

Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik - inhaltsanalytische Auswertung von Partnerbefragungen

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

Carolin Gersthahn
aus Bonn
2013

Angefertigt mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Anke Rohde
2. Gutachter: PD Dr. med. Rupert Conrad

Tag der Mündlichen Prüfung: 07. Mai 2013

Gynäkologische Psychosomatik
Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde
Universitätsklinikum Bonn
Direktor: Prof. Dr. med. Walther Kuhn

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	5
1. Einleitung	6
1.1 Einführung	6
1.2 Pränatalmedizin.....	7
1.2.1 Allgemeine Schwangerschaftsvorsorge	8
1.2.2 Weiterführende Pränataldiagnostik.....	8
1.3 Der pathologische pränataldiagnostische Befund	11
1.3.1 Belastungspotenzial durch Pränataldiagnostik.....	12
1.4 Beratung im Rahmen von Pränataldiagnostik.....	13
1.4.1 Beratung vor Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik	14
1.4.2 Beratung während Pränataldiagnostik.....	17
1.4.3 Beratung bei pathologischem pränataldiagnostischem Befund	18
1.5 Weiteres Vorgehen bei fetaler Pathologie.....	21
1.5.1 Austragen des Kindes bei pränatal diagnostizierter Pathologie.....	22
1.5.2 Der medizinisch indizierte Schwangerschaftsabbruch.....	24
1.5.2.1 Gesetzliche Voraussetzungen.....	25
1.5.2.2 Psychische Folgen.....	26
1.6 Der werdende Vater in der Schwangerschaft.....	29
1.6.1 Werdende Väter und Pränataldiagnostik.....	30
1.6.2 Belastung durch pathologischen PND-Befund und Schwangerschaftsabbruch bei werdenden Vätern	31
1.7 Zielsetzung der Arbeit.....	32
2. Material und Methoden.....	34
2.1 Vorstellung der Studie.....	34
2.2 Ablauf der Datenerhebung	35
2.2.1 Studienkollektiv	35
2.2.2 Rekrutierung und Durchführung der Partnerbefragungen	35
2.2.3 Interview-Leitfaden.....	37
2.3 Inhaltsanalytische Auswertung	39
3. Ergebnisse	40
3.1 Profile der Studienteilnehmer	40
3.1.1 Partner mit der Entscheidung Austragen	40
3.1.2 Partner mit der Entscheidung Schwangerschaftsabbruch	47
3.2 Verdachtsdiagnose	53
3.2.1 Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose: Gefühle	55
3.2.2 Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose: Gedanken.....	63
3.2.3 Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose: Verhaltensweisen.....	66
3.2.4 Die väterliche emotionale Beziehung zum ungeborenen Kind.....	68
3.2.5 Wartezeit zwischen erstem Verdacht und endgültiger Diagnose.....	71
3.3 PND-Maßnahmen	75
3.3.1 PND als Screening-Methode.....	76
3.3.2 PND im Rahmen der Verdachtsdiagnose.....	77

3.3.3 Gründe gegen die Inanspruchnahme von PND.....	78
3.3.4 Auseinandersetzung mit PND im Vorfeld	80
3.4 Diagnosestellung und Mitteilung.....	82
3.4.1 Reaktionen auf die Diagnosemitteilung: Gefühle.....	87
3.4.2 Reaktionen auf die Diagnosemitteilung: Gedanken.....	88
3.4.3 Reaktionen auf die Diagnosemitteilung: Körperliche Reaktionen.....	91
3.4.4 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Erleben der Partnerin.....	92
3.4.5 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Beratungs- und Unterstützungsangebote.....	93
3.4.6 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Eigenständige Informationssuche.....	95
3.4.7 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Unterstützung im sozialen Umfeld.....	97
3.4.8 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Persönliches Fazit.....	100
3.4.8.1 Fazit über die Diagnose.....	100
3.4.8.2 Fazit über Prognose und Entwicklungsmöglichkeiten.....	102
3.4.8.3 Fazit über die Behandlungsmöglichkeiten.....	104
3.5 Der Entscheidungsprozess	106
3.5.1 Option Schwangerschaftsabbruch.....	111
3.5.2 Gründe für die Entscheidung	114
3.5.2.1 Gründe für Austragen der Schwangerschaft	115
3.5.2.2 Gründe für Abbruch der Schwangerschaft.....	121
3.5.3 Die Entscheidungsfindung	127
3.5.3.1 Psychosoziale Beratung im Entscheidungsprozess.....	140
3.5.3.2 Emotionales und kognitives Erleben der Entscheidungsfindung.....	142
3.6 Erleben der Konsequenzen der Entscheidung.....	146
3.6.1 Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft.....	147
3.6.2 Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft.....	153
3.6.3 Veränderungen im psychischen Befinden und in der Partnerschaft	156
3.7 Einstellungen und Schlussfolgerungen zu den Rahmenbedingungen eines Schwangerschaftsabbruchs	162
4. Diskussion	168
4.1 Reaktionen auf Verdachtsdiagnose und endgültigen Befund	170
4.2 Entscheidungsprozesse.....	171
4.3 Erleben der Entscheidungsfindung und deren Konsequenzen.....	173
4.3.1 Der Schwangerschaftsabbruch.....	174
4.3.2 Austragen der Schwangerschaft.....	176
4.3.3 Die Rolle der Partnerschaft	176
4.4 Schlussfolgerungen	178
4.5 Einschränkungen der Studie.....	180
Zusammenfassung.....	182
Tabellenverzeichnis.....	184
Literaturverzeichnis.....	185

Abkürzungsverzeichnis

AFP	Alpha-Fetoprotein
BÄK	Bundesärztekammer
BMFSFJ	Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DGGG	Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4. Edition
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HCG	Humanes Choriongonadotropin
MRT	Magnetresonanztomographie
PND	Pränataldiagnostik
PAPP-A	Pregnancy Associated Plasma Protein A
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
PGS	Perinatal Grief Scale
StGB	Strafgesetzbuch
SchKG	Schwangerschaftskonfliktgesetz
SSA	Schwangerschaftsabbruch
SSW	Schwangerschaftswoche
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
uE3	Unkonjugiertes (=freies) Östriol
ZNS	Zentrales Nervensystem

1. Einleitung

1.1 Einführung

Werdende Eltern befinden sich in einer neuen, sehr emotionalen Lebensphase. Früher oder später findet eine bewusste Entscheidung für das Kind statt, unabhängig davon, ob es sich um ein Wunschkind handelt oder aber eine ungeplante, möglicherweise sogar ungewollte Schwangerschaft, die ausgetragen wird. Es folgt in der Regel eine Zeit intensiver Auseinandersetzung mit dem ungeborenen Leben, in der Zukunftspläne geschmiedet werden und sich teilweise bislang unbekannte Gefühle entwickeln (Khaschei, 2006; Schütt et al., 2001). Bei allen werdenden Eltern steht wohl, ob bewusst oder unbewusst, in dieser Zeit vor allem das Grundbedürfnis nach einem körperlich und kognitiv gesunden Kind im Vordergrund (Schumann, 2007). Viele Unsicherheiten und Ängste können heutzutage im Rahmen der Schwangerenvorsorge geklärt werden (Trautmann und Merz, 2007). Mit dem Ziel der frühzeitigen Erkennung von Risikoschwangerschaften und Risikogeburten wurden in den Mutterschafts-Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen am 10. Dezember 1985 erstmals Routineuntersuchungen im Rahmen der Schwangerenvorsorge festgelegt. Darüber hinaus stehen eine Reihe differenzierterer vorgeburtlicher Untersuchungsmethoden zur Detektion möglicher Erkrankungen und Fehlbildungen des ungeborenen Kindes zur Verfügung. Diese sind indiziert „bei risikobehafteter bzw. klinisch auffälliger Schwangerschaft und wenn bei der Betreuung der Schwangeren im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinien Entwicklungsstörungen des Kindes auffallen“ (Bundesärztekammer, 1998). Jedoch steigt die Nachfrage bezüglich weiterführender pränataldiagnostischer Untersuchungen auch zunehmend bei jenen Frauen, die, unabhängig von individuellen Risikofaktoren, Bestätigung einer ungestörten Entwicklung des Feten suchen (Renner, 2007). In diesen Fällen kann eine pränatale Diagnostik auch aus psychologischer Indikation erfolgen, der zumeist die Angst, ein behindertes Kind zu gebären, zugrunde liegt (Marteau et al., 1988). Die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik (PND) bringt jedoch nicht nur Sicherheit, vielfach führt sie in nicht unerheblichem Maße zu anderen Konflikten und Verunsicherungen, beginnend mit der Entscheidung für oder gegen weiterführende pränataldiagnostische Maßnahmen und der Angst davor, mit welchem Ergebnis man konfrontiert werden könnte. Auch die Auswahl der Diagnosemethode und, bei der Durchführung invasiver Diagnostik, die Risiken der Untersuchung selbst sowie die Unsicherheit des Wartens auf das Ergebnis beeinflussen das Erleben der Schwangerschaft und die elterliche Beziehung zum Kind.

Ein auffälliger pränataler Befund kann sowohl bei Routineuntersuchungen als auch bei spezifischerer Pränataldiagnostik erhoben werden. In diesem Falle gerät das Paar in eine noch schwierigere und komplexere Entscheidungssituation. Zum einen ist die Schwangerschaft zu dem Zeitpunkt, an dem PND-Maßnahmen für gewöhnlich durchgeführt werden, schon fortgeschritten, in der Regel um die 20. bis 22. Schwangerschaftswoche (Geier, 2007). Die meisten Frauen konnten bereits Kindsbewegungen spüren, haben Emotionen aufgebaut und sich gedanklich auf den Nachwuchs eingestellt (Schütt et al., 2001). Diese sich entwickelnde frühe elterliche Bindung an das Kind kann durch den Befund in erheblichem Maße in Frage gestellt werden. Des Weiteren sind die therapeutischen Möglichkeiten der PND im Gegensatz zu den diagnostischen begrenzt, so dass bei einem auffälligen Befund kindliche Fehlbildungen und/oder Entwicklungsverzögerungen in der Regel nicht behandelbar sind. Die werdenden Eltern stehen vor der Frage, ob sie sich in der Lage sehen, ein körperlich behindertes und/oder geistig retardiertes Kind anzunehmen. Sie müssen erneut eine Entscheidung treffen, entweder die Schwangerschaft fortzusetzen oder aber, sofern dafür eine medizinische Indikation gestellt würde, einen Abbruch durchführen zu lassen. Hierbei handelt es sich um eine extrem konfliktbehaftete Entscheidung, die einschneidend das zukünftige Leben des Paares bestimmt. Nicht nur für die schwangere Frau, sondern auch für ihren Partner stellt diese Lebenssituation einen, zumeist als traumatisch empfundenen Entscheidungskonflikt dar (Geier, 2007), für den es so gut wie nie eine „optimale Lösung“ gibt (Wassermann und Rohde, 2009).

1.2 Pränatalmedizin

Der Begriff „pränatal“ stammt aus dem Lateinischen und bedeutet „vor der Geburt“ (Pschyrembel, 1989). „Unter pränataler Medizin versteht man die pränatale Diagnostik und Therapie des Ungeborenen und die sich daraus ableitende intensive Betreuung der Schwangeren“ im Rahmen des Fachgebietes Gynäkologie und Geburtshilfe (Chaoui, 2007).

„Vorrangiges Ziel der ärztlichen Schwangerenvorsorge ist die frühzeitige Erkennung von Risikoschwangerschaften und Risikogeburten“ (Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, 2009), um mögliche Gefahren für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind abzuwenden. In diesem Sinne können alle Untersuchungen, die mit dem Ziel durchgeführt werden, Informationen über den Gesundheitszustand des Ungeborenen zu erhalten, als pränataldiagnostische Maßnahmen verstanden werden, so beispielsweise auch ein, im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge routinemäßig durchgeführter Ultraschall (Rauchfuß, 2001). Die pränatale Diagnostik stellt einen ent-

scheidenden Bestandteil der Pränatalmedizin dar. Einerseits können Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren oftmals objektiviert und abgebaut werden, andererseits ermöglicht die Früherkennung von Fehlbildungen eine optimale Behandlung der Schwangeren und des Kindes. Weiterhin soll nach pathologischem pränatalem Befund eine ausführliche Beratung über die zu erwartende Erkrankung oder Entwicklungsstörung des Kindes sowie Hilfe bei der Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft durch den behandelnden und/oder beratenden Arzt erfolgen. Bereits vor der Durchführung von Pränataldiagnostik sollte eine ausführliche Beratung über Anlass, Ziel und Risiko der Untersuchung sowie die Darstellung pränataldiagnostischer Grenzen zu wichtigen Maßnahmen bereits stattfinden. In diesem Zusammenhang soll auch über die Möglichkeit eines pathologischen Befundes und die daraus resultierende Konfliktsituation gesprochen werden (Bundesärztekammer, 1998).

1.2.1 Allgemeine Schwangerschaftsvorsorge

Die in den Mutterschafts-Richtlinien verankerte allgemeine Schwangerschaftsvorsorge beinhaltet neben der anamnestischen Erfassung von Risikofaktoren, allgemeiner und gynäkologischer Untersuchungen die Infektionsserologie sowie drei Ultraschall-Screening-Untersuchungen mittels B-Mode-Verfahren (1. Screening: 9.-12. SSW, 2. Screening: 19.-22. SSW, 3. Screening: 29.-32. SSW). Diese sonographische Überwachung dient in erster Linie der Dokumentation einer regelrecht verlaufenden Schwangerschaft mit genauer Bestimmung des Schwangerschaftsalters und Kontrolle der fetalen Entwicklung (Klockenbusch und Goecke, 1997). Finden sich in der Anamnese oder im Rahmen dieser Basismaßnahmen Anhaltspunkte für Entwicklungsstörungen des Kindes oder bestehen altersabhängig genetische Risiken, so werden weitere Kontrolluntersuchungen und ggf. weiterführende Diagnosemethoden notwendig (Bundesärztekammer, 1998).

1.2.2 Weiterführende Pränataldiagnostik

Durch die rasante medizintechnische Entwicklung auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik haben vorgeburtliche Untersuchungsmethoden in den letzten Jahren mehr und mehr an Bedeutung gewonnen (Geier, 2007). Während weiterführende pränataldiagnostische Untersuchungen gemäß der Mutterschafts-Richtlinien bei Risikoschwangerschaften zur Risikospezifizierung medizinisch indiziert sind, nehmen viele Schwangere diese Angebote auch unabhängig von Alter und anderen Risikofaktoren in Anspruch (Renner, 2007). Von den „invasiven“ risikoreicheren diagnostischen Maßnahmen, bei denen mit dem Ziel der Gewinnung kindlicher Zellen in den Körper der Frau

eingegriffen wird, unterscheidet man die so genannte „nicht-invasive“ bzw. wenig invasivere Diagnostik, die außerhalb des Körpers stattfindet, wie beispielsweise die serologische Bestimmung von biochemischen Markern im mütterlichen Blut (Trautmann und Merz, 2007). Eine erhöhte oder erniedrigte Serumkonzentration bestimmter Stoffe kann Hinweise auf Schwangerschaften mit bestimmten Chromosomenstörungen geben. Diese Stoffe werden als serologische Parameter bezeichnet; PAPP-A (pregnancy associated plasma protein A), humanes Choriongonadotropin (HCG), Alpha-Fetoprotein (AFP) und unkonjugiertes (=freies) Östriol (uE3) (Becker und Brühl, 2008).

Darüber hinaus stehen verschiedene nicht-invasive Ultraschalluntersuchungen zur Verfügung, die jeweils bei entsprechender Fragestellung Anwendung finden:

- Nackentransparenzmessung: erhöhte Werte bei der sonographischen Bestimmung der Nackenfalte zwischen der 11. und 13. Schwangerschaftswoche (SSW) geben Hinweise auf mögliche chromosomale Störungen, genetische Syndrome, Herzfehler oder Fehlbildungen (Kaisenberg und Hillemanns, 2009).
- Feinultraschall und fetale Echokardiographie: detaillierte Darstellung der kindlichen Organe, Extremitäten, Wirbelsäule und äußerer Körperoberfläche zum Ausschluss von angeborenen Herzfehlern und anderen körperlichen Anomalien. Der optimale Untersuchungszeitpunkt liegt um die 22. SSW (Becker und Brühl, 2008), jedoch kann man heutzutage mittels moderner Geräte bereits in der 13. / 14. SSW einen großen Teil der möglichen Fehlbildungen erkennen (Becker und Wegner, 2006). Dopplersonographie: Messung von Richtung und Geschwindigkeit des Blutflusses in mütterlichen und fetalen Blutgefäßen sowie dem fetalen Herzen zur Darstellung des kindlichen Versorgungszustandes (Becker und Brühl, 2008).

Unter den nicht-invasiven Verfahren dienen die Nackentransparenzmessung und das biochemische Screening der Risikospezifizierung insbesondere für Schwangere ab 35 Jahre. Um eine möglichst sichere Aussage über das individuelle Risiko für Chromosomenstörungen der Frau zu treffen, bietet sich eine Kombination beider Methoden an (Merz und Eiben, 2006). Im so genannten Ersttrimester-Screening, welches bereits zwischen der 11. und 13. SSW stattfindet und daher auch als „Frühscreening“ bezeichnet wird, werden die Parameter mütterliches Alter und fetale Nackentransparenz zueinander ins Verhältnis gesetzt. So erreicht man eine Entdeckungsrate von 70-80 % aller Chromosomenanomalien. Für das kombinierte Ersttrimester-Screening werden in die Risikoberechnung zusätzlich die serologischen Faktoren PAPP-A und HCG mit einbezogen,

so dass sich sogar eine Detektionsrate von 85-90 % erzielen lässt. Im zweiten Trimenon der Schwangerschaft besteht die Möglichkeit, mittels des klassischen Tripel-Test zwischen der 15. und 18. SSW eine Aussage über die Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Chromosomenanomalien oder Neuralrohrdefekten zu treffen. Dieser Test setzt sich zusammen aus dem mütterlichen Alter und den biochemischen Markern HCG, AFP und uE3 und hat eine Entdeckungsrate von 50-70 % (Kaisenberg und Hillemanns, 2009; Pachmann, 2007). Eine Weiterentwicklung des Triple-Testes bietet der Quadrupel-Test, der ebenfalls zwischen der 15. und 18. SSW durchgeführt werden kann und als weiteren serologischen Parameter das Inhibin beinhaltet. Diese Untersuchung hat eine Sensitivität von 80 % (Becker und Brühl, 2008).

Während es sich bei nicht-invasiver PND um für Mutter und Kind ungefährliche Untersuchungen handelt, besteht bei allen invasiven Eingriffen das Risiko einer Fehlgeburt (Trautmann und Merz, 2007) sowie ein gesundheitliches Risiko für die Schwangere. Aus diesem Grunde bedürfen invasive Techniken immer einer besonders strengen Indikationsstellung (Hepp, 2006). Diese ergibt sich, wenn eine Risikoerhöhung für eine fetale Chromosomenanomalie ermittelt wurde (Kaisenberg und Hillemanns, 2009). In Abhängigkeit vom Schwangerschaftsalter stehen verschiedene Methoden zur Verfügung, um kindliche Zellen aus dem Mutterleib zu gewinnen. Durch die Bestimmung des Chromosomensatzes und dessen Analyse lassen sich nahezu alle Veränderungen erfassen, die mit einer veränderten Anzahl oder Struktur der Chromosomen zusammenhängen (Trautmann und Merz, 2007).

- Chorionzottenbiopsie: bereits ab der 11. SSW besteht die Möglichkeit, eine Probe des Chorions, aus dem sich im Verlauf der Schwangerschaft der Mutterkuchen entwickelt, zu entnehmen. Dafür sticht man unter sonographischer Kontrolle mit einer dünnen Nadel durch die Bauchhaut der Mutter (Trautmann und Merz, 2007), ein transzervikaler Zugang ist ebenfalls möglich (Chudleigh und Thilaganathan, 2007).
- Amniozentese: eine Untersuchung des Fruchtwassers ist ab der 14. SSW möglich. Auch dieser Eingriff erfolgt über die mütterliche Bauchdecke. Nach Kultivierung der aus der Fruchthöhle entnommenen kindlichen Zellen können neben der Chromosomenanalyse weitere Untersuchungen erfolgen. Beispielsweise besteht die Möglichkeit, Infektionskrankheiten wie die Rötelninfektion auszuschließen (Trautmann und Merz, 2007). Des Weiteren lassen sich aus der Konzentration von AFP im Fruchtwasser Rückschlüsse auf die Wahrscheinlichkeit eines fetalen Neuralrohrdefektes oder einer Anomalie des fetalen Kopfes („Anencephalie“) ziehen (Becker und Brühl, 2008).

- Cordozentese: eine Punktion der Nabelschnurvene sollte aufgrund des sehr kleinen zu punktierenden Bereiches nicht vor der 20. SSW erfolgen. Aus dem entnommenen fetalen Blut lassen sich nicht nur Chromosomenanomalien und Infektionen ausschließen, es besteht darüber hinaus die Möglichkeit der kindlichen Blutgruppenbestimmung. Ferner lässt sich eine Nabelschnurpunktion auch therapeutisch nutzen, indem dem Feten Substanzen, wie beispielsweise Medikamente oder Blut, zugeführt werden (Becker und Brühl, 2008).

1.3 Der pathologische pränataldiagnostische Befund

In etwa 5-7 % der Schwangerschaften ist mit einer kindlichen Fehlbildung oder Erkrankung zu rechnen (Queißer-Luft, 2005). Durch die erheblichen Fortschritte der pränatalen Diagnostik lassen sich eine Vielzahl der fetalen Erkrankungen bereits vor der Geburt diagnostizieren (Muth et al., 1989). Diese frühzeitige Diagnose ermöglicht in einem Teil der Fälle eine spezifische prä- oder postnatale Therapie und kann sich somit als lebensrettend erweisen. Zu den vorgeburtlichen Behandlungsmöglichkeiten zählen beispielsweise die Therapie einer fetalen Anämie mittels Bluttransfusionen, die medikamentöse Behandlung von kindlichen Herzrhythmusstörungen oder die Laserkoagulation von Gefäßbrücken beim feto-fetalen Transfusionssyndrom von Zwillingsschwangerschaften. Darüber hinaus besteht an spezialisierten Zentren die Möglichkeit, einige Fehlbildungen bereits pränatal unter fetoskopischer Kontrolle minimal-invasiv zu operieren. Die sogenannten „Fetalchirurgie“ befindet sich derzeit allerdings noch im experimentellen Stadium. Ihr zugänglich sind unter anderem verschlossene Herzklappen, Neuralrohrdefekte und Zwerchfellhernien (Becker und Brühl, 2008).

Aber längst nicht alle vorgeburtlich diagnostizierbaren Erkrankungen lassen sich prä- oder postnatal behandeln oder sogar heilen (Muth et al., 1989). Einerseits können Befunde erhoben werden, die nicht behandelbar sind und eine postnatale Lebensfähigkeit des Kindes ausschließen. Andererseits gibt es Veränderungen beim Ungeborenen, „die – je nach Ausprägung und Schweregrad – mit oder ohne Behandlung mit dem Leben vereinbar sind, jedoch mit einer mehr oder weniger stark ausgeprägten Behinderung einhergehen“ (Becker und Brühl, 2008). Die belastende Alternative, die den betroffenen Eltern in diesen Fällen bleibt, ist die Entscheidung zwischen der Geburt eines schwer behinderten bzw. nicht lebensfähigen Kindes oder einem Schwangerschaftsabbruch (Muth et al., 1989), soweit die medizinischen Voraussetzungen hierfür vorliegen.

