

In dem nun folgenden Kapitel zur Zeit des ersten medizinischen Auffälligkeit werden die Erinnerungen an das Verhalten der Ärzte während der betreffenden Untersuchung, die Sorgen der Partnerin und die eigene Auseinandersetzung mit der Situation thematisiert. Beschrieben wird von den Männern eine Zeit zwischen der Hoffnung auf einen Irrtum, dem Warten auf definitive Untersuchungsergebnisse und der ersten Auseinandersetzung mit möglichen Optionen im Falle einer Bestätigung der Diagnose.

5.2.2 Erleben und Reaktionen angesichts erster medizinischer Auffälligkeiten

Vor der eigentlichen Diagnosestellung bzw. dem bestätigten Befund erleben die werdenden Eltern oftmals eine erste medizinische Auffälligkeit, die durch einen behandelnden Gynäkologen oder eine Pränataldiagnostikerin in Bezug auf das ungeborene Kind geäußert wird.¹¹ In der Folge berichten Männer von Gefühlen und Gedanken zwischen der Hoffnung auf einen Irrtum und einer Aufklärung der Situation, Momenten des Schocks und der Befürchtung, dass sich die Befürchtung erhärten könnte. Im nachfolgenden Kapitel 5.2.2.1 wird dementsprechend zunächst das **Erleben** der Männer in der Zeit der ersten medizinischen Auffälligkeit dargestellt.

Infolge der geäußerten Vermutung in Bezug auf eine mögliche Diagnose recherchieren die werdenden Väter oftmals im Internet, etwa ob es Möglichkeiten zur Behandlung gibt. Auch der Kontakt zu Selbsthilfegruppen wird gesucht, während andere zunächst jede Auseinandersetzung mit dem sich möglicherweise erhärtenden Vermutung meiden. Die **Reaktionen** auf die erste medizinische Auffälligkeit werden in Kapitel 5.2.2.2 dargestellt.

5.2.2.1 Erleben der ersten Verunsicherung

Häufig kommt es im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung zu einem ersten beunruhigenden Befund, dem in der Folge weiter nachgegangen wird. Drei Männer erinnern, wie sich im Rahmen einer Routineuntersuchung das Verhalten der untersuchenden **Ärztin plötzlich verändert**. Bei Herrn Perez ist es die **Mimik** des Arztes, die ihm suggeriert, dass »etwas nicht stimmt« (»[...] ich hab ihn gesehen und ich hab langsam gemerkt, wie sein Gesicht sich geändert hat. Dass es schon klar war, dass etwas nicht stimmt [...]«, Pos.12). Herr Ludwig erlebt nach anfänglicher Freude im Gespräch ein **»Verstummen«** der Ärztin während der Untersuchung, welches dem Paar signalisiert, dass »irgendetwas nicht stimmt« (»[...] irgendwann wurde

11 Von einigen Männern wird keine Zeit des ersten Verdachts erlebt, da sie infolge der Diagnostik direkt mit dem endgültigen Befund konfrontiert sind (vgl. Kap. 5.2.3).

dann die Ärztin leiser und guckte und suchte und das ist schon so ein bisschen/also, wenn die da anfangen, aufzuhören zu reden, das habe ich jetzt festgestellt, ist kein gutes Zeichen [...].« (Herr Ludwig, Pos. 4). Herr Quest erinnert sich, wie die Ärztin anfängt, Messungen während der Untersuchung mehrmals vorzunehmen und diese in für das Paar nicht nachvollziehbarer Weise zu kommentieren, bevor sie »längere Zeit« ebenfalls nichts mehr sagt. Sie konfrontiert das Paar mit der Aussage, dass »mehrere Sachen nicht so gut aussehen«. Was das jedoch genau heißt, ist zunächst unklar.

[...] kam mir da schon ein bisschen komisch vor, weil die halt relativ dann, dann hat die gesagt, das und das und das. Und dann hat sie irgendwie auch mal längere Zeit nichts gesagt. Da hat man sich schon so gedacht, so irgendwie so hm. Ob das jetzt so ein gutes Zeichen ist, dass sie jetzt da manche Sachen mehrmals misst. Und dann hat sie das, dann meinte sie schon, ja (.), dass sie auf jeden Fall, dass da manche Sachen halt nicht so gut aussehen (5 Sek.) [...]. (Herr Quest, T1, Pos. 10)

Durch die Reaktionen der Ärztinnen, welche die Männer als »kein gutes Zeichen« wahrnehmen, entsteht eine **Verunsicherung**, da die Äußerungen der Ärzte als unkonkret empfunden werden.

