedagogik.de/bhponline.de/down/public/1xxx-verband/1000-bb-ger.pdf> [16.11.2010].
- Biewer, Gottfried (2009): Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag UTB.
- Boban, Ines/Hinz, Andreas (1988): Vorgeburtliche Diagnostik – Prävention von Behinderungen statt Integration? AVL: URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/boban-diagnostik.html> [22.11.2010].
- Bogyi, Gertrude (1998): Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsarbeit? In: Datler, Wilfried et al. (1998): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern: Edition SZH/SPC.
- Bonfranchi, Riccardo (1992): Die Mitschuld der Sonderpädagogik an der „Neuen Euthanasie“. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 43 (1992) 9, S. 625-628.
- Brazelton, T. Berry/Cramer, Bertrand G. (1991): Die frühe Bindung. Die erste Beziehung zwischen dem Baby und seinen Eltern. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Brisch, Karl Heinz/ Hellbrügge, Theodor (Hrsg.) (2007): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie. Stuttgart: Klett Cotta.
- Brisch, Karl Heinz: Prävention durch prä- und postnatale Psychotherapie. In: Brisch, Karl Heinz/ Hellbrügge, Theodor (Hrsg.) (2007): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie. Stuttgart: Klett Cotta, S. 271-303.

- Bundesärztekammer (Hrsg.) (1998a): Richtlinien zur Pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. A-3236-3242. AVL: URL: <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/PraenatalDiagnostik.pdf> [16.11.2010].
- Bundesärztekammer (Hrsg.) (1998b): Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. A-3013-3016. AVL: URL: <http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/schwangerpdf.pdf> [16.11.2010].
- Bundschuh, Konrad/Heimlich, Ulrich/Krawitz, Rudi (Hrsg.) (2007): Wörterbuch Heilpädagogik, 3.Auflage. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag UTB.
- BZgA (Hrsg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln.
- BZgA (Hrsg.) (2008): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. AVL. URL: http://www.bzga.de/botmed_13300030.html [16.11.2010].
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2006): Abschlussbericht zum Modellprojekt „Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Curriculums für die Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen (PND) und bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ 2002-2005. AVL: URL: <http://www.ezi-berlin.de/images/abschlussbericht-PD.pdf> [16.11.2010].
- Cloerkes, Günther (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Auflage. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Datler, Wilfried/Strachota, Andrea (2007): Wenn der Wunsch nach Klarheit zur Krise führt... Bemerkungen über Nähe und Distanz in der beratenden Begleitung von Eltern, die sich mit pränataler Diagnostik konfrontiert sehen. In: Dörr, Margret/Müller, Burkhard (Hrsg.) (2007): Nähe und Distanz. Ein Spannungsfeld pädagogischer Professionalität. 2. Auflage. Weinheim und München: Juventa Verlag, S.175-190.
- Datler, Wilfried et al. (1998): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern: Edition SZH/SPC.
- Dederich, Markus (2007): Behinderung. Medizin. Ethik. Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und Ende des Lebens. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.

- Deutscher Berufsverband für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Heilpädagogik e.V. (Hrsg.) (1998): Grundlagen und Voraussetzungen zur Anerkennung freipraktizierender Heilpädagogen und Heilpädagoginnen im DBSH. AVL: URL: <http://www.dbsh.de/heilpraxheft.pdf> [09.12.2010].
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (Hrsg.) (2007): Positionspapier der deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. AVL: URL: http://www.medgenetik.de/sonderdruck/2007_gfh_positionspapier.pdf [24.11.2010].
- DIMDI (Hrsg.) (2005): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. AVL: URL: <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/> [15.12.2010].
- Dörr, Margret/Müller, Burkhard (Hrsg.) (2007): Nähe und Distanz. Ein Spannungsfeld pädagogischer Professionalität. 2. Auflage. Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Eckert, Andreas (2008): Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg: Verlag Dr. Kovač.
- Engelbert, Angelika (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Ensel, Angelica (2007): Schwanger und Kundin? Verantwortung und Zumutungen im Kontext pränataler Diagnostik. In: Forum Sexualaufklärung und Familienplanung (2007) 1, S. 47-51. AVL: URL: <http://www.bzga.de/infomaterialien/forum-sexualaufklaerung/forum-sexualaufklaerung-heft-1-2007-praenataldiagnostik/> [16.11.2010].
- Feldhaus-Plumin, Erika (2005): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen: V&R unipress.
- Filipp, Sigrun-Heide/Aymanns, Peter (2010): Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Gemeinsamer Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (Hrsg.) (1985): Richtlinien zur ärztlichen Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung.

