

gin geraten wurde, um »Gewissheit« zu erlangen. Kein Mann berichtet, dass seine Partnerin auf ihr Recht auf Nichtwissen vor der Untersuchung hingewiesen wurde. Im nachfolgenden Kapitel soll nun dargestellt werden, wie die Männer den sich erhaltenden Befund bzw. die Mitteilung des Befundes (ohne eine vorausgegangene, erste Diagnose) erleben.

### 5.2.3 Befundmitteilung oder Bestätigung der Diagnose

Der Moment der Befundmitteilung stellt für die Männer in der Regel den Wendepunkt ihrer Erzählung dar. Entweder ist die Schwangerschaft bis zu diesem Moment unauffällig und mit positiven Gefühlen besetzt, oder aber die Hoffnung groß, dass der erste Befund ein Irrtum ist, der sich mit weiteren Untersuchungen aufklärt. Die Konfrontation mit dem Befund lässt nun jedoch keinen Raum mehr für Hoffnung auf eventuelle Fehler oder ein »Aufklären« der Situation, wie es im vorherigen Kapitel noch sehr vorherrschend von Männern thematisiert wird. Im Fokus der Erzählung stehen aus dieser Zeit neben den eigenen Gefühlen und Gedanken zu der Situation (Kap. 5.2.3.1) die erste Auseinandersetzung mit Hinweisen zum Schwangerschaftsausgang (Kap. 5.2.3.2) sowie Erinnerungen an die Interaktionen mit Ärztinnen im Zusammenhang mit der Befundübermittlung (Kap. 5.2.3.3).

#### 5.2.3.1 Gefühle und Gedanken zum Befund

In Abhängigkeit davon, ob es bereits vor der eigentlichen Diagnosestellung eine Zeit der Konfrontation mit einem Verdacht gab, durchleben die Betroffenen den Moment der Befundmitteilung unterschiedlich. Für diejenigen Männer, bei denen es keine Zeit einer vorausgegangenen, ersten Befürchtung gab, beispielsweise wenn im Rahmen eines nicht-invasiven Bluttests plötzlich ein unerwarteter Befund vorliegt, entfällt diese Zeit der Ungewissheit und des Hoffens weitestgehend. Andere Männer, die schon eine längere Zeit der sich weiter konkretisierenden Befunde durchlebten, sind bereits auf die Diagnose vorbereitet oder erleben sie weniger überraschend. Dennoch fällt es den meisten Männern in diesem Moment, der häufig als Schockmoment beschrieben wird, schwer, Emotionen zuzulassen und die Geschehnisse in ihrem Ausmaß zu begreifen.

Herr Althoff und seine Partnerin entscheiden sich zu einem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft für die Inanspruchnahme eines nicht-invasiven Bluttests. Da sie durch ihr Alter zur sog. Risikogruppe gehören, sie sich ein Leben mit einem behinderten Kind nicht vorstellen können und sie von den Möglichkeiten des Tests angetan sind, entscheiden sie sich für diese Option. Das **Ergebnis** einer Trisomie 18 ist in der Folge für sie **sehr überraschend**. Eine genaue Aufklärung, wie der Test funktioniert und wie die Ergebnisse im Einzelnen zu interpretieren sind, gab es offenbar zuvor nicht (»Dann war das Ergebnis doch relativ überraschend mit Trisomie 18. Und Trisomie 18 sagte mir jetzt auch erstmal gar nichts. Hab ich mich

dann von meiner Frau aufklären lassen [...]« (Pos. 10). Konfrontiert mit der Diagnose, sind bis zum abendlichen Gespräch in der Klinik zur Besprechung des Befundes für Herrn Althoff noch einige Fragen ungeklärt. Zunächst scheint nach dem Anruf die **Hoffnung** zu bestehen, dass es sich um eine Risikoeinschätzung handelt, die noch zu ihren Gunsten ausfallen könnte. Diese Hoffnung wird ihnen jedoch mit dem abendlichen Gespräch genommen, als klar ist, dass das Ergebnis des Tests wenig Spielraum für ein falsch-positives Ergebnis lässt.

[...] Als wir abends in der Klinik waren, stand aber diese magische Zahl von 99,99 % da. [...] Also man hat uns da auch jetzt nicht, ich sag mal so großartige Hoffnung gemacht, dass jetzt diese 0,01 % da sehr wahrscheinlich sind, dass man da Glück hat. So dass wir an dem Abend eigentlich auch schon damit abgeschlossen haben. (Herr Althoff, Pos. 11 f.)

Auch Herr Heinrich berichtet von einer recht **unmittelbaren Konfrontation** mit dem ernüchternden **Befund** während einer Untersuchung (« [...] Also es gab jetzt keinen Prozess für mich, [...] Es gab da keine Entwicklung, sondern (.) gut ich kam dann mittags in die Klinik, dann waren da zwei Ärztinnen oder eine Ärztin und eine Assistentin, die haben uns dann den Befund dargelegt [...]« (Pos. 9). Herr Althoff gibt zudem von seiner Partnerin an, dass sie durch die Diagnose »mitgenommen« gewesen sei (Pos. 11), und Herr Heinrich, dass seine Partnerin die »Schwere des Befundes« zunächst nicht wahrnehmen wollen (Pos. 9). Herr Althoff sagt im Gespräch oft über sich aus, dass er sich »**emotional schützen**« wolle und sich nicht sicher sei, inwieweit sich daran künftig etwas ändern werde (Pos. 31). Sich in »emotionale Abgründe« (Pos. 39) zu begeben, hält er persönlich zu diesem Zeitpunkt nicht für hilfreich.

Herr Döbel und seine Partnerin haben bereits drei ältere Kinder, als es zu der ungeplanten Schwangerschaft kommt. Dass sie die Schwangerschaft fortsetzen, steht jedoch vor dem Befund außer Frage. **Von der Diagnose** einer Trisomie 18 sind sie schließlich **geschockt**<sup>14</sup>, nachdem zuvor im Ultraschall ein Herzfehler entdeckt und der Verdacht auf eine Trisomie geäußert wurde. Sie hatten zunächst mit einer Trisomie 21 als der einzig ihnen bekannten Trisomie-Form gerechnet. Dass es weitere Formen von Trisomien gibt und das Kind damit eine geringe Überlebenschance hat, war dem Paar, ebenso wie Herrn Althoff und seiner Partnerin, bis dahin nicht bekannt (»Ja, das war natürlich erstmal ein Schock. Erstmal wussten wir überhaupt nicht, was ist das? Wir haben da bisher noch nie was von gehört [...]

14 Einige weitere Männer geben an, von der Diagnose »geschockt« gewesen zu sein, wie die nachfolgenden Passagen belegen: »Naja, wir waren erst ziemlich schockiert [...] Hat eine Weile gebraucht, bis wir uns wieder gefasst hatten [...]« (Herr Neumann, Pos 15); »[...] Aber als dann nachmittags schon, also abends dann der Befund da war, da, ja da hat es mir die Schuhe ausgezogen (.)« (Herr Ludwig, Pos. 7); »Das war natürlich ein Schock« (Herr Perez, Pos. 14).

Das hat uns natürlich erstmal total den Boden unter den Füßen weggezogen, also da waren wir erstmal, schon mal total fertig«, Pos. 9-10). Auch das Paar Ebert erlebt die Diagnose als Schock (»Gut, dann hat er uns gleich einen Termin/großer Schock natürlich, das lang gehegte Wunschkind, das nach hartem Kampf da gekommen ist, droht, verloren zu gehen [...]«, Pos. 15). Mit der **Hoffnung auf Möglichkeiten zur Behandlung** der diagnostizierten Behinderung suchen Herr Ebert und seine Partnerin verschiedene Ärzte auf. Herr Ebert erlebt die Befundmitteilungen immer wieder »emotional« (»Ja, dann sind wir raus, waren natürlich wieder fertig, weil auch wenn man dieselbe Nachricht dreimal hört, wird sie dadurch nicht besser oder es wird nicht weniger emotional [...]«, Pos. 19).

