

9. Anhang

9.1 Übersicht über Diagnosen und deren Bedeutung

Sämtliche der nachfolgenden Angaben zu den Erscheinungsformen von pränatal gestellten Diagnosen, die für das vorliegende Sample von Relevanz sind, stammen aus *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (2017).

Tabelle 7 Diagnosen und ihre Bedeutung

Diagnose	Erscheinungsform
Trisomie 18 (Edwards-Syndrom)	Komplexes Fehlbildungssyndrom infolge autosomaler Trisomie des Chromosoms 18. Wegen der außerordentlich großen Variabilität und Komplexität existieren keine konstanten diagnostischen Kriterien. Die Prognose ist infaust. Die Letalität beträgt im ersten Lebensjahr für Jungen 90 % und für Mädchen 45 %, mit fünf Jahren leben noch 15 % der Mädchen.
Trisomie 21 (Down-Syndrom)	Anomalie auf dem 21. Chromosom, welche sich auf die körperlichen, kognitiven und sozialen Fähigkeiten des Kindes individuell auswirken kann. Angeborene Herzfehler in 40-60 % der Fälle.
(Mosaik) Triploidie	Chromosomale Anomalie mit einer hohen Sterblichkeitsrate im Fetalen- und Neugeborenenalter. Aufgrund der Genmutation statt mit 46 mit 69 Erbgutträgern ausgestattetes Genom. Bei einer Mosaik-Form sind nicht alle Körperzellen von der Verdreifachung betroffen, was die Lebenserwartung positiv beeinflussen kann.
Spina Bifida	Fehlbildung durch unvollständigen Verschluss der knöchernen Wirbelsäule und des Rückenmarks, welche sich auf den Bewegungsapparat und die Organfunktionen auswirken kann, mit einer Häufigkeit von 1:1000 Neugeborenen. Bei offener Form sind neurologische Symptome wie Sensibilitätsstörung, Blasenentleerungsstörung oder Lähmungen möglich.

Omphalozele	Fehlbildung der Bauchdecke mit Vorfall von Bauchorganen, meist Dünn- und Dickdarm, großem Netz und Teilen der Leber, durch den Nabelring in den Nabelschnuransatz. Die Diagnostik erfolgt pränatal durch Ultraschall, die Erstversorgung postpartal in Perinatalzentren mit Anbindung an die Kinderchirurgie.
Nierenagenesie	Angeborenes Fehlen einer oder beider Nieren, in > 50 % assoziiert mit weiteren Fehlbildungen oder Teil eines Syndroms, z.B. Potter-Sequenz. Die Diagnose ist sonographisch pränatal zu stellen. Eine bilaterale Nierenagenesie ist letal, die Prognose der unilateralen Nierenagenesie ist grundsätzlich gut.
Hydrozephalus	Pathologische Erweiterung der Liquorräume im Hirn, abnormes Schädelwachstum bis zu erheblichen Ausmaßen, bei Säuglingen mit offener Fontanelle.
Anenzephalie	Schwere Fehlbildung mit Fehlen oder Degeneration von Teilen des Gehirns. Häufigkeit etwa 1:1000 Lebendgeborenen. Lebenserwartung wenige Stunden bis Tage aufgrund des fehlenden Schluckreflexes.
Hypoplastisches Linksherzsyndrom	Angeborene Hypoplasie der linken Herzhälfte, ohne postnatale Therapie infaust. Durch mehrfache operative Eingriffe gute Prognose. Betrifft 3 % der angeborenen Herzfehler. Mit postnatalen Operationen 50-80 % Überlebenschance.
CMV (Zytomegalie-Virus)-Infektion	Häufigste prä- und perinatale Virusinfektion, die sich über die Schwangere auf das Kind übertragen kann und in der Folge bei ca. 10-15 % der Kinder mit Schädigungen wie Hörverlust, Hirnschädigungen, Wachstumsretardierungen oder dem Fruchttod einhergehen.
Zwerchfellhernie	Verlagerung von Baueingeweiden in den Thorax mit einer Auftretenswahrscheinlichkeit von 3-4:10000. Das Überleben betroffener Neugeborener korreliert mit der Menge der nach intrathorakal verlagerten Bauchorgane.