Herr Florian und seine Partnerin werden aufgrund des für auffällig empfundenen Wachstums des Kindes zur Pränataldiagnostik überwiesen. Herr Florian beschreibt, dass seine Partnerin und er zu dieser Zeit noch nicht sonderlich beunruhigt gewesen seien, im Gegensatz zu der von ihm als **unsicher** empfundenen **Ärztin** (Pos. 7). Das Paar entscheidet sich zuletzt auf Anraten der Ärztin für eine Fruchtwasseruntersuchung zur Abklärung der Diagnose, obschon sie sich zunächst bewusst gegen invasive Diagnostik entschieden hatten.

[...] Jetzt waren wir aber schon in dieser Diagnostik mitten drin und haben an dem Tag unsere Hebamme nicht erreicht, [...] haben eine befreundete Hebamme angerufen, haben die auch nicht erreicht und haben dann einfach irgendwie selber entschieden, dass wir das einfach jetzt machen, weil wir da auch beide einfach zu neugierig sind und einfach schon drin waren in dieser Diagnostikmaschinerie [...]. (Herr Florian, Pos. 11)

Auch für Herrn Imholz ist von vornherein eine mögliche Diagnose irrelevant für den Verlauf der Schwangerschaft. Er ist der Meinung, dass das Kind selbst entscheiden sollte, wie weit es lebensfähig ist (»[...] Und (.) ich hab, ich finde das nicht gut, da einzugreifen. Man macht sich damit zu Gott und will irgendwie darüber entscheiden und ich denke, dass dabei die/der Wille dieses kleinen Menschen nicht berücksichtigt wird«, Pos. 9). Er lehnt bereits die routinemäßige Vorsorgeuntersuchung beim Arzt aufgrund der dort stattfindenden Ultraschalluntersuchungen ab und ist verärgert, nachdem seine Partnerin nach der Untersuchung von den dort festgestellten Auffälligkeiten berichtet und verunsichert ist. Ähnlich wie

Herr Florian empfindet Herr Imholz ein Unbehagen oder sogar eine Abneigung gegenüber dem medizinischen Umgang mit ungeborenem Leben. Beide erleben sich als ohnmächtig gegenüber den **wahrgenommenen Automatismen der Diagnostik** (»[...] ich dachte, das ist so eine (.) Beeinflussung, die man da versucht, vorzunehmen, indem man so tut, als wäre man objektiv und schiebt der Frau eigentlich schon/drängt sie gewissermaßen unterbewusst zu einer Entscheidung [...]«, Pos. 8). Die besondere Herausforderung, mit der sich Herr Imholz konfrontiert sieht, ist, dass er grundsätzlich in Bezug auf Arztbesuche und den Umgang mit möglichen Befunden eine **andere Haltung als seine Partnerin** einnimmt. Während die Partnerin aufgelöst und verunsichert ist, ist er sowohl über seine Partnerin verärgert, die sich selbst in die Situation gebracht hat, sich verunsichern zu lassen, als auch über die Ärztin, die mit der Untersuchung die Verunsicherung hervorgerufen hat (Pos. 4). Die Partnerin bekommt eine Überweisung zur Pränataldiagnostik, zu der Herr Imholz seine Partnerin als Zeichen seiner Ablehnung gegenüber der Entscheidung zunächst nicht begleitet (»Sie ist dann zu so einem pränataldiagnostische[n] Zentrum hier in (Stadt) gegangen [...] und (.) ich war dann nicht dabei, ich fand das nicht, also im Sinne von, ich war (.) nicht motiviert dabei, sondern gesagt, ja, ich geh auf Arbeit«, Pos. 5). Bei Herrn Imholz steht das **Ohnmachtsgefühl** gegenüber seiner Partnerin und gegenüber Ärzten, gegen die er mit seiner Haltung und Meinung anzukämpfen versucht, im Vordergrund. In Bezug auf die Verdachtsdiagnose gibt er immer wieder an, dass sie für ihn wenig Bedeutung hat (»[...] Wenn wir es so gemacht hätten, wie ich es gern gehabt hätte, dann hätte es keine Untersuchung gegeben. Dann weiß ich genau, ich wäre damit auch klargekommen, wenn ich bei der Geburt festgestellt hätte, oh, ist alles anders, als wir erwartet hatten [...]«, Pos. 11).