Herr Otte ist bei der Konfrontation mit der Diagnose **fassungslos**. Er fühlt eine **Ohnmacht** gegenüber der ausweglosen Situation, nachdem auch er zuvor Hoffnungen auf einen guten Ausgang und auf eine Möglichkeit der Therapie gehabt hatte. Die Ausweglosigkeit der Situation ist für ihn kaum aushaltbar.

Da haben wir ein bisschen gebraucht, um damit umzugehen. Die haben uns da unsere Ruhe gelassen in, in den Behandlungs- und Diagnoseräumen, haben uns da alleine mit uns sein lassen und so weiter. Nur wir konnten es überhaupt nicht fassen (.), weil erstmal es überhaupt keinen Weg daraus erkennbar. Also ich suche immer nach einem Weg, aber da habe ich keinen gefunden. (Herr Otte, T1, Pos. 23)

Bei Herrn Florian hingegen ist es die prognostizierte, geringe **Lebenserwartung des Kindes**, die ihn »umhaut«, da seine Partnerin und er sich innerlich auf die Diagnose Trisomie 21 eingestellt hatten (s.u.). Für ihn ist nicht der Umstand, dass das Kind mit einer Behinderung auf die Welt kommt, sondern die geringe Lebenserwartung des Kindes emotional **herausfordernd** (»Und gut, dann kam das eben mit der Lebenserwartung und das war (.) erstmal ein harter Schlag [...]«, Pos. 13).

[...] die haben eine Lebenserwartung von maximal fünf Monaten ausgesprochen dazu. Und das hat uns dann doch ganz schön umgehauen erstmal. Wir waren beide/haben wir gedacht/ah eigentlich, ich hatte mich persönlich irgendwie sehr darauf gefreut, vielleicht irgendwie ein Down-Kind zu bekommen oder so [...]. (Herr Florian, T1, Pos. 12)

Auch Herr Gerds erinnert, dass er im ersten Moment mit der Diagnose etwas »Schlimmeres« als ein Down-Syndrom verband, da diese die einzig ihm bekannte Behinderung war, unter der er sich etwas habe vorstellen können (Pos. 5). Dass von den **Ärzten** lediglich ein **negatives Bild von der Behinderung** gezeichnet worden sei, habe es ihm als »Unwissenden« nicht erleichtert, sich weiterhin auch positiv der Schwangerschaft zuzuwenden (»[...] Da war das immer das Baby und immer/das änderte sich dann abrupt. Mit der Diagnose war es dann nur noch eine Diagnose. Und da war es kein süßes Baby mehr«, Pos. 7). Eine ähnliche Erfahrung

schildert Herr Jakobs, als im Ultraschall diverse Auffälligkeiten genannt werden und die Ärztin während der Untersuchung lediglich mit einer Kollegin, nicht aber mit dem Paar spricht. Da die Fachsprache der Ärztin für das Paar nicht verständlich ist, fordert Herr Jakobs die Ärztin schließlich auf, doch bitte mit ihnen und nicht mit der Kollegin über sie zu sprechen. Die Art der Befundmitteilung empfindet Herr Jakobs wie eine Mängelliste, die abgehakt wird (»Und meine Frau [...] liefen dauernd die Tränen [...] hab dann gesagt, sie [die Ärztin] soll damit bitte aufhören, sie soll, wenn sie da was sagt, dann doch bitteschön mit uns reden [...]«, Pos. 13).

Herr Becker, der mit seiner Partnerin bereits viele Untersuchungstermine mit immer neuen Details über den Befund wahrgenommen hat, ist hingegen von der letztendlichen Diagnose **nicht mehr überrascht** (»[...] uns war vorher klar, man wusste ja schon, es wird immer alles schlimmer und man hatte schon mit dem Gedanken immer mehr, also es war jetzt, also man war im Prinzip nicht unvorbereitet, sag ich mal. [...]«, Pos. 12). Er benennt zwar an einigen Stellen, dass es schlimm gewesen sei, er zugleich jedoch durch seine Krebserkrankung bereits gelernt habe, mit Schicksalsschlägen umzugehen und sich mit ihnen zu arrangieren (»[...] Das fällt mir halt vielleicht auch in meinem speziellen Fall durch die vorherige Krebserkrankung [...] leichter. Wenn man schon einmal so einen vor den Bug gekriegt hat [...]«, Pos. 16 f.). Während der Befund für seine Partnerin »die Hölle« (ebd.) gewesen sei, ist er selbst eher **emotional distanziert**. Dass er weniger stark emotional belastet sei als seine Partnerin, begründet er auch mit geschlechtsspezifischen Unterschieden (»[...] also so eine Nummer geht nicht spurlos an einem vorbei und an der Frau weniger als am Mann, weil ich glaub schon, dass Männer da anders mit umgehen (...)«, Pos. 13). Wie für Herrn Becker kommt auch für Herrn Imholz die spätere Diagnose aufgrund der vorherigen Vermutung nicht überraschend. Er ist bereits innerlich darauf vorbereitet (»[...] Und dann, ja, (...) es war natürlich jetzt nicht aus heiterem Himmel, weil es gab schon die erste, sozusagen den ersten Verdacht [...]«, Pos. 6).

Die Emotionen, von denen Herr Imholz im Zusammenhang mit der Befundmitteilung berichtet, beziehen sich jedoch weniger auf den Befund an sich, als vielmehr auf den Umgang der Ärzte damit, wie im nachfolgenden Kapitel 5.2.3.2 noch deutlich wird. Trotz des Befundes hegt er jedoch auch **weiterhin die Hoffnung**, dass die Ärzte mit der **Diagnose** evtl. **falsch** liegen könnten (»[...] ich war nie so sicher, dass diese Untersuchung jetzt wirklich stimmt, dass das wirklich jetzt die absolute Realität ist, weil es auch schon genügend Beispiele gegeben hat, wo die Ärzte sonst was gesehen haben und dann kam ein gesundes Kind zur Welt [...]«, Pos. 12). Wie Herr Imholz hat auch Herr Meier, obwohl der Befund offenbar eindeutig ist, bis zur späteren Geburt die Hoffnung, es könnte eine falsche Diagnose vorliegen und die Tochter eventuell lebensfähig sein. Für seine Partnerin hingegen ist gerade der Gedanke, dass die Tochter nach der Geburt versterben

wird, ein Umstand, der ihr die Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft überhaupt emotional ermöglicht. In dieser Hinsicht erlebt Herr Meier seine Partnerin als »konträr«, da er sich offenbar fortwährend auf die Hoffnung einer falschen Prognose stützt, während seine Partnerin gerade aus dieser die Kraft für das Fortführen der Schwangerschaft zieht.

[...] Aber (.) meine Frau, das war irgendwie konträr zu mir, meine Frau hat damit abge-/sie hat sich nie darauf eingelassen, dass sie leben wird für 17 Jahre lang oder sowas. Sondern für sie war eigentlich klar, sie wird halt dann (.) irgendwie versterben nach der Geburt. Für mich war das nicht klar. Für mich ist die Welt zusammengebrochen, dass, wie es dann Schluss war (.) [...]. (Herr Meier, T1, Pos. 42 f.)

Nachdem der Befund geklärt ist, wird in der Regel durch den Arzt mitgeteilt, welche weiteren Optionen dem Paar in ihrer jeweiligen Situation zur Verfügung stehen. In Abhängigkeit vom Befund können prä- oder postnatale operative oder therapeutische Maßnahmen möglich sein. Wenn das Kind mit der gestellten Diagnose voraussichtlich nicht ohne intensivmedizinische Versorgung lebensfähig ist, kann ein palliativer Weg als Alternative besprochen werden. Auch die Möglichkeit, unter bestimmten Voraussetzungen einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen, wird in der Regel thematisiert. Im nachfolgenden Kapitel wird dargestellt, wie die Männer entsprechende Hinweise auf mögliche Ausgänge der Schwangerschaft erinnern.