9.2 Begriffe und Konzepte der vorliegenden Arbeit

In der vorliegenden Arbeit werden teilweise Begriffe und Umschreibungen verwendet, ohne dass diese im Fließtext näher bestimmt werden. Das nachfolgende Glossar soll dazu dienen, in der Arbeit verwendete Begriffe theoretisch einzuordnen.

§218a Abs. 2 StGB, Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs: Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist

nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft 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, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.

Behinderung/behindertes Kind: Der Behinderungsbegriff in der vorliegenden Arbeit orientiert sich aufgrund des medizinischen Kontextes, in dem ein pränataldiagnostischer Befund verhandelt wird, in seiner Verwendung stark an dem medizinischen Modell von Behinderung (Dederich, 2009; Degener, 2015). Behinderung wird demnach als ein individuelles, dem Ungeborenen oder geborenen Kind zugeschriebenes Phänomen betrachtet und in Form der pränatal gestellten Diagnose diskutiert. Grundsätzlich gilt jedoch, dass der Behinderungsbegriff und seine Verwendung kritisch zu reflektieren sind. Das medizinische Modell von Behinderung wurde im sozialwissenschaftlichen Diskurs der letzten Jahrzehnte weitestgehend durch das soziale Modell von Behinderung ersetzt. Das soziale Modell betrachtet Behinderung nicht als ein dem Individuum immanentes Merkmal, sondern als Folge sozialer Aushandlung und Konstruktion. Es dient insbesondere der Analyse von Machtverhältnissen. Ergänzt wird das soziale Modell durch das menschenrechtliche Modell von Behinderung, das einen universalen und unbedingten Rechtsanspruch formuliert. Der Aspekt der Auswirkungen, die eine Behinderung mit sich bringt, wird im Unterschied zum sozialen Modell mit berücksichtigt und erkennt alle Menschen, die mit einer Behinderung leben, als Rechtssubjekte an. Die Ergebnisse der Studie legen nahe, dass die Sichtweisen auf die Behinderung stark durch individuelle Erfahrungen geprägt sind, wie im soziale Modell von Behinderung.

Bewältigungsstrategie: siehe Coping.

Beziehung: siehe Bindung

Bindung: Der Begriff der Bindung ist durch die Entwicklungspsychologie geprägt und impliziert eine Vielzahl von Theorien und Konzepten, die sich auf das Verstehen und Erklären von *Beziehungen* zwischen Menschen, ihrem Bindungsverhalten, beziehen. In der eigenen Arbeit wird der Begriff als Äquivalent zu dem Begriff »Beziehung« verwendet und nicht näher unterschieden. Er dient als Bezeichnung von Kategorien, die das Beziehungsgeschehen zwischen Männern und ihren Partnerinnen und insbesondere das zwischen Männern und dem ungeborenen oder geborenen Kind umschreiben.

Coping: Der Begriff des Copings/der *Bewältigungsstrategie* findet in unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen Anwendung und wird in der vorliegenden Arbeit allgemein als Kategorie für eine Möglichkeit der Bearbeitung einer persönlichen oder partnerschaftlichen Krisensituation gebraucht. Die Befundmitteilung oder die Trauer um das verstorbene Kind können als Beispiele herausgestellt werden, in denen individuelle Strategien der Bewältigung von Interviewpartnern in der vorliegenden Arbeit thematisiert werden. Weiterhin stellen miterlebte Aborte vorausgegangener Schwangerschaften, schwere Erkrankungen oder auch negative Erfahrungen im Leben mit dem behinderten Kind Herausforderungen dar, auf die Männer in ihren Erzählungen eingehen. Die Theorie des dyadischen Copings nach Bodenmann (1997, 2000, 2005, 2016) bezieht sich auf die Partnerschaft als dyadisches System, welche durch eine gemeinsame Krise eine Erschütterung erfährt, die außer einer persönlichen Passung auch einer partnerschaftlichen Bewältigung bedarf.