Aktualisierte Fassung. AVL: URL: http://www.g-ba.de/downloads/62-492-429/RL_Mutter-2010-02-18.pdf [16.11.2010].

Griese, Karin (1999): Zum Umgang von Frauen mit dem Angebot der Pränataldiagnostik. Soziokulturelle und biografische Aspekte. In: Pichlhofer, Gabriele (Hrsg.) (1999): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, S. 97-115.

Haker, Hille (2002): Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Paderborn: mentis Verlag.

Heinkel, Claudia (2007): Vom Recht auf Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. In: Forum Sexualaufklärung und Familienplanung (2007) 1, S. 52-56. AVL: URL: <http://www.bzga.de/infomaterialien/forum-sexualaufklaerung/forum-sexualaufklaerung-heft-1-2007-praenataldiagnostik/> [16.11.2010].

Hovorka, Hans/Sigot, Marion (2000): Integration(spädagogik) auf dem Prüfstand. Menschen mit Behinderung außerhalb von Schule. Innsbruck: Studien Verlag.

Kastl, Jörg Michael (2010): Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

Klein, Ferdinand (2007): Prävention. In: Bundschuh, Konrad/Heimlich, Ulrich/Krawitz, Rudi (Hrsg.) (2007): Wörterbuch Heilpädagogik, 3.Auflage. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag UTB, S. 209-214.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1992): Moratorium zum Triple-Screening fetaler Chromosomenaberrationen aus mütterlichem Serum. AVL: URL: <http://www.medgenetik.de/sonderdruck/1992-1-2.PDF> [29.11.2010].

Korff, Wilhelm/Beck, Lutwin/Mikat, Paul (Hrsg.) (1998): Lexikon der Bioethik. Band 3. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Krenz, Friedmar R. (2008): Qualitätsanforderungen an die Humangenetische Beratung. In: Wewetzer, Christa/Wernstedt, Thela (Hrsg.) (2008): Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 209-231.

Lammert, Christiane et al. (2002): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe Verlag.

- Lothrop, Hannah (1998): Gute Hoffnung – jähes Ende. Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern. 6., erweiterte und vollständig aktualisierte Auflage. München: Kösel Verlag.
- Neises, Mechthild/Rauchfuß, Martina (2005): Psychosoziale Aspekte der Schwangerschaft. In: Forum Sexualaufklärung und Familienplanung. (2005) 2, S. 3-8. AVL: URL: <http://www.bzga.de/infomaterialien/forum-sexualaufklaerung/forum-sexualaufklaerung-heft-2-2005-geburtshilfe-geburtsmedizin/> [16.11.2010].
- Nippert, Irmgard (1999): Entwicklung der pränatalen Diagnostik. In: Pichlhofer, Gabriele (Hrsg.) (1999): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, S.63-80.
- Nippert, Irmgard (2000): Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik. In: Forum Sexualaufklärung und Familienplanung (2000) 1/2, S. 14-21. AVL: URL: <http://www.bzga.de/infomaterialien/archiv/2-2000brgentechnik-und-reproduktionsmedizin/> [16.11.2010].
- Pichlhofer, Gabriele (Hrsg.) (1999): Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.
- Reissel, Ralf (1998): Leiden als Problem erzieherischer Praxis und Gegenstand pädagogischer Reflexion. In: Datler, Wilfried et al. (1998): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern: Edition SZH/SPC.
- Rohde, Anke/Woopen, Christiane (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- Schindele, Eva (1995): Schwangerschaft. Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg: Rasch und Röhring Verlag.
- Schnoor, Heike (Hrsg.) (2006): Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Schroeder-Kurth, Traute/Hepp, Hermann/Schmidt, Angelika/Hunold, Gerfried W. (1998): Pränatalmedizin. In: Korff, Wilhelm/Beck, Lutwin/Mikat, Paul (Hrsg.) (1998): Lexikon der Bioethik. Band 3. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, S. 44-58.
- Schumann, Claudia (2007): Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Präna-