Ganz anders erleben Herr Quest und Herr Perez die ersten verunsichernden Befunde als einen **Schock** (»Und (.) genau. Da ist man natürlich total geschockt dann. Also (.) ja, braucht man ja nicht anders sagen. Man ist halt geschockt [...] waren wir schon total erschüttert (.) [...]«, Herr Quest, Pos. 11). Unabhängig von den noch ausstehenden Ergebnissen ist bei dem Paar Perez bereits mit dem ersten hinweisenden Befund sicher, dass das Ungeborene eine starke Beeinträchtigung haben wird. Entsprechend lässt bereits der vorläufige Befund bei ihnen **wenig Raum zur Hoffnung** auf einen Irrtum.

[...] Das hat er aber von Anfang an gesagt, dass, also egal, was der Grund ist, das Ergebnis ist nicht gut. Das kann man nicht ändern. Man kann es auch nicht, es kann auch nicht behandelt werden. Es wird einfach so und man muss [sich] Gedanken machen, dass man ein schwer behindertes Kind haben wird. Das war natürlich ein Schock [...]. (Herr Perez, Pos. 13 f.)

Während bei Herrn Perez mit dem ersten beunruhigenden Befund bereits deutlich ist, dass es wenig Spielraum für Hoffnung gibt, ist für Herrn Becker und seine

Partnerin das **Ausmaß** der Beeinträchtigung des Ungeborenen zunächst noch sehr **unklar**. Er beschreibt den sich hinziehenden Weg von der ersten Auffälligkeit, einer auffälligen Nackentransparenz in der 12. SSW, dem damit einhergehenden Suchen und Sammeln von Informationen, die Wartezeiten zwischen einzelnen Arztterminen und die Auseinandersetzung mit den sich daran anschließenden neuen Erkenntnissen (»[...] man liest sich dann halt [...] dull und dämlich irgendwie. Man muss natürlich auch immer weiter abwarten. Dann sagen die Ärzte, »ja, wir wollen dann und dann noch einmal gucken in der und der Schwangerschaftswoche« (4 Sek.)«, Pos. 4). Das Paar hat **Hoffnung**, dass sich alles noch zum Guten wendet. Diese schwindet jedoch mit jedem weiteren Arzttermin, der einen »guten Ausgang« unwahrscheinlicher werden lässt. Begleitet wird diese Zeit auch von der permanenten **Recherche** nach **Behandlungsoptionen**, bis sich am Ende immer mehr die Frage stellt, wie weit die möglichen Behandlungen noch in Relation zum Kindeswohl stehen und die Option eines Abbruchs die Hoffnung langsam ablöst.

[...] Und dann, klar, geht die nächste Runde los, was kann man machen mit Kindern, wann kann man operieren, sollte man? Also was man sich alles so vorstellen kann, welche Gedanken man so hat und was man dann macht. Also die Spirale zieht sich da halt immer irgendwie (Räuspern)/ja hat sich immer enger gezogen. (Herr Becker, Pos. 6)

Die **Wartezeit** zwischen der ersten medizinischen Verunsicherung und der tatsächlichen Befundmitteilung, die häufig das Warten auf Laborergebnisse einer invasiven Untersuchung oder eines nichtinvasiven Bluttests bedeutet, wird von einigen Männern in der Folge als besonders **belastend** erinnert. Die eigentlich kurze Zeit von einem oder wenigen Tagen wird als sehr lang erlebt (»Ja, das waren natürlich drei harte Tage [...]«, Herr Döbel, Pos. 7; »[...] das waren die schwierigsten Momente, weil das alles, obwohl, wenn man das von außen sieht, doch ziemlich schnell ging. Für [uns] war alles ziemlich, also lange Zeit [...]«, Herr Perez, Pos. 14). Die **Ungewissheit** darüber, ob sich alles noch aufklärt oder sich der erste Befund doch erhärtet, wird als quälend empfunden und der Wunsch nach Gewissheit geäußert.