1.3.1 Belastungspotenzial durch Pränataldiagnostik

Die weitreichenden pränataldiagnostischen Möglichkeiten vermögen das Erleben der Schwangerschaft stark zu verändern. Durch die Auseinandersetzung mit dem Thema fällt es einigen Frauen schwer, ihr Kind vor dem Ergebnis einer pränataldiagnostischen Untersuchung anzunehmen. Für viele Paare ist die Schwangerschaft mit ambivalenten Empfindungen und Gedanken verbunden. Freude und Vorstellungen über die Schwangerschaft und das Leben mit einem Kind werden überschattet von Sorgen und Ängsten bezüglich der kindlichen Gesundheit und Unversehrtheit. Insbesondere dann, wenn die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches in Betracht gezogen wird, verhindert die elterliche Furcht vor einem pathologischen Befund, sich emotional auf das Kind einzulassen (Rauchfuß, 2001; Renner, 2007; Rohde et al., 2008).

Im Allgemeinen neigen Menschen allerdings dazu, ihr eigenes Risiko (zum Beispiel ein behindertes Kind zu bekommen) niedriger einzustufen, als jenes anderer Personen (Weinstein, 1988). Daher machen sich die wenigsten Frauen und Eltern Gedanken darüber, wie sie im Falle einer kindlichen Erkrankung oder Behinderung reagieren würden und ob ein Schwangerschaftsabbruch für sie prinzipiell eine mögliche Option wäre. In der Folge geraten Paare, wenn sie schließlich mit einem auffälligen pränatalen Befund konfrontiert werden, nicht selten in eine tiefe Krise, die als schockartiger Ausnahmezustand bezeichnet werden kann. In dieser akuten Belastungsreaktion ist oft das Wahrnehmungs- und Empfindungsvermögen der Betroffenen eingeschränkt. Einige Eltern reagieren mit Verleugnung und Vermeidungsverhalten auf die (Verdachts-) Diagnose, andere mit Ablehnung des ungeborenen Kindes (Dallaire et al., 1995; Hahlweg-Widmoser, 1999; Heinkel, 2007; Rohde et al., 2008). Es handelt sich um eine besonders konfliktbehaftete Situation, in der die Frauen und ihre Partner fast zwangsläufig vor der Entscheidung stehen, sich entweder auf das Leben mit einem möglicherweise behinderten Kind einzustellen oder aber die Option eines Schwangerschaftsabbruchs in Erwägung zu ziehen. Für viele Frauen und Männer eine kaum erträgliche und kaum lösbare Konflikt- und Entscheidungssituation (Geier, 2007; Heinkel, 2007). Mit einem Mal werden alle Hoffnungen und Wünsche von einem gesunden idealen Baby zerstört, unabhängig davon, wie sie sich entscheiden. Durch das Wissen, ein krankes Kind in sich zu tragen, stellen manche Frauen ihre weibliche Kompetenz in Frage, was eine eklatante Verletzung des Selbstwertgefühls bedeuten kann. Als besonders belastend wird in diesem Zusammenhang die Schuldfrage empfunden. Diese beinhaltet nicht nur das Gefühl, versagt zu haben, sondern wird auch durch die zu treffende Entscheidung geprägt. Die zentrale Fragestellung für die werdenden Eltern besteht wiederum darin, ob man sich mit einem Schwangerschaftsabbruch schuldig

macht oder wenn man durch die kindliche Erkrankung zukünftiges Leiden sowohl für das Ungeborene, als auch für sich selbst zulässt (Rauchfuß, 2001). Viele Paare fühlen sich von der Vorstellung von einem Leben mit behindertem Kind überfordert, haben Angst vor Autonomieverlust, sind besorgt, ob die Partnerschaft der Belastung gewachsen wäre und befürchten, das Kind mit seiner Erkrankung nicht lieben zu können. Hinzu kommt, dass eine kindliche Behinderung in der heutigen Gesellschaft zunehmend als vermeidbar gilt (Brockmann, 2001; Heinkel, 2007).

In der akuten psychischen Belastungssituation gelingt den wenigsten Frauen und Männern eine adäquate und rationale Bearbeitung der Problematik zur Entscheidungsfindung. Nicht selten wird beobachtet, dass Betroffene dazu neigen, sich der Situation möglichst schnell zu entziehen. Da nach der Diagnosestellung oftmals zunächst eine innere Distanzierung vom Kind stattfindet, wird in solchen Fällen dann impulsiv die Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft getroffen und der Arzt mit dieser Forderung konfrontiert. Demgegenüber empfinden einige Frauen intuitiv zunächst den Impuls, ihr ungeborenes Kind zu schützen (Hahlweg-Widmoser, 1999; Rohde et al., 2008).

1.4 Beratung im Rahmen von Pränataldiagnostik

Da pränataldiagnostische Untersuchungen mit einer Vielzahl psychischer Probleme, Belastungen und Konflikten verbunden sein können (Kuhn et al., 2004), stellt die medizinische Beratung eine große Herausforderung an die kommunikative Kompetenz des behandelnden Arztes dar. Eine sinnvolle Ergänzung bietet die psychosoziale Beratung (Renner, 2007), die neben psychologischer Krisen- und Konfliktberatung auch rechtliche, medizinische und soziale Informationen sowie die Vermittlung von Hilfen beinhaltet. Angeboten wird die psychosoziale Beratung von staatlichen, kirchlichen und freien Trägern in Schwangerschafts- bzw. Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen. Bei den Berater/innen handelt es sich um Sozialpädagogen/innen, Sozialarbeiter/innen und Psychologen/innen mit speziellen Qualifikationen in der Schwangerschaftskonfliktberatung (Heinkel, 2007; Lammert et al., 2002).

Im Allgemeinen versteht man unter Beratung persönliche oder institutionalisierte Entscheidungshilfe, die angeboten wird, wenn mehrere Handlungsoptionen bestehen und durch eine Vielzahl entscheidungsrelevanter Informationen mit Orientierungsproblemen zu rechnen ist, wenn die Fachspezifik dieser Informationen Erklärungsbedarf mit sich bringt sowie wenn die möglichen Handlungsmöglichkeiten zu inneren oder äußeren Konflikten der Personen führen, die die Entscheidung zu treffen haben. Diese drei Bedingungen treffen für pränatale Diagnostik zu. Die psy-

chosoziale Beratung im Rahmen von PND soll die Rat suchende Schwangere durch Vermittlung von Informationen und Hilfsmöglichkeiten dazu befähigen, konfliktbehaftete Situationen für sich zu klären, die möglichen Bedeutungen und Konsequenzen zu erfassen und zu bewerten sowie schließlich zu einer für sie tragfähigen Entscheidung zu gelangen (Lammert et al., 2002). Die fachlich qualifizierte psychosoziale Beratung ist daher bewusst ergebnisoffen konzipiert. Es sollen keine fertigen Lösungen präsentiert werden, vielmehr soll das Beratungsgespräch den Ratsuchenden helfen ihre eigenen Ressourcen realistisch einzuschätzen und ihre eigenen Lösungen zu finden (Bißwanger-Heim, 2012; Heikel, 2007; Wassermann und Rohde, 2009). Voraussetzung für eine erfolgreiche weiterführende und tiefer gehende Beratung mit dem Ziel, die zu beratende Schwangere in ihrer Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme und in ihrer Handlungsfähigkeit zu stärken, ist eine vertrauensvolle, partnerschaftliche Beziehung zwischen Berater/in und Ratsuchender. Der werdenden Mutter und ihrem Partner steht zu jedem Zeitpunkt von PND die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung zu Verfügung, die, entsprechend der zeitlichen Perspektive, charakteristische Beratungsinhalte beinhaltet. Dementsprechend wird psychosoziale Beratung nicht nur vor und nach, sondern auch während PND angeboten, also zwischen verschiedenen Untersuchungen sowie in der Wartezeit auf die Befunde (Lammert et al., 2002). Auf eine solche Beratung hat jede Frau und jeder Mann einen Rechtsanspruch. Sie kann freiwillig, kostenlos und vertraulich unabhängig von dem Bestehen einer Schwangerschaft in Anspruch genommen werden. In der Praxis jedoch sind die wenigsten Betroffenen über dieses Recht auf Beratung informiert (Heinkel, 2007). Seit dem 1. Januar 2010 besteht zumindest eine gesetzliche Aufklärungspflicht über den Anspruch auf psychosoziale Beratung für den Arzt, wenn pränatal eine kindliche Erkrankung diagnostiziert wird (Bißwanger-Heim, 2012; Woopen und Rummer, 2010).

1.4.1 Beratung vor Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik

Mit dem Ziel einer bewussten Zustimmung durch die Schwangere („informed consent“), soll bereits vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme ein ärztliches Aufklärungsgespräch stattfinden. Darin sollte ausführlich über die geplante Untersuchung informiert werden, vor weiterführende PND genauso wie vor der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge.

Das „Recht auf Wissen“, ist im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien gewährleistet und kann, in Abhängigkeit von den individuellen Bedürfnissen der werdenden Mutter, darüber hinausgehende weiterführende diagnostische Möglichkeiten beinhalten. Auch darauf soll in der medizinischen Beratung hingewiesen werden. Daneben hat die werdende Mutter das „Recht auf Nichtwissen“

und kann beispielsweise die Durchführung von Ultraschalluntersuchungen ablehnen (DGGG, 2003). Die Aufklärung und Beratung vor jeder gezielten PND-Maßnahme beinhaltet ausführliche Informationen über Art und Anlass sowie Ziel und Risiko der Untersuchung. Darüber hinaus ist im Falle eines spezifisch erhöhten chromosomalen oder genetischen kindlichen Risikos eine interdisziplinäre Beratung unter der Beteiligung von Humangenetikern und/oder Pädiatern indiziert. Auch soll die Schwangere auf die Grenzen pränataldiagnostischer Möglichkeiten und pränatal nicht erfassbare Störungen hingewiesen werden und über die Sicherheit der jeweiligen Untersuchungsergebnisse aufgeklärt werden. Art und Schweregrad möglicher oder vermuteter Störungen und die Möglichkeiten des weiteren Vorgehens bei Vorliegen eines pathologischen Befundes müssen im Vorfeld genauso besprochen werden wie das daraus resultierende psychische und ethische Konfliktpotenzial. In diesem Zusammenhang sollte bereits auf die Möglichkeit von Hilfsangeboten und weitergehender psychosozialer Beratung aufmerksam gemacht werden (Bundesärztekammer, 1998; DGGG, 2003), denn es ist eine große Herausforderung für eine Schwangere zu entscheiden, ob eine pränatale Untersuchung durchgeführt werden soll und wie sie mit einem möglicherweise auffälligen Befund umgehen würde (Bißwanger-Heim, 2012).

Erfahrungsmäßig nehmen jedoch die wenigsten Frauen, die sich für PND entscheiden, dieses Angebot psychosozialer Beratung im Vorfeld an (Wassermann und Rohde, 2009). Dies bestätigte sich auch in einer von Rohde und Woopen (2007) geleiteten Studie, die von 2003-2007 im Rahmen des Projektes „Wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte ‚Psychosoziale Beratung vor, während und nach PND‘ an den Standorten Bonn, Düsseldorf und Essen“ durchgeführt wurde. Im Kontext von Pränatalmedizin wurde den Patientinnen regelhaft psychosoziale Beratung angeboten. 512 der Frauen, die diese Beratung in Anspruch genommen haben, berichteten im Rahmen des Projektes über Anlass zur Durchführung von PND, die Befunde sowie die psychische Belastung, und sie bewerteten die Unterstützung, die sie in der psychosozialen Beratung erfahren haben. Von diesen 512 Studienteilnehmerinnen hatten sich lediglich 23 (3,7 %) bereits vor der Durchführung von PND psychosozial beraten lassen. Dabei kann psychosoziale Beratung durchaus eine hilfreiche Unterstützung für die schwangere Frau und ihren Partner sein, selbst wenn sich der betreuende Arzt ausreichend Zeit für Fragen und Informationen nimmt und umfassend über die Möglichkeiten und Grenzen von PND berät, da ein besonderer Schwerpunkt auf die individuelle Situation der Betroffenen gelegt wird (Wassermann und Rohde, 2009). In der Praxis bewerten allerdings viele Patientinnen die ärztliche Aufklärung und Beratung vor PND als unzureichend. Auf die Frage nach Aufklärung über Risiken, insbesondere der invasiven PND, mach-

ten von 284 befragten Schwangeren in der Studie von Rohde und Woopen (2007), ca. 24 % die Angabe, nicht ausreichend (15,1 %) oder überhaupt nicht (8,8 %) aufgeklärt worden zu sein. Bezüglich der möglichen Konsequenzen von PND fühlten sich lediglich 160 von 280 Studienteilnehmerinnen umfassend aufgeklärt, 20 % gaben sogar an, überhaupt nicht aufgeklärt worden zu sein. Demgegenüber bewerteten von den 23 Frauen, welche sich vor der Durchführung weiterführender pränataldiagnostischer Maßnahmen hatten psychosozial beraten lassen, alle 13 Frauen, die eine Beratungsrückmeldung gegeben hatten die Beratung vor PND als sinnvoll (Rohde und Woopen, 2007). In der Studie „Pränataldiagnostik: eine repräsentativen Befragung Schwangerer“ erhob die BZgA (2004) die Daten zum Informationsstand und zu den Einstellungen von 575 schwangeren Frauen zur Pränataldiagnostik sowie deren Bewertung der ärztlichen Beratung und Behandlung. Von 559 Schwangeren, die sich in der 20. bis 40. SSW befanden, hatten 85 % mindestens eine definitiv pränataldiagnostische Maßnahme durchführen lassen. 59-66 % dieser Frauen fühlten sich zwar ausführlich oder sehr ausführlich informiert über Ziel der Untersuchung, über die statistische Risikoeinschätzung und über den Anlass der Untersuchung, weniger ausführlich seien jedoch die ärztlichen Informationen zur Sicherheit des Untersuchungsergebnisses, den Grenzen der Untersuchungsmöglichkeiten beziehungsweise nicht erfassbaren Störungen oder zu Art und Schweregrad möglicher/vermuteter Störungen. Wenig oder gar nicht (37 %) informiert fühlte sich ein hoher Anteil der Schwangeren über das psychische und ethische Konfliktpotenzial bei Vorliegen einer Behinderung des Kindes, oder über Alternativen zur pränatalen Diagnostik. Über die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer weiterführenden psychosozialen Beratung wurde die Hälfte der Frauen überhaupt nicht aufgeklärt (Renner, 2007).

Psychosoziale Beratung kann einerseits helfen, ein solches Aufklärungsdefizit zu beheben, andererseits sollen die Patientinnen ermutigt werden, zusätzliche Informationen bei ihrem behandelnden Arzt einzufordern, wenn diese für die Entscheidungsfindung benötigt werden. Im Vordergrund der psychosozialen Beratung vor PND steht die Frage, wie weit die Untersuchungen und insbesondere invasive Maßnahmen gehen sollen. Mit dem Ziel, der Mutter bzw. den Eltern zu einer verantwortungsvollen Entscheidung zu verhelfen, werden in die Beratung unter anderem die psychisch-emotionale Verfassung, der familiäre und soziale Kontext des Paares sowie Vorerfahrungen mit anderen Schwangerschaften einbezogen. Psychosoziale Beratung bietet den werdenden Eltern eine/n Gesprächspartner/in, an den/die sie sich mit ihren Fragen und Problemen wenden und dem/der sie die eigenen Gefühlen und Unsicherheiten bezüglich der Schwangerschaft mitteilen können. Ferner soll die persönliche Motivation zur PND thematisiert werden. Die meis-

ten Frauen und Paare nehmen pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch, um zu erfahren, „dass alles in Ordnung ist“, andererseits fühlen sich viele Frauen unter Druck gesetzt, vorgeburtliche Untersuchungen wahrzunehmen, aus Angst, etwas zu versäumen. In beiden Fällen kann es durchaus von Vorteil sein, sich bereits im Vorfeld damit auseinanderzusetzen, bis zu welcher Stufe von Diagnostik man gehen möchte. Zum einen geraten Betroffene dann im Rahmen der Belastungssituation bei auffälligem PND-Befund weniger schnell in einen „Sog“ aus diagnostischen Maßnahmen, die sie unter Umständen ursprünglich gar nicht wollten, und zum anderen werden sie von einem möglichen pathologischen Ergebnis nicht ganz so unvorbereitet getroffen. In diesem Zusammenhang stellt die Besprechung möglicher Konsequenzen von PND einen weiteren, besonders schwierigen Aspekt in der Beratung dar. Dieses Thema sollte äußerst vorsichtig angesprochen werden, um die werdenden Eltern nicht noch mehr zu verängstigen, schließlich soll die Beratung Unsicherheiten lösen und nicht neue schaffen. Der/die Berater/in kann beispielsweise nachfragen, ob ein Schwangerschaftsabbruch überhaupt in Frage käme oder ob das Paar das Kind in jedem Fall austragen würde (Wassermann und Rohde, 2009).

Obgleich die Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung vor Pränataldiagnostik bislang eher zurückhaltend in Anspruch genommen wird, so gewinnt dieser Aspekt doch zunehmend an Aufmerksamkeit. Rohde und Woopen (2007) empfehlen nach der Evaluation ihres Modellprojekts unter anderem ein flächendeckendes Angebot psychosozialer Beratung vor Pränataldiagnostik. Die BZgA setzt sich ebenfalls dafür ein, über das Beratungsangebot im Kontext von Pränataldiagnostik zu informieren und so die Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung auch vor PND zu fördern (Paul, 2007).

1.4.2 Beratung während Pränataldiagnostik

Im Gegensatz zur ärztlichen Aufklärung vor PND bewerteten die Studienteilnehmerinnen bei der von Rohde und Woopen (2007) geleiteten Studie die medizinische Beratung während PND deutlich positiver: 78,3 % der Schwangeren waren zufrieden bis sehr zufrieden und nur 6 % empfanden sie als nicht bis kaum zufriedenstellend. Zu diesem Zeitpunkt lag bereits die Vordiagnose einer fetalen Fehlbildung und/oder Erkrankung vor oder es bestand ein ernsthafter Verdacht. Die ärztliche Beratung erfolgte dann meist neben dem Pränatalmediziner ergänzend durch weitere spezialisierte Ärzte wie zum Beispiel Pädiater und Neurochirurgen. Auch in dieser Situation bestand das Angebot psychosozialer Beratung, was wiederum nur selten in Anspruch genommen wurde. In der Studie von Rohde und Woopen (2007) waren es 8 % der Teilnehmerinnen.

Psychosoziale Beratung während PND richtet sich an Schwangere, die erfahren haben, dass für ihr ungeborenes Kind ein erhöhtes Risiko einer Behinderung besteht oder die auf das Ergebnis des Befunds von invasiver Diagnostik warten. In dieser Situation fühlen sich viele Frauen physisch und psychisch völlig erschöpft. Durch die psychosoziale Beratung soll ihr Bedürfnis nach Verständnis und Raum erfüllt werden, und sie erhalten die Möglichkeit, über das Erleben der Untersuchung und ihre Gefühle zu sprechen. Neben der psychischen und emotionalen Stabilisierung gehört zu den wichtigen Aspekten der Beratung die Aufrechterhaltung der inneren Bindung zum ungeboren Kind, da diese bei Mitteilung der Verdachtsdiagnose abrupt unterbrochen werden kann. Die Beratungsziele in dieser Phase überschneiden sich notwendigerweise mit denen der Beratung vor PND, zumal die meisten Schwangeren sich im Vorfeld nicht beraten lassen. So gehört es zu den Hauptzielen der psychosozialen Beratung, Ängste und Unsicherheiten der Betroffenen zu mindern und ihnen zu helfen, Bewältigungsstrategien für die akute Situation zu finden. Die Auseinandersetzung mit der Frage nach den Konsequenzen, falls sich die Verdachtsdiagnose bestätigen sollte, muss allerdings schon sehr viel konkreter behandelt werden. Im Einzelfall kommt es auch vor, dass die Schwangere davon abgehalten werden muss, eine vorschnelle Entscheidung zu treffen, bevor der definitive Befund vorliegt.

Da sich in vielen Fällen die werdenden Väter zu Beginn der Schwangerschaft noch nicht so sehr mit der Situation verbunden fühlen wie die schwangeren Frauen, nehmen diese die Beratungen häufig alleine in Anspruch. Spätestens zum Zeitpunkt des ersten Verdachtes macht es jedoch Sinn, den Partner in die Gespräche mit einzubeziehen (Wassermann und Rohde, 2009).

1.4.3 Beratung bei pathologischem pränataldiagnostischem Befund

Eine qualifizierte Beratung ist insbesondere in der emotionalen Ausnahmesituation, in der sich betroffenen Paare nach Mitteilung eines pathologischen Pränatalbefundes befinden, unabdingbar, um eine verantwortliche und gewissenhafte Entscheidung bezüglich des weiteren Vorgehens treffen zu können. Unter Berücksichtigung, dass die aktuelle Aufnahme- und Reflexionsmöglichkeit im Rahmen einer Schockreaktion eingeschränkt sein kann, soll die Beratung helfen, sich mit den Konsequenzen des Befundes auseinanderzusetzen (Rauchfuß, 2001). Dabei ist zu beachten, dass die notwendigen Gespräche möglicherweise mehrfach durchzuführen sind, zum einen aufgrund der möglicherweise durch die Belastungssituation eingeschränkte Aufnahmefähigkeit der Betroffenen, zum anderen ergeben sich viele Fragen erst nach Überdenken des Befundes und der bereits erhaltenen Informationen (DGGG, 2003; DGGG, 2004). Wiederum sind sowohl ärztliche als

auch psychosoziale Beratung von großer praktischer und normativer Bedeutung (Woopen und Rummer, 2009). Daher hat der Gesetzgeber in Folge mehrerer Initiativen der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) und der Bundesärztekammer (BÄK) eine Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) verabschiedet. Diese soll die Aufklärung und Beratung von Frauen verbessern, denen ein auffälliger fetaler Befund und gegebenenfalls die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch mitgeteilt werden muss. Die Gesetzesänderung ist seit dem 1. Januar 2010 in Kraft getreten (Klinkhammer, 2009). Bereits seit 1995 beinhaltet das SchKG das Recht auf freiwillige Inanspruchnahme von Beratung für jede Frau und jeden Mann in allen die Schwangerschaft betreffenden Fragen. Während jedoch die alte Fassung nicht berücksichtigt, in welcher Form bzw. durch wen Paare auf diesen Rechtsanspruch aufmerksam gemacht werden sollten (Lammert et al., 2002), ist dies in der veränderten neuen Version des SchKG klar geregelt und fällt im Rahmen der Diagnosemitteilung unter die Aufklärungspflicht des Arztes. Zu betonen ist dabei, dass es beim Schwangerschaftsabbruch aufgrund eines pathologischen PND-Befundes weiterhin keine Beratungspflicht gibt, wie für den frühen Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten zwölf SSW (Woopen und Rummer, 2010).

Zum ärztlichen Gespräch der Diagnosemitteilung, wenn im Rahmen einer pränataldiagnostischen Untersuchung der Befund einer Erkrankung, Entwicklungsstörung oder einer Anlagetragerschaft für eine Erkrankung erhoben wird, gehören in erster Linie die ausführliche Erläuterung des Befundes und Informationen über die Erkrankung. Dazu zählen das Aufzeigen möglicher Ursachen, die Darstellung des zu erwartenden klinischen Bildes, einschließlich Manifestationsspektrum, mögliche Schweregrade und Perspektiven für das Leben sowie die Aufklärung über prä- und postnatale Therapie und Fördermöglichkeiten. Die medizinische Beratung sollte bei fetalen Erkrankungen stets problembezogen und interdisziplinär erfolgen (DGGG, 2003; DGGG, 2004), das heißt, „es sollen Kollegen hinzugezogen werden, die mit der diagnostizierten Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben oder die auf die Betreuung der kindlichen Gesundheitsschädigung spezialisiert sind“ (Woopen und Rummer, 2010). Die neue Regelung der ärztliche Aufklärungspflicht gemäß §2a Abs. 1 im veränderten SchKG verpflichtet den diagnosestellenden Arzt außerdem dazu, die schwangere Frau umfassend in verständlicher Form und ergebnisoffen neben den medizinischen auch über psychosoziale Aspekte und Möglichkeiten der Unterstützung zu beraten. Dabei müssen auch mögliche Probleme thematisiert werden, die sich aus dem fetalen Befund oder aus psychischen/psychiatrischen Aspekten im Zusammenhang mit der pränataldiagnostischen Untersuchung ergeben. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Auf-

klärung (BZgA) stellt für die ärztliche Beratung Informationsmaterial zum Leben mit Behinderungen bereit, welches der Schwangeren auszuhändigen ist. Des Weiteren muss der Arzt die Frau über ihren Anspruch auf psychosoziale Beratung unterrichten und ihr bei Bedarf und Einverständnis auch den Kontakt zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden vermitteln.