### 5.2.3.2 Umgang mit Hinweisen zum Schwangerschaftsausgang

Mit der gestellten Diagnose teilen Ärzte den betroffenen Paaren zumeist unmittelbar mit, welche Optionen ihnen zum weiteren Vorgehen zur Verfügung stehen. In Abhängigkeit vom Befund können therapeutische bzw. operative Maßnahmen mit der Aussicht auf Heilung oder Verbesserung des Gesundheitszustandes des Kindes eine Option darstellen. Sofern dies der Fall ist, gilt es für die Paare, gemeinsam mit den Ärzten abzuwägen, was sowohl für das Kind als auch für sie als Eltern eine tragbare Entscheidung ist. Für andere Paare wird eine palliative Begleitung relevant, wenn sie sich für das Austragen ihres schwer kranken oder behinderten Kindes entscheiden, das mit einer infausten Prognose geboren wird. Die Beendigung der Schwangerschaft kann neben den genannten Optionen dann relevant werden, wenn für die Frau die körperliche und psychische Belastung durch das Austragen der Schwangerschaft als unzumutbar eingeschätzt wird.

Die in diesem Kapitel angeführten Passagen sind danach ausgewählt, ob die Männer im Kontext der Befundmitteilung, und noch vor der Auseinandersetzung mit einer möglichen Entscheidung, entsprechende Hinweise oder Empfehlungen von Ärzten oder anderen Professionellen erinnern. Es fällt auf, dass die Männer die Hinweise teilweise vor dem Hintergrund des späteren Schwangerschaftsausgangs werten. In Abhängigkeit davon, welche Präferenz zum Zeitpunkt des Befun-

des oder auch später im Rahmen der Entscheidung besteht, werden die durch Ärzte oder andere professionelle Kontaktpersonen genannten Optionen in der Erzählung retrospektiv von den Männern entsprechend als passend, hilfreich, unpassend oder befremdlich erinnert. Für die weitere Darstellung in diesem Kapitel werden die nachfolgenden Zitate nach der **Art des Schwangerschaftsausgangs**, als ausgetragene oder beendete Schwangerschaften, unterschieden. Es wird angenommen, dass die bereits zu dem Zeitpunkt des Befundes bestehende persönliche oder die sich im späteren Prozess der Auseinandersetzung herausbildende Präferenz Einfluss darauf hat, wie einzelne Gesprächssituationen von den Männern rückwirkend beurteilt werden. Nachfolgend werden zunächst die Situationen dargestellt, bei denen die Entscheidung für einen **Abbruch der Schwangerschaft** getroffen wurde.

Bei Herrn Otte wird deutlich, wie sensibel seine Partnerin und er für Hinweise und Umgangsformen des Umfeldes zu einem Zeitpunkt sind, als für das Paar der Ausgang der Schwangerschaft **noch weitestgehend offen** ist. Er berichtet von drei unterschiedlichen Szenarien, bei denen durch eine Beraterin, eine Kinderkrankenschwester und eine Ärztin direkt oder indirekt Position zu einem möglichen Schwangerschaftsausgang bezogen wurde und die von ihm retrospektiv sehr unterschiedlich bewertet werden. Zunächst erinnert Herr Otte eine Szene auf einer Kinderintensivstation. Hier wollten sich seine Partnerin und er ein Bild davon machen, was ihnen bei einer Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft und nachgeburtliche operative Eingriffe bevorstehen würde. In der Wahrnehmung des Paares und insbesondere der Partnerin von Herrn Otte werden sie jedoch von den Angestellten auf der Station so behandelt, als hätten sie sich bereits für das Austragen der Schwangerschaft entschieden. Für Herrn Otte ist das Szenario mit den Kindern auf der Station und den betroffenen Eltern abschreckend, während seine Partnerin vornehmlich den Umgang der Krankenschwestern negativ erinnert, die in ihrer Wahrnehmung nicht neutral auf das Paar eingehen, sondern sie so durch die Station führen, **als wäre ihre Entscheidung bereits gefallen**.

[...] Also war ein eher negatives Erlebnis [...] weil die versucht haben, nur das Positive dran zu sehen und da ist sie sich richtig verarscht vorgekommen [...] also richtig unverstanden oder nicht wahrgenommen in unserer Entscheidung, die wir ja noch nicht getroffen haben. [...]. (Herr Otte, T1, Pos. 40)

Weiter erinnert Herr Otte ein Gespräch mit einer Beraterin, die er nach der Befundmitteilung für eine Terminvereinbarung kontaktiert. Sie berichtet Herrn Otte am Telefon von einer anderen Klientin, die sie betreut und bei der sie miterlebt, wie belastend die Situation mit einem Kind auf der Intensivstation sein kann. Im Gegensatz zu der in seiner Wahrnehmung stark beschönigenden Darstellung aus der Klinik schätzt Herr Otte in dem Moment die Worte der Beraterin, die **auch** die andere, **belastende Seite** der Option einer ausgetragenen Schwangerschaft **darstellt**.

[...] Und solche Geschichten kennt die halt auch. Also die kennt, die ist auch wirklich ein bisschen sauer auf die Medizin, dass sie sagt (...) insofern, als sie sagt, die sehen nur das, was möglich ist. Aber sie sehen nicht die Leute, die dann damit umgehen müssen. [...] Auch die Kinderkrankenschwester geht irgendwann heim, wenn ihre Schicht zu Ende ist und geht vielleicht zu ihrem Partner in ihr normales Leben oder zu ihren Freunden oder sonst was und muss nicht damit leben. Und sie müssen damit leben, hat sie gesagt. (Herr Otte, T1, Pos. 43)

Mit den Hinweisen der Beraterin, die sich von potentiellen medizinischen Möglichkeiten distanziert und eine eher empathisch-kritische Haltung aus Sicht der Eltern einnimmt, kann Herr Otte sich stärker identifizieren. Einerseits thematisiert sie den Unterschied zwischen Professionellen und Eltern, bei dem die einen die Möglichkeit haben, sich in ihrem Privatleben der Belastung zu entziehen, während sie als Eltern mit einer anderen Verantwortung und Betroffenheit involviert sind. Auf der anderen Seite nennt sie auch ein »Negativbeispiel«, das in gewisser Weise einen Kontrast zu den Erzählungen in der Klinik darstellt, in der in der Wahrnehmung des Paares alle Aussagen und Erfahrungen stark beschönigt wurden.

Als besonders hilfreich für die spätere Entscheidung erinnert Herr Otte zuletzt ein Gespräch mit einer spezialisierten Ärztin. Diese habe auf sehr rationale Weise alle möglichen Optionen, zu denen auch ein palliativer Weg (Compassionate Care) als dritter Weg mit angeführt wird, aufgezeigt. Das **Benennen aller denkbaren Ausgänge** der Schwangerschaft sowie möglicher Komplikationen schafft für Herrn Otte den Raum, den er benötigt, um sich ein eigenes Bild davon zu machen, was für ihn persönlich ein tragbarer und gangbarer Weg ist.

[...] Und das hat meine Entscheidung dann/also ich weiß, dass die, dieses Gespräch meine Entscheidung sehr (.) sehr beeinflusst hat. Und dafür bin ich der aber sehr dankbar. Also dass die, dass diese Ärztin und Professorin, dass die so offen und klar und nüchtern und realistisch gesagt hat, so kann es gehen, so kann es auch nicht gehen. Hat jede, also wirklich auch alle möglichen Behinderungen, die dabei entstehen können, also diese, brauche ich Ihnen nicht erzählen, diese Horrorgeschichten. (Herr Otte, T1, Pos. 45)

Eine Konfliktsituation, in der wie bei Herrn Otte verschiedene Ausgänge der Schwangerschaft potentiell denkbar sind, erlebt Herr Heinrich auf diese Weise aufgrund der infausten Prognose für das Ungeborene nicht. Er sieht sich durch die »Hinweise«, die offenbar insbesondere von einer Beraterin ausgehen, **in seiner Meinung bestätigt** (»[...] Wir wurden dann nicht gedrängt aber zumindest (.) lautete eine Empfehlung, dann auch wirklich einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen (8)«, Pos. 11). Seine Partnerin hingegen habe über längere Zeit gezögert, ob ein Abbruch der richtige Weg für sie sei (»[...] Meine Frau hatte die Schwere dieser Diagnose zuerst gar nicht wahrgenommen. Das war ein



Prozess, der sich dann erst über mehrere Wochen hingezogen hat (...) [...], Pos. 11). Aufgrund der Reaktion der Partnerin habe der Frauenarzt zunächst davon **abgeraten**, einen **Abbruch** durchführen zu lassen (»[...] ganz einfach, weil er der Auffassung war, dass die Schwangerschaft sich sowieso viel schneller praktisch von selbst erledigen würde, als es sich dann tatsächlich getan hat [...]«, Pos. 20). Die Option einer Geburt mit einer palliativen Sterbebegleitung wird von Herrn Heinrich im Gespräch nicht erwähnt. Dass er selbst offenbar schon früh zu einem Abbruch der Schwangerschaft tendiert, wird deutlich, als im Rahmen eines Beratungsgesprächs seine Präferenz durch die Beraterin Bestätigung findet.