[...] Dort auf der entsprechenden Station, das war dann zwei Tage später/die Zeit dazwischen war natürlich die Hölle, weil man in so einem Schwebезustand war, was ist denn jetzt, stimmt das, ist das wirklich so schlimm? Man googelt sich einen ab, was bedeutet es [...] gibt es vielleicht irgendwelche Heilungsmöglichkeiten [...] irgendwas in der Richtung haben wir halt gesucht. (Herr Ebert, Pos. 15)

Herr Töpfer und seine Partnerin haben Sorge, aufgrund der bevorstehenden Weihnachtsfeiertage erst verspätet endgültige Ergebnisse zu erhalten und **wünschen sich Klarheit** (»[...] das war uns irgendwie wichtig, das nicht in dieser Schwebе verbringen zu müssen, sondern dass wir da schon Klarheit haben (Räuspern)«, Herr

Töpfer, Pos. 39). Herr Korte und seine Partnerin warten nach dem Wochenende auf den Anruf und die entsprechenden Ergebnisse der invasiven Untersuchung, können jedoch zu der verabredeten Zeit niemanden erreichen, was das »**Sitzen auf heißen Kohlen**« noch schwerer zu ertragen macht.

Ja und dann montags kam dann der Anruf, das war dann hier so ein Sitzen auf heißen Kohlen. Es sollte dann irgendwie um zwölf Uhr der Anruf kommen, der kam dann später. Dann haben wir angerufen, haben dann erst die Ärztin nicht erreicht [...]. (Herr Korte, T1, Pos. 7)

Deutlich wird, dass der *Weg in die Diagnostik* teilweise nicht bewusst gewählt, sondern infolge eines Zufallsbefundes während einer Untersuchung beschriftet wird. Einige Paare sind durch die Mimik, Gestik oder die Überweisung der Ärztin verunsichert. Das anschließende Warten auf den letztendlichen Befund wird zu einer Zerreißprobe. Für einen der befragten Männer ergibt sich eine zusätzliche Belastung aus dem Umstand, dass seine schwangere Partnerin ein anderes Bedürfnis nach medizinischer Absicherung durch Diagnostik hat als er selbst. Er fühlt sich sowohl gegenüber der schwangeren Partnerin, als auch gegenüber den Ärzten ohnmächtig.

5.2.2.2 Reaktionen auf die erste Verunsicherung

Von dem ersten Verdacht auf eine mögliche Behinderung des Kindes erfahren die werdenden Väter persönlich oder über ihre Partnerinnen. Im vorigen Kapitel wurde bereits deutlich, dass einige Männer aus dem Sample ihre Partnerinnen zu dem entsprechenden Termin begleitet hatten. Während die Partnerinnen meistens verunsichert und sorgenvoll von den Interviewten beschrieben werden, stellen sie sich selbst als angesichts des ersten Befundes eher positiv denkend dar. Sie machen ihrer Partnerin Hoffnung, dass es sich um einen Irrtum handeln könnte, oder alles weniger schlimm sei als befürchtet.

Herr Jakobs ist während der Untersuchung dabei, als die Ärztin »schwarze Schatten im Kopf« des Kindes entdeckt. Er **will** zunächst **nicht wahrhaben**, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung ist und ist der festen Überzeugung, dass sich alles mit der Zeit aufklärt (»[...] Und das war jetzt aber nicht, um ihr Mut zu machen, sondern ich hab das wirklich gedacht [...]«, Pos. 8). Seine Partnerin habe hingegen schon während der Untersuchung die Aufregung der Ärztin wahrgenommen (»[...] meine Frau hat das, glaube ich, eher mitbekommen als ich, weil sie der Frauenärztin halt näher lag, dass die wohl ein bisschen aufgeregt war. Ich hab das nicht so wahrgenommen [...]«, Pos. 7). Als auch in der Pränatal-Praxis die Auffälligkeiten bestätigt werden, kann Herr Jakobs die Schwere des Befundes noch immer nicht realisieren. Seine Partnerin erinnert er als aufgelöster, als er es selbst war (»[...] Also ich hab da irgendwie vielleicht eher so die [...] Fähigkeit, das zu verdrängen oder sowas erstmal innerlich wegzuschieben. Also emotional war erstmal