Im Hinblick auf die Feststellung, ob die Voraussetzungen für einen medizinisch-sozial indizierten Schwangerschaftsabbruch gegeben sind, unterliegt der Arzt nach §2a Abs. 2 des SchKG der Pflicht, die Schwangere ebenfalls über medizinische und psychische Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten und sie in diesem Kontext noch einmal auf ihren Anspruch bezüglich weiterer und vertiefter Beratung durch psychosoziale Beratungsstellen hinzuweisen. Die schriftliche Feststellung der medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch darf erst erfolgen, wenn die Schwangere, nach Ablauf einer dreitägigen Bedenkzeit nach Mitteilung der Diagnose eine schriftliche Bestätigung vorgelegt hat, dass sie ärztlich beraten und weiter vermittelt wurde bzw. darauf verzichtet hat. Dies ist in §2a Abs. 3 im SchKG verankert (Kentenich et al., 2009; Klinkhammer, 2009; Woopen und Rummer, 2010).

Die psychosoziale Beratung nach Diagnosemitteilung eines pathologischen Pränatalbefundes wird, im Gegensatz zu früheren Beratungszeitpunkten, üblicherweise von beiden Partnern in Anspruch genommen. Eine gemeinsame Entscheidung und Verantwortungsübernahme beider Elternteile kann vor allem in Anbetracht der Konsequenzen und der Reichweite der anstehenden Entscheidung hilfreich sein, um spätere Schuldzuweisungen und Partnerschaftskrisen zu vermeiden. Auch wenn für die gesetzliche Entscheidungsgrundlage nur die Belastbarkeit der werdenden Mutter Beachtung findet, ist es für das Paar und die Partnerschaft oftmals wichtig, dass beide Partner ihren eigenständigen Beitrag zur anstehenden Entscheidung leisten. Die psychosoziale Beratung kann insbesondere auch den werdenden Vater dazu ermutigen, seine persönlichen Einstellungen und Ängste zu formulieren, da Männer manchmal dazu neigen, zumeist aus falsch verstandener Rücksichtnahme, die eigene Position von sich aus nicht offen legen. Sie möchten der Partnerin eine Unterstützung darstellen, ohne ihr in die Entscheidung „reinzureden“, dabei ist es für die Frau in der Regel eine größere Hilfe, wenn sie den Entscheidungsprozess mit dem Partner gemeinsam durchläuft. Psychosoziale Beratung nach Mitteilung eines pathologischen PND-Befundes kann als Krisenintervention verstanden werden, die den werdenden Eltern Raum und Zeit bietet, sich mit ihren widerstreitenden Gefühlen und der Situation auf verschiedenen Ebenen auseinander zu setzen. Sie sollen aufgefangen und entlastet werden, damit sie sich aus ihrem

Schockzustand lösen und eine bewusste und eigenständige Entscheidung treffen können, die für sie auch langfristig tragbar ist. Viele Beratungsaspekte gleichen wiederum der Beratung vor und während PND, allerdings muss die Beratung in dieser Situation sehr viel umfangreicher und komplexer stattfinden, schließlich handelt es sich nicht selten um „Entscheidungen über Leben und Tod des Kindes“. Dieser Entscheidungskonflikt wird von werdenden Eltern zunächst fast ausnahmslos als überfordernd und unzumutbar erlebt. Umso wichtiger ist es, dass sie in der Beratung eine emotionale Stabilisierung erfahren und sie gemeinsam mit der Beraterin die Ausgangssituation genau erfassen und Entscheidungsalternativen erarbeiten (Wassermann und Rohde, 2009).

In der Studie von Rohde und Woopen (2007) wurde deutlich, dass die Mehrzahl der Frauen mit pathologischem fetalem Befund bereits vor Inanspruchnahme von psychosozialer Beratung innerlich entschieden war. Dennoch gab jede vierte der Befragten an, die Beratung habe Einfluss auf die Entscheidung über das Austragen oder den Abbruch der Schwangerschaft genommen, beispielsweise „durch größere Sicherheit nach der Beratung“ oder auch „Klärung bei vorher bestehender großer Unsicherheit oder Ambivalenz“. Die bewusst ergebnisoffen konzipierte Beratung kann so den werdenden Eltern bei der Bewältigung der Erfahrung und deren Integration in das weitere Leben behilflich sein (Rohde und Woopen, 2007), denn für betroffene Paare ist gerade im Hinblick auf ihr zukünftiges Leben wichtig, alles bedacht und keine leichtfertige Entscheidung getroffen zu haben. Ferner zeigen verschiedene Studien, dass eine qualifizierte Beratung der Entwicklung von längerfristigen psychischen Problemen wie Depressionen oder psychosomatischen Störungen entgegenwirken kann (Wassermann und Rohde, 2009).

1.5 Weiteres Vorgehen bei fetaler Pathologie

Der pränatale Befund einer fetalen Pathologie löst bei den meisten Eltern eine akute Trauerreaktion aus (Schütt et al., 2001). In dieser Situation fühlen sich viele Paare unter zeitlichen Druck, möglichst schnell eine Entscheidung zu treffen, auch wenn es für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch nach der 12. SSW keine gesetzliche Frist gibt (Wassermann und Rohde, 2009). Die Entscheidung wird nach der Feststellung einer kindlichen Behinderung oder Erkrankung oft impulsiv und „aus dem Bauch heraus“ getroffen, meist in Richtung Schwangerschaftsabbruch, aufgrund einer sofortigen inneren Distanzierung vom Kind. „Allerdings gibt es auch Frauen, die intuitiv zunächst einmal ihrem Impuls folgen, ihr ungeborenes Kind zu schützen (...)“ (Rohde et al., 2008). Wie bereits erwähnt ist es jedoch im Hinblick auf die Bewältigung

und Verarbeitung des Erlebten von großer Wichtigkeit, die Entscheidung erst nach Abwägung aller Aspekte zu treffen (Rohde et al., 2008). Insbesondere eine überstürzte Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft führt nämlich nicht selten zu Unzufriedenheit mit der getroffenen Entscheidung oder der Art der Entscheidungsfindung und kann die Entwicklung psychischer Probleme begünstigen (Rohde und Dorn, 2007).

Die Art der fetalen Fehlbildung kann als möglicher relevanter Faktor bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch angesehen werden. Erkrankungen bei denen erfahrungsgemäß mit ausgeprägten kognitiven wie körperlichen Beeinträchtigungen zu rechnen ist, lösen bei vielen zukünftigen Eltern große Befürchtungen aus, zumal das Ausmaß der geistigen Defizite meist nicht konkret vorausgesagt werden kann. So wurde beispielsweise in einer Stichprobe im Modellprojekt von Rohde und Woopen (2007) deutlich, dass sich 90 % der Frauen mit der fetalen Diagnose Chromosomenstörung sowie 83 % der Frauen mit einer Anomalie des ZNS beim ungeborenen Kind für einen Abbruch entschieden, während lediglich 71 % der Frauen nach der pränatalen Diagnose einer körperlichen Fehlbildung diese Entscheidung trafen (Gottmann et al., 2007). Ebenso konnten in einer internationalen Vergleichsstudie von Mansfield et al. (1999) unterschiedliche Entscheidungstendenzen der Eltern in Abhängigkeit von der Ausprägung des kindlichen Befundes bei verschiedenen chromosomalen Störungen dargestellt werden. Beispielsweise entschieden sich Eltern von Schwangerschaften mit Trisomie 21 (Abbruchrate 92-93 %) eher zu einem Abbruch, wohingegen ein Kind mit der Diagnose Klinefelter-Syndrom (Abbruchrate 54-62 %) häufiger ausgetragen wurde.

1.5.1 Austragen des Kindes bei pränatal diagnostizierter Pathologie

Erkrankungen, die mit dem Leben vereinbar sind, sind von jenen letalen Fehlbildungen zu unterscheiden, die entweder bereits intrauterin oder aber postpartal nach Tagen, Wochen oder Monaten zum Tod des Kindes führen. Insbesondere bei diesen Erkrankungen mit infauster Prognose entscheiden sich die wenigsten Paare dafür, ihr Kind bis zum Geburtstermin auszutragen. Eine solche Situation ist zum Beispiel gegeben bei der Diagnose bestimmter Chromosomenstörungen, wie etwa den Trisomien 13 und 18, oder auch bei schweren Hirnfehlbildungen wie der Anencephalie. In diesen Fällen „wird manchmal „routinemäßig“ die Beendigung der Schwangerschaft angestrebt, obwohl die Fortführung der Schwangerschaft bis zu einem späteren Stadium der Schwangerschaft oder sogar bis zur Spontanentbindung möglich ist. Diese Alternative wird von

manchen Frauen sogar besser verarbeitet als ein Abbruch, da sie ihnen einen langsamen Abschied ermöglicht und keine aktive Entscheidung gegen das Kind erfordert (Rohde et al., 2008).

Ist die diagnostizierte kindliche Fehlbildung nicht letal und die Eltern entscheiden sich dafür, die Schwangerschaft fortzusetzen, stellen sie sich einer anderen besonderen Herausforderung. Nach dem Schock, den sie durch die Diagnose erlitten haben, und die Belastung durch den Entscheidungskonflikt sind viele Betroffene zunächst erleichtert, eine Entscheidung getroffen zu haben. Jedoch empfinden viele Mütter und ihre Partner die darauf folgende Zeit bis zur Geburt wiederum als extrem belastend. Es handelt sich um eine Phase, in der die werdenden Eltern einer ungewissen und unplanbaren Zukunft entgegenblicken; die kindliche Prognose ist in vielen Fällen unklar, und nicht selten leiden die werdenden Eltern an Ängsten und Befürchtungen, den Anforderungen, die auf sie zukommen, nicht gewachsen zu sein. Oftmals treten bei den schwangeren Frauen und ihren Partnern Stimmungsschwankungen auf, Gefühle von Trauer und Enttäuschung, die unabhängig von rationalen Gedanken sind, im Wechsel mit Glücksgefühlen und Vorfreude auf das Kind. Auch kann es vorkommen, dass die Eltern Schuldgefühle bezüglich der kindlichen Erkrankung oder Behinderung entwickeln (Wassermann und Rohde, 2009). Darüber hinaus erfahren viele Paare in ihrem sozialen Umfeld Unverständnis und sogar Ablehnung bezüglich ihrer Entscheidung, ein krankes oder behindertes Kind zur Welt zu bringen (Rauchfuß, 2001).

Nach der Geburt beginnt für die Eltern ein weiterer, sehr schwieriger Lebensabschnitt, mit ausgeprägten persönlichen, finanziellen und sozialen Belastungen. Viele leiden unter Stimmungslabilität, Erschöpfung und chronischer Trauer (Hunfeld et al., 1999). Allerdings beschreiben die meisten Eltern diese Zeit nach der Geburt als weniger schwierig zu bewältigen, als die Ungewissheit, die sie nach der Diagnosestellung während der Schwangerschaft erlebten. Auch in dieser schwierigen Phase vor der Entbindung steht den Betroffenen unterstützende psychosoziale Beratung zur Verfügung. Im Vordergrund der Gespräche stehen die emotionale Stabilisierung der Eltern und die Förderung der Beziehung zum ungeborenen Kind. Außerdem soll der Schwangeren und dem werdenden Vater geholfen werden, sich durch die frühzeitige Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes auf die Geburt und die Elternschaft vorzubereiten und somit einer postnatalen Überforderung vorzubeugen. Hierbei spielen Informationen und Hilfsangebote, auf die die Eltern auch nach der Geburt zurückgreifen können, eine zentrale Rolle (Wassermann und Rohde, 2009).

1.5.2 Der medizinisch indizierte Schwangerschaftsabbruch

Bei einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer pränatal diagnostizierten fetalen Erkrankung ist die Schwangerschaft in der Regel bereits soweit fortgeschritten, dass ein einzeitiger Eingriff, wie er bei Frühabbrüchen innerhalb der ersten 12 SSW durchgeführt wird, nicht mehr möglich ist. Gemeint ist die instrumentelle Ausräumung des Uterus, die nur bis zu einer bestimmten Größe des Fetus durchgeführt werden kann, da andernfalls das Verletzungsrisiko für die Schwangere durch die instrumentelle Dehnung des Muttermundes und das Risiko der inkompletten Entfernung mit zunehmenden Schwangerschaftsalter steigt. Daher bedeutet ein Schwangerschaftsabbruch ab dem zweiten Trimenon fast immer, dass eine natürliche Geburt mittels wehenauslösender Medikamente eingeleitet werden muss, bei der aufgrund inkompletter Plazentalösung häufig eine nachfolgende Ausschabung notwendig wird (Kersting und Bätz, 2002; Wassermann und Rohde, 2009). Wird eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erst nach Erreichen der prinzipiellen Überlebensfähigkeit des Kindes, also ab der 22./23. SSW gestellt, muss die Frucht vor dem Abbruch durch intravenöse (über die Nabelschnur) oder intrakardiale Kaliumchlorid-Injektion abgetötet werden. Ein solcher Fetozid ist notwendig, da das Kind sonst möglicherweise die eingeleitete Geburt überleben würde und dann folglich intensivmedizinische Maßnahmen ergriffen werden müssten. Für die betroffenen Eltern kann durch die Tatsache, das eigene Baby aktiv töten zu lassen, die psychische Belastungssituation durch Schuldgefühle enorm verstärkt werden (Kersting und Bätz, 2002; Rohde et al., 2008).

Haben sich die Mutter bzw. die Eltern bei Vorliegen einer medizinischen Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden, müssen sie durch den Arzt über den Ablauf des Abbruchs aufgeklärt werden. Des Weiteren ist zu besprechen, wie der Umgang mit dem toten Kind erfolgen soll, da unter den Eltern diesbezüglich eine große Spannweite von Ansichten, Empfindungen und Erwartungen besteht. Die einen möchten sich von dem toten Kind verabschieden, die anderen wünschen sich Distanz und haben Angst vor der Konfrontation damit. Welcher Kontakt jeweils für das betroffene Paar in Frage kommt, sollte im Vorfeld abgeklärt werden, wofür sich wiederum die psychosoziale Beratung anbietet. Da viele Eltern „Monsterphantasien“ von ihrem kranken oder behinderten Kind entwickeln, haben sie zunächst Angst vor der Konfrontation mit dem Kind und zögern, wenn ihnen das Angebot der Verabschiedung gemacht wird. Jedoch kann ein unklarer oder nicht vollzogener Abschied zu schweren psychischen Schäden der Frau führen und nicht selten taucht früher oder später der Wunsch nach zumindest einem Bild oder Erinnerungsstück des Kindes auf. Demgegenüber ist bekannt, dass die meisten Eltern das Abschiednehmen von

ihrem toten Baby als positive und sehr wichtige Erfahrung erleben und dass sich die Angst, den Anblick des Kindes nicht zu ertragen, meist nicht bestätigt. Vielmehr kann es ihnen helfen, das Baby als „ihr Kind“ zu identifizieren und anzunehmen. Das Ansehen vermittelt den Eltern ein reales Bild vom Kind, mit all seinen gesunden und kranken Anteilen und kann so idealisierende oder entwertende Vorstellungen verhindern. Viele Mütter und Väter möchten ihr Kind im Arm halten und ihm einen Namen geben. Hilfreich bei der Gestaltung des Abschiedes können auch verschiedene Abschiedsrituale sein oder aber eine Erinnerung an das Kind zu behalten, wie zum Beispiel ein Foto oder ein Fußabdruck. Nicht zuletzt ist auch zu klären, ob das Kind obduziert werden soll, ob die Eltern eine Segnung und Beerdigung wünschen und ob sie ihm etwas Persönliches mit ins Grab geben möchten (Lammert et al., 2002; Rauchfuß, 2001; Wassermann und Rohde, 2009).

1.5.2.1 Gesetzliche Voraussetzungen

Ein Schwangerschaftsabbruch ist in Deutschland grundsätzlich rechtswidrig und wird gemäß § 218 des Strafgesetzbuches (StGB) mit einer Freiheitsstrafe von bis zu drei Jahren bzw. in besonders schweren mit bis zu fünf Jahren bestraft. Unter bestimmten Voraussetzungen besteht allerdings Straflosigkeit beim Abbruch einer Schwangerschaft. Gemäß § 218a ist der Tatbestand des §218 nicht verwirklicht, wenn die Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen zurückliegt und die Schwangere sich mindestens drei Tage vor dem Eingriff bei einer anerkannten Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle hat beraten lassen. Der Schwangerschaftsabbruch muss von einem Arzt vorgenommen werden (Absatz 1, StGB, 2012). Dieser Schwangerschaftsabbruch nach Beratungsregelung wird in der Praxis auch als „soziale Indikation“ bezeichnet (Wassermann und Rohde, 2009).

Absatz 2 beinhaltet die medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch, die besagt, dass ein Abbruch der Schwangerschaft nicht rechtswidrig ist, wenn er unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann (StGB, 2012). Mit dieser, seit 1995 rechtsgültigen Regelung ist ein Abbruch zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft möglich, also auch noch über die 22. SSW hinaus, wenn das Ungeborene bereits extrauterin lebensfähig ist. Vor der Gesetzesänderung des § 218a durch den deutschen Bun-

destag im Jahre 1995 galt die embryopathische Indikation, die in der Neufassung unter der medizinischen Indikation subsumiert wurde (DGGG, 2003). Der Hintergrund für die damalige Gesetzesänderung war, dass eine kindliche Erkrankung, Entwicklungsstörung oder Anlagetragerschaft allein keinen Rechtsfertigungsgrund für einen Schwangerschaftsabbruch darstellen sollte. Vielmehr wurde der Schwangerschaftskonflikt überwiegend unter dem Aspekt der Zumutbarkeit für die Mutter zu lösen versucht (Hepp, 2006; Klinkhammer, 2009). Da es keinerlei gesetzliche Verpflichtung gab, den Frauen das breite Spektrum einer zusätzlichen medizinischen und psychosozialen Beratung zu offerieren, hat die neue Regelung in der Praxis dazu geführt, „dass Frauen nach Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation einen Abbruch durchführen ließen und sich oft viele Fragen für die Patientinnen erst nach dem Abbruch stellten“. Diese Gesetzeslücke wurde nunmehr mit der Änderung des SchKG zum 1. Januar 2010 geschlossen, um den Beratungsbedürfnissen der Frauen im Schwangerschaftskonflikt, insbesondere beim medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch mehr zu entsprechen als die bisherige Regelung (vgl. Kap. 1.4.3.) (Klinkhammer, 2009).

Neben der Beratungsregelung und der medizinischen Indikation besteht die Möglichkeit eines straflosen Schwangerschaftsabbruchs nach kriminologischer Indikation. Absatz 3 des § 218a erklärt den Abbruch einer Schwangerschaft, die auf einer rechtswidrigen Tat nach den §§ 176 bis 179 StGB beruht, für zulässig, wenn seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind (StGB, 2012).

1.5.2.2 Psychische Folgen

Die Gefühle, die nach einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsbruch bei Frauen und Paaren auftreten, sind vergleichbar mit der Trauerreaktion, wie sie nach einem Spätabort oder einer Totgeburt vorkommen kann. Im Gegensatz zum frühen Schwangerschaftsabbruch nach Beratungsregelung handelt es sich hierbei ebenfalls um den Verlust einer gewollten Schwangerschaft (Buchegger, 1997). Aus einer Studie von Lilford et al. (1994) ging sogar hervor, dass das Befinden 16 bis 20 Monate nach dem Eingriff bei Frauen mit einem Abbruch aus medizinischer Indikation schlechter war als das jener Frauen nach einer Totgeburt. Gravierende und anhaltende psychische Beeinträchtigungen bei einem Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten zwölf SSW treten weitaus seltener auf als nach einem Abbruch wegen kindlicher Fehlbildung, da es sich bei diesen frühen Abbrüchen zumeist um unerwünschte Schwangerschaften handelt. Hier ist die psychische Belastung der Frauen in der Regel vor dem Abbruch am größten; der Schwangerschafts-

abbruch selbst stellt dann für die meisten Betroffenen eine Entlastung dar (Zolese und Blacker, 1992). Anders verhält es sich beim Abbruch nach pathologischem PND-Befund, bei dem es sich um die aktive Entscheidung zur Beendigung einer meist erwünschten Schwangerschaft handelt (Heinkel, 2007). Nach dem Schwangerschaftsabbruch tritt bei den meisten Frauen und Paaren eine akute Trauerreaktion auf, „die durch Symptome wie Schock, Verzweiflung, Rückzug, häufiges Weinen, intensive Sehnsucht nach dem Verstorbenen und Interessenverlust charakterisiert ist“ (Schütt et al., 2001) Viele Frauen empfinden durch den Verlust des Kindes eine innere psychische und physische Leere. Eine retrospektive Studie von Lloyd und Laurence (1985) bestätigte, dass von 48 befragten Frauen fast 80 % innerhalb der ersten sechs Wochen nach einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch eine akute Trauerreaktion durchlebten. Zu den berichteten Symptomen zählten neben Trauer und Lethargie auch Schlaflosigkeit und somatische Symptome sowie sozialer Rückzug.

Bereits der Weg zu der Entscheidung, die gewollte Schwangerschaft abzubrechen, ist für die betroffenen Paare ein leidvoller Prozess (Buchegger, 1997). Bei einer Fragebogenuntersuchung von Muth et al. (1989) dominierten in dieser Phase bei den meisten Frauen die Empfindungen Hilflosigkeit, Angst und Trauer. Nach der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, vor allem aber nach dem Abbruch selbst, treten bei den meisten Frauen und Paaren starke Schuldgefühle auf. Diese Schuldgefühle können besonders ausgeprägt sein, wenn die pränatale Diagnose ein lebensfähiges Kind zugelassen hätte, wie es zum Beispiel bei der Trisomie 21 der Fall ist. Auch treten nach dem Eingriff nicht selten Momente der Erleichterung bei den Betroffenen auf, welche sie sich aufgrund von persönlichen und sozialen Wertvorstellungen im Zusammenhang mit dem Verlust der Schwangerschaft jedoch nicht erlauben wollen, „da der Abbruch ja gewollt war, d. h. die Entscheidung dafür bewusst gefällt wurde“. Eine solche Tabuisierung kann dann zur Verstärkung der Trauerreaktion führen (Buchegger, 1997). Mit dem Abbruch selbst verbanden die von Muth et al. (1989) befragten Frauen vor allem die Gefühle Hilflosigkeit, Schuld und Einsamkeit, nach dem Abbruch überwog bei den meisten Patientinnen die Trauer.

Rohde und Woopen (2007) untersuchten im Rahmen ihres Modellprojektes die gefühlsmäßige Präsenz des Schwangerschaftsabbruchs bei betroffenen Frauen nach einem halben Jahr. Bei 61 % von 118 Befragten spielte der Abbruch noch eine starke bzw. sehr starke Rolle, für 33 % war er nur noch manchmal ein Thema und bei 5 % war die Beendigung der Schwangerschaft gar nicht mehr oder kaum noch präsent. Das Gefühl, das mit Abstand die meisten der befragten Frauen in Verbindung mit dem Abbruch nach etwa sechs Monaten nannten, war auch in dieser Untersu-

chung die Trauer mit 86,7 %. Die Frage, ob die Patientinnen zum Befragungszeitpunkt die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch noch einmal in dieser Weise treffen würden, bejahten 53,3 % von 120 Frauen, 45 % waren unsicher und 1,7 % gaben an, auf jeden Fall eine andere Entscheidung zu treffen.