Letztendlich hat dann/wurde dann in der Beratungsstelle ganz knallhart gesagt, dass die Schwangerschaft keinen Nutzen mehr hat, dass sie zu nichts führen kann und dann hat meine Frau halt die Entscheidung getroffen, diesen Abbruch durchzuführen. Und ich war dann halt auch sehr schnell wieder bei dem Punkt, wo man ja eigentlich objektiv (...) schon nach kurzer Zeit ist (...). Wir reden ja nicht von einer Behinderung, sondern wir reden ja von etwas, was einem Todesurteil gleichkam sofort. (Herr Heinrich, Pos. 23)

In der Wahrnehmung von Herrn Korte gibt es eine **Tendenz der Ärzte zu einem Abbruch der Schwangerschaft**. Er räumt jedoch auch ein, dass sich niemand ihnen gegenüber je explizit geäußert habe. Da sowohl er als auch seine Partnerin sich recht schnell in der Entscheidung einig sind und die Prognose für das Ungeborene, wie auch bei Herrn Heinrich, eine infauste ist, wird die »gefühlte« Tendenz der Ärzte nicht negativ aufgefasst oder als unpassend empfunden.

Gefühlt kam halt schon so von den Ärzten so eine gewisse Tendenz durch [...] (...) ich meine, die werden sich natürlich hüten, da irgendwelche Aussagen zu machen, brechen sie lieber ab und was weiß ich nicht. Aber (...) so die Argumentation ging halt GEFÜHLT in die Richtung [...]. (Herr Korte, Pos. 11)

Die nachfolgenden Situationen sind aus der Perspektive derjenigen Männer erinnert, die für sich ein **Austragen der Schwangerschaft** präferieren. In der Erinnerung von Herrn Gerds ist die mögliche Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft mit weniger äußeren Barrieren verbunden als die Entscheidung für das Austragen. Während für die eine Option ein einfaches Ja gegenüber den Ärzten gereicht hätte, wird die Option für das Austragen zu einer legitimationsbedürftigen Entscheidung gegen den Abbruch. Ein **Schwangerschaftsabbruch** wird bei dem vorliegenden Befund offenbar als die übliche oder **normale**<sup>15</sup> Reaktion von den Ärzten dargestellt. Hinzu kommt, dass ein **zeitlicher Druck** in Bezug auf eine Entscheidung von den Ärzten **suggeriert** wird (»[...] Und das war schon eigentlich/also wir hätten da einmal nur Ja sagen können, dann wäre das Kind nie,

15 Zum Begriff Normalität siehe auch Kap. 9.2.



wäre (Sohn) nie zur Welt gekommen. Das hätte/da war alles schon/da wird auch relativ schnell verlangt, dass man sich da orientiert und sagt, »ja, wir können das (.) /wir wollen das [den Abbruch] nicht«, Pos. 7). Mit dem mahnenden Hinweis, sich als Paar zu überlegen, ob die Beziehung eine Entscheidung für das Kind aushalten könne, wird zudem eine persönliche Grenze überschritten (»Weil es wurde dann auch gesagt, überlegen sie sich, was Sie ihrer Beziehung antun. Und dass/ob die das aushält [...]«, Pos. 8).

Auch Herr Meier erinnert, dass ein **Abbruch** ab dem Zeitpunkt der Befundmitteilung als jederzeit wählbare Option **angeboten** wurde. Die Möglichkeit zu einem Schwangerschaftsabbruch steht jedoch im Kontrast zu Herrn Meiers Beziehung zum Ungeborenen. Über ein eigentlich voll entwickeltes Kind so zu sprechen, weckt seinen Argwohn. Auch dass der Zeitpunkt offenbar frei wählbar für das Paar ist, suggeriert, dass der für ihn »vollwertige« Mensch von den Ärzten nicht (mehr) als solcher wahrgenommen wird.

[...] Aber kann uns eins sagen, dass es/wir können uns jetzt gleich entscheiden oder auch später. Es gibt jetzt so ein psychologisches Gespräch mit uns. Das ist also vorgeschrieben. Das können wir in Kauf nehmen, in Anspruch nehmen, aber es ist ab jetzt und auch, wenn wir uns das in drei Wochen überlegen, jeder Zeit die Möglichkeit für einen Schwangerschaftsabbruch (.). Bei einem Kind, das schon eigentlich voll entwickelt ist und nur noch drauf wartet, dass es weiterwächst [...]. (Herr Meier, Pos. 30 f.)

Auch Herrn Neumann und seiner Partnerin wird im Kontext der Diagnosestellung mitgeteilt, dass sie mit dem Befund die Schwangerschaft beenden könnten (»[...] Und da hat er gemeint, ja und der hat eigentlich relativ offen gesagt, ja, »sie können das Kind abtreiben«. Ohne/da habe ich gesagt, das kommt für uns eigentlich nicht in Frage [...] Der war da recht emotionslos (4 Sek.). [...]«, Pos. 4). Mit ihrer **Haltung für das Austragen** der Schwangerschaft würden sie einen **Einzelfall** darstellen, den sie »eigentlich noch nie gehabt« hätten. Durch den Umgang der Ärzte, die sich zusätzlich schriftlich absichern, dass sie über die Option eines Abbruchs aufgeklärt haben und sich das Paar eigenständig dagegen entschieden hat, wird auch deutlich, dass offenbar auf Seiten der Ärzte Unsicherheit im Umgang mit Paaren besteht.

[...] Aber bei [Trisomie] 18, das hätten sie eigentlich noch nie gehabt, dass einer dann gesagt hätte, er trägt das aus. Aber (.) das wurde dann auch an (.) unsere, die normale Frauenärztin von meiner Frau auch weitergeleitet. Dann kam da gleich so eine Kontrollmitteilung, »wir haben darauf hingewiesen« und so, um sich da auch abzusichern. Und die Patientin hat nach Beratung aber gesagt, sie will das nicht haben. (Herr Neumann, Pos. 5)

Herr Imholz erlebt den durch die Ärztin vorgenommenen Vergleich mit der »Mehrheitsentscheidung anderer Frauen« als indirekte **Beeinflussung seiner Partnerin**. Für Herrn Imholz kommt dies einer Empfehlung gleich. Ähnlich wie bei Herrn Meier wird diese Äußerung der Ärztin als konträr zur eigenen, präferierten Haltung wahrgenommen. Hinzu kommt, dass seine Partnerin seit der Diagnose stark zu einem Abbruch tendiert, den sich Herr Imholz wiederum gar nicht vorstellen kann. Alles, was seine Partnerin in diese Richtung der Entscheidung beeinflussen könnte, nimmt er als Gefahr wahr. Vor diesem Hintergrund ist die Art, wie die Option des Abbruchs genannt wird, für ihn auch besonders problematisch.