gar nichts, weil ich (.) immer noch irgendwie gedacht hab, das ist nichts und wird sich auflären«, Pos. 10). Wie Herr Jakobs schiebt auch Herr Korte die bewusste Auseinandersetzung mit der Vermutung eines Befundes hinaus. Auf Anraten der Ärztin **distanziert sich** Herr Korte bewusst **von weiteren Informationen** und recherchiert, im Gegensatz zu seiner Partnerin, nicht im Internet (»[...] so lange für mich nichts festgestellt wurde, war halt für mich die Kleine gesund, fertig [...]«, Pos. 8). Ähnlich wie Herr Gerdts (»[...] Wobei bei den medizinischen Sachen ich da immer viel unbefangener reingegangen bin, weil ich wusste ja nie, was die einzelne Diagnose in dem Verlauf da bedeutete [...]« T1, Pos. 21) bewertet Herr Korte seine **Unwissenheit** im Zusammenhang mit den Ausmaßen der Beeinträchtigung als **Segen**, da es ihm so möglich ist, der Situation weiterhin positiv entgegenzublicken (»Genau bei meiner Frau war es halt, die war halt schon wesentlich angespannter [...] Wobei ich dann halt so ein bisschen dieses, so lange nichts Negatives ist, gehe ich davon aus, es ist alles gut«, Pos. 6).

Herr Becker berichtet, dass seine Partnerin und er **gemeinsam die Hoffnung** gehabt hätten, dass sich der Verdacht nicht bestätigt, weswegen sie zunächst auf invasive Diagnostik verzichten (Pos. 4 f.). Ebenso hat das Paar Töpfer, obwohl die Befunde aus dem Ultraschall bereits eindeutig sind, die Hoffnung, dass sich der Verdacht nicht bestätigt. Er bezeichnet die noch verbleibende Hoffnung als letzten »Strohalm«, an den sie sich geklammert hätten, obschon eigentlich klar war, dass es vermutlich keinen Irrtum gibt (Pos. 39).

Herr Florian hingegen gibt an, nicht auf eine gänzliche Falschdiagnose, sondern **auf eine »bessere« Diagnose gehofft** zu haben. Er hätte sich gefreut, wenn das Kind eine Trisomie 21 gehabt hätte und damit lebensfähig gewesen wäre (»[...] ich hatte mich persönlich irgendwie sehr darauf gefreut, vielleicht irgendwie ein Down-Kind zu bekommen oder so [...]«, Pos. 12). Anders als für die übrigen Männer scheid für Herrn Florian die Möglichkeit einer vorliegenden Behinderung beim Kind nicht generell negativ assoziiert zu sein.

Beeindruckt durch einen Bericht und im **Vertrauen auf neue Behandlungstechniken** der Fetalchirurgie ist auch Herr Otte wesentlich **zuversichtlicher** und hoffnungsvoller als seine Partnerin, dass ihrem Ungeborenen mithilfe entsprechender Behandlung geholfen werden könne und daher alles nicht so schlimm sei. Gleichzeitig gesteht er jedoch ein, dass er sich einer Lösung sicher war, ohne überhaupt das tatsächliche Krankheitsbild genau zu kennen. Er redet seiner **Partnerin** gut zu und **macht ihr Hoffnung**, während er sie voll »Panik und Sorge« erlebt (»[...] habe ich ihr gesagt, weil ich da auch wirklich dran glaube, alles wird gut [...] weil ich wirklich davon ausgegangen bin, ich (.) [...] Und ich hab wirklich da an eine medizinische Lösung geglaubt für dieses, für dieses Krankheitsbild, was ich überhaupt nicht genau kannte natürlich«, T 1, Pos. 20). Auch Herr Ludwig versucht, seine **Partnerin** zu **beruhigen**. Er selbst beschreibt sich zum Zeitpunkt der Verdachtsdiagnose noch als »relativ gefasst« und glaubt an die Option, dass die

Auffälligkeiten eventuell mit einer Ungenauigkeit in der Darstellungsmöglichkeit zusammenhängen könnten (»[...] da war meine Frau schon in Panik. Und ich hab gesagt, »nein, sie hat doch gesagt, vielleicht ist es nur das Ultraschallgerät, vielleicht sieht man/lass doch erstmal abwarten, mach dich nicht verrückt«. Da war ich noch relativ gefasst«, Herr Ludwig, Pos. 7).