Elder und Laurence (1991) beschäftigten sich ebenfalls in einer Befragung von 69 Frauen nach Schwangerschaftsabbruch wegen fetaler Fehlbildung mit dem psychischen Befinden der Betroffenen nach dem Ereignis. Auch hier gaben 80 % der Befragten an, nach dem Eingriff eine akute Trauerreaktion erlebt zu haben und 25 % der Frauen trauerte noch nach sechs Monaten gleichermaßen wie kurz nach dem Abbruch. White-Van Mourik et. al. (1992) kamen in einer Untersuchung von 84 Frauen und 68 Partnern über die Langzeitfolgen zwei Jahre nach medizinisch indiziertem Schwangerschaftsabbruch zu vergleichbaren Ergebnissen. Zum Befragungszeitpunkt litten in ihrer Studie immerhin noch 20 % der Frauen an häufiger Traurigkeit und Reizbarkeit. Darüber hinaus berichtete ein Großteil der Betroffenen von Partnerschaftskonflikten in den ersten zwölf Monaten nach dem Eingriff. Eine Reihe weiterer psychischer Reaktionen können nach einem Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer fetalen Anomalie auftreten, beschrieben wurden beispielsweise Somatisierungstendenzen, Panikattacken, Wut und Reizbarkeit. Nach dem Verlust einer Schwangerschaft, sind diese Symptome nicht zwingend als pathologisch anzusehen, vielmehr gehören sie zur Bewältigung des traumatischen Ereignisses. Jedoch haben Zeanah et al. (1993) festgestellt, dass es nach einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch auch zu schwerer Depressionen und erstmaligen psychiatrischen Konsultationen kommen kann, wenn die Reaktionen über die normale Trauerreaktion hinausgehen.

DSM-IV definiert traumatische Ereignisse als potentielle oder reale Todesbedrohungen, ernsthafte Verletzungen oder eine Bedrohung der körperlichen Unversehrtheit bei sich oder anderen, auf die mit intensiver Furcht, Hilflosigkeit oder Schrecken reagiert wird (American Psychiatric Association, 1999). Gemäß dieser Definition kann die Diagnose einer fetalen Anomalie und insbesondere ein darauf folgender Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation als traumatisches Ereignis bezeichnet werden. Bewusstseinsveränderungen in Form von Depersonalisation, Derealisation und Amnesien (dissoziative Phänomene), sich aufdrängende, belastende Erinnerungen, die unter Umständen mit allen Sinnesqualitäten erlebt werden und plötzlich in die Realität einbrechen (Intrusionen) sowie Vermeidungsverhalten sind typische Symptome traumatischen Erlebens. Auch Schlafstörungen und starke Reizbarkeit und Schreckhaftigkeit sind bei einer traumatischen Reaktion zu finden (American Psychiatric Association, 1999; Schütt et al., 2001;

White-Van Mourik et al., 1992). Als posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) wird entsprechend DSM IV-Klassifikation das Auftreten von dissoziativem Erleben, intrusiven Erinnerungen, anhaltendem Vermeidungsverhalten und Übererregbarkeit innerhalb von 6 Monaten nach einem traumatischen Ereignis bezeichnet (American Psychiatric Association, 1999). In einer Längsschnittstudie von Salvesen et al. (1997) mit 53 Patientinnen nach Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation, nach Spontanabort und perinatalem Verlust erfüllte allerdings nur eine der Frauen (nach perinatalem Verlust) die vollen diagnostischen Kriterien einer PTBS. Allerdings waren in der akuten Phase Intrusionen und Vermeidung nach medizinische indizierten Schwangerschaftsabbruch und perinatalem Verlust häufig zu finden.

1.6 Der werdende Vater in der Schwangerschaft

In den vergangenen 30 Jahren hat die Beteiligung von werdenden Vätern an der Schwangerschaft der Partnerin deutlich zugenommen. Viele Männer begleiten ihre Partnerinnen zu Vorsorgeuntersuchungen und nehmen an Geburtsvorbereitungskursen teil. Heutzutage sind ca. 90 % der zukünftigen Väter bei der Entbindung im Kreissaal anwesend (Otto, 2008). Die Freude über die Schwangerschaft beinhaltet für viele Männer auch Stolz auf die eigene Potenz, der Erzeuger zu sein (Lammert et al., 2002), das „Vater werden“ selbst zählt mit zu den wichtigsten Erfahrungen des Lebens (Renner, 2008). Durch Schwangerschaft und Geburt wird für das Paar der Übergang vom Liebes- zum Elternpaar und zur Familie bzw. von einer kleineren zu einer größeren Familie dargestellt (Brockmann, 2001). Jedoch ist die Auseinandersetzung mit der Schwangerschaft und dem ungeborenen Kind bei zukünftigen Vätern oftmals rational und weniger gefühlsbetont als es bei ihren Partnerinnen der Fall ist. Durch hormonelle und körperliche Veränderungen kann eine schwangere Frau die Schwangerschaft spüren, dem Partner jedoch fehlt dieses physische Erleben, was dazu beitragen kann, dass es ihm gerade zu Beginn der Schwangerschaft schwer fällt, sich mit der neuen Rolle zu identifizieren (Wassermann und Rohde, 2009). Meist beginnen Männer erst sich als Väter zu definieren, wenn die Schwangerschaft der Frau offensichtlich wird und erste Kindsbewegungen auch von außen spürbar werden (May, 1982). Hilfreich bei dem Aufbau einer emotionalen Beziehung zum Kind ist oftmals auch die Darstellung des Kindes im Ultraschall (Cox et al., 1987). Außerdem machen sich werdende Väter vielfach Gedanken über die zukünftige Lebensphase und ihre neue Rolle als Familienvater. Neben finanziellen Aspekten beinhalten die beschriebenen Überlegungen diesbezüglich auch mögliche Veränderungen in der Paarbeziehung.

hung und im Rollenverhalten hinsichtlich des wachsenden Verantwortungsbewusstseins gegenüber dem Kind und der Partnerin (May, 1982; Strickland, 1986).

Für die werdenden Väter gibt es verschiedene Möglichkeiten, mit ihren Ängsten umzugehen. Die einen suchen möglichst viele Informationen, um sich so Sicherheit und Klarheit zu verschaffen. In diesen Fällen besteht die Gefahr, dass sich die Partnerin durch den Aktivismus des Mannes eingeengt fühlt. Andere wiederum leugnen ihre Gefühle und Ängste, um nicht als „Weicheier“ dazustehen, was andererseits dazu führen kann, dass sich die Frau möglicherweise von ihrem Partner allein gelassen fühlt (Brockmann, 2001). Der Mann ist in seinem Bestreben, den Bedürfnissen der Partnerin nach Ruhe und/oder Zuwendung und Unterstützung zu entsprechen, oftmals stark verunsichert (Lammert et al., 2002). Auf der einen Seite wird von ihm erwartet, dass er empfindsam ist und seine Gefühle zeigt, andererseits soll er, gemäß der klassischen Geschlechterrolle, Stärke zeigen und den Versorger und Beschützer der Familie verkörpern (Brockmann, 2001).

1.6.1 Werdende Väter und Pränataldiagnostik

Wie bereits beschrieben, unterscheidet sich das Erleben des werdenden Vaters bezüglich der Schwangerschaft maßgeblich von dem der Schwangeren. Zudem wollen viele Männer Sorgen und Befürchtungen hinsichtlich der kindlichen Gesundheit nicht unbedingt zulassen. So ist es nicht selten Fall, dass der werdende Vater die Entscheidung, welche pränataldiagnostischen Untersuchungen durchgeführt werden sollen, der Partnerin überlässt (Wassermann und Rohde, 2009). Jedoch kann es für viele Frauen eine große Unterstützung bedeuten, wenn ihr Partner eine klare Einstellung zur PND hat und diese Meinung auch vertritt, insbesondere dann, wenn sie sich in dieser Fragestellung selbst unsicher sind.

Männer, die pränataldiagnostische Maßnahmen klar befürworten, haben zumeist wie auch ihre weiblichen Partnerinnen das Bedürfnis nach der Bestätigung, ein gesundes Kind zu erwarten. Dabei wird PND oftmals als Machbarkeit und Kontrolle von gesundem Leben verstanden. Begriffe wie Tun und Handeln, Einfluss haben und Macht sowie Dinge im Griff haben und Kontrolle, die im Allgemeinen als „männlich“ verstanden werden, werden nicht selten mit PND in Verbindung gebracht. Während ein gesundes Kind für viele Männer die eigene Potenz und somit Stolz verkörpert, bedeutet ein behindertes Kind eine massive Bedrohung des Selbstwertgefühls. Insofern fällt das Angebot der PND laut Brockmann (2001) „auf fruchtbaren Boden“.

1.6.2 Belastung durch pathologischen PND-Befund und Schwangerschaftsabbruch bei werdenden Vätern

Eine schwangere Frau trägt das ungeborene Kind in sich und betrachtet es als einen Teil ihres Selbst. Insofern ist es nicht verwunderlich, dass werdende Mütter von einem auffälligen PND-Befund emotional stärker und unmittelbarer betroffen sind als ihre männlichen Partner. Wenn auch vielleicht in niedrigerer Ausprägung, so löst die Verdachtsdiagnose einer fetalen Entwicklungsstörung jedoch auch bei den meisten werdenden Vätern Angstgefühle aus (Götzmann et al., 2002). Des Weiteren empfinden betroffene Männer, wie bereits beschrieben, die Tatsache, ein krankes Kind zu erwarten, nicht selten als narzisstische Kränkung (Brockmann, 2001).

Auch die emotionalen Reaktionen nach einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch unterscheiden sich bei Frauen und Männern qualitativ und verlaufen häufig nicht synchron. Dies führt in einem Teil der Fälle zu Partnerschafts- bzw. Ehekonflikten, andererseits kann die gemeinsame Bewältigung der Lebenskrise die Paarbeziehung auch festigen (White-Van Mourik et al., 1992). So berichteten beispielsweise in der Befragung von Rohde und Woopen (2007) fast 50 % der befragten Studienteilnehmerinnen von einer Intensivierung der Partnerschaft, und sogar über 80 % der Patientinnen empfanden den Partner als gute Unterstützung nach der PND (Baumeister et al., 2007). Auch Robson (2002) berichtet aus ihrer klinischen Erfahrung bei der Betreuung von Paaren nach medizinisch indiziertem Schwangerschaftsabbruch, dass viele Frauen ihre männlichen Partner als große Unterstützung bei der Entscheidungsfindung sowie im gesamten Prozess empfanden.

Über das **psychische Befinden der werdenden Väter selbst** im Rahmen von PND findet sich in der aktuell verfügbaren Literatur nur wenig. Beck Black (1992) beschreibt den Mann in seiner Geschlechterrollen-Stereotypie als stark und ruhig sowie als Beschützer der Frau in krisenhaften Situationen. Jedoch warnt sie davor, aus diesem Verhalten Rückschlüsse auf die wahren Gefühle der Männer zu ziehen. Während Frauen in der Regel ihre Emotionen offen zeigen und über ihre Belastungen sprechen, werden die männlichen Partner von ihren Frauen zwar zumeist als sehr verständnisvoll und unterstützend wahrgenommen, jedoch ziehen sie sich nicht selten schnell zurück und lassen keine Gefühle zu (Robson, 2002). Darüber hinaus fühlen sich viele werdende Väter nicht dazu berechtigt, die Entscheidung über den weiteren Schwangerschaftsverlauf mit zu treffen, da in der Regel die Frau die Hauptlast trägt. Sie verweigern sich selbst ein Mitspracherecht und sehen sich lediglich in einer unterstützenden Rolle (Wassermann und Rohde, 2009). Diese Position kommt häufig auch bei der Durchführung eines medizinisch indizierten Schwan-

gerschaftsabbruchs zutragen, dabei kann die Anwesenheit des Partners für viele Frauen eine große Unterstützung bedeuten. Aber auch für den Mann selbst kann das Miterleben der Entbindung zum Erfassen der Realität durchaus hilfreich sein (Lammert et al., 2002). So berichten viele Patientinnen nach dem Abbruch, dass die Männer bei der Entbindung oder der Beerdigung einmalig große Gefühlsausbrüche hatten, danach aber ihre Trauer verdrängten und keine weiteren Emotionen mehr zeigten. Sie versuchten danach, in die Zukunft zu schauen und normal zu funktionieren; dabei vermieden sie es, das Erlebte zu thematisieren. Frauen hingegen geben sich nach dem Abbruch oft ihrer Trauer hin und sind nicht selten enttäuscht oder gar wütend darüber, dass ihre Partner das Kind scheinbar so schnell vergessen haben und nicht wirklich um den Verlust zu trauern scheinen (Robson, 2002; Wassermann und Rohde, 2009). Dabei stellt dieses Vermeidungsverhalten vielmehr eine typische Bewältigungsstrategie dar, die darüber hinaus in vielen Fällen auch als Ausdruck der männlichen Hilflosigkeit, die Betroffenheit der Partnerin zu lindern, verstanden werden kann. Schließlich neigen Männer allgemein eher dazu, sich für das Wohlbefinden der Partnerin verantwortlich zu fühlen als dass sie über ihre eigenen Gefühle sprechen (Buchegger, 1997; Wassermann und Rohde, 2009).

1.7 Zielsetzung der Arbeit

Ein pathologischer pränataldiagnostischer Befund beim ungeborenen Kind birgt zweifelsohne ein besonderes Belastungspotenzial für die werdenden Eltern. Die Möglichkeit des medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruchs ist die eine Option in dieser Situation. Hierzu finden sich in der derzeit zur Verfügung stehenden Literatur zahlreiche Studien. Sie behandeln in erster Linie die psychologischen Auswirkungen bei betroffenen Frauen, während die Rolle des Mannes nur wenig thematisiert wird. Die alternative Option zum Schwangerschaftsabbruch ist das Austragen eines erkrankten Kindes, das möglicherweise Fehlbildungen oder eine geistige Behinderung aufweist. Auch existieren bislang nur wenige Veröffentlichungen, die sich mit dieser Möglichkeit auseinandersetzen.

Die vorliegende Arbeit „Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik. Inhaltsanalytische Auswertung von Partnerbefragungen“ beschäftigt sich nicht nur mit den psychischen Folgen für die betroffenen Väter nach einem Schwangerschaftsabbruch, sondern berichtet auch über Paare, die eine Schwangerschaft mit pränatal diagnostizierter fetaler Pathologie austragen. Darüber hinaus soll die individuelle Entscheidungsfindung der Befragten veranschaulicht werden.

Schwerpunktmäßig wird im Folgenden die Rolle der werdenden Väter beleuchtet, welche in der derzeit zur Verfügung stehenden Literatur kaum thematisiert wird. Aus der Perspektive der männlichen Partner werden sowohl das persönliche Erleben von Diagnosestellung und Entscheidungssituation dargelegt, als auch Ausblicke auf das zukünftige Leben mit den Konsequenzen der Entscheidung skizziert. Insbesondere sollen die Gefühle und Gedanken der befragten Männer während des Entscheidungsprozesses herausgearbeitet werden, ebenso deren Zwiespalt von Verantwortungsgefühl zur Unterstützung der Partnerin und eigener Belastung. So stellt einen weiteren zu behandelnden Aspekt die Rolle der Partnerschaft dar. Hierbei soll in erster Linie auf den Einbezug der befragten Partner in die Entscheidung und den gesamten Prozess eingegangen werden.

Um dieser sehr persönlichen Thematik gerecht zu werden, steht im Vordergrund der Auswertung der Partnerbefragungen die qualitative Inhaltsanalyse nach Maryring (2008). Diese wird zur Veranschaulichung der individuellen Erfahrung der Betroffenen zahlreiche Zitate enthalten.

2. Material und Methoden

2.1 Vorstellung der Studie

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um die inhaltsanalytische Auswertung von Partnerbefragungen, die im Rahmen der Gesamtstudie „Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik“ am Universitätsklinikum Bonn in der Abteilung Gynäkologische Psychosomatik des Zentrums für Geburtshilfe und Frauenheilkunde und an der Forschungsstelle Ethik der Universität zu Köln unter der Leitung von Prof. Dr. med. Anke Rohde und Frau Prof. Dr. med. Christiane Woopen durchgeführt wurden. Es handelt sich um das Folgeprojekt der Studie „Wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte ‚Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik‘ an den Standorten Bonn, Düsseldorf und Essen“ (Rohde und Woopen, 2007). Das Projekt wurde gefördert durch das Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

Hintergrund des qualitativen Ansatzes der Untersuchungen waren die klinischen und wissenschaftlichen Erfahrungen der Studienleitung u. a. aus dem vorausgegangenen Projekt (Rohde und Woopen, 2007). Da es sich bei „Entscheidungen in der Pränataldiagnostik“ um komplexe Prozesse handelt, die sich in quantitativen Erhebungen nur unzureichend evaluieren lassen, erfolgte die Befragung anhand von persönlichen durchgeführten Interviews (Rohde und Woopen, 2011).

Nach Einholung der Genehmigung bei der zuständigen Ethik-Kommission, erfolgte die Rekrutierung der Studienteilnehmer für das gesamte Projekt im Zeitraum von August 2008 bis August 2009. Die Datenerhebung fand anhand von halbstrukturierten, problemzentrierten Interviews statt, die analog bei verschiedenen Studienpopulationen durchgeführt wurden und sich auf die individuellen Entscheidungsprozesse von Betroffenen nach Inanspruchnahme von PND bezogen. Zum einen nahmen schwangere Frauen und ihre Partner an den Befragungen teil, bei denen im Rahmen von pränataldiagnostischen Untersuchungen in der Universitätsfrauenklinik in Bonn ein auffälliger fetaler Befund erhoben bzw. bestätigt worden war. Zum anderen wurden Pränataldiagnostiker sowie psychosoziale Berater/innen befragt, die betroffene Frauen und Paare nach Diagnosestellung eines pathologischen PND-Befundes betreuten.

Im Rahmen der Gesamtstudie wurden die betroffenen Frauen und Männer ca. sechs Monate nach der Konsultation erneut angeschrieben, mit der Bitte, einen Fragebogen zum aktuellen Befinden nach der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch bzw. zum Austragen der Schwangerschaft auszufüllen und an die Abteilung Gynäkologische Psychosomatik zurückzusenden. Des

Weiteren wurde dem Schreiben ein HADS-D-Fragebogen (deutsche Version der Hospital Anxiety and Depression Scale) beigelegt. Hierbei handelt es sich um ein standardisiertes Verfahren zur Selbstbeurteilung der eigenen Depressivität und Ängstlichkeit mit Hilfe von insgesamt 16 Items. Außerdem erhielten jene Studienteilnehmer/innen, bei denen ein Abbruch der Schwangerschaft stattgefunden hat, einen international eingesetzten Fragebogen zur Erfassung von Trauersymptomen bei perinatalem Verlust des Kindes (Perinatal Grief Scale (PGS)). Für die nachfolgenden Auswertungen wurden die Ergebnisse der Nachbefragung jedoch nicht miteinbezogen.

2.2 Ablauf der Datenerhebung

2.2.1 Studienkollektiv

Die Rekrutierung der Teilnehmer für die Partnerbefragung erfolgte über deren jeweilige schwangere Partnerin. Leider erklärten sich signifikant weniger Männer als Frauen dazu bereit, an der Studie teilzunehmen. Darüber hinaus musste unter den Betroffenen für beide Geschlechter eine deutlich höhere Bereitschaft zur Teilnahme bei jenen verzeichnet werden, die sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden hatten. Während 41 Patientinnen mit der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch und 14 Patientinnen mit der Entscheidung zum Austragen der Schwangerschaft ihr Einverständnis gaben, waren es bei den Männern lediglich 18 mit einem Schwangerschaftsabbruch und zehn, bei deren Partnerinnen die Schwangerschaft fortgesetzt wurde. Bei den befragten Männern handelt es sich zumeist um jene Partner, deren Partnerinnen ebenfalls an der Befragung teilnahmen. Nur vier Männer gaben unabhängig von ihren Partnerinnen ihr Einverständnis, darunter drei Mal Schwangerschaftsabbruch, einmal Austragen (Rohde und Woopen, 2011).

In dieser Arbeit werden exemplarisch 20 Partnerbefragungen untersucht, jeweils zehn mit der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch und zehn mit der Entscheidung zur Fortsetzung der Schwangerschaft.

2.2.2 Rekrutierung und Durchführung der Partnerbefragungen

Die erste Kontaktaufnahme zu den potentiellen Studienteilnehmern fand überwiegend in Kooperation mit der Abteilung Pränatalmedizin der Universitätsfrauenklinik Bonn und der Evangelischen Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle des Diakonischen Werkes statt. Vereinzelt kamen auch Kontakte über die Beratungsstelle von Donum vitae in Düsseldorf oder die Gynäkologische Psychosomatik Bonn zustande.

Patientinnen und Paare, die sich nach der Mitteilung eines pathologischen PND-Befundes in der Entscheidungssituation zwischen Abbruch und Austragen der Schwangerschaft befunden hatten und sich von einer psychosozialen Beraterin des Diakonischen Werkes hatten beraten lassen, wurden frühestens einen Monat nach der Beratung angeschrieben, nachdem sie vorher durch die psychosoziale Beraterin schon über die Studie informiert worden waren. Das Schreiben richtete sich an beide Elternteile und beinhaltete die Einladung zur Teilnahme an der Befragung sowie eine Einverständniserklärung zur telefonischen Kontaktaufnahme durch eine/n Mitarbeiter/in der Gynäkologischen Psychosomatik. Diejenigen Frauen und Männer, die eine unterschriebene Einverständniserklärung an die Abteilung zurücksandten, wurden angerufen, um über die Untersuchung vorher informiert und aufgeklärt zu werden. Sofern weiterhin die Bereitschaft zur Teilnahme bestand, erfolgte die Befragung ebenfalls telefonisch, wobei das Gespräch aufgezeichnet wurde. Im Anschluss an das Interview wurde den Befragten wiederum eine Einverständniserklärung über die Verwendung des Interviews für die Studie zugesandt, mit der Bitte, diese zu unterschreiben und an die Abteilung zurückzuschicken. Für die Auswertungen des Projektes wurden nur Angaben von Teilnehmern verwendet, deren Einverständnis schriftlich vorlag. Die weitere Bearbeitung (Transkription des Interviews, Auswertung) erfolgte in pseudonymisierter Form. Die Telefon-Interviews wurden aufgrund der besonderen Belastungssituation der Befragten von speziell geschulten Diplom-Psychologen der Abteilung Gynäkologische Psychosomatik durchgeführt. Da ursprünglich zwei Interviews zu unterschiedlichen Messzeitpunkten stattfinden sollten, wurden zwei Leitfäden konzipiert. Das erste Interview sollte relativ zeitnah nach der Entscheidungsfindung durchgeführt werden, das zweite mit etwas Abstand zum Entscheidungsprozess. Dieser Gedanke ließ sich jedoch in der Praxis nicht umsetzen, da der Befragungszeitpunkt maßgeblich von der Bereitschaft der Teilnehmer abhängig war und diese in den meisten Fällen erst mit einer größeren Verzögerung zur Entscheidungsfindung ausgesprochen wurde, was mit der psychischen Belastung der Betroffenen zu erklären ist. Infolgedessen wurden die beiden Interview-Leitfäden zu einem zusammengefasst, und es fand nur eine einmalige Befragung zum Entscheidungsprozess nach PND statt, in unterschiedlichen Abständen zur Entscheidung. Bezogen auf den Zeitpunkt des ersten Verdachtes wurden die meisten Partner mit einem Abstand von acht bis zwölf Wochen interviewt, in einzelnen Fällen lag die Verdachtsdiagnose jedoch deutlich länger zurück, bis zu einem Jahr. Diese Fälle wurden dennoch aufgenommen, da sich die Rekrutierung von Studienteilnehmern insgesamt als äußerst schwierig gestaltete. Zum einen war die Bereitschaft Auskünfte über die Entscheidungswege nach pathologischem Pränatalbefund zu geben

bei den männlichen Partnern deutlich niedriger als bei den betroffenen Frauen, zum anderen erwies sich die Rekrutierung von Betroffenen beider Geschlechter, die sich nach pathologischem Pränatalbefund für das Austragen ihres Kindes entschieden hatten, als problematisch. Zudem kam es vor, dass ein Partner zunächst seine Zustimmung zur Teilnahme an der Befragung erteilte, ein Interview dann aber aus terminlichen Gründen nicht zustande kam (Rohde und Woopen, 2011).