[...] Und ich/und dann im Kontrast dazu hat dann diese Ärztin davon gesprochen, ganz nüchtern, dass ja, »kann man das und das abtreiben«. Und sie hat dann auch, »ja, man kann Ihnen natürlich keine Empfehlung geben, aber ich kann Ihnen sagen, die allermeisten Frauen in Ihrer Situation würden sich für eine Abtreibung entscheiden«. (Herr Imholz, Pos. 7)

Im Kontrast hierzu erinnert Herr Imholz ein Gespräch mit einer Psychologin, das er infolge der Uneinigkeit mit seiner Partnerin mit ihr gemeinsam mehrmals sucht, als sehr positiv und richtungsweisend. Er benennt und bewertet die wahrgenommene Übereinstimmung in der »Weltsicht« der Psychologin als positiv (»[...] ist die Weltsicht dieser Psychologin eher meiner ähnlich als der meiner Frau gewesen, was ich auch ziemlich schnell gespürt hab und das schon mal positiv fand sozusagen [...]«, Pos. 17). An späterer Stelle wird deutlich, weswegen Herr Imholz sich mit der Psychologin stärker identifizieren kann. Obschon sie beide möglichen Schwangerschaftsausgänge und deren potentiellen **Folgen** gegenüberstellt, führt sie die »psychischen Risiken« **eines Schwangerschaftsabbruchs** gegenüber der Partnerin mit dem Hinweis an, dass es eine Illusion sei, dass sie es sich mit einem Abbruch der Schwangerschaft emotional »leichter« mache und sich Leid erspare. Da in der Wahrnehmung von Herrn Imholz von den Ärzten lediglich die Option eines Abbruchs propagiert wurde, fühlt er sich in der Haltung der Psychologin stärker abgeholt und bestätigt.

[...] und sie wusste aus ihrer eigenen Erfahrung eben zu berichten, dass das, dass die Abtreibung kein leichter Weg ist im Sinne von äußerlich scheint das jetzt, wir beseitigen das Problem. Aber intern in der Frau drin ist das nicht weg deswegen, so ne? Und diese Verarbeitung dieser Entscheidung die ist wohl offensichtlich sehr kompliziert. (Herr Imholz, Pos. 24)

Herrn Rupert und seiner Partnerin wird während der noch ausstehenden Ergebnisse der Fruchtwasseruntersuchung der **Rat zu einem Abbruch** gegeben, sofern zusätzlich zu dem bisherigen Befund eine genetische Abweichung vorliegen sollte. Da dies jedoch nicht der Fall ist, räumt Herr Rupert ein, sich keine weiteren Ge-

danken über einen möglichen Abbruch gemacht zu haben. Was sie im Fall eines zusätzlichen genetischen Befundes gemacht hätten, kann er nicht sagen.

[...] Und ja, der Arzt an sich hat, der hat, (.) ich habe es so aufgefasst, dass er uns dazu geraten hat, dass WENN er noch einen Gendefekt hat, dass dann die (.) aus seiner Sicht eine Abtreibung halt relativ, (.) oder dass er die für sinnvoll gehalten hätte, weil halt dann die Überlebenswahrscheinlichkeit von den 20 % nochmal um einiges geringer gewesen wäre. (Herr Rupert, Pos. 20)

Die verschiedenen Reaktionen der Männer auf die Option eines Schwangerschaftsabbruchs zeigen, wie stark diese von den persönlichen Einstellungen, der ursprünglichen Präferenz und auch der später tatsächlich getroffenen Entscheidung abhängig sind. Es fällt auf, dass die Bewertungen der Empfehlungen in Abhängigkeit vom späteren Schwangerschaftsausgang variieren. Während für diejenigen Männer, die einen Abbruch als Schwangerschaftsausgang präferierten, der Hinweis auf die Option eines Abbruchs weniger problematisch erscheint, stellt gerade für diejenigen Männer, die sich mit dem Gedanken an einen Schwangerschaftsabbruch nicht identifizieren können, der Hinweis oftmals eine Grenzüberschreitung oder Gefahr dar. Exemplarisch wird bei Herrn Otte deutlich, dass die Art und Weise, wie über unterschiedliche Schwangerschaftsausgänge gesprochen wird, dazu beitragen kann, ob sie als neutral oder wertend empfunden werden. Hier scheint es wiederum stark von den individuellen Bedürfnissen in der jeweiligen Situation abhängig zu sein, ob eher nach einer Bestätigung der eigenen, bereits vorhandenen Präferenz gesucht wird oder ob zu dem Zeitpunkt des Gesprächs noch alle Optionen offen sind und daher eher eine neutrale Haltung im Gespräch den eigenen Bedürfnissen zuträglich ist. Ein entsprechendes Feingefühl von professioneller Seite kann dazu beitragen, dass das Sprechen über mögliche Alternativen in der Situation nicht als unangemessen oder gar bedrängend empfunden wird.

Auch die Sorge vor einer Beeinflussung der Partnerin wird in diesem Zusammenhang deutlich, beispielsweise bei Herrn Imholz. Da Männer teilweise bereits mit sich selbst im Konflikt stehen, inwieweit sie ihre eigene Tendenz, Meinung oder Gedanken überhaupt äußern sollten, um ihre Partnerin nicht zusätzlich zu belasten, kann der Gedanke an eine Beeinflussung der Partnerin durch Außenstehende als bedrohlich wahrgenommen werden und Reaktionen der Abwehr hervorrufen. Deutlicher wird dies in der späteren Phase der gemeinsamen Entscheidungsfindung (siehe Kap. 5.2.4).

Auseinandersetzungen, die nur einzelne Paare betreffen, sind die über mögliche Behandlungsoptionen beim Kind. Diese werden dann relevant, wenn bei der gestellten Diagnose die Möglichkeit besteht, noch während der Schwangerschaft oder nach der Geburt den Gesundheitszustand des Kindes zu erhalten oder zu verbessern. Die Gedanken, die sich unmittelbar an das **Informieren über Behand-**

**lungsmöglichkeiten** anschließen, stehen stark im Zusammenhang mit der Diagnose und der Aussicht auf Behandlungserfolge.

Herrn Ebert und seiner Partnerin wird, nachdem im Ultraschall das Fehlen bei der Nieren beim Ungeborenen festgestellt wurde, zu einer invasiven Untersuchung geraten, um das Vorliegen eines zusätzlichen genetischen »Defekts« auszuschließen. Da dieser für Herrn Ebert und seine Partnerin jedoch keine Relevanz in Bezug auf ihre Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft hätte, entscheiden sie sich **gegen** eine **invasive Untersuchung**<sup>16</sup>. Als sich nach den vielen Arztbesuchen ohne Aussicht auf eine Behandlungsoption endlich eine Perspektive für sie eröffnet, nachdem sie zuvor immer wieder von Ärzten in Bezug auf Möglichkeiten der Behandlung desillusioniert wurden, ist das Paar sehr hoffnungsvoll. Ihnen scheint **jede denkbare Überlebenschance positiv** in Relation zu dem Versterben des Kindes nach der Geburt, wie es bisher durch die Ärzte vorhergesagt wurde. Ihnen erscheint der Moment, in dem ein Arzt ihnen zum ersten Mal eine **Behandlungsoption** aufzeigt, mit der das Leben ihres Kindes nicht mit der Geburt endet, als **positiver Wendepunkt**.

[...] Sind dann wieder heimgefahren und sollten uns dann halt melden, ob wir den Eingriff machen wollen oder nicht. Haben das auf der Autofahrt kurz ausdiskutiert und waren uns einig, ja, wenn das Kind/also auch drei Prozent Überlebenschance sind besser als hundert Prozent Todes-Chance und haben uns dann letztendlich für diese Behandlung entschieden. Jetzt auch, ohne noch einmal das Angebot in Anspruch zu nehmen des Arztes, ob man jetzt vorher prüfen sollte, ob noch eine weitere Behinderung vorliegt, keine Ahnung, Trisomie oder sowas. Das war uns erstmal egal oder ist uns egal. Das wäre auch nochmal ein Risiko fürs Kind gewesen, das prüfen zu lassen. (Herr Ebert, Pos. 25)

Auch Herrn Rupert und seiner Partnerin wird zu einem Gentest geraten, da die Überlebenswahrscheinlichkeit des Kindes mit einer zusätzlichen genetischen Abweichung weiter verringert wäre. Für sie ist, während sie auf das Testergebnis warten, klar, dass sie bei einem negativen Ergebnis die Schwangerschaft fortführen und die bestehenden **Behandlungsoptionen ausschöpfen** möchten. Anders als für das Paar Ebert ist für sie jedoch nicht klar, wie sie sich im Fall eines zusätzlichen genetischen Befundes entschieden hätten.