Anders verhält es sich bei dem Paar Perez. Die Partnerin ist alleine bei dem Arzttermin, an dem die erste Auffälligkeit beim Ungeborenen bemerkt und sie zur weiteren Diagnostik überwiesen wird. Hier ist es die **Partnerin**, die zunächst Herrn Perez zu **beruhigen** versucht (»[...] das fand [sie] wieder irgendwie nicht so dramatisch, weil sie hat gesagt, »ja, gut, es kann sein«. Aber sie denkt trotzdem, dass alles (.) einigermaßen in Ordnung ist. Es könnte viel sein, es könnte (uvs.) sein. Sie hat es gemacht, nur weil sie übervorsichtig ist und all so Sachen«, Pos. 8).

Es wird deutlich, dass sich fast alle Männer, von denen eine Zeit einer ersten medizinischen Verunsicherung miterlebt wird, nicht vorstellen können oder wollen, dass sich die Befürchtung bewahrheiten könnte. Zwei Männer geben an, ihren besorgten Partnerinnen Hoffnung auf eine gute Wendung gemacht zu haben, während Herr Jakobs sagt, auch selbst vollkommen davon überzeugt gewesen zu sein. Anhand der Schilderungen der Männer lässt sich annehmen, dass die schwangeren Partnerinnen den »Ernst« der Lage tendenziell früher realisieren als ihre Partner (z.B. Herr Jakobs: »[...] und (.) meine Frau hat das, glaube ich, eher mitbekommen als ich [...]« (Pos. 7); Herr Korte: »[...] bei meiner Frau war es halt, die war halt schon wesentlich angespannter [...]«, Pos. 6). Mit einer Distanzierung von dem beunruhigenden ersten Befund ist es den Männern jedoch auch möglich, handlungsfähig zu bleiben und ihren besorgten Partnerinnen Halt und emotionale Sicherheit zu bieten. Eine Ausnahme bildet dabei Herr Florian, der die Nachricht einer möglichen Behinderung des Kindes in seiner Erinnerung weniger negativ erinnert.

Mit der ersten medizinischen Auffälligkeit werden die Frauen zur Abklärung des Befundes zur Pränataldiagnostik überwiesen. Für welche diagnostischen Methoden sie sich dabei entscheiden, soll im nachfolgenden Kapitel aufgezeigt werden.

5.2.2.3 Entscheidung für pränatale Diagnostik

Zu einer ersten Befürchtung, dass bei dem Ungeborenen eine Behinderung oder Anomalie diagnostiziert werden könnte, kommt es oftmals im Rahmen einer Routineuntersuchung während der Schwangerschaft. Innerhalb des Samples wurden bei ca. der Hälfte der Paare im Rahmen der zweiten, gesetzlich vorgesehenen Ultraschalluntersuchung zwischen der 19. und der 22. SSW die Diagnosen gestellt. In der Folge entschieden sich die meisten Paare bzw. Frauen für eine Abklärung der Diagnose und werden zur Pränataldiagnostik, einer Genetikerin oder einer Ultraschallspezialistin überwiesen. Wohin überwiesen wird und welche Untersu-

chungen zur weiteren Abklärung angeraten werden, hängt maßgeblich von dem vorläufigen Befund ab. Bei einem Verdacht auf eine chromosomale Anomalie wird oftmals zu einer invasiven Diagnostik geraten, während bei physiologischen Auffälligkeiten oder Anomalien meistens ein nicht-invasiver Feinultraschall zur Konkretisierung des Befundes beiträgt. Die nachfolgende Tabelle 1 zeigt, welche pränatale Untersuchung jeweils zur Befundkonkretisierung angewendet wurde, sofern die Information im Interview genannt wird.