2.2.3 Interview-Leitfaden

Der Interview-Leitfaden beinhaltet verschiedene Fragenkomplexe, die im Folgenden vorgestellt werden sollen. Er besteht aus zahlreichen offenen Fragen, die teilweise sehr ausführlich und umfassend beantwortet wurden, so dass sich bei der Auswertung an vielen Stellen Zusatzinformationen und Ergänzungen ergaben. Ferner ist anzumerken, dass in Rücksichtnahme auf die besonderen Belastungssituationen der Befragten nicht in jedem Interview alle Fragen gestellt wurden. In der Folge besitzen die einzelnen Interviews einen deutlich variablen Informationsgehalt.

- 1) Der erste Teil der Befragung drehte sich um die **Verdachtsdiagnose** und begann mit der Aufforderung zur freien Exploration über den Ablauf vom ersten Verdacht, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt, bis zum Zeitpunkt des Interviews. Anschließend wurde bei einigen Punkten noch einmal explizit nachgefragt, beispielsweise Zeitpunkt und Situation des ersten Verdachtes, damalige Schwangerschaftswoche sowie die Gefühle, Gedanken und Verhaltensweisen beim Partner selbst sowie bei der Partnerin.
- 2) Es folgte ein Abschnitt über die Inanspruchnahme von **PND-Maßnahmen**. Hier stand im Vordergrund, welche Untersuchungen aus welchen Beweggründen stattgefunden haben bzw. weswegen sich das Paar gegen die Inanspruchnahme von PND entschieden hat. In diesem Zusammenhang wurde auch gefragt, inwieweit sich das Paar im Vorfeld mit PND und der Möglichkeit eines auffälligen Befundes auseinandergesetzt hat.
- 3) Das nächste Thema war die **Wartezeit** zwischen Verdachtsdiagnose und endgültigem Befund. Hier lag der Schwerpunkt auf dem persönlichen Befinden des Partners und wie er seine Partnerin erlebt hatte. Es wurde nach den eigenen Gefühlen gefragt sowie nach Reaktionen und Unterstützung sowohl im sozialen Umfeld als auch von professioneller Seite.
- 4) Einen größeren Themenkomplex stellte das Kapitel **Diagnosestellung und Mitteilung** dar. Hier wurde neben den persönlichen Reaktionen auf die Diagnosemitteilung auch die Art der Mitteilung durch den Arzt thematisiert. Dabei wurde nicht nur nach Gesprächsführung und Gesprächsinhalten, sondern auch nach der Zufriedenheit des Partners mit dem ärztlichen Gespräch

gefragt. Des Weiteren ging es um die im Zusammenhang mit der Diagnosestellung erhaltenen Beratungs- und Unterstützungsangebote sowie um eigenständige Informationssuche und inwieweit die erhaltenen Informationen und Gespräche für den Partner hilfreich waren. Außerdem wurde analog zur Verdachtsdiagnose noch einmal das soziale Umfeld thematisiert.

5) Den Kernpunkt des Interviews stellte die **Entscheidungsfindung** dar. In diesem Zusammenhang wurden Fragen zum Thema Schwangerschaftsabbruch gestellt; ob diese Möglichkeit für den Partner/das Paar eine Option darstellte, ob jemand zum Abbruch geraten hatte, ob im ärztlichen Gespräch über den Ablauf eines Abbruchs und ggf. eines Fetozids gesprochen und aufgeklärt worden war und welche Rolle dieses Wissen für die Entscheidung gespielt hatte. Ebenfalls von Interesse war, ob das Paar bzgl. der Entscheidung einer Meinung war und inwieweit der Partner bei der Entscheidung miteinbezogen wurde. Weitere zentrale Fragen bezogen sich auf die Gründe, die die Entscheidung beeinflusst haben, und das seelische Befinden kurz nach der Entscheidung. Schließlich wurde in diesem Komplex nach dem Erleben des Schwangerschaftsabbruchs (eingeleitete Geburt, ggf. nach Fetozid) bzw. bei der Entscheidung zum Austragen nach dem Erleben der Geburt gefragt.

6) Darauf folgte eine **Zwischenanamnese** bzw. Fragen zum Befinden des Partners seit der endgültigen Diagnose, der Entscheidungsfindung und den daraus entstanden Konsequenzen sowie Fragen zur aktuellen Verfassung und ob sich das Befinden verändert habe. Darüber hinaus wurde sich nach dem Ergehen der Partnerin und nach Veränderungen in der Partnerschaft erkundigt. Die Frage, wie stark die Zeit der Entscheidungsfindung im gefühlsmäßigen Erleben des Partners noch präsent war, leitete zum nächsten Block über.

7) Hier sollte der Partner **rückblickend auf die Entscheidung** diese noch einmal rekapitulieren. Er sollte unter anderem angeben, wer oder was ihm im Nachhinein betrachtet bei der Entscheidungsfindung am meisten geholfen hatte und ob ggf. andere oder ergänzende Maßnahmen im Entscheidungsprozess hilfreich gewesen wären, ob er aus heutiger Sicht noch einmal so entscheiden würde und welche Gefühle in der Zeit nach der Entscheidung aufgetreten sind.

8) Ein weiterer Komplex beschäftigt sich mit der **Psychosozialen Beratung**. Sofern das Paar das Angebot der Psychosozialen Beratung erhalten und angenommen hatte, erfolgte die Frage, inwieweit die Beratung für den Partner als hilfreich angesehen wurde und ob sie zur Entscheidungsfindung beigetragen habe. Außerdem wurde nach wichtigen Themen im Gespräch gefragt bzw. bei nicht erfolgter Beratung nach Gründen für die Nicht-Inanspruchnahme.

9) Zum Ende des Interviews wurden dem Partner einige **allgemeine Fragen** zur Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch gestellt.

10) Die abschließende Erhebung **anamnestischer Daten** beinhaltete Alter, Beruf, Familienstand und Dauer der Partnerschaft.

2.3 Inhaltsanalytische Auswertung

Die Auswertung der Interview-Transkripte erfolgte durchgehend anonym. Um die Komplexität der Entscheidungsprozesse im Zusammenhang mit einem pathologischen pränatalen Befund zu verdeutlichen wurde der Schwerpunkt der Auswertung auf die qualitative Analyse gelegt. Im Gegensatz zu quantitativen Untersuchungen ermöglicht die qualitative Auswertung eine Darstellung der Emotionalität und Individualität dieser Prozesse, was insbesondere durch die wörtliche Transkription der Interviews veranschaulicht wird (Rohde und Woopen, 2011). Zur Interpretation des sprachlichen Materials erfolgte die Auswertung analog der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) anhand eines Kategoriensystems. Gemäß den Regeln für qualitative Interviews (Froschauer und Lueger, 2003) wurde eine festgelegte Teilstichprobe von fünf Transkripten zunächst durch zwei Auswerterinnen, die Autorin der Arbeit sowie einer Diplom-Psychologin, unabhängig voneinander ausgewertet. Jede der beiden Auswerterinnen erstellte anhand der sprachlichen Aussagen der Befragten ein strukturiertes Kategoriensystem mit Ober- und Unterkategorien, welches auf dem Interview-Leitfaden basierte. Während der Auswertung aufgetretene Unklarheiten und Fragen wurden an der entsprechenden Stelle im Kategoriensystem markiert und gemeinsam dann das endgültige Kategoriensystem erarbeitet. Im Folgenden wurden die restlichen Transkripte nur noch durch die Autorin der Arbeit ausgewertet. Fragen und Anmerkungen wurden wiederum im Kategoriensystem an der entsprechenden Stelle markiert, besprochen und abschließend bewertet. Zur statistischen Auswertung wurden im Anschluss alle Daten des Kategoriensystems in eine SPSS-Datei eingegeben.

3. Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der inhaltsanalytischen Auswertung vorgestellt und bezüglich der Häufigkeitsausprägung deskriptiv dargestellt. Die verschiedenen Kategorisierungen werden mit Zitaten der Studienteilnehmer unterlegt, die in der Originalform (wörtliche Transkription unter Berücksichtigung von Stil, Wortwahl und Satzstellung der Betroffenen) wiedergegeben werden.

3.1 Profile der Studienteilnehmer

Zur Einführung in die Problematik sollen jene Betroffene, deren Interviews für die vorliegende Untersuchung betrachtet und zitiert wurden, in den folgenden Kapiteln in Kurzprofilen vorgestellt werden (alle Namen wurden geändert).

3.1.1 Partner mit der Entscheidung Austragen

Herr Albrecht

Da Herr Albrecht und seine Partnerin in einer tiefen Beziehungskrise steckten, als sie von der Schwangerschaft erfuhren, setzte sich das Paar bereits zu Beginn der Schwangerschaft mit der Frage „Kind ja oder nein“ auseinander. Für Herrn Albrecht, der bereits dreifacher Vater war, stand schnell fest, er wollte das Kind behalten. Die Unentschlossenheit seiner Partnerin, die sich für die Entscheidungsfindung fast drei Monate Zeit nahm, belastete ihn sehr. Als schließlich klar war, dass das Paar das Kind austragen will, wurde bei ihnen eine Amniozentese durchgeführt. Herr Albrecht war 47, seine Partnerin 40 Jahre alt, weswegen er diese pränataldiagnostische Untersuchung als „altersentsprechende Abklärung“ empfand. Als die beiden in der 17. SSW das Ergebnis der Untersuchung, Trisomie 21, erfuhren, sahen sie sich erneut mit der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs konfrontiert. In dieser Situation war es Herr Albrecht, dem die Entscheidung schwerer fiel, während seine Partnerin direkt in Richtung Fortsetzen der Schwangerschaft tendierte. Nach ausführlichen „spannungsgeladenen“ Diskussionen entschieden sich die beiden auch in diesem Konflikt zum Austragen. Jedoch war der gesamte Prozess für Herrn Albrecht, für den beide Optionen ethisch vertretbar waren, von viel Frustration begleitet. Er litt unter dem Gefühl von Einsamkeit, da seine Partnerin den Weg „auch im Alleingang“ gegangen wäre. Im Rahmen der psychosozialen Beratung fühlte er sich ebenfalls ausgeschlossen und ergriff einige Male selbst die Initiative, indem er sich in Gespräche einbrachte und eigenständig nach Kon-

takten suchte. Zum Zeitpunkt der Befragung befand sich die Partnerin von Herrn Albrecht in der 34. SSW.

Herr Becker

Seit über sechs Jahren war Herr Becker, ein 44-jähriger Diplomkaufmann, mit seiner Frau zusammen, die beiden hatten bereits ein gesundes Kind. In der zweiten Schwangerschaft fiel bei der ersten sonographischen Routineuntersuchung in der 13. SSW eine verdickte Nackenfalte des Feten auf. Durch die Verdachtsdiagnose Trisomie 21 rutschten die Beckers in einen „gewissen Automatismus weiterer Diagnostik“ hinein. Zwei Tage später wurde der Verdacht durch eine Chorionzottenbiopsie bestätigt. Der darauf folgende Entscheidungsprozess dauerte bei Herrn Becker lediglich einen halben Tag. Er ist ein sehr religiöser Mensch, so dass für ihn aufgrund seines Glaubens ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage kam. Seine Partnerin teilt diese Wertvorstellungen, jedoch ist sie eine sehr sensible Frau und benötigte angesichts der Belastung, die bei einem Kind mit Down-Syndrom auf sie zukäme, mehr Zeit um eine Entscheidung zu treffen. Nach zwei Wochen waren sich die Beckers dann sicher, dass sie das Kind bekommen wollten. Sie waren zufrieden mit ihrem Entschluss und standen zu 100 % dahinter. Frau Becker befand sich zum Befragungszeitpunkt in der 20. SSW.

Herr Caglar

Herr Caglar, 43 Jahre alt, mit Migrationshintergrund, lebte seit acht Jahren mit seiner Frau in einer kinderlosen Partnerschaft. Er ging keiner festen Arbeit nach, sondern jobbte mal hier, mal da. Da der ausgeprägte Kinderwunsch der Caglar bereits drei Mal mit Fehlgeburten enttäuscht wurde, waren sie äußerst ängstlich, als Frau Caglar erneut schwanger war. Das Kind entwickelte sich zunächst sehr gut, und zum ersten Mal ging die Schwangerschaft über die 12. SSW hinaus, so dass die Caglar im Verlauf relativ zuversichtlich wurden. Um die Schwangerschaft nicht zu gefährden, verzichtete das Paar auf invasive PND. Herr Caglar begleitete seine Frau regelmäßig zu den Vorsorgeuntersuchungen. Auch als in der 22. SSW während einer Ultraschalluntersuchung ein Herzfehler sowie typische Handhaltung und Kopfform beim Kind auffielen, war er dabei. Mit Verdacht auf Trisomie 18 veranlasste der behandelnde Gynäkologe sowohl eine Amniozentese als auch eine Nabelschnurpunktion, und drei Tage später erhielten die Caglar die Diagnose Edwards-Syndrom. Trotz der infausten Prognose entschloss sich das Paar, die Schwangerschaft fortzuführen und ganz bewusst zu erleben. In der 27. SSW kam ihr Kind schließlich tot zur Welt.

Herr Caglar, in dessen Kulturkreis die Anwesenheit von Männern in Kreißsälen unüblich ist, wollte bei der Geburt eigentlich nicht dabei sein. Seiner Frau zuliebe begleitete er sie dennoch und war im Nachhinein froh, dieses für beide unglaublich traurige, aber auch sehr schöne, unvergessliche Ereignis miterlebt zu haben.

Herr David

Der 43-jährige Herr David und seine Frau, die bereits seit zehn Jahren miteinander in einer festen Partnerschaft lebten, erwarteten ein Wunschkind. Da Herr David aus seiner ersten Ehe bereits zweifacher Vater war, ging er mit der Schwangerschaft wesentlich entspannter um als seine Frau. Bedenken, dass mit dem Kind etwas nicht stimmen könne, hatte er keine. Beruflich verkaufte Herr David als Vertriebsmitarbeiter im Außendienst Ultraschallgeräte, so dass ihm das Spektrum der PND bekannt war und ihn gerade dieser vertraute Umgang mit dem Thema in seiner Sicherheit, dass mit dem eigenen Kind alles in Ordnung war, bestärkte. Dennoch entschied sich das Paar dafür, einen Pränataldiagnostiker aufzusuchen, den Herr David aus beruflichen Kontakten bereits persönlich kannte. Aufgrund eines charakteristischen Ultraschallbefundes stellte dieser die Verdachtsdiagnose Trisomie 21, die am nächsten Tag durch eine Fruchtwasseruntersuchung bestätigt wurde. Unabhängig voneinander war für beide sofort klar, dass sie das Kind behalten wollten. Zwischenzeitlich kamen zwar Bedenken auf, insbesondere wegen der Unklarheit bzgl. des Ausmaßes der Behinderung, aber als die Entscheidung letztendlich feststand, waren sich beide sicher und freuten sich auf das Kind. Bei der Entbindung, die in der 38. SSW stattfand, war Herr David dabei. Für ihn war die Geburt ein besonders freudiges Ereignis, das ihn mit Stolz erfüllte und noch einmal in der Richtigkeit der Entscheidung bestätigte. Voller Spannung und Erwartung sah er dem Leben mit seinem kleinen Sohn entgegen.

Herr Eberhard

Die Eberhards erwarteten ihr erstes Kind. Die Partnerschaft des 29-jährigen Steuerfachangestellten und seiner Ehefrau bestand bereits seit zwölf Jahren. Als Frau Eberhard in der 26. SSW während einer routinemäßigen Vorsorgeuntersuchung mitgeteilt wurde, dass ihr Kind möglicherweise einen Herzfehlers hat, rief sie sofort ihren Mann an, der daraufhin zur Untersuchung hinzukam. Der Verdacht einer Aortenstenose bestätigte sich drei Tage später, dennoch stellten sich die beiden aufgrund des fortgeschrittenen Schwangerschaftsalters die Frage eines Abbruchs der

Schwangerschaft gar nicht erst. Durch die stetig zunehmenden Kindsbewegungen hatte auch Herr Eberhard bereits eine enge emotionale Beziehung zum Kind aufgebaut. Diese wurde durch den Befund noch intensiviert und gab ihm das Gefühl, das Kind beschützen zu müssen. Dennoch war er durch die pränatale Diagnose stark belastet. Er machte sich Gedanken über die Zukunft des Kindes und konnte nur schwer realisieren, dass es nicht ganz normal aufwachsen und leben können würde. Zum Befragungszeitpunkt befand sich Frau Eberhard in der 32. SSW. Seit dem PND-Befund hatte sie zweimal wöchentlich Termine bei ihrer Gynäkologin zur sonographischen Kontrolle. Darüber hinaus waren die Eberhards an die Universitätsklinik angebunden, wo sie in der 38. SSW einen Termin zur geplanten Sektio (Kaiserschnitt/Schnittentbindung) hatten. Die Aortenstenose sollte dann in der Herzchirurgie operiert werden.

Herr Fischer

Die Fischers waren seit sieben Jahren ein Paar und hatten bereits einen gesunden Sohn. In der Schwangerschaft ihres zweiten Kindes kam während einer Routineuntersuchung beim behandelnden Gynäkologen in der 22. SSW der Verdacht auf, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt. Der Arzt überwies Frau Fischer daraufhin zu einem Pränataldiagnostiker, der zwei Tage später die Diagnose einer Meningomyelozele stellte (Meningomyelozele/Myelomenigozele: angeborene Fehlbildung des Rückenmarks und der Wirbelsäule; häufigste Form der Spina bifida. Vorwölbung von Rückenmark und Meningen (Hirn- bzw. Rückenmarkshäute). Spina bifida: angeborene Spaltbildung der Wirbelsäule. Kann zu Sensibilitätsstörungen, neurogenen Blasenentleerungsstörungen, Lähmungen und Fußdeformitäten führen (Pschyrembel, 1998)). Nach ärztlicher Aussage sei der Defekt nicht sehr ausgeprägt, dennoch bestünde die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch. Bei dieser Entscheidung war für die Fischers neben dem Ausmaß der Beeinträchtigung insbesondere auch von Bedeutung, ob bei ihrem Kind neben der körperlichen auch eine geistige Behinderung zu erwarten war. Während sich Herr Fischer (30 Jahre) durch die eher günstige Prognose schnell zum Austragen der Schwangerschaft entschied, war es für seine Frau wichtig, zunächst eine Fruchtwasserpunktion zum Ausschluss einer eventuell zusätzlich vorliegenden Trisomie 21 durchzuführen. Da dies nicht der Fall war, einigte sich das Paar schließlich darauf, das Kind zu bekommen. Die wesentlich schwerere Entscheidung, die sie daraufhin zu treffen hatten, betraf die Möglichkeit der Fetalchirurgie. Gerade Frau Fischer war besorgt, das Kind durch eine pränatale Operation zu verlieren. Doch die Operation, bei der die Meningomyelozele beseitigt

und der Defekt gedeckt wurde, verlief komplikationslos. Nach der Geburt in der 32. SSW waren die Fischers zwar sehr erschöpft von den Strapazen der letzten Wochen, in erster Linie aber freuten sie sich über ihren kleinen Sohn.

Herr Gruber

Der gelernte Bürokaufmann (30 Jahre) befand sich gerade in der Probezeit eines neuen Jobs, als seine Frau ungeplant schwanger wurde. Die Grubers waren seit 14 Jahren ein Paar und hatten bereits zwei gesunde Kinder, den 2-jährigen Tom und die 9-jährige Lisa. Die beiden waren gläubige Zeugen Jehovas, aber auch unabhängig von ihrem Glauben lehnten sie einen Schwangerschaftsabbruch, selbst bei infauster Prognose prinzipiell ab, worüber sie sich schon bei den ersten beiden Schwangerschaften einig gewesen waren. Insofern trafen sie die Entscheidung für die Durchführung eines Organscreenings nicht zum Ausschluss einer fetalen Pathologie, sondern lediglich um zu hören, dass mit dem Kind alles in Ordnung sei. Damit auch die beiden „Großen“ ihre zukünftige Schwester via Ultraschall kennenlernen konnten, nahmen sie auch ihre Kinder zu der Untersuchung mit. Als der untersuchende Gynäkologe Herrn Gruber bat, mit den Kindern den Raum zu verlassen, war für ihn klar, dass etwas nicht stimmte. Bei der Verdachtsdiagnose des Arztes handelte es sich um eine zerebrale Fehlbildung, mit letalem peri- oder postpartalem Verlauf. Zur weiteren Abklärung führte er eine Fruchtwasserpunktion durch und überwies die Grubers in die Universitätsklinik. Zu ihrer großen Erleichterung bestätigte sich der Verdacht nicht, ihr Kind hatte eine Meningoenzephalozele, welche nach der Geburt operiert werden könne (Meningoenzephalozele/Enzephalomeningozele: bruchartiger Vorfall von Hirnsubstanz mit Vorfall der Meningen durch einen Defekt des knöchernen Schädels (Pschyrembel, 1998)). Den Eheleuten war bewusst, dass sich ihre Tochter nicht normal entwickeln würde, jedoch erschien ihnen die Prognose einer Behinderung durchaus positiv, solange die Kleine lebensfähig sein würde. Die Zeit bis zur Entbindung, die in der 38. SSW per primärer Sektio stattfand, verging für die Grubers wie im Flug. Da Geburt und Operation komplikationslos verliefen, waren sie beruhigt und erwarteten mit Spannung, wie sich ihre kleine Tochter entwickeln würde. Auch beruflich musste sich Herr Gruber keine Sorgen machen, sein neuer Arbeitgeber brachte in der ganzen Zeit viel Verständnis für die Situation der Familie auf, die Probezeit war schließlich vorbei und er wurde übernommen.

Herr Herrmann

Die Herrmanns waren seit ca. sechs Jahren ein Paar und erwarteten ihr erstes Kind. Nach einer unauffälligen Chorionzottenbiopsie entschieden sich der 41-jährige Krankenpfleger und seine Frau für eine weitere pränataldiagnostische Untersuchung, den Organultraschall, bei dem in der 23. SSW ein Herzfehler beim ungeborenen Kind auffiel. Herr Herrmann freute sich schon lange auf das Kind, jedoch wurde durch diesen Befund seine Beziehung zum Kind erstmals in Frage gestellt. Zwei bis drei Wochen später hatten die Herrmanns einen Termin in der Universitätsklinik, bei dem die Diagnose einer Fallot-Tetralogie gesichert wurde, eine Kombination aus mehreren Fehlbildungen am Herzen. Da der Herzfehler in ihrem Fall mit einer sehr guten Prognose einherging, kam für die Herrmanns eine Entscheidungssituation gar nicht auf. Lediglich in der Zeit zwischen erstem Verdacht und endgültigem Befund, als die Diagnose und ihre Auswirkungen auf das Leben des Kindes und/oder der Mutter noch unklar waren, dachte Herr Herrmann über die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches nach. Als das Paar jedoch von den chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten erfuhr, war ein Abbruch für die beiden kein Thema mehr. Sie waren optimistisch und glücklich, ein Kind zu bekommen, und mit fortschreitendem Schwangerschaftsalter wurde nicht nur die Beziehung zu ihrem kleinen Sohn immer inniger, sondern auch die Paarbeziehung der beiden. Zum Befragungszeitpunkt befand sich Frau Herrmann in der 35. SSW, ein Sektio-Termin war in der 38. SSW geplant und im Alter von vier bis sechs Monaten würde ihr Sohn operiert werden.