[...] waren wir uns beide [...] einig, dass wenn der Gentest negativ ist, dass wir die Schwangerschaft weitermachen wollen (.). Aber [...] wenn da irgendwie noch ein Gendefekt vorgelegen hätte (.). ja. Das ist (unv.) jetzt die Frage, vor der Situation standen wir dann im Endeffekt gar nicht [...]. (Herr Rupert, Pos. 23)

16 Siehe hierzu auch Kap. 1.2 und 9.1.

Für Herrn Otte ist die Vorstellung, die für das Kind notwendigen Operationen durchführen zu lassen, besonders schrecklich. Es wird immer wieder deutlich, wie groß sein »**Horror**« vor einem Leben in Krankenhäusern ist. Er malt sich Szenarien aus, die offenbar zu einem Großteil aus Erfahrungsberichten anderer Eltern stammen und ihn beängstigen. Auch Erinnerungen an seinen kranken Vater tragen mit zu seinen **Ängsten vor möglichen Komplikationen** bei. Dass kein Ende der Behandlungen vorab absehbar ist und deren Risiken nicht kalkulierbar sind, erschwert ihm zusätzlich, sich die Option des Austragens überhaupt vorzustellen.

Ich FASS ES NICHT, was mit, was da passieren kann. Ich FASS ES NICHT. Kind wird operiert, Operation läuft gut, Kreislauf setzt aus, Kind muss 45 Minuten reanimiert werden. [...] Kind wird 45 Minuten reanimiert, hat hinterher schwere Gehirnschädigungen, ist ab da zu weiß nicht, wie viel Prozent körperlich und zu weiß nicht, wie viel Prozent, geistig behindert mit fünf oder so. Und das kann jeder Zeit wieder passieren. Also das Kind kann sofort, kann irgendwie, wenn der Sauerstoffgehalt nicht stimmt, dann klappt es um, kommt in die Klinik [...] Ich hab damals versucht, mir das vorzustellen. Eben um mir eine Meinung dazu zu bilden, eine Haltung, um eine Entscheidung treffen zu können [...]. (Herr Otte, T1, Pos. 46)

Dass die genannten Behandlungsoptionen für Herrn Ebert und Herrn Rupert einen positiven Wendepunkt in ihrer Geschichte darstellen, während sie bei Herrn Otte negative Assoziationen hervorrufen, muss neben dem späteren Ausgang der Schwangerschaft auch insbesondere vor dem Hintergrund des jeweiligen Befundes und des entsprechend notwendigen Behandlungsumfangs sowie der individuellen Vorgeschichte betrachtet werden. Bei Herrn Ebert ist die Vorgeschichte mit der eigenen Fertilitätsproblematik relevant, während bei Herrn Rupert die Aussichten auf Behandlungserfolge für das Kind gut sind. Für Herrn Otte und seine Partnerin ist hingegen fraglich, wie lange sich mögliche Behandlungen hinziehen und wie erfolgreich sie zuletzt verlaufen.

Während in diesem Kapitel die Interaktionen mit Ärztinnen unter dem Aspekt der aufgezeigten Behandlungsmöglichkeiten dargestellt wurden, sollen im nachfolgenden Kapitel Interaktionen mit Ärzten nach der Bewertung der Männer dargestellt werden.

### 5.2.3.3 Arztinteraktionen nach dem Befund

In der für die Betroffenen sehr sensiblen Zeit nach der Befundmitteilung sind Kontakte zu Professionellen relevant, wenn es darum geht, Handlungsoptionen aufzuzeigen, Orientierung zu bieten und beratend zur Seite zu stehen. Es ist daher auch zumeist die Zeit, in der Paare Kontakt zu Beratungsstellen oder anderen Betroffenen aufnehmen. Während Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und andere unterstützende Angebote freiwillig aufgesucht werden, ist der weitere Kontakt zu Ärzten oftmals weniger frei wählbar. Die Eltern sind nach der Diagnosestel-

lung auf die Zusammenarbeit mit Ärztinnen angewiesen, etwa bei dem Aufzeigen von Behandlungsoptionen oder einer Indikationsstellung. Auch kann deren Erwartungshaltung gegenüber Ärzten vor dem Hintergrund der Tragweite anstehender Entscheidungen und Herausforderungen besonders hoch sein. Es ist deshalb eine besondere Achtsamkeit von professioneller Seite gefordert, wenn es darum geht, auf die sehr individuellen Bedürfnisse der betroffenen Frauen und Männer einzugehen. Dass die Männer und ihre Partnerinnen besonders sensibilisiert sind für die Umgangsformen der Ärzte, wird bei der Betrachtung der nachfolgenden Gesprächssituationen erneut deutlich. Dabei sind es insbesondere **negative Arztkontakte**, die den Betroffenen in Erinnerung bleiben und im Gespräch Erwähnung finden.

Für Herrn Ebert und seine Partnerin ist der Weg hin zur Schwangerschaft bereits mit einem hohen finanziellen und körperlichen Aufwand verbunden. Nach all den Anstrengungen, die sie für ein biologisch eigenes Kind auf sich genommen haben, ist für sie klar, dass sie jeden denkbaren Weg wählen werden, der die Lebenszeit des Kindes verlängern kann. Zunächst wird dem Paar jedoch wenig Hoffnung gemacht, dass es eine Möglichkeit der Behandlung bei der zunächst infausten Prognose gibt. Durch Recherchen im Internet stößt Herr Ebert auf eine experimentelle Form der Therapie in Form einer Fruchtwasserauffüllung, die aber von der aufgesuchten Ärztin als nicht sinnvoll eingeschätzt wird (»[...] Hat letztendlich auch dasselbe diagnostiziert und auch dasselbe gesagt auch zur Fruchtwasserauffüllung, dass sie keinen Sinn sieht [...]«, Pos. 18). Auf Empfehlung eines Bekannten und nach weiteren Recherchen sucht das Paar zuletzt einen Spezialisten auf mit der Hoffnung auf eine Behandlungsoption.

[...] Und letztendlich wurde dann die Diagnose nochmal durchgeführt und der Professor, der dort ist, hat auch die Diagnose bestätigt. Da haben die Ärzte jetzt erstmal nichts falsch gemacht. [...] Hat aber zehn Sekunden später gesagt: »Paar Türen weiter ist der Professor (Name), der hat mehrere Fälle, so wie den Ihren, sprechen Sie mal mit dem, der kann Ihnen vielleicht helfen mit Fruchtwasserauffüllung«. Also genau die Methodik, die uns die Ärzte in der Uniklinik (Stadt) gesagt haben, die NICHT klappt. Wo dann im Arztbrief interessanter Weise auch drinsteht, dass wir die Methodik abgelehnt haben (Lachen) (.), wurde dann uns empfohlen. (Herr Ebert, Pos. 24)

Da im Nachhinein dank der erfolgreichen Behandlung das Kind des Paares lebensfähig zur Welt gebracht werden kann, ist die Wut darüber, dass die Möglichkeit der Therapie von allen behandelnden Ärzten zuvor abgelehnt, als nicht sinnvoll eingeschätzt oder vorenthalten wurde, besonders groß. Obwohl sich diese Form der Behandlung offenbar noch in einem experimentellen Stadium befindet, hätte sich das Paar gewünscht, auf diese hingewiesen zu werden, um selbst eine Entscheidung

treffen zu können. Unklar bleibt, weswegen im Einzelnen die Ärzte gegenüber der möglichen Therapie ablehnend reagiert haben.