Tabelle 1 Beanspruchte Diagnostik

invasive Untersuchungen	nicht-invasive Untersuchungen
Amniozentese Herr Becker Herr Döbel Herr Florian Herr Korte Herr Perez	Ultraschalldiagnostik Herr Ebert Herr Heinrich Herr Jakobs Herr Ludwig Herr Meier Herr Otte Herr Samuel
Chorionzottenbiopsie Herr Quest	Blutuntersuchung (nicht weiter spezifiziert) Herr Gerdts
»Gentest« Herr Rupert	Nichtinvasiver Bluttest Herr Althoff Herr Töpper <i>Da die Art der Diagnostik nicht miterhoben wurde, sind die Angaben teilweise nicht ganz präzise.</i>
keine eindeutigen Angaben Herr Imholz	

Auf **Anraten der Ärztin** werden die **invasiven** pränatalen **Untersuchungen** bei den Frauen durchgeführt, wenn ein konkreter Verdacht besteht, der mithilfe einer Fruchtwasser- oder Gewebeentnahme überprüft werden soll (z.B. Herr Quest: »[...] ja, also sie würde uns empfehlen, diesen (...) hm, diesen Test [...] Und quasi wenn man jetzt quasi mit dem Bedürfnis kommt, wissen zu wollen, ob es gesund ist oder nicht, würde sie das auf jeden Fall empfehlen«, Pos. 11). Herr Döbel (Pos. 5-6) und Herr Korte (Pos. 4) erinnern sich, dass der Gynäkologe die Partnerin darin bestärkt habe, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen, um »Gewissheit« bzw. »Sicherheit« zu haben, was mit dem Baby sei. Herr Rupert erinnert sich ebenfalls, das ihnen vom Arzt nahegelegt worden sei, eine »zusätzliche Untersuchung« zu machen und bei einem entsprechenden Befund über einen Abbruch der Schwangerschaft nachzudenken (»[...] 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 [...]«, Pos. 20).

Einige Männer geben an, dass sie sich **zunächst** mit ihrer Partnerin **gegen eine invasive Diagnostik** ausgesprochen hätten, dann **aber doch** eine entsprechende Diagnostik haben **durchführen** lassen. Herr Becker und seine Partnerin haben einige Zeit gehofft, dass eine invasive Untersuchung doch nicht notwendig sein würde (»Auf jeden Fall haben wir uns am Anfang gegen die Fruchtwasserpunktion entschieden und haben natürlich immer gehofft, dass das irgendwie weiter gut geht [...]«, Pos. 5). Zuletzt haben sie sich jedoch zu einer entsprechenden Untersuchung aufgrund der Auffälligkeiten »durchgerungen« (ebd.). Im Nachhinein bereut er jedoch, dass eine invasive Diagnostik durchgeführt wurde, da er eine dauerhafte Belastung für die Partnerin durch diese Untersuchung vermutet.

[...] Weil das wird scheiße und klar, am Ende denkt man auf jeden Fall, was man jedem raten kann, ist, das Risiko mit der Fruchtwasserpunktion.¹² Also ich würde es heute dann/wir würden es anders machen. Also wir würden, wenn wieder eine Auffälligkeit wäre, das würden wir uns selber nicht mehr antun (.). Weil das alles, also das ist nicht unbedingt das schönste Erlebnis sag ich mal. Grade, glaube ich, für die Frau ist das super scheiße. Und das wird auch, 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 (.). (Herr Becker, Pos. 12 f.)

Auch Herr Florian erinnert sich, dass seine Partnerin und er verunsichert waren, als ihnen zu einer invasiven Untersuchung geraten wurde (»[...] also dann gab es schon sehr schnell den Ratschlag, doch eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen, was uns erstmal so ein bisschen verunsichert hat, weil das das war, was wir eigentlich nie machen wollten [...]«, Pos. 11). Weil das Paar in dem Moment die Hebamme nicht erreichen kann und letztendlich auch »**neugierig**« (T1, Pos. 11) ist, lassen sie die Untersuchung jedoch durchführen. Da für sie ein Abbruch der Schwangerschaft nicht in Frage kommt, dient die Untersuchung ausschließlich zur Befundermittlung.