Herr Imhof

Der 29-jährige Diplom-Ingenieur und seine Frau waren seit zwei Jahren ein Paar. Die beiden wünschten sich ein Kind, und als Frau Imhof schwanger wurde, war das Paar voller Freude. Herr Imhof begleitete seine Frau zu jeder Vorsorgeuntersuchung und entwickelte schon früh eine ausgeprägte emotionale Beziehung zu seiner ungeborenen Tochter. Bei einer Routineuntersuchung in der 26. SSW entdeckte der behandelnde Gynäkologe jedoch Auffälligkeiten des fetalen ZNS und überwies die Imhofs zum Pränataldiagnostiker. Dieser stellte die Diagnose einer Myelomeningozele. Zur ausführlicheren Diagnostik stellte sich das Paar in der Universitätsklinik vor, wo der Befund spezifiziert wurde. Demnach handelte es sich bei der kindlichen Fehlbildung um eine Arnold-Chirai-II-Malformation, eine Verlagerung des Kleinhirnwurms mit Kompression des Hirnstamms und des vierten Ventrikels mit konsekutivem Hydrozephalus. Als den Imhofs die Option eines Schwangerschaftsabbruchs aufgezeigt wurde, dachten sie kurz darüber nach, es

stand aber schnell für sie fest, dass diese Möglichkeit, insbesondere in Anbetracht des fortgeschrittenen Schwangerschaftsalters, für sie nicht in Frage kam. Herr Imhof selbst hielt sich mit seiner Einstellung allerdings zurück, da es seiner Meinung nach das „ureigene Recht“ der Frau sei, diese Entscheidung zu treffen. Zum Befragungszeitpunkt befand sich Frau Imhof in der 31. SSW, es waren eine Schnittentbindung und eine Operation in den ersten Lebenstagen des Kindes geplant. Eine klare Prognose konnten die Ärzte dem Paar allerdings noch nicht geben. Die beiden stellten sich darauf ein, dass ihre Tochter möglicherweise niemals laufen können und wahrscheinlich an einer geistigen Behinderung leiden werde. Sie waren zwar voller Hoffnung, dennoch war ihre Gefühlslage von emotionalen Hochs und Tiefs geprägt, wobei Herrn Imhofs Stimmung in erster Linie vom psychischen Befinden seiner Frau abhing.

Herr Jansen

Die Jansens lebten seit elf Jahren in einer Beziehung und erwarteten voller Freude ihr erstes Kind. Leider verlief die Schwangerschaft nicht komplikationslos, bereits in der 6. SSW hatte Frau Jansen starke Blutungen, und einige Wochen später verlor sie etwas Fruchtwasser beim Toilettengang. Bei einer Vorsorgeuntersuchung stellte der behandelnde Gynäkologen via Ultraschall eine verminderte Fruchtwassermenge fest und überwies sie zur weiteren Abklärung in die Universitätsklinik, wo die Verdachtsdiagnose eines vorzeitigen Blasensprungs gestellt wurde. Die sie betreuende Oberärztin machte den Jansens wenig Hoffnung, die Schwangerschaft erfolgreich fortsetzen zu können. Sie legte ihnen nahe, einen Abbruch in Erwägung zu ziehen, da eine Fortführung der Schwangerschaft mit erheblichen gesundheitlichen Risiken für Mutter und Kind verbunden sei. Der 36-jährige Lehrer und seine Frau waren von den Aussagen der Oberärztin geschockt und fühlten sich schlecht beraten, weswegen sie die Uniklinik ohne weitere Empfehlung verließen. Als Frau Jansen in der 20. SSW erneut unter starken Schmerzen litt, suchten die Eheleute eine Pränatalpraxis auf. Dort scheiterte der Versuch einer Fruchtwasserauffüllung, so dass die Ärzte von einem Defekt in der Fruchtblase ausgingen. Die Jansens waren am Boden zerstört und ein weiteres Mal konfrontierten sie sich mit der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs. Allen Risiken zum Trotz entschieden sie sich dennoch zum Austragen der Schwangerschaft. Um einer Infektion vorzubeugen, verbrachte Frau Jansen die folgenden Wochen bis zur Entbindung fast ausschließlich im Bett, und tatsächlich erreichte die Schwangerschaft die 36. SSW. Die Jansens waren unglaublich stolz und freuten sich sehr auf ihren Sohn, der per Kaiserschnitt entbun-

den wurde. Der Kleine war abgesehen von einer Hüftluxation, die orthopädisch behandelt wurde, gesund und bereitete seinen Eltern viel Freude. Zum Befragungszeitpunkt war er acht Monate alt.

3.1.2 Partner mit der Entscheidung Schwangerschaftsabbruch

Herr Koch

Seit 13 Jahren war Herr Koch (36 Jahre) mit seiner Frau zusammen. Zum Ausschluss einer Chromosomenanomalie ihres Wunschkindes entschied sich das Paar für die Durchführung eines Ersttrimester-Screenings in der 13. SSW. Nackentransparenzmessung und Serumanalyse waren unauffällig, lediglich im Feinultraschall fiel ein so genannter White Spot am Herzen auf (White Spot/Golfballphänomen: häufig bei Feten im 2. Trimenon vorübergehend auftretende zirkuläre homogene Struktur, isoliert oder multipel. Zumeist ohne Krankheitswert, jedoch aufgrund einer beschriebenen Assoziation mit einem erhöhten Risiko für Trisomie 21 auch Softmarker für Chromosomenstörungen (Chudleigh und Thilaganathan, 2007)). Da der Befund den Arzt zu diesem frühen Schwangerschaftszeitpunkt jedoch nicht beunruhigte, sahen die Kochs von weiteren invasiven PND-Maßnahmen ab. Als der behandelnde Gynäkologe in der 19. SSW bei der zweiten sonographischen Vorsorgeuntersuchung das Corpus callosum (Balken, Struktur im Gehirn) nicht entdecken konnte, bestellte er die Kochs zu einem Kontrolltermin ein, ohne ihnen einen Verdacht mitzuteilen. Nach drei Wochen erhielten sie dann den endgültigen Befund der Balkenagenesie, einer Fehlentwicklung des Gehirns mit unklarer Prognose. Nach zahlreichen Untersuchungen und Beratungsgesprächen mit Kinderärzten, Humangenetikern, Pränataldiagnostikern, Radiologen und psychosozialen Beraterinnen entschieden sich die Kochs zwei Wochen später schweren Herzens dazu, die Schwangerschaft abubrechen. Insbesondere im Hinblick darauf, dass das zu erwartende Ausmaß der körperlichen und kognitiven Beeinträchtigung nicht absehbar war, fühlten sie sich der Verantwortung für ein behindertes Kind nicht gewachsen. In der 26. SSW wurde der Schwangerschaftsabbruch mit Fetozid durchgeführt. Dieses Ereignis lag zum Befragungszeitpunkt zwei Monate zurück. Die Kochs litten noch immer unter dem Verlust ihrer Tochter, jedoch nahm die Intensität von Trauer und Schmerz mit zunehmendem zeitlichen Abstand ab.

Herr Lorenz

Der 32-jährige Diplom-Betriebswirt war als selbstständiger Geschäftsführer in Pflegeheimen tätig. Er war ledig, lebte aber seit zwei Jahren in einer festen Partnerschaft. Als seine Partnerin ungeplant schwanger wurde, freuten sich die beiden sehr und jede Ultraschalluntersuchung war ein

kleines Highlight für sie, weswegen sie sich mit dem Wunsch nach bewegten Bildern und 3D-Aufnahmen vom Kind dazu entschlossen, einen Pränataldiagnostiker aufzusuchen. Dieser stellte aufgrund einer fehlenden Magenfüllung in der 21. SSW die Verdachtsdiagnose einer Ösophagusatresie, welche recht gute chirurgische Behandlungsmöglichkeiten bot. Aus diesem Grunde war Herr Lorenz schockiert, dass seine Partnerin direkt mit dem Gedanken eines Schwangerschaftsabbruchs spielte. In zahlreichen Arztkontakten kristallisierte sich jedoch im weiteren Verlauf der Verdacht einer Zwerchfellhernie heraus, die mit einer wesentlich schlechteren Prognose einherging, so dass sich nun auch Herr Lorenz mit der Option des Abbruchs konfrontiert sah. Während er selbst in dieser Zeit unter starken Versagensgefühlen litt und seine emotionale Beziehung zum Kind noch intensiviert wurde, verleugnete und tabuisierte seine Partnerin das Thema und verweigerte ihm den Kontakt zum ungeborenen Kind, indem sie Körperkontakt vermied. Als schließlich nach drei Wochen mittels MRT die Diagnose einer beidseitigen Zwerchfellhernie mit Einengung von Herz und Lunge gesichert wurde, sahen allerdings beide einen Abbruch der Schwangerschaft als einzige Alternative, da ihre Tochter ohne maximale medizinische Versorgung nicht lebensfähig sein würde. Der Eingriff, der in der 24. SSW auf Herrn Lorenz Wunsch hin ohne Fetozid durchgeführt wurde, stellte für das Paar eine starke Belastung dar. Zum Befragungszeitpunkt waren zwei Monate vergangen, die beiden lebten noch immer sehr zurückgezogen und verspürten nach wie vor die Trauer über den Verlust.

Herr Maier

Herr Maier war 53 Jahre alt und promovierter Agraringenieur. Er lebte seit sieben Jahren mit seiner zweiten Ehefrau zusammen, die sein erstes Kind erwartete. Das Paar, das aufgrund des eigenen fortgeschrittenen Alters die Familienplanung gedanklich bereits abgeschlossen hatte, war sich, wegen der dabei erforderlichen lebenslangen Pflege und Betreuung eines behinderten Kindes bereits vor der Heirat darüber einig, kein Kind mit einer schweren Behinderung zu bekommen. Einen Termin für eine Fruchtwasseruntersuchung hatten sie deswegen bereits terminiert, als Frau Maier in der 16. SSW bei einer Ultraschalluntersuchung den Verdacht äußerte, dass mit dem Kind etwas nicht stimmte. Der behandelnde Gynäkologe teilte ihren Verdacht und überwies sie zum Pränataldiagnostiker. Zwei bis drei Wochen später erhielten die beiden zwar ein unauffälliges Ergebnis der in der Zwischenzeit durchgeführten Amniozentese, jedoch hatte sich am Ultraschallbefund im Verlauf nichts geändert. In Anbetracht der pränatalen Diagnose Hydrozephalus war für die Maiers die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch eindeutig. Obwohl Herr

Maier noch keine Beziehung zu seiner ungeborenen Tochter aufgebaut hatte, hatte er sich dennoch sehr auf die Kleine gefreut und war nach der Entscheidung enttäuscht und traurig. Als schließlich in der 22. SSW der Abbruch durchgeführt wurde, litt Herr Maier vor allem an der großen Belastung seiner Partnerin. Der Eingriff lag zum Befragungszeitpunkt fünf Wochen zurück und Herr Maier hatte aufgrund eines ausgeprägten Kinderwunsches die Hoffnung, seine Frau möge sich noch einmal auf eine erneute Schwangerschaft einlassen.

Herr Neumann

Der 42-jährige Soldat war seit neun Jahren mit seiner Ehefrau zusammen. Eine Tochter und einen Sohn hatten sie aus früheren Beziehungen mit in die Familie gebracht, jedoch wünschte sich das Paar noch ein gemeinsames Kind. Da eine Fehlgeburt in der Vorgeschichte bei den beiden die Frage auslöste, ob sie auch ein krankes oder behindertes Kind bekommen würden, ließen sie in Anbetracht ihres fortgeschrittenen Alters eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen, als Frau Neumann erneut schwanger wurde. Die Neumanns waren sich bereits im Vorfeld darüber einig, dass sie im Falle eines pathologischen PND-Befundes die Schwangerschaft nicht fortsetzen würden, daher stand ihre Entscheidung noch am selben Tag fest, als sie die Diagnose Trisomie 21 erfuhren. Der Schwangerschaftsabbruch fand in der 16. SSW statt und lag zum Befragungszeitpunkt vier Wochen zurück. Seit dem Eingriff zog sich Frau Neumann körperlich von ihrem Mann zurück, dennoch hatte dieser den Eindruck, ihre Partnerschaft gehe gestärkt aus dieser Situation gemeinsam erfahrenen Leides hervor. Noch oft dachte er voller Trauer an seinen ungeborenen Sohn. Der Abschied von ihm und die Bestattung waren in seinem gefühlsmäßigen Erleben sehr präsent, und er versuchte sich bewusst damit auseinanderzusetzen, um den Verlust zu verarbeiten.

Herr Otto

Herr Otto (39 Jahre), selbstständiger Raumausstatter war seit 17 Jahren mit seiner Frau (35) zusammen. Die beiden hatten bereits eine gesunde 5-jährige Tochter und wünschten sich ein weiteres Kind. Als Frau Otto erneut schwanger wurde, verlief die Schwangerschaft jedoch nicht komplikationslos. Nachdem bereits in der 10. SSW Blutungen auftraten, bemerkte der behandelnde Gynäkologe in der 21. SSW während einer routinemäßigen Ultraschalluntersuchung Auffälligkeiten im Bereich der kindlichen Nieren. Das Paar stellte sich daraufhin in der Universitätsklinik vor, die einen pränatalen Eingriff zur Entstauung der Nieren und Harnleiter erwogen. Da außerdem eine erhöhte Nackenfaltentransparenz auffiel, wurde zuvor eine Fruchtwasserpunktion zum

Ausschluss einer Trisomie 21 oder anderen chromosomalen Störungen durchgeführt. Drei Wochen lang warteten die beiden auf das Ergebnis der Untersuchung. Diese Zeit war für das Paar sehr belastend, zumal sie versuchten, den normalen Alltag für ihre ältere Tochter aufrecht zu erhalten, und sich Mühe gaben, sich nichts anmerken zu lassen. Herr Otto sorgte sich darüber hinaus um das Befinden seiner Partnerin. Schließlich erfuhren sie, dass ihre ungeborene Tochter an einem sehr seltenen, wenig bekannten Gendefekt litt, der mit diversen Fehlbildungen und Letalität einhergeht. Die infauste Prognose nahm den Ottos die Entscheidung ab, dennoch ließen sie sich noch eine Woche Zeit, bis sie in der 25. SSW einen Schwangerschaftsabbruch mit Fetozid durchführen ließen. Nach dem Eingriff empfand das Paar den Augenblick, als es das Kind auf dem Arm hielt, trotz aller Trauer, als Geschenk. Der Abschied wie auch die Beerdigung, waren für sie sehr wichtig, weswegen sie sich gegen eine Obduktion entschieden, obgleich die Ärzte großes wissenschaftliches Interesse an der Erkrankung ihrer Tochter bekundeten. Zum Befragungszeitpunkt lag der Abbruch sechs Wochen zurück. Herr Otto, der es gewohnt war zu verdrängen, versuchte zwar weiterhin, seine Gefühle zu verstecken, jedoch hatte er durch diese schwere Zeit seine Frau und seine 5-jährige Tochter noch mehr zu schätzen gelernt, und die ganze Familie war ein Stück näher zusammengerückt.

Herr Peters

Die Peters waren seit 20 Jahren zusammen und hatten einen 5-jährigen Sohn. Der 41-jährige gelernte Bäckermeister und Bürokaufmann und seine Frau hatten die Familienplanung bereits abgeschlossen, als Frau Peters erneut schwanger wurde. Nach einem ersten Schrecken freuten sie sich dennoch auf den Nachwuchs. Während einer Vorsorgeuntersuchung in der 22. SSW bemerkte der behandelnde Gynäkologe im Ultraschall eine Auffälligkeit. Ohne den Peters einen konkreten Verdacht zu nennen, überwies er sie zum Pränataldiagnostiker. Dieser diagnostizierte eine hohe Meningomyelozele (oberer Halswirbelbereich) und einen Hydrozephalus. Eine eindeutige Prognose bzgl. der kognitiven Fähigkeiten konnte er dem Paar nicht geben, jedoch würde ihr Kind mit Sicherheit ab dem betroffenen Halswirbel querschnittsgelähmt sein. Um dem ungeborenen Kind, aber auch sich selbst als Paar sowie ihrem älteren Sohn Leid zu ersparen, trafen die Peters schnell und einvernehmlich die Entscheidung, die Schwangerschaft abubrechen. Nur wenige Tage später fand der Schwangerschaftsabbruch mit Fetozid statt. Herr Peters war während des Eingriffs im Kreissaal anwesend, jedoch wollte er im Gegensatz zu seiner Frau den toten Sohn nicht ansehen. Zum Befragungszeitpunkt lag der Abbruch ca. fünf Monate zurück. Die Partnerschaft der beiden

war durch das Ereignis gewachsen. Während jedoch Herr Peters den Verlust durch viele Gespräche recht gut verarbeitet hatte, litt seine Frau noch sehr unter Gefühlen von Trauer, Wut und Schuld.

Herr Quasten

Die Quastens waren seit elf Jahren ein Paar und hatten bereits zwei gesunde Kinder. Da der Wunsch nach einem dritten Kind lange nicht erfüllt wurde, unternahm der 37-jährige kaufmännische Angestellte und seine Frau bereits zwei erfolglose Versuche der künstlichen Befruchtung. Nach drei Jahren wurde Frau Quasten unerwartet doch noch spontan schwanger, sie erwartete Zwillinge, jedoch verlor sie schon früh einen der beiden Feten. Durch Blutungskomplikationen war das Paar weiterhin um die Schwangerschaft besorgt. Nachdem der behandelnde Gynäkologe bei einer Routineuntersuchung auffallend lange den kindlichen Kopf geschallt hatte, überwies er die beiden, ohne einen Verdacht zu nennen, zum Spezialisten. Als sie zweieinhalb Wochen später den Termin dort wahrnahmen, erfuhren die Quastens, dass ihr ungeborenes Kind einen ausgeprägten Hydrozephalus sowie multiple körperliche Fehlbildungen aufwies. Zum Ausschluss einer syndromalen Erkrankung wurden Blutuntersuchungen und eine Fruchtwasserpunktion durchgeführt, die jedoch keinen Aufschluss gaben. Die ärztliche Prognose war infaust, es bestand wenig Hoffnung, dass ihr kleiner Sohn Schwangerschaft und Geburt überleben würde, und auch in dem Fall wäre er ohne intensivmedizinische Versorgung nicht lebensfähig. Aus diesem Grunde entschlossen sich die Eheleute zum Abbruch der Schwangerschaft. Die Zeit bis zum Eingriff verlief für das Paar „wie in Trance“. Der Fetozid fand schließlich in der 24. SSW statt und war für die beiden sehr belastend. Zum Befragungszeitpunkt lag das Ereignis 5 Monate zurück, die Partnerschaft der Quastens hat sich gefestigt, und auch ihr Befinden besserte sich stetig mit zunehmendem zeitlichem Abstand.

Herr Reinert

Herr Reinert (32 Jahre) war wissenschaftlicher Mitarbeiter einer Universität. Seit 14 Jahren lebte er mit seiner Frau zusammen, und die beiden wünschten sich ein Kind. Frau Reinert, die medikamentös mit plazentagängigem Marcumar behandelt wurde, hatte bereits zwei Fehlgeburten, weswegen das Paar in den ersten Monaten der aktuellen Schwangerschaft noch keine Beziehung zum Kind aufgebaut hatte. Erstmals ging die Schwangerschaft jedoch über den dritten Monat

hinaus und die beiden begannen gerade, sich emotional auf ihre ungeborene Tochter einzulassen, als zwei Wochen später beim Organultraschall in der 22. SSW Gesichtsföhlbildungen beim Fetus auffielen. Die Reinerts suchten daraufhin einen Spezialisten auf, der ihnen die Diagnose Marcumarembryopathie bestätigte. Da dieser Befund mit einer unklaren Prognose bzgl. der Funktionsfähigkeit der betroffenen Körperpartien einherging, entschieden sich die beiden nach ca. einer Woche für einen Abbruch der Schwangerschaft. Dass sie, aufgrund der Medikamenteneinnahme von Frau Reinert, nach der Entscheidung noch eine Woche auf den Eingriff warten mussten, war für die Eheleute sehr belastend, da sie sich in ihrer Entscheidung zwar einig, jedoch beide sehr unsicher waren. Als die Reinerts den Abbruch, der schließlich in der 23. SSW mit Fetoamid durchgeführt wurde, überstanden hatten, waren sie erleichtert und begannen einen Verarbeitungsprozess, indem sie sich intensiv mit dem Erlebten auseinandersetzten. Zum Befragungszeitpunkt lag das Ereignis drei Monate zurück, das Paar verspürte noch immer die Trauer über den Verlust, jedoch gelang es ihnen mit zunehmendem zeitlichem Abstand, zu ihrem Alltag und zur Normalität zurückzufinden.

Herr Schneider

Der 37-jährige Marketingmanager und seine Frau waren seit sechs Jahren ein Paar. Die beiden erwarteten eine kleine Tochter, als um die 19. SSW der Verdacht aufkam, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmte. Innerhalb der nächsten 14 Tage festigte sich die Diagnose Cri-du-chat-Syndrom, welche dann durch eine Chromosomenanalyse gesichert wurde. Während sich die Schneiders zunächst darüber einig waren, den Dingen ihren Lauf zu lassen und abzuwarten, ob die Kleine lebensfähig sein würde oder nicht, gelangte Herr Schneider im Verlauf dieser zwei Wochen, in denen das Paar ständig neue Befunde über das Ausmaß der Erkrankung erhielt, bald zu der Ansicht, dass ein Abbruch der Schwangerschaft die bessere Option sein könnte. Seine Frau hingegen benötigte mehr Zeit und Informationen, bis sie schließlich dieselbe Einstellung vertrat. Nach vier bis fünf Wochen trafen sie, trotz vieler Unsicherheiten, einvernehmlich die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch. In Anbetracht der zu erwartenden körperlichen und geistigen Defizite spielte für die Schneiders einerseits das kindliche Leiden eine Rolle, in erster Linie war aber die Belastung, die beim Austragen der Schwangerschaft auf sie beide zugekommen wäre, ausschlaggebend für ihre Entscheidung. Der Abbruch fand in der 24. SSW mit Fetoamid statt und lag zum Befragungszeitpunkt drei Monate zurück. Herr Schneider, der damals beruflich sehr eingespannt war, sorgte sich um seine Frau, die einerseits wegen des Verlustes selbst, anderer-

seits aufgrund der Tatsache, dass sie vermutlich keine gesunden Kinder bekommen können würde, stark belastet war. In ihren Gesprächen war das Thema Schwangerschaftsabbruch noch sehr präsent, und es bestanden bei beiden Partnern nach wie vor Zweifel an der Entscheidung. Dennoch bereute Herr Schneider sie nicht.

Herr Thomas

Herr und Frau Thomas waren bereits seit neun Jahren zusammen und hatten eine gemeinsame eineinhalb-jährige Tochter. Die beiden erwarteten ihr zweites Kind, als Frau Thomas in der 25. SSW bemerkte, dass sich der Fetus ungewöhnlich wenig bewegte. Trotz unauffälligem Sonographie-Befund wurde sie von ihrem Gynäkologen zur weiteren Abklärung zum Pränataldiagnostiker überwiesen, der eine Akinesie beim ungeborenen Kind feststellte. Diese Bewegungslosigkeit bzw. Bewegungsarmut stellte weniger eine klare Diagnose dar, als vielmehr das Symptom einer vermuteten genetischen Störung oder aber einer infektiösen Erkrankung. Aufgrund der rasch fortschreitenden Symptomatik war die ärztliche Prognose infaust. Die Ärzte klärten Familie Thomas darüber auf, dass ihr Kind auch unter intensivmedizinischer Versorgung keine sichere Überlebenschance hätte, weswegen sie ihnen von vornherein indirekt zu einem Schwangerschaftsabbruch rieten. Die Eheleute ließen sich daraufhin von einer Psychologin sowie verschiedenen Ärzten, unter anderem einem Kinderarzt, einem Humangenetiker sowie einem weiteren Pränataldiagnostiker, beraten, bis sie schließlich zehn Tage später, in erster Linie zum Wohle ihres ungeborenen Kindes beschlossen, die Schwangerschaft nicht fortzusetzen. Für den 36-jährigen Ingenieur war diese Entscheidung eher klar als für seine Partnerin. Der Abbruch fand in der 29. SSW mit Fetozid statt. Das anschließende Abschiednehmen von ihrem toten Kind war für Herrn und Frau Thomas besonders wichtig. Die beiden nahmen sich nach der Entbindung viel Zeit für Abschiedsrituale und eine Segnung, so dass das Ereignis für sie, trotz aller Traurigkeit, eine schöne Erfahrung darstellte. Zum Befragungszeitpunkt waren seit dem Eingriff vier Wochen vergangen.