taldiagnostik. In: Forum Sexualaufklärung und Familienplanung (2007) 1, S. 38-42.
AVL: URL: [http://www.bzga.de/infomaterialien/forum-sexualaufklaerung/ forum-sexualaufklaerung-heft-1-2007-praenataldiagnostik/](http://www.bzga.de/infomaterialien/forum-sexualaufklaerung/forum-sexualaufklaerung-heft-1-2007-praenataldiagnostik/) [16.11.2010].

Schumann, Monika (2000): Aktuelle Entwicklungen in Biomedizin und Bioethik – Neue Herausforderungen an die Integration(spädagogik). In: Hovorka, Hans/Sigot, Marion (2000): Integration(spädagogik) auf dem Prüfstand. Menschen mit Behinderung außerhalb von Schule. Innsbruck: Studien Verlag, S. 33-57.

Singer, Peter (1994): Praktische Ethik. 2., revidierte und erneuerte Auflage. Stuttgart: Reclam Universal-Bibliothek.

Stascheit, Ulrich (Hrsg.) (2009): Gesetze für Sozialberufe. Textsammlung. 17. Auflage. Frankfurt am Main: Nomos Verlag.

Strachota, Andrea (2004): Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der pränatalen Diagnostik. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft. 27 (2004) 2, S.54-63.

Strachota, Andrea (2006): Die Qual der Wahl. Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. In: Schnoor, Heike (Hrsg.) (2006): Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S.108-118.

Studener, Regina (1998): Über die Bedeutung von Trauerprozessen für die Eltern behinderter Kinder und damit verbundene Konsequenzen für heilpädagogisches Arbeiten. In: Datler, Wilfried et al. (1998): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern: Edition SZH/SPC.

Thimm, Walter/Wachtel, Grit (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim und München: Juventa Verlag.

Trautmann, Kathrin/Merz, Eberhard (2007): Pränataldiagnostik. Entwicklung, Errungenschaft, Ausblick. In: Forum Sexualaufklärung und Familienplanung (2007) 1, S. 3-6. AVL: URL: [http://www.bzga.de/infomaterialien/forum-sexualaufklaerung/ forum-sexualaufklaerung-heft-1-2007-praenataldiagnostik/](http://www.bzga.de/infomaterialien/forum-sexualaufklaerung/forum-sexualaufklaerung-heft-1-2007-praenataldiagnostik/) [16.11.2010].

Wahrig-Burfeind, Renate (2006): Fremdwörterlexikon. 8. Auflage. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Wassermann, Kirsten/ Rohde, Anke (2009): Pränataldiagnostik und psychosoziale Bera-

tung. Aus der Praxis für die Praxis. Stuttgart: Schattauer GmbH.

Weiß, Martina (2008): Implementierung von Psychosozialer Beratung in Belastungs- und Krisensituationen – aber wie? In: Wewetzer, Christa/Wernstedt, Thela (Hrsg.) (2008): Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 232-250.

Wewetzer, Christa/Wernstedt, Thela (Hrsg.) (2008): Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Frankfurt am Main: Campus Verlag.

Wilken, Etta (2008): Ethische Fragen zur Bewertung Pränataler Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 77 (2008) 4, S. 282-287.

Willenbring, Monika (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Heidelberg: Asanger Verlag.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides statt, dass ich die vorliegende Bachelor Thesis selbstständig und ohne Benutzung anderer, als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form an keiner anderen Stelle vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Berlin, 02.02.2011