Die Partnerin von Herrn Töpfer ist im Vorfeld gut über Alternativen zur invasiven Diagnostik informiert. Eine **Fruchtwasseruntersuchung lehnt** sie aufgrund des damit verbundenen Risikos eines Aborts **ab** und verlangt stattdessen die Durchführung eines nicht-invasiven Bluttests¹³ zur Abklärung der Diagnose. Dank ihrer Informiertheit kann die Partnerin selbstbestimmt auf den Befund reagieren. Ihren Partner schließt sie bei den Überlegungen mit ein.

12 Hier ist vermutlich das Abortrisiko infolge einer Amniozentese gemeint.

13 Siehe hierzu auch Kap. 1.2 und Kap. 9.1.

[...] Und es war klar, dass wir das selber bezahlen mussten und das hatten wir auch geklärt irgendwie schon vorab, dass wir das sonst machen würden, statt einer Fruchtwasseruntersuchung. Das ist also, meine Frau, die informiert sich dann, wenn sie vor irgendwas Angst hat, flüchtet sie sich in das Sammeln von Informationen (Lachen) und sagte dann zu mir »also pass mal auf, Fruchtwasseruntersuchung will ich nicht, aber es gibt da so einen Bluttest, das würde aber, weiß ich nicht, 150 Euro kosten. Bist du damit einverstanden, wenn (wir das?) machen, ja, nein, vielleicht?«. Und dann sage ich »ja«. Und in der Form hatten wir vorab darüber gesprochen. (Herr Töpfer, Pos. 31)

Das Paar Neumann **verzichtet** nach dem ersten verunsichernden Befund des Arztes auf weitere, **invasive Untersuchungen**, da sie das Risiko einer invasiven Untersuchung meiden wollen und ein Befund nichts an ihrer Einstellung zur Schwangerschaft in Bezug auf ihren Ausgang verändern würde (»[...] da ist natürlich ein gewisses Risiko, dass es zu einem Abgang der Schwangerschaft kommt durch die Untersuchung und da haben wir gesagt, das machen wir nicht, wenn wir eh keine Konsequenz draus ziehen [...]«, Pos. 6). Der nicht-invasive Bluttest stand zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft noch nicht zur Verfügung.

Lediglich Herr Althoff gibt an, dass sie als Paar **ohne eine medizinische Indikation** nicht-invasive **Diagnostik in Anspruch** genommen haben, um eine mögliche Behinderung des Kindes auszuschließen (»[...] ich von den Diagnostikchancen und der Genauigkeit da doch schon sehr angetan war. Und wir haben den auch zum frühestmöglichen Zeitpunkt machen lassen, um [...] es so früh wie möglich zu wissen«, Pos. 8). Da das Paar sich ein behindertes Kind nicht hätte vorstellen können, waren sie froh, so früh Gewissheit über den Befund zu haben.

Bei denjenigen Männern, deren Partnerin durch bildgebende Verfahren untersucht wurde, ist die weitere Untersuchung kein Thema, über das sie sich kritisch auseinandergesetzt haben. Lediglich ein Mann, Herr Imholz, gibt an, dass er auch Ultraschalluntersuchungen ablehne.

[...] Ich hatte halt noch so im Kopf von der ersten Schwangerschaft, dass die Bilder immer so aussahen, dass das Kind Abwehrbewegungen gemacht hatte und nicht/sozusagen immer die Hände vor die Ohren oder vor das Gesicht gehalten hatte, wenn der Ultraschallkopf kam [...]. (Herr Imholz, Pos. 4)

Es sind insbesondere die Entscheidungen zu einer invasiven Untersuchung, die von den Männern im Gespräch thematisiert werden. Die unterschiedliche Gewichtung von invasiven und nicht-invasiven Untersuchungen wie dem Ultraschall lässt sich einerseits mit dem verbundenen Risiko für das Ungeborene, andererseits durch die Belastung der Partnerin während der Untersuchung begründen. Es fällt auf, dass mehrere Männer berichten, dass ihren Partnerinnen zu einer invasiven Untersuchung infolge einer ersten medizinischen Auffälligkeit durch die Gynäkol-

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