Eine ähnliche Erfahrung machen Herr Ludwig und seine Partnerin, nachdem sie sich infolge der Befundmitteilung über verschiedene Behandlungsoptionen informieren. Offenbar gibt es unterschiedliche Methoden der Behandlung und zwischen den Experten einen Disput darüber, welche Methode die bessere bei diesem Krankheitsbild darstellt. Die behandelnden Ärzte, die unterschiedliche Ansätze verfolgen, stellen die Methode des jeweils anderen vor dem Paar in Frage, so dass sie zuletzt stark verunsichert sind, welche Methode denn tatsächlich die bessere für das Kind darstellt.

[...] Das war so ein bisschen, kam man sich da vor wie zwei Professoren, die auf einer Ärztagung sich gegenseitig vorwerfen, was der andere jeweils in seiner Behandlungsmethode falsch macht. Und erst hat der in (Stadt A) darüber seins in die Höhe gelobt und gesagt, »ja, diese traditionelle, wie sie das in (Stadt B) machen, das ist schon lange überholt«. Und dann ist man in (Stadt B) und der erklärt einem, was an der in (Stadt A) alles schlecht ist und (.) das, also die haben beide, was die Konsequenzen angeht, haben beide es sehr ähnlich dargestellt. Aber beide haben versucht, uns von ihrer Methode zu überzeugen. Wir haben uns ja jetzt für keine der beiden Methoden entschieden, aber das hat es nicht einfacher gemacht. Also wir sind aus (Stadt A) weggefahren und haben gesagt, »okay, das scheint unserem Kind so viel Chance zu geben. WENN wir das Kind bekommen, dann müssen wir das hier machen, weil das einfach eine vertane Chance (wäre?)«. Und dann kommt man zu dem in (Stadt B) und der versucht, einem wieder genau das Gegenteil zu erklären. Also das hat mich auch sehr wahnsinnig gemacht. Da weiß ich auch nicht, ja, was das soll. Das war so ein bisschen Professorenkleinkrieg. (Herr Ludwig, Pos. 32 f.)

Sowohl Herr Ebert als auch Herr Ludwig berichten von einer Verunsicherung und zusätzlichem Stress durch **divergierende Ärztemeinungen**. Durch die Angewiesenheit der Paare auf ärztlichen Rat und Unterstützung ist das geschilderte Verhalten der Ärzte aus der Perspektive der Betroffenen unprofessionell und nicht Bedürfnisorientiert.

Während Herr Ebert und Herr Ludwig mit Ärzten konfrontiert sind, die ihre eigene Methode oder Meinung besonders hoch schätzen, sieht sich das Paar Florian Ärztinnen gegenüber, die offenbar mit der Diagnose wenig vertraut sind. Aus **Mangel an** eigenen Kenntnissen oder **Erfahrungswerten** werden dem Paar infolge der durchgeführten Diagnostik Informationen aus dem Internet vorgelegt, die jedoch nicht zu der Trisomie-Form passen, die bei ihrem Kind diagnostiziert wurde. Statt mit der Unwissenheit offen umzugehen, werden dem Paar unpassende Informationen vorgelegt.



Die Ärztin in der Praxis hatte auch nur/die hatte keine Fallbeispiele. Sie hat uns nur aus »nem medizinischen Netzwerk, einem internationalen, einen Text zu dem Krankheitsbild oder zu der Anomalie an sich gegeben. Und hatte aber dann uns nur ein Fallbeispiel von einer anderen Trisomie-Form gegeben, die (.) irgendwie dann zehn Monate alt geworden ist (unv.). Das habe ich (Lachen) nicht verstanden, was sie damit bewirken wollte [...]. (Herr Florian, Pos. 14)

Da das Paar bereits über verschiedene Kanäle gut über die Diagnose informiert ist, dreht sich das Kompetenzverhältnis zwischen den Parteien. Während eigentlich die Ärzte das Paar mit Informationen versorgen sollten, übernimmt das Paar mit Fortlauf der Schwangerschaft diese Rolle. Zuletzt ist von Seiten der Ärzte die Unsicherheit so groß, dass die Betreuung für die ursprünglich geplante Hausgeburt abspringt.

[...] wir haben parallel natürlich immer weiter recherchiert im Netz und immer mehr rausgekriegt, wer da wie gerade [...] in dieser Facebook-Gruppe wie mit umgeht und wie die Kids sind und haben damit immer wieder die Ärzte versorgt mit diesem Wissen, was dann (.) ja eigentlich am Anfang noch nicht so, aber gerade im letzten Drittel würde ich sagen, der Schwangerschaft, doch immer mehr Unsicherheit geschürt hat auch bei den [...] hat das dann zu sehr viel Unsicherheit beim Palliativteam geführt, weil wir eine Betroffenen in der Gruppe gefunden hatten, die mit 25 keine geistige Beeinträchtigung hatte und selber schreibt in der Gruppe, nur körperlich leichte Beeinträchtigungen hatte [...]. (Herr Florian, T1, Pos. 21)

Während die bisher dargestellten Fallbeispiele Bezug auf eine misslungene Informationsweitergabe nehmen, ist es nachfolgend die **Art der Kommunikation**, die den Betroffenen negativ in Erinnerung geblieben ist.

Herr Jakobs erlebt mit seiner Partnerin eine Klinikärztin, zu der sie zur Bestätigung der Diagnose überwiesen werden, als sehr **unempathisch und nüchtern**. Statt während der Behandlung mit dem Paar zu besprechen, was sich ihr im Ultraschall zeigt, kommuniziert sie zunächst ausschließlich mit der Assistenzärztin in einer Fachsprache, die für das Paar in dem Moment nicht aufschlussreich ist (vgl. hierzu auch Kap. 5.2.3.2). Als Herr Jakobs dies moniert, rechtfertigt die Ärztin ihr Verhalten damit, dass sie in einer Universitätsklinik seien und sie entsprechend der Assistenzärztin den Befund erkläre. Infolge der Aufforderung geht sie schließlich jedoch mehr auf das Paar ein.

Zwei Männer erinnern, wie sich mit der Diagnose das **Sprechen der Ärzte** über das ungeborene Kind **verändert** hat. Es seien negative Konnotationen in der Sprache, durch die aus dem »Baby« eine »Diagnose« oder gar eine »Mängelliste« wird (siehe unten). Herr Jakobs vergleicht die Situation in der Klinik, in der die Diagnose bestätigt wird, mit einem Besuch in einer Autowerkstatt, bei dem Punkt für Punkt die Mängel abgearbeitet werden. Der Vergleich unterstreicht die nüchterne

und sachliche Art, die im Kontrast zu den emotionalen Umständen der Situation steht.

[...] Das habe ich aus dem, was sie zu der Assistenzärztin gesagt hat, also das war wie so eine Art Mängelliste, die abgehakt wurde und aufgrund der Mängel, die sie festgestellt hat, wusste ich schon/das war, als würde man, ja, mit seinem Auto in der Werkstatt stehen und der KFZ-Meister geht dann durch, was da alles dran ist und man denkt sich, okay, Reparatur kann ich vergessen. Das läuft wohl auf ein neues Auto hinaus. Also das klingt jetzt blöd, aber so war das halt in dem Moment. (Herr Jakobs, Pos. 13)

Herr Gerds nimmt ebenfalls eine Veränderung im Sprechen über das Ungeborene ab dem Zeitpunkt der Diagnose wahr. Der Wechsel vom »süßen kleinen Baby« hin zur nüchternen Diagnose macht es ihm nicht leicht, sich weiterhin positiv mit dem Ungeborenen zu identifizieren. Es wird suggeriert, dass das, was da heranwächst, nicht mehr »süß« sei.