Entscheidung/Entscheidungsfindung: Mit »Entscheidung« bzw. »Entscheidungsfindung« wird in der vorliegenden Arbeit insbesondere der Entschluss der schwangeren Frau über den Fortverlauf ihrer Schwangerschaft bezeichnet. Je nach Kontext wird auch die Entscheidung des Mannes mit entsprechendem Vokabular umschrieben. Häufig wird im Zusammenhang mit der Entscheidung des Mannes der Begriff der *Präferenzbildung* oder *Präferenz* von der Autorin benutzt, um diese inhaltlich von der tatsächlichen Entscheidung, die von der Schwangeren getroffen wird, abzugrenzen. Da teilweise von gemeinsamen Entscheidungen die Rede ist, kann jedoch im Einzelnen nicht immer zwischen den Begrifflichkeiten unterschieden werden. Im Fall unterschiedlicher Präferenzen zwischen Mann und Frau werden die begrifflichen Unterscheidungen relevant. Der Begriff der Entscheidung ist insofern auch aus Perspektive der schwangeren Frau problematisch, da formaljuristisch nur eine Ärztin oder ein Arzt die Indikation für einen möglichen Abbruch stellen kann. Tatsächlich entscheidet also ein Arzt oder eine Ethikkommission, ob die Indikation für einen späten Schwangerschaftsabbruch vorliegt oder nicht. Auch hier kann auf die Verwendung des Begriffs *Entscheidung* als Bezeichnung einer bzw. mehrerer Kategorien verwiesen werden, ebenso wie z.B. bei dem Begriff *Normalität*.

Fehlgeburt: Bezeichnet frühe und natürliche Abgänge der Schwangerschaft mit einem Gewicht des Fötus von unter 500 g bis zur 22. SSW. Es besteht, anders als bei einer *Totgeburt*, keine Meldepflicht.

Fetozid: Tötung des Ungeborenen im Mutterleib durch eine Injektion von Kaliumchlorid in die Nabelschnur oder das Herz.

Gesund/Gesundheit: Der Begriff ist eigentlich als Gegensatz zu »krank« bzw. »Krankheit« zu verstehen und impliziert damit die Möglichkeit einer Genesung und Therapierbarkeit. Als Gegensatz zum Begriff *Behinderung* ist er daher in Anführungsstriche gesetzt, um auf die eigentlich unpassende Kontrastierung hinzuweisen. Der passende Gegensatz von »behindert« lautet »nicht-behindert«.

Infaust/letal: Die Begriffe »infaust« und »letal« werden im Zusammenhang mit der Prognose einzelner Diagnosen verwendet und implizieren das erwartete Versterben des Fötus vor, während oder kurze Zeit nach der Geburt (vgl. auch Kap. 9.1).

Kritisches Lebensereignis: In Anlehnung an Filipp & Aymanns (2018) bezeichne ich damit ein Ereignis, welches das eigene Leben aus der Bahn wirft, Überzeugungen auf den Prüfstand stellt und persönliche Pläne durchkreuzt (S. 27). Kritische Lebensereignisse können in Form traumatischer oder existenzieller Erfahrungen erlebt werden und Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit sowie einem Verlust von Handlungsorientierung führen (ebd.).

Letal: siehe Infaust.

Männer/(werdende) Väter: In dieser Arbeit werden die Interviewpartner je nach Kontext unterschiedlich betitelt. In allen Fällen sind nach Kenntnisstand der Autorin die Interviewpartner zugleich die biologischen Väter derjenigen Kinder, bei denen die pränatale Diagnose gestellt wird. Weiterhin geben alle Interviewten an, mit der schwangeren Frau in einer Partnerschaft zu leben. Damit impliziert in der vorliegenden Arbeit die Bezeichnung »Mann« zugleich das Partner-Sein der schwangeren Frau (und umgekehrt). Da im Einzelnen der genaue Status der Paare nicht bekannt ist, wird i.d.R. von *Partnerin* oder *Partner* gesprochen (statt z.B. Frau/Ehefrau), wenn Aspekte der partnerschaftlichen Interaktion beschrieben werden. Die Verwendung des Begriffs »Mann« in Abgrenzung zur schwangeren Frau impliziert nicht, dass eine heteronormative Weltanschauung von der Autorin vertreten wird, die andere Konstellationen und Erscheinungsformen von Familie ausschließt. Aufgrund des homogenen Samples wurden andere Konstellationen für die vorliegende Forschungsarbeit jedoch nicht relevant.

Normal/Normalität: Der Begriff der Normalität wird im Kontext der Arbeit vor dem Hintergrund der Abweichung des Fötus bzw. des Kindes mit Behinderung relevant. In Anlehnung an Link (2013) und Schildmann (2009) wird von der Autorin selbst eine kritische Perspektive auf die (Re-)Produktion von Normalität vertreten. Diese impliziert ein Verständnis von Normalität als soziale Grenzziehung, die von Gruppen oder Gesellschaften ausgehandelt und definiert wird.