3.2 Verdachtsdiagnose

In der untersuchten Stichprobe wurde bei der Hälfte der 20 Befragten der erste Verdacht, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung ist, während einer routinemäßigen Vorsorgeuntersuchung geäußert. Eine weiterführende PND-Maßnahme war bei sieben von ihnen Anlass für die Verdachtsdiagnose (Feinultraschall) bzw. ergab direkt den endgültigen Befund einer fetalen Erkrankung (Fruchtwasserpunktion). In zwei Fällen kam der erste Verdacht von der Partnerin des Befragten

selbst. Eine Übersicht über die verschiedenen Situationen der Verdachtesdiagnose ist in Tabelle 1 dargestellt.

Tab. 1: Situation des ersten Verdachts

Situation des ersten Verdachts	Häufigkeit (n=20)
Routineuntersuchung	9
Zusätzliche PND-Maßnahme: Organultraschall	6
Zusätzliche PND-Maßnahme: Fruchtwasseruntersuchung (direkt endgültigen Befund erhalten)	2
Partnerin bemerkte selbst Auffälligkeiten beim Ultraschall	1
Partnerin bemerkte, dass sich Kind nicht bewegte, Ultraschalluntersuchungen zunächst unauffällig	1
Keine Angabe	1

Angaben über das Schwangerschaftsalter zum Zeitpunkt des ersten Verdachts liegen für 17 der 20 befragten Partner vor. Davon befand sich nur eine der Schwangerschaften im ersten Trimenon, 13 im zweiten und drei im dritten Trimenon. Tabelle 2 zeigt die Verteilung der SSW zum Zeitpunkt des ersten Verdachts.

Tab. 2: SSW zum Zeitpunkt des ersten Verdachts

SSW zum Zeitpunkt des ersten Verdachts	Häufigkeit (n=20)
<= 12. SSW	1
13.-16. SSW	1
17.-20. SSW	5
21.-24. SSW	7
25.-28. SSW	2
> 28. SSW	1
Kann sich nicht erinnern / Keine Angabe	3

Unter den befragten Partnern fand sich im gesamten Prozess eine intensive Beteiligung an den jeweiligen Untersuchungen und Gesprächen.

Um es kurz zu sagen, bei allen. Es hat sich so ergeben, dass ich zwar in der Zwischenzeit gearbeitet habe, aber ich habe zurzeit keinen festen Job und auch wenn ich einen festen Job gehabt hätte, hätte ich mir frei genommen. Ich war bei allen Untersuchungen dabei, vielleicht in den ersten 20 Wochen bei einer oder bei zwei, ich weiß es nicht ganz genau, Untersuchungen beim Gynäkologen war ich nicht dabei. Herr Caglar (43), Austragen

Ja, also ich hab keine einzige Untersuchung ausgelassen. Ich war eigentlich vom ersten Tag an, wir haben die Schwangerschaft sehr geplant und als dann meine Frau sagte „Ich glaub hat geklappt.“ Dann sind wir, also dann hatten wir den ersten Termin beim Gynäkologen, der auch ein Freund der Familie ist und ja da haben wir uns gefreut und seitdem habe ich eigentlich... Nee, ich hab keinen Termin ausgelassen.

Herr Imhof (29), Austragen

Also wir waren eigentlich, ja seitdem der Frauenarzt meiner Frau uns überwiesen hat, war ich eigentlich bei jeder Untersuchung dabei. Ja sowohl in (Uniklinik) wie auch jetzt halt in (...) bei der Pränataldiagnostik und halt auch bei unserem Frauenarzt.

Herr Quasten (37), SSA

Bei allen. Also ich bin bei jeder gynäkologischen Untersuchung von der ersten bis zum Eingriff dabei gewesen, ich bin bei jedem Gespräch mit dabei gewesen, also ich war bei allem dabei, was es gab. Ich habe mit im Krankenhaus gelegen. Es gab eigentlich kaum einen Moment, wo ich nicht da war.

Herr Reinert (32), SSA

Einige von ihnen waren auch bereits bevor überhaupt der erste Verdacht aufkam, stark in die Schwangerschaftsvorsorge eingebunden, so dass sie auch bei der Mitteilung der Verdachtsdiagnose dabei waren. In Tabelle 3 ist die Anwesenheit der Partner bei der Verdachtsdiagnose aufgeführt.

Tab. 3: Beteiligung des Partners im gesamten Prozess: Verdachtsdiagnose

Anwesenheit des Partners bei Verdachtsdiagnose	Häufigkeit (n=20)
Partner war bei Verdachtsdiagnose dabei	14
Partner war bei Verdachtsdiagnose nicht dabei	2
Es gab keinen ersten Verdacht, direkt definitive Diagnosestellung	3
Keine Angabe	1

3.2.1 Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose: Gefühle

Der Verdacht auf das Vorliegen einer eventuellen Behinderung/Erkrankung des ungeborenen Kindes löste bei den Partnern verschiedene Gefühle aus. Am häufigsten wurde von den befragten Männern berichtet, dass sie die Verdachtsdiagnose als **Schock** empfunden haben. Insbesondere da der Verdacht für viele völlig unerwartet gestellt wurde, fühlten sie sich durch die Mitteilung betäubt und wie gelähmt.

Und das war ein, das war ein gewisser Schockzustand. Für meine Frau, und auch für mich. Und ich weiß eigentlich gar nicht, was wir an diesem Abend gemacht haben?! Also Donnerstagabend war das, weiß ich gar nicht.

Herr Becker (44), Austragen

Wie gesagt, also kurz gesagt, wir waren einfach geschockt, vor allem geschockt durch diesen, eben es nicht Trisomie 21, das Down-Syndrom, wo die Lebenserwartung des Kindes eine ganz andere ist und wo die Chancen des Kindes ganz andere sind, als bei einer Trisomie 18, wo die Prognose einfach, ja, niederschmetternd ist, wie beim Krebs im Endstadium oder so, wenn das entdeckt wird. Das war einfach, ja, wir waren geschockt und sprachlos, traurig. Ich kann es nur beschreiben, wenn früh am Morgen die Sonne scheint, schönes Wetter, die Vögel zwitschern und Sie gehen über die Straße bei Grün und, und kein Auto, nichts zu hören, gar nichts und auf einmal, wumm, werden Sie vom Lkw überfahren, der vom Himmel fiel oder so was. Das ist, ja, so was vollkommen Unerwartetes. Weil ja absolut nichts drauf hingedeutet hat. Wir waren ja vorher regelmäßig beim Gynäkologen. Unsere Gynäkologin hat regelmäßig das Kind untersucht, hat mit dem Ultraschall geguckt, und alles war wunderbar.

Herr Caglar (43), Austragen

Man ja in einer solchen emotionalen Ausnahmesituation, wenn Ihnen da so jemand was hinknallt, mit der ganzen Autorität einer Oberärztin, und Sie sind der arme kleine Tropf, der da steht und erst mal völlig, völlig neben sich ist, schon völlig paralysiert eigentlich.

Herr Jansen (36), Austragen

Ich war geschockt. Ich war einfach nur geschockt und gelähmt. Ich konnte damit gar nicht, ich habe damit überhaupt nicht, ich meine, ich habe damit gerechnet, ich habe mit allem gerechnet. Aber ich meine, schlussendlich wäre die Diagnose, die Diagnose kannte ich zum einen gar nicht, es war für mich überhaupt nicht nachvollziehbar. (...) Also es war ein richtiger Schock irgendwie so ein Film, so wie man es auch in den Büchern immer wieder liest. Hört sich zwar blöde an, dass man das genauso zitiert, wie es da steht, aber es war einfach so.

Herr Lorenz (32), SSA

Das war natürlich dann, weil wir in keinster Weise darauf vorbereitet waren, schon dementsprechend ein großer Schock für uns.

Herr Peters (41), SSA

Ja, wie gesagt, als die Erstdiagnose kam, wie eine kleine Welt zusammen gebrochen ist erst mal. Also wir haben immer gesagt, wenn das Kind irgendetwas hat, wenn da ein Arm fehlt oder eine Hand oder was auch immer oder eine Kiefer-Gaumenspalte, das ist alles kein Grund, heutzutage, da gibt es viele Möglichkeiten. Aber das war schon ja, da wird einem der Boden unter den Füßen weggerissen, als wir da waren. Und äh, ja, das kann man nicht anders beschreiben, eine Leere danach, ne?

Herr Quasten (37), SSA

... bis dahin waren alle unsere Untersuchungen in Ordnung und zu dem Zeitpunkt ist dann halt auf dem Ultraschallbild etwas festgestellt worden, also man hat gesagt das sieht anormal aus oder ähnliches. Das war dann erst einmal ein Schock logischerweise. Das war an einem Freitag. Über das Wochenende hinweg haben wir uns dann eigentlich keine Gedanken gemacht, sondern eigentlich nur mehr oder weniger fassungslos erst mal die

Zeit verbracht. (...)Es war so wie eine Schockstarre. Man hat in dem Moment alles nicht so wahrgenommen oder nicht so verarbeiten können. Herr Reinert (32), SSA

Neben dem Schock durch die Verdachtsdiagnose selbst gab einer der Befragten an, auch **von der Reaktion seiner Partnerin schockiert** gewesen zu sein, die sich sofort mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs beschäftigte, was für ihn selbst zu diesem Zeitpunkt noch keine Rolle spielte.

Was mir dann aber bewusst geworden ist, dass meine Partnerin sich schon mit der Frage des Abbruchs beschäftigt hat. Das hat mich persönlich sehr bewegt, weil ich dachte, oh, jetzt, warum das jetzt auf einmal? Also vorher war alles in Ordnung, auf einmal Abbruch und schnell raus aus dem Ganzen, aus der ganzen Nummer, sage ich jetzt mal. Das war für mich schon ein Schock in dem Sinne, auf der einen Seite natürlich der Schock, dass es dem unter Umständen nicht gut geht. Auf der anderen Seite dann der Schock, dass (Partnerin) dann direkt drüber nachgedacht hat, die Schwangerschaft zu beenden.

Herr Lorenz (32), SSA

Am zweihäufigsten wurden von den befragten Partnern Gefühle von **Hilflosigkeit und Ohnmacht** genannt. Diese resultierten in erster Linie daraus, dass die Partner in der Situation nichts für ihr ungeborenes Kind tun konnten, was für viele Männer erschreckend und schwer zu akzeptieren war. In dem Zusammenhang empfanden einige Partner auch eine große **Unsicherheit**.

Man fühlt sich unsicher und man kann nichts tun. Herr Herrmann (41), Austragen

...aber für mich war es einfach, einfach so erschreckend, dass ich doch so hilflos bin im Endeffekt. Also ich konnte mein Kind – ja – nicht retten, nicht, nicht irgendwas Gutes tun oder wo ich davon ausgehen könnte, es bringt dem Kind was Gutes. Ich meine, gut, wenn man sagt, okay, ich erspare dem Kind Leid und es wird dadurch sterben, ja, weiß ich nicht, also da fehlt mir auch der Horizont, so jemanden das Leid zu ersparen und aber zu sagen, ja du musst aber deswegen sterben. (...)Ich konnte ihm nicht helfen.

Herr Lorenz (32), SSA

Wobei wir eigentlich sehr ohnmächtig waren, wie wir die Diagnose gehört haben.

Herr Otto (39), SSA

Man hat so auf seinen Termin gewartet, das immer im Hinterkopf gehabt, konnte gar nicht abschalten. Alles war unsicher. Man weiß nicht, was auf einen zukommt und ja, da war die ganze Verunsicherung auch.

Herr Quasten (37), SSA

Dann hat man auch so eine Verzweiflung gefühlt, so eine Hilflosigkeit natürlich. Keiner kann einem dann natürlich etwas Genaues sagen und man hat immer nur eine äußere Bestandsaufnahme und weiß dann aber nicht, wie das tatsächlich mit der Entwicklung des Kindes ist. (...) Ja vor allen Dingen an so eine Ohnmacht. Es ist besonders schwierig für mich gewesen zu akzeptieren, dass ich selber nichts tun kann. Also dass ich nicht alle Informationen habe, das war besonders schwer. Weil halt irgendwo, ich hatte Informationen, dass etwas nicht in Ordnung ist, aber keine Sicherheit, keine 100 %-ige Gewissheit,

wie schlimm es werden würde. Oder werden könnte. Mit diesem Informationsdefizit, dass hat mir unglaublich zugesetzt. Damit bin ich schwer mit klar gekommen. Und dann mit dieser Ohnmacht, dass ich selber nicht viel tun kann. Also dass ich überhaupt nichts daran ändern kann oder keinen Einfluss nehmen könnte. Das waren vor allen Dingen die beiden Sachen, die in der Zeit unglaublich schwer für mich waren. Herr Reinert (32), SSA

Damit in Verbindung stehen die Gefühle **Panik und Angst**, bei denen es sich zum einen um die Angst, das Kind zu verlieren, handelt und zum anderen die Sorge um die Partnerin. Außerdem wurde Angst im Zusammenhang mit der zu erwartenden Belastung genannt. Eine Aussage bezog sich darüber hinaus auf die Sorge um den Verlust der Partnerschaft.

...diese Angst, das zu schaffen oder auch so, aber im Großen und Ganzen war, denke ich mal, primär überwiegend, ja, zum Kind. Herr Fischer (30), Austragen

Gefühle in der Situation? Ganz kurz vielleicht Panik, dann Angst. Jo.

Herr Imhof (29), Austragen

Angst. Ich hatte blanke Angst. Ich hatte Angst davor, dass wir das Kind verlieren. (...) Also weil eh, das... die ersten Untersuchungen, die in der Uniklinik stattgefunden haben, waren eben menschlich sehr, sehr, sehr unterentwickelt würde ich sagen, kalt und es wurde auch im Grunde genommen... ja es wurde schon Dinge erklärt, aber eher in die... in diese Richtung, dass es, dass es keinen Sinn macht weiter zu machen. Also es wurde immer so gesprochen und die Dinge wurden so erklärt, dass am Ende immer die Aussage stand: lasst es sein, es hat keinen Sinn. Ja, also das Kind ist in der 22. Woche, oder in der 20. Woche absolut nicht überlebensfähig und zu jeder Zeit kann im Grunde genommen was passieren und,... dass eben auch meiner Frau auch was passieren konnte, das war eben das große... die große Angst, die ich noch darüber hinaus hatte. (...) Was sich verändert hat, ich war von einer... ich glaube das waren wir beide, von einer, fast schon verbissenen Entschlossenheit, dass... also dieses perhorreszierte Horrorgemälde Lügen zu strafen. Also immer, ich hatte immer, immer so 'n bisschen die Angst, Frau Dr. (...) darf nicht Recht behalten. Also die Oberärztin in der Uniklinik. Sie darf nicht Recht behalten, wir müssen alles unternehmen, damit wir das, damit das klappt, damit dieses Kind auf die Welt kommt. Herr Jansen (36), Austragen

Also das hat sich in der Diagnosezeit, also ich habe, ich hatte einfach nur pure, einfach nur ... seit der Diagnose hatte ich einfach nur totale Angst, dass aufgrund einer Diagnose, die vielleicht nicht sicher ist, also wenn Zweifel gegeben hätte, dass die Schwangerschaft abgebrochen wäre oder würde, weil, in meinen Augen ist es eigentlich Entscheidung, die die Frau treffen muss. Letztendlich muss die Frau entscheiden, weil sie halt den ganz intensiven Kontakt hat. Ich bin Befürworter, ich kann raten, aber ich bin nicht der Entscheider, würde ich mich auch nie, niemals erdreisten, eine Entscheidung zu provozieren oder sonst irgendwas zu fordern. Ich hatte halt irgendwie die Angst, dass mit der Diagnose einhergehend war ja diese komplette Trennung von meiner Freundin, Kind und Freundin. Herr Lorenz (32), SSA

Weitere, von mehreren befragten Partnern angesichts der Verdachtsdiagnose gefühlte Emotionen waren **Niedergeschlagenheit, Traurigkeit und Enttäuschung**, einige weinten auch und in mehreren Fällen blieben **Trauer und Schmerz** über den Entscheidungsprozess hinaus bestehen.

Schock, so Schmerz, Trauer, ja, ich habe geweint, (...) ja, also es war, ja, das heißt existenzielle, haben uns da schon sehr, ging schon sehr an die Substanz. (...)es hat sich sehr viel ausgebildet innerlich an, an Erwartungen und, und Vorausschau, Vorfreude und das ... wurde dann mit einem Mal einfach – ja. Ja, zerstört. (...) Aber ich, mir ging es die ganze Zeit schlecht, also diese, diese wirklich, dieser innere Schmerz wird Trauer und die, die, also diese Erschütterung, die war von Anfang an da. Herr Koch (36), SSA

Und das war auch (...) Kind irgendwas ist, was nicht normal ist, das hat mich genauso wie meine Partnerin absolut in ein Loch gezogen. Aus dem bin ich gar nicht mehr raus gekommen, bis heute nicht. Herr Lorenz (32), SSA

Der erste Impuls war im Grunde genommen Frust, Verzweiflung, gemischt mit sehr viel Enttäuschung. Gefühle in dem Sinne, wie soll ich das erklären... Sprachlosigkeit, im Grunde genommen, es war eine sehr große Leere in mir. Muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen. Ne sehr große Enttäuschung, ne sehr, sehr große, sehr große... es war einfach, von jetzt auf gleich ist einem die Decke auf den Kopf gefallen. Man hat so das Gefühl, dass man im Grunde genommen raus muss und man muss im Grunde genommen, man wird erdrückt von allem. Herr Otto (39), SSA

Ja, ich wusste ja dann schon, wie das dann abgeht. Also da war ich sehr traurig. Also das war, wie ein Butterbrot wegnehmen oder so. Also so kann man sich das vorstellen. Also wir hatten uns ja auch sehr auf das Kind gefreut, ich auch, muss ich auch zugeben. Herr Maier (53), SSA

Wir haben beide geweint, und haben halt beide doch schon sehr geweint.

Herr Peters (41), SSA

Mehrfach wurde von den Befragten auch ein Gefühl von **Leere** beschrieben.

Gefühle? Kann ich so jetzt eigentlich gar nicht sagen, als ob man wie gesagt, als ob man so in einen Tunnel, also man war eigentlich nur leer. Das ist danach erst alles gekommen, sag ich mal. Aber zu dem Zeitpunkt gar nichts, also es war einfach nur leer.

Herr Eberhard (29), Austragen

Also das war einfach nur eine Leere, also einfach nur ein Schreck. Und dann halt eine Leere, da hat man halt kein, gar nicht mit gerechnet, hat keiner mit gerechnet. Und ... das war halt schon, ja so, also wie so ein Tiefschlag halt. Herr Peters (41), SSA

Ja, wie gesagt, als die Erstdiagnose kam, wie eine kleine Welt zusammen gebrochen ist erst mal. Also wir haben immer gesagt, wenn das Kind irgendetwas hat, wenn da ein Arm fehlt oder eine Hand oder was auch immer oder eine Kiefer-Gaumenspalte, das ist alles kein Grund, heutzutage, da gibt es viele Möglichkeiten. Aber das war schon ja, äh, da

wird einem der Boden unter den Füßen weggerissen, als wir da waren. Und äh, ja, das kann man nicht anders beschreiben, eine Leere danach, ne? (...) also in ein Loch gefallen. Ja, war halt danach wie gesagt in so ne Leere halt direkt rein. Herr Quasten (37), SSA

Ja eigentlich erst mal nur eine Leere. In den ersten zwei Tagen, eigentlich nur eine (...). da konnte man gar nicht viel fühlen oder denken. Es war so wie eine Schockstarre. Man hat in dem Moment alles nicht so wahrgenommen oder nicht so verarbeiten können.

Herr Reinert (32), SSA

Daneben reagierten einige Partner auch mit **Ärger und Wut** auf die Verdachtsdiagnose. Bei dieser Reaktion handelte es sich bei einem Teil der Befragten auch um Wut auf die Situation und die Ungerechtigkeit, die teilweise auf den Arzt übertragen wurde. Andere wiederum hegten begründeten Ärger gegen ihre Ärzte, aufgrund der Art und Weise wie diese den Verdacht äußerten.

Ja, Wut, Wut kann man nicht sagen, ja, irgendwie, wie soll man es ausdrücken, ... Wut, Zorn erstmal (...) Keine Wut gegen irgendjemanden, sondern einfach so Wut und Zorn und ja ein bisschen vielleicht so wie so vor den Kopf gefallen, also in ein Loch gefallen.

Herr Quasten (37), SSA

Ich war teilweise sehr wütend, weil ich der Meinung bin, ich habe da schon genug schlechte Sachen im Leben durchmachen müssen ...

F: *So ein Gefühl von Ungerechtigkeit?*

A: *Ja, das auf jeden Fall. Ja, das, das beschreibt es eigentlich ganz gut.*

Herr Schneider (37), SSA

Also als wir dann in der Praxis gesessen haben und er uns diesen Verdacht geäußert hat, das hört sich zwar dumm an, aber ich hab diesen Arzt sofort gehasst irgendwie. Also ich kenn den ja eigentlich relativ gut von der Arbeit her, wir haben viel zusammen gearbeitet, aber in dem Moment hab ich für mich gedacht so was für ein Idiot, ich hab mich geärgert hier hin gegangen zu sein und hab mir dann gedacht, wäre ich doch zu einem anderen Arzt gegangen dann wäre das nicht passiert. Das ist natürlich totaler Unsinn, aber man denkt erstmal so.

Herr David (43), Austragen

Also die haben sich quasi über den Patienten, über uns miteinander gestritten. Fand ich extrem unprofessionell, also muss ich ganz ehrlich sagen, also hat mich da ein bisschen abgeschreckt. Fachlich gesehen lag es wahrscheinlich auch an meiner Empfindlichkeit, klar, es geht ja um eine Diagnose, die einen schwer bewegt. Da ist man vielleicht ein bisschen empfindlicher als jeder andere Mensch, das hat mich also erheblich gestört, ...

Herr Lorenz (32), SSA

Dann waren wir ja Risikoschwangerschaft und dann hieß es dann ja, nachdem es mit dem Befund kam, ja am besten, dann machen wir am besten nen Termin in (...). Für den Schwangerschaftsabbruch. Also der wollte noch nicht mal die, (...) Diagnosen abwarten. Ich muss ganz ehrlich sagen, das war einfach ein Gefühl, wo... ich hätte den Mann in der

Luft zerreißen können. Weil meine Frau ist dadurch sehr, sehr... noch sehr verschreckter geworden.

Herr Otto (39), SSA

Und es gab so diesen Moment, in der Uniklinik noch, wo uns so auf eine Art und Weise mitgeteilt wurde, wenn Sie das jetzt machen, also die Abtreibung, dann ist das ja nicht so schlimm, Sie können dann ja noch Kinder bekommen. Und da bäumte sich alles in mir auf und ich sagte dann zu dieser Oberärztin: es geht mir um dieses Kind und nicht um irgendein anderes, was wir irgendwann vielleicht noch mal bekommen können oder auch nicht, weil das garantiert uns nämlich auch niemand. Es geht um dieses Kind, ich möchte dieses Kind. Da wurde ich auch recht verständnislos angeguckt, also ja es war... also ich hab... im Nachhinein denk ich eigentlich diese Frau hat Ihren Beruf aber so was von komplett verfehlt. (...) und das grämt dann einen, das grämt noch heute an mir. Wenn ich diese Frau sehe, wie sie da kalt-lächelnd steht und sagt, ja da kann das, das, das, das und das passieren, ja, mit ihrem (...) Akzent. Fürchterlich. Ganz, ganz entsetzlich diese Situation.