[...] Also es wurde schon ein Bild gezeichnet des Kindes, was dann auch kein Kind mehr war. Bei den ganzen Untersuchungen, wo ich vorher dabei war, hieß es immer, »guck mal hier, der süße Kleine und ne?«. Da war das immer das Baby und immer/das änderte sich dann abrupt. Mit der Diagnose war es dann nur noch eine Diagnose. Und da war es kein süßes Baby mehr [...]. (Herr Gerds, T1, Pos. 7)

Neben den negativen Erfahrungen mit Ärzten im Zusammenhang mit der Befundmitteilung, äußert sich Herr Otte explizit **positiv** zu der Reaktion einer Ärztin. Bereits im Zusammenhang mit den genannten Möglichkeiten zum Schwangerschaftsausgang in Kapitel 5.2.3.2 wurde das Gespräch mit einer Ärztin als besonders hilfreich und positiv erinnert. Herr Otte erlebt den Umgang der Ärztin, welche die Diagnose stellt, als sehr souverän und sicher. Ganz anders als zuvor Herr Florian, fühlen er und seine Partnerin sich von der Ärztin gut aufgefangen und beraten. Die Ärztin scheint mit Kollegen gut vernetzt zu sein und kann konkrete Ratschläge geben, an wen sich das Paar mit der Diagnose wenden kann. Herrn Otte wird durch Erfahrungsberichte aus dem Internet im Nachhinein bewusst, dass es auch vielzählige gegenteilige Erfahrungen gibt und äußert seine Dankbarkeit dafür, als Paar so gut aufgefangen worden zu sein (»[...] Die (.) ja, also, die auch sofort wussten, was gespielt wird und die sehr souverän da mit Leuten wie uns umgegangen sind und ja, da weiß ich auch im Nachhinein natürlich, wie dankbar man da sein muss (.)«, T1, Pos. 21). Insbesondere die gute Vernetzung verschiedener Ärzte und Spezialisten kam in der Situation dem Paar offenbar zugute. Sie fühlten sich gut aufgefangen und beraten (»[...] Also alle Ärzte aus dieser speziellen Diagnostik, der (...) Pränatalarzt, die Herzspezialistin und der Gynäkologe [...] und so weiter, die scheinen wirklich sehr eng miteinander verdrahtet zu sein. Hervorragende Ärzte wirklich. War sehr beeindruckt«, T1, Pos. 26).

Herr Gerdts berichtet von sowohl **negativen** als auch **positiven Erfahrungen** und führt diese auf die jeweilige Fachrichtung der Ärzte zurück, mit denen seine Partnerin und er Kontakt hatten. Während im Zusammenhang mit der Pränatalmedizin das Ungeborene vor allem als defizitär wahrgenommen wurde, erinnert er die Ärzte in der Kinderklinik als positiv und optimistisch. Es werden Behandlungsoptionen und Möglichkeiten aufgezeigt, die das Kind nicht mehr nur auf die Diagnose reduzieren (s.o.), sondern es wieder »ein Baby« sein lassen. Dem Paar wird Mut gemacht, nachdem es zuvor durch die übrigen Ärzte stark verunsichert wurde.

[...] Wir haben Hilfe also erhalten, [...] diese Chirurgin (.), Frau Dr. (Name), die sagte, hier, sie bekommen ein Baby. [...] Und dann der Oberarzt der Kinderklinik der Uni, wo dann der auch gesagt hat, das und das, ich begleite die Kinder und sehe die immer wieder und das und das (.), diese und die Möglichkeiten gibt es. Und das war eigentlich ganz toll, dass wir diese Mediziner kennengelernt haben und das waren auch die, die gesagt haben, das schafft man (.). Dann war das so, dass alle Mediziner, die wir gesprochen haben, die mit diesen Kindern keinen Kontakt haben, wie die ganzen Gynäkologen, wie auch die Pränataldiagnostiker, das war eigentlich der schlimmste Termin [...]. (Herr Gerdts, T1, Pos. 9 f.)

Dass die persönliche Erfahrung der Ärzte mit dem jeweiligen Krankheitsbild oder der Behinderung eine wesentliche Rolle dabei spielt, wie Interaktionen mit den Ärzten erlebt werden, können die angeführten Beispiele belegen. Während sich bei Herrn Florian die Ärztin selbst via Internet über die Art der Behinderung erst informieren muss, hat die behandelnde Ärztin des Paares Otte eine sehr genaue Vorstellung des Krankheitsbildes, da sie bereits viele Paare und deren Kinder therapeutisch begleitet und betreut hat. Auch Herr Ebert macht die Erfahrung, dass diejenigen Ärzte, die sich spezialisiert haben, nicht nur ein konkretes Bild zeichnen können, das dem Paar dabei hilft, sich die Situation genauer vorzustellen, sondern auch besser über Möglichkeiten und Grenzen der Therapie informiert sind, was dabei später hilft, Optionen abzuwägen. Bei Herrn Jakobs ist aufgrund der infausten Prognose die Situation insofern eine andere, als dass therapeutische Maßnahmen zu keiner Zeit überhaupt relevant werden. Davon abgesehen ist der Umgang der Ärztin mit dem Paar, ähnlich wie sich auch Herr Gerdts im Zusammenhang mit Gynäkologen und Pränataldiagnostikern erinnert, nicht empathisch und der Verfassung des Paares unangemessen.

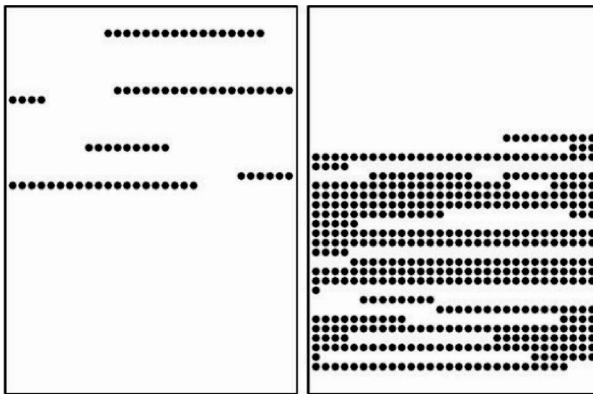
An die Phase der Befundmitteilung schließt sich häufig bei Paaren eine Zeit des Abwägens der verschiedenen »Optionen«, wie sie in diesem Kapitel bereits vorgestellt wurden, in Bezug auf den weiteren Verlauf und Ausgang der Schwangerschaft an. Für einige Paare ist wiederum unmittelbar mit dem Befund klar, wie sie im Weiteren mit der Schwangerschaft umgehen, sodass eine mögliche Entscheidung nicht erst gefunden werden muss. Im nachfolgenden Kapitel soll zunächst

die wegweisende Phase der eigenen und gemeinsamen Präferenzbildung und Entscheidungsfindung thematisiert werden.

### 5.2.4 Entscheidungswege zum Schwangerschaftsausgang

Die in diesem Kapitel thematisierte Phase der Präferenzbildung und Entscheidungsfindung schließt sich chronologisch weitestgehend an die Befundmitteilung an. Die werdenden Väter und ihre Partnerinnen sind zu diesem Zeitpunkt bereits mit der Diagnose bei ihrem ungeborenen Kind konfrontiert. Nun geht es darum, zum einen für sich selbst und zum anderen gemeinsam mit der Partnerin einen Umgang mit der Diagnose zu finden. In einigen Schwangerschaften wird aufgrund der Diagnose die Möglichkeit einer palliativen Begleitung relevant. Ebenso können Entscheidungen über mögliche Behandlungsoptionen in dieser Zeit in Abhängigkeit zur Diagnose abgewogen werden. Auch über die Beendigung der Schwangerschaft wird oftmals infolge der Diagnose gesprochen.

*Abbildung 2 Entscheidungsphase Herr Becker (links) und Herr Otte (rechts)*



Die Perspektiven der Partner auf den Prozess der eigenen und der partnerschaftlich angestrebten Präferenzbildung sowie damit einhergehende Fragestellungen unterscheiden sich teilweise von der der Partnerin. Körperlich in die Schwangerschaft eingebunden ist lediglich die schwangere Frau. Sie ist es, an der Untersuchungen und eventuelle Eingriffe in der Schwangerschaft vorgenommen werden. Auf der anderen Seite besteht für die werdenden Väter ebenso eine emotionale Eingebundenheit, eine persönliche Identifikation mit der Schwangerschaft und die Betroffenheit über den Befund. Die Schwangerschaft wird als partnerschaftliches Ereignis erlebt, während insbesondere im Zusam-