Partner/Partnerin: siehe Männer/(werdende) Väter.

Phänomen: Als Phänomen wird in dieser Arbeit bezeichnet, was sich mit den Sinnen als ein Zeichen beobachten oder wahrnehmen lässt.

Präferenzbildung: Siehe Entscheidung/Entscheidungsfindung.

Risikogruppe: Bezeichnet in dieser Arbeit Frauen, die aufgrund ihres Alters (ab einem Alter von 35 Jahren), Vorerkrankungen oder genetischen Dispositionen als Risikoschwangere eingeschätzt werden.

Rolle (als Mann): Der Begriff dient in dieser Arbeit als Umschreibung für das bewusste oder unbewusste Erleben von Erwartungen, die an die in der Arbeit befragten Männer herangetragen werden. Damit werden jedoch keine Aussagen darüber getroffen, ob und in welcher Weise die erlebten Erwartungen und beobachteten Verhaltensweisen zu dem biologischen Geschlecht der Männer in Beziehung stehen.

Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation: Impliziert einen Abbruch nach der vollendeten 12. bzw. 14. SSW p.m. aufgrund einer Gefährdung der körperlichen oder seelischen Gesundheit der Frau durch das Austragen der Schwangerschaft. Siehe auch §218a StGB Abs. 2. Ein Abbruch davor fällt nicht unter diese Indikation, sondern kann ohne Indikation nach einer Beratung vorgenommen werden.

Spätabbruch/später Schwangerschaftsabbruch: Unter einem späten Schwangerschaftsabbruch oder Spätabbruch werden in der Literatur i.d.R. Abbrüche nach der vollendeten 22. SSW (24. SSW p.m.), also ab einer potentiellen, extrauterinen Lebensfähigkeit des Kindes bezeichnet. Vereinzelt werden auch bereits Abbrüche ab der 12. SSW bzw. 14. SSW p. m. als Spätabbruch bezeichnet, also ab Ablauf der Fristenregelung. In dieser Arbeit wird der Begriff im Zusammenhang mit Schwangerschaftsabbrüchen nach pränatalem Befund benutzt und nicht weiter differenziert.

Sternenkind: Kinder, die noch während der Schwangerschaft, der Geburt oder kurze Zeit nach der Entbindung versterben, werden auch als *Sternenkinder* bezeichnet.

Sternenkindphotographin: Eine Photographin, die sich auf das Fotografieren von Sternenkindern spezialisiert hat.

Totgeburt: Ein Kind gilt als Totgeburt, wenn es nach der Geburt keinen Herzschlag, keine pulsierende Nabelschnur und keine Atmung aufweist, ein Geburtsgewicht

von mindestens 500 g hat oder nach der 24. SSW geboren wurde. Es besteht eine Bestattungspflicht für totgeborene Kinder.

Vorgeburtliche Selektion: Aus der Perspektive von Menschen mit Behinderung und zugleich mehrheitlich von den Disziplinen der Heil- und Sonderpädagogik wird die pränatale Diagnostik als eine behindertenfeindliche Praxis kritisiert, da sie mit »selektiven Schwangerschaftsabbrüchen, der Gleichsetzung von Behinderung und Leiden sowie der Gefahr der Entsolidarisierung mit behinderten Menschen und ihren Familien« (Graumann, 2009, S. 259) diskriminierende und selektive Auswirkungen hat. Föten mit einer pränatal diagnostizierten Behinderung erfahren dadurch gegenüber anderen Föten eine Abwertung, indem ihre Existenz mit dem Hinweis auf die Möglichkeit eines medizinisch induzierten Schwangerschaftsabbruchs als vermeidbar dargestellt wird. Auch die Geburt eines behinderten Kindes wird von vielen Paaren nach wie vor als ein Stigma wahrgenommen. Mit der Perspektive des ungeborenen Kindes wurde sich in der vorliegenden Arbeit nur auseinandergesetzt, wenn diese von den (werdenden) Vätern thematisiert wurde.

9.3 Erzählgenerierende Einstiegsfrage

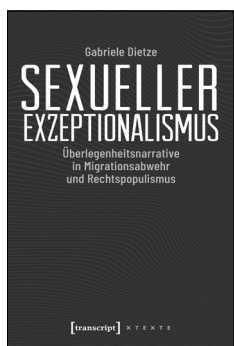
Die nachfolgende, erzählgenerierende Einstiegsfrage wurde den Interviewpartnern als Erzählstimulus zu Beginn der Interviews frei vorgetragen:

In der Vergangenheit haben Sie miterlebt, dass bei Ihrem Ungeborenen eine beunruhigende Diagnose gestellt wurde. Eine solche Situation ist für Paare zumeist unerwartet und emotional stark belastend. Um zu erfahren, wie Sie diese Zeit erlebt haben, würde ich mich freuen, wenn Sie mir aus Ihren Erinnerungen an die einschneidende Erfahrung berichten.

Ich würde Sie bitten, mit ihrer Erinnerung bereits vor der Schwangerschaft einzusetzen und mir zu erzählen, ob die Schwangerschaft geplant war, ob es erste Überlegungen zu der Verteilung der Elternzeit gab und in welcher Lebenssituation Sie sich zu Anfang der Schwangerschaft befanden. Wie haben Sie den ersten Verdachtsmoment, die Diagnosemitteilung erlebt, was passierte in der Zeit danach und wie denken Sie heute über Ihre Erfahrung und die getroffenen Entscheidungen?

Ich werde Sie dabei nicht unterbrechen, sondern zum Ende ihrer Erinnerung mögliche Nachfragen stellen.

Kulturwissenschaft



Gabriele Dietze

Sexueller Exzeptionalismus

Überlegenheitsnarrative in Migrationsabwehr und Rechtspopulismus

2019, 222 S., kart., Dispersionsbindung, 32 SW-Abbildungen

19,99 € (DE), 978-3-8376-4708-2

E-Book: 17,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-4708-6



Michael Thompson

Mülltheorie

Über die Schaffung und Vernichtung von Werten

April 2021, 324 S., kart., Dispersionsbindung,

57 SW-Abbildungen

27,00 € (DE), 978-3-8376-5224-6

E-Book:

PDF: 23,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-5224-0

EPUB: 23,99 € (DE), ISBN 978-3-7328-5224-6



Erika Fischer-Lichte

Performativität

Eine kulturwissenschaftliche Einführung

April 2021, 274 S., kart., Dispersionsbindung, 3 SW-Abbildungen

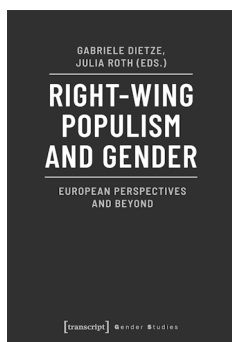
22,00 € (DE), 978-3-8376-5377-9

E-Book:

PDF: 20,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-5377-3

**Leseproben, weitere Informationen und Bestellmöglichkeiten
finden Sie unter www.transcript-verlag.de**

Kulturwissenschaft



Gabriele Dietze, Julia Roth (eds.)

Right-Wing Populism and Gender European Perspectives and Beyond

2020, 286 p., pb., ill.

35,00 € (DE), 978-3-8376-4980-2

E-Book:

PDF: 34,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-4980-6



Thomas Hecken, Moritz Baßler, Elena Beregow, Robin Curtis,
Heinz Drügh, Mascha Jacobs, Annekathrin Kohout, Nicolas
Pethes, Miriam Zeh (Hg.)

POP

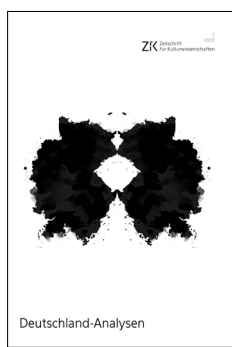
Kultur und Kritik (Jg. 10, 1/2021)

April 2021, 178 S., kart.

16,80 € (DE), 978-3-8376-5393-9

E-Book:

PDF: 16,80 € (DE), ISBN 978-3-8394-5393-3



Marcus Hahn, Frederic Ponten (Hg.)

Deutschland-Analysen

Zeitschrift für Kulturwissenschaften, Heft 2/2020

2020, 240 S., kart., Dispersionsbindung, 23 Farbabbildungen

14,99 € (DE), 978-3-8376-4954-3

E-Book:

PDF: 14,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-4954-7

**Leseproben, weitere Informationen und Bestellmöglichkeiten
finden Sie unter www.transcript-verlag.de**