Herr Jansen (36), Austragen

Vereinzelt wurde im Rahmen der Verdachtsdiagnose auch von einer **erhöhten Sensibilität** berichtet.

Also die haben sich quasi über den Patienten, über uns miteinander gestritten. Fand ich extrem unprofessionell, also muss ich ganz ehrlich sagen, also hat mich da ein bisschen abgeschreckt. Fachlich gesehen lag es wahrscheinlich auch an meiner Empfindlichkeit, klar, es geht ja um eine Diagnose, die einen schwer bewegt. Da ist man vielleicht ein bisschen empfindlicher als jeder andere Mensch, das hat mich also erheblich gestört,...

Herr Lorenz (32), SSA

Und dann hörte er auf einmal auf zu erzählen. Das waren schon, vielleicht habe ich da auch gute Antennen, ich weiß es nicht, ich habe es sofort gemerkt, was stimmt jetzt nicht mehr. Und dann maß er noch mal den Kopf und noch mal und noch mal, sagte gar nichts mehr und guckte noch mal. Und dann meinte er nur: Ja, nein, er müsse jetzt doch noch mal vaginal nachschauen, er könne das nicht richtig sehen und .. da dachte ich schon: Oh, jetzt kommt irgendwas. Aber muss nicht zwingend am Kopf sein, bitte, aber – na, ja, gut. .. Dann bat er mich dann mit den Kindern raus zu gehen, logisch, ins Nebenzimmer gegangen, und dann hat das eine Ewigkeit gedauert. Ich habe eine Furche ins Wartezimmer gelaufen, weil mir klar war, jetzt kommt irgendwas. (...) Ich hätte mir anders gewünscht, dass ich nicht die Kinder dabei habe. Dann hätte ich wahrscheinlich dabei bleiben können und hätte das im laufenden Gespräch erfahren können. Weil mich macht es dann super nervös, wenn ich dann halt nach draußen geschickt und ich stehe da, ich weiß nur, da ist was, das habe ich im ersten Augenblick angemerkt, er hat dann erklärt, dann während des Organscreenings eben, das ist jetzt hier eine Leber und das ist jetzt das Herz und das ist die Nabelschnur und was die dann eben so alles prüfen, und am Kopf hört er auf zu erklären. Da merkte ich, nein, irgendwas stimmt jetzt nicht. In solchen Punkt bin ich sehr, sehr sensibel. Von daher, meine Berufswahl in der Kundenberatung auch, weil ich merke sehr schnell, wo das hingehet das Gespräch, um dann auch reagieren zu können. Aber an der Stelle hätte ich mir gewünscht, nicht raus zu müssen.

Herr Gruber (30), Austragen

Einige Partner sprachen einfach von einem **unangenehmen Gefühl**, das sie bei der Mitteilung des ersten Verdachtes empfunden haben und teilweise durch situationsbedingten Umstände verstärkt wurde.

...und da stieg in mir ein unangenehmes Gefühl hoch. Es war auf jeden Fall nicht sehr angenehm und ich fühlte mich nicht sehr wohl. (...) Klar. Und, was ich auch immer wieder, was ich immer wieder schrecklich finde, wenn das jemand einem mitteilt und meine Frau lag halt auf dem Untersuchungstisch und das find ich immer eine sehr unangenehme Situation und das ist das, was ich immer wieder auch festgestellt habe, wenn ein Arzt einem was erzählt oder mitteilt und man selber in einer ausgelieferten Situation ist. Man liegt vor ihm sozusagen und dann ist man gar nicht in der Lage dementsprechend, also einmal von den Gefühlen her sowieso nicht, aber man ist sowieso in einer - dass man halt gar nicht auf einer Höhe mit dem Arzt ist.
Herr Herrmann (41), Austragen

...das war schon, da hat man schon ein mulmiges Gefühl gekriegt...

Herr Imhof (29), Austragen

Dann wurden wir gebeten, von der Assistenzärztin, noch mal zu kommen, ich glaube am nächsten Tag. Da war dann ein weiterer Assistenzarzt, der wohl schon längere Zeit Assistenzart ist, der sie dann auch noch mal sehr lange untersucht hat, per Ultraschall, ich glaube über ne Stunde. Und wir fühlten uns dort gar nicht, gar nicht gut, eigentlich... auch dieser Arzt hat letztlich eigentlich gar nicht wirklich was gesagt, was da jetzt möglicherweise sein könnte, was die Ursache sein könnte, sondern bestätigte lediglich, was wir schon wussten oder ahnten, nämlich eben zu wenig Fruchtwasser und vertröstete uns dann wieder und sagte, wir sollten noch ein drittes mal wieder kommen, nämlich dann, wenn dann die Oberärztin dort wieder aus dem Urlaub zurück sei. Und diese Oberärztin war wie ein Bulldozer über uns drüber gefahren, also in einer Rücksichtslosigkeit und in einem... ich weiß gar nicht wie ich das beschreiben soll... sagte also so wie sich, wie sie, also wie sich ihr die Sache darstellte, und dass es eigentlich unwahrscheinlich sei, dass es jetzt erfolgreich weitergehen könne.
Herr Jansen (36), Austragen

Einer der befragten Partner gab an, seit der ersten Verdachtsdiagnose unter **Versagensgefühlen** gelitten zu haben.

Ich hatte ein schlechtes Gewissen. Also ich habe, ich habe, ich habe seit dem Beginn, seit der Diagnose habe ich ein erhebliches Problem damit, dass mich Versagensängste plagen, einfach nur ... in meinem Verständnis ist es halt so, dass der Vater, ich meine, es ist wahrscheinlich gewachsen irgendwo her, das ist schon seit Jahrzehnten so, dass der Vater zum Schutz der Familie da ist, und dem konnte ich nicht gerecht werden. Also habe ich faktisch versagt, klar ich weiß das auch in meinem Kopf, ich habe da nichts mit zu tun. (...) Ich konnte ihm nicht helfen.
Herr Lorenz (32), SSA

3.2.2 Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose: Gedanken

Bei den gedanklichen Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose gab es unter den Partnern wesentlich weniger Übereinstimmungen als gefühlsmäßig. Auffallend war lediglich, dass über die Hälfte der Befragten aussagte, angesichts des ersten Verdachtes mit „Nicht-wahr-haben-wollen“ reagiert zu haben.

...und ja als wir dann nach Hause gefahren sind und uns unterhalten haben, haben wir auch gesagt okay das kann halt alles nicht stimmen, er hat sich bestimmt vertan. Ultraschall ist ja auch immer nur so gut wie der Anwender und warten wir mal und hin und her und als am nächsten Tag dann der Arzt dann angerufen hat und uns gesagt hat dieser Fischtest, also der erste Test wäre positiv auch, da hab ich gesagt okay kann ja auch noch falsch sein (...) Und dann haben wir noch so Faxen gemacht im Prinzip, weil ich kenn ihn halt und das Gerät ist nicht von mir sondern vom Wettbewerb, von wegen an der Kiste kann man ja nix sehen und so ein bisschen dummes Zeug und dann sagte er halt wie gesagt das Nasenbein fehlt und dann hab ich noch gesagt, meine Frau kommt aus Kroatien und er ist dortiger Herkunft, die haben alle kleine Stupsnasen, ...

Herr David (43), Austragen

Ja also der erste Verdacht, da war ... ich weiß nicht, wie ich das beschreiben soll, also ob man in so ein Tunnel guckt, wo man denkt, das ist eigentlich gar nicht wahr, das kann nicht sein. Ja, bis eigentlich dann die Bestätigung kam, wo wir dann hier zur Untersuchung waren. Ja und selbst da konnte man das irgendwie noch nicht so richtig realisieren und es ist dann halt danach ... es jetzt auch noch gar nicht so lang her, es ist dann halt erst danach so klar geworden, dass das Kind halt nicht gesund ist. Und mittlerweile, ja, so richtig dran gewöhnen kann man sich immer noch nicht oder ... ansonsten ... es ist halt eigentlich noch nicht so Realität sag ich mal, also man schiebt es noch immer ein bisschen vor sich her.

Herr Eberhard (29), Austragen

Wir sind da sehr zufrieden hingegangen und im Laufe des Ultraschalls hat er auch nicht groß was gesagt und als es dann vorbei war hat er gesagt, dass ein Herzfehler vorliegt und dann hab ich auch erstmal gedacht, vielleicht ist es nicht so schlimm. Es gibt ja auch Septumdefekte, die ja irgendwie verschwinden bis zur Geburt oder so. Oder halt nach der Geburt verschwinden...

Herr Herrmann (41), Austragen

...obwohl wir eigentlich wussten, dass unsere Tochter was hat, war das im Prinzip da erst ja gewiegelt oder man wurde sich der Sache ganz klar. ...gut wir hatten die Diagnose ja schon, aber dadurch dass wir uns mit der Diagnose noch nicht so abgefunden haben, war das ziemlich hart.

Herr Imhof (29), Austragen

Und dann haben wir gesagt, vielleicht wächst es sich ja doch raus, und das Gleiche sagte mir nachher auch ein, in (...), eigentlich gedacht, dass das nach 14 Tagen, dass es sich wieder ausgewachsen hätte. (...) Und... also für mich sind die meisten Ärzte, die sind auch Hypochonder. Weil die, unser Leben gibt so viel, was man krank sein kann, da muss man vorsichtig sein mit. Und da habe ich auch erst noch gedacht, was die für eine Reaktion, so eine Überreaktion, das löst sich nachher alles von alleine wieder auf. Wenn die Untersu-

chungen kommen und die, und die Fachleute dann ihr Wort dazu geben, dann hat sich das. Dann – das war aber leider nicht so.

Herr Maier (53), SSA

Damit eng verbunden ist der Gedanke der **Hoffnung**, der ebenfalls mehrfach genannt wurde.

Weil ich auch im Endeffekt, das war so eine Art... man hat immer noch eine gewisse Hoffnung. Weil der Arzt hat ja noch viel mehr Symptome aufgezählt, die für so eine Krankheit typisch sind. Aber die meisten trafen auf das Kind nicht zu. Das einzige war eben Kopfform, die Haltung der Hände und der Herzfehler.

Herr Caglar (43), Austragen

Also das war nun wirklich ... sehr phantasievolle Hoffnung. Wo jetzt einfach sagt, okay, dann kommt das Kind ganz normal auf normalem Wege auf die Welt und es ist dann kerngesund. Das wäre .. nicht erklärbar gewesen mit den schulmedizinischen Ansätzen, also.

Herr Lorenz (32), SSA

Telefonisch haben wir schon gehört, dass bei uns ein Fehlen des... im Genbereich fehlt, also im 2. Chromosom da'n Stück fehlt und jetzt fährt man natürlich auch mit ner Hoffnung hin, wo man sich eben sagt, na ja, gut, ich mein wenn bei uns was fehlt, wenn bei meiner Frau was fehlt, oder bei mir fehlt, wenn bei mir was fehlt, so kann's eben zumindest sagen, es geht ja auch so.

Herr Otto (39), SSA

Okay also die Gynäkologin hat das eigentlich sofort gesagt. Das heißt das ist binnen von 30 Minuten eigentlich gewesen und dann ist noch einmal das Wochenende vergangen von Freitag auf Montag bis wir dann die zweite Meinung hatten, weil sie gesagt hat: Holen Sie sich eine zweite Meinung ein. Obwohl dann noch so ein bisschen Hoffnung war oder so ein bisschen abwägen.

Herr Reinert (32), SSA

Und daraus kann man halt ableiten, wie schwer diese Erkrankung wiegt. Hmm, ja das war natürlich, sagen wir, es gab immer noch den Funken Hoffnung, aber das war natürlich dann schon dann schwer für uns beide, das noch mal so aufs Tablett zu bekommen...

Herr Thomas (36), SSA

Bei drei der Befragten galt der erste Gedanke der Partnerin und beinhaltete die **Sorge um die Partnerin**, angesichts ihrer direkten Reaktion auf die Verdachtsdiagnose.

Und hab im Grunde auch, da ich als Mann ja auch im Grunde nicht das Kind austrage, ist es für mich auch immer wichtiger gewesen dann halt auch auf die Reaktion oder bzw. auf meine Frau zu schauen und hab ihr halt die Hand gehalten.

Herr Herrmann (41), Austragen

Das erste was ich eigentlich gedacht habe war: jetzt tun sie meiner Frau das auch noch an. Oder, also ich hab mich im ersten Moment hab ich eigentlich eher an meine Frau gedacht und habe gedacht: die Arme, jetzt muss sie das auch noch durchmachen, weil sie es

wirklich nicht besonders einfach hatte und weil sie sich so darauf gefreut hat. Da habe ich gedacht: jetzt das auch noch.
Herr Reinert (32), SSA

Ja, sie rief mich dann völlig tränenüberströmt an und meinte ich möge nach Hause kommen, weil es eben doch die schlimmste Diagnose ist, die wir hätten kriegen können. Hat mir dann so grob geschildert was war und sagte aber sie sei in der Lage jetzt mit Auto zu fahren, das ist halt ne dreiviertel Stunde Fahrzeit quer durch die Stadt in (...). Und weil ich erst mal entsetzt war, dass man ihr so ne Diagnose quasi unter die Nase reibt und sie damit alleine nach Hause fahren lässt. Aber gut, weiß man natürlich nicht, wie sie dann da in der Situation aufgetreten war, in der Klinik und welchen Anschein ihre körperliche und geistige Verfassung auf die Beteiligten halt gemacht hat, vielleicht wirkte sie dort sehr gefasst und sie hatten dadurch keine Sorgen sie da fahren zu lassen. Aber wie auch immer, sie ist dann heile zuhause angekommen.
Herr Thomas (36), SSA

„**Warum wir?**“ gehörte bei zwei der befragten Partner zu den ersten Gedanken.

...aber ansonsten haben wir uns beide eher immer so gefragt von wegen warum gerade wir beide, das war immer das Schlimmste. Warum nicht jeder andere sondern warum wir, so das war eigentlich so eher das Schlimmste.
Herr David (43), Austragen

Tja... kann doch nicht sein, warum wir... das waren im ersten Moment die Reaktionen...
Herr Thomas (36), SSA

Ein Mann berichtet von dem **Wunsch, das Kind schnell loszuwerden**.

Tja... kann doch nicht sein, warum wir... das waren im ersten Moment die Reaktionen, bloß weg damit... Behindertes Kind, kann ich nicht mit leben... Auch auf ner familiären Geschichte, weil ich hab im Verwandtenkreis auch nen Schwerst-Pflegefall über 50 Jahre, also jemand, der nichts konnte, außer im Rollstuhl sitzen, sonst gar nichts. Nicht essen, nicht reden, nicht trinken. Der künstlich ernährt wurde die ganze Zeit. Sich nicht bewegen konnte und eh, ich da sozusagen hautnah mitgekriegt habe, was das für die Familie bedeutet hat, weil ich einfach weiß, dass ich ein so aufopferungsvolles Leben nicht führen kann. Das waren eben so meine ersten, meine ersten Gedanken, ohne... Ja irgendwie, kannst du mein Kind nicht umbringen, ja...
Herr Thomas (36), SSA

Ein anderer Partner machte die Angabe, in der Situation der Verdachtsdiagnose zunächst nicht in der Lage gewesen zu sein, einen **klaren Gedanken zu fassen**.

Ja eigentlich erst mal nur eine Leere. In den ersten zwei Tagen, eigentlich nur eine „...“ da konnte man gar nicht viel fühlen oder denken. Es war so wie eine Schockstarre. Man hat in dem Moment alles nicht so wahrgenommen oder nicht so verarbeiten können. Und erst so am zweiten Tag ist die Fähigkeit wieder gekommen irgendwie darüber nachzudenken was das überhaupt bedeuten könnte.
Herr Reinert (32), SSA

3.2.3 Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose: Verhaltensweisen

Auf der Verhaltensebene waren die meistgenannten Reaktionen die **Informationssuche** und das **Gespräch über die alternativen Möglichkeiten** für das weitere Vorgehen mit der Partnerin.

Das heißt, am nächsten Tag sofort angerufen beim zuständigen Arzt, um herauszufinden was die nächsten Schritte sind, um endgültig Klarheit darüber zu erfahren.

Herr Becker (44), Austragen

Und wir haben uns erst später sozusagen so ausgetauscht und miteinander gesprochen und... also später am Nachmittag am selben Tag, und sind zu dem Ergebnis, dass es für uns nicht infrage kommt. Dass das, das Fortsetzen der Schwangerschaft für uns infrage kommt – nur!

Herr Caglar (43), Austragen

...ging es drum, machen wir die Fruchtwasserpunktion wegen Down-Syndrom, und da hat sie gesagt, ja, sie möchte das machen. Und wenn es Down-Syndrom hat, wird sie gerne abtreiben. Unabhängig jetzt von mir.

Herr Fischer (30), Austragen

Mit vielen Tränen, haben dann wirklich lange abends noch gesessen und darüber geredet, zumal das noch wirklich die Extremdiagnose war. Dann ging, ist eine Eigenart meiner Frau, die ich nun gar nicht mache, sie geht dann alle Eventualitäten durch und bespricht die und malt sich jede einzeln aus. Und ich sage dann, nein, ich gehe die eine durch, die man uns gesagt hat, und wenn es anders ist, dann setze ich mich dann damit auseinander. Insofern aneinander geraten ist falsch, haben wir seit 10 Jahren nicht gemacht, aber da kam dann so ein bisschen so eine Diskussion dann auf, ne? Dass sie dann, mach dich doch nicht verrückt, der Punkt ist jetzt wichtig und darüber machen wir uns jetzt Gedanken und nicht über zehn andere Nebenkriegsschauplätze.

Herr Gruber (30), Austragen

In der Zwischenzeit hatten wir uns dann natürlich eingelesen, viel im Internet, aber auch, ich hab im Bekanntenkreis Ärzte und da haben wir da viel erfahren,...

Herr Imhof (29), Austragen

...und dann haben wir einfach darüber gesprochen und darüber noch mal die verschiedenen Möglichkeiten abgeklopft. Unter anderem eben auch die Ungewissheit wie stark der Grad der Behinderung sein wird, weil ja bei dieser freien Trisomie auch Herzerkrankungen und ähnliche Sachen da sind.

Herr Neumann (42), SSA

Und wir haben uns dann zu Hause getroffen, ich bin unmittelbar danach von, aus dem Büro weg und auch nach Haus gekommen und wir haben uns dann hier zu Hause gesehen, haben dann nur uns erstmal noch mal erzählt, was da los war. Und auch was da im Prinzip auch für Alternativen dann uns jetzt bleiben. Das Kind auszutragen oder die Schwangerschaft eben abubrechen. Und welche, ja erstmal, möglichen Auswirkungen das für das Kind hätte, wenn es denn lebend zur Welt kommt. Und die erste Reaktion war Schwangerschaftsabbruch können wir doch nicht machen, geht auf keinen Fall. Sie ist doch da und sie lebt doch und das Herzchen schlägt.

Herr Thomas (36), SSA

Einige Männer hatten nach Erhalt der Verdachtsdiagnose zunächst das **Bedürfnis nach räumlicher Distanz**, um den Befund zu verinnerlichen.

Und dann ging das einfach im sehr ... ganz los, also starken Auf und Ab, also eine halbe Stunde hat sich bei uns dann, haben wir uns gegenseitig... ja, gestützt, sind dann raus und dann haben wir beide geweint, und dann hat sie immer ich und dann haben wir erstmal eine Runde gedreht.
Herr Koch (36), SSA

Und dann sagte ich Moment mal, wir brauchen jetzt erst mal zehn Minuten, um uns hier erst mal zu beraten und so weiter und das alles erst mal zu verdauen. Wir bekamen dann auch diese, diese Zeit, durften dann in einen, in einen leer stehenden Raum gehen, während wir noch auf Blutergebnisse warteten.
Herr Jansen (36), Austragen

Mehrmals genannt wurde auch die **gegenseitige Unterstützung** bzw. **Fürsorge für die Partnerin**.

Und hab im Grunde auch, da ich als Mann ja auch im Grunde nicht das Kind austrage, ist es für mich auch immer wichtiger gewesen dann halt auch auf die Reaktion oder bzw. auf meine Frau zu schauen und hab ihr halt die Hand gehalten (...) und da mussten wir uns halt gegenseitig ein bisschen aufbauen.
Herr Herrmann (41), Austragen

... haben meine Frau und ich uns gegenseitig gestützt, ja.
Herr Neumann (42), SSA

Die meisten der Partner, die bereits Väter von älteren Kindern sind, berichteten außerdem, dass sie in der Zeit des ersten Verdachts einen normalen Alltag für die **Geschwisterkinder** aufrechterhalten haben, ohne diese durch ihre Ängste und Sorgen zu belasten. Was für einige eine zusätzliche Belastung war, stellte für andere einen hilfreichen Kontrast und Ablenkung dar.

Da war eigentlich auch nur der Impuls, die Kleinen zu schützen, dass sie erstmal nichts erfahren, bis wir gesichert wissen, worum es geht. Das war richtig hart auch, die Woche, wo wir dann doch ein bisschen gelitten haben, denen nichts zu sagen. Gerade die Große, ich vermute, die ist ähnlich sensibel. Die hat gemerkt, dass irgendwas nicht stimmt. Der Zweijährige, der war noch, glaube ich, relativ ruhig, aber die Große, die hat dann doch schon vorsichtig gefragt und so, was war denn da? Und überhaupt, die hat auch gemerkt, dass ich nervös war. Ja gut, und dann haben wir aber, jetzt ist (...) das doch recht gut durchhalten können, haben sie so ein bisschen beruhigen können und auch das Gespräch mit den Verwandten noch mal und dann nebenan, entgegen unserer Art, haben wir so vor dem Fernseher gesetzt, dass sie beschäftigt ist und haben das dann mit denen besprochen.
Herr Gruber (30), Austragen

Haben aber im anderen Fall, unseren Alltag im Grunde genommen aufrecht erhalten durch unsere, durch unsere Tochter, weil wir wollten ihr nicht das Gefühl geben, dass wir dauernd nur traurig sind und schlecht gelaunt, und wie auch immer. Für meine Tochter ist im Grunde genommen der Tag weiterhin ganz normal verlaufen in diesen ganzen zehn Wochen. Und diese Maske dann aufzuziehen, fröhlich zu sein, abends ins Bett zu gehen, nicht einschlafen zu können, seine Gedanken woanders zu haben und heulend aufzuwachen, oder besser gesagt der Partner wenn, wenn der dann anfing zu heulen und wenn er einschläft, wenn er aufwacht.
Herr Otto (39), SSA

Und hatten dann nachmittags immer natürlich unsere Kleine, die aus der Krippe kam, und das, ja als kleines Kind natürlich auch unsere Aufmerksamkeit brauchte, dann immer n normalen Nachmittag. Das war schon teilweise echt skuril, wenn man sich dann morgens mit diesen ganzen schwierigen Themen befasst und dann nachmittags um zwei zu sagen; Hallo (...) jetzt machen wir uns nen schönen Nachmittag und spielen ein bisschen. So, so skuril wie das war, so hilfreich war es auch. Da so nen absoluten Gegenpol zu haben, die einfach in ihrer, ja kindlichen Art überhaupt nicht weiß, was ist das, warum haben die Eltern... machen die sich Sorgen, was ist Tod überhaupt und so. Sie gehen ja völlig unbeschwert damit um und das hat uns einfach ein Stück weit nen normalen Rhythmus in der Zeit gegeben.

Herr Thomas (36), SSA

Des Weiteren nahmen sich mehrere Partner **Urlaub** bzw. ließen sich **krankschreiben**.

Wir haben so, ich habe sofort, also meine Frau und ich haben sofort (...) angerufen, uns krankgeschrieben, also es war nicht dran zu denken, arbeiten zu gehen.

Herr Koch (36), SSA

...zur Zeit der Diagnose und den ersten Monat danach gesehen haben, wo wir beide nicht gearbeitet haben...

Herr Reinert (32), SSA

Wir hatten dann eigentlich wie, wie an jedem Tag, ich hatte dann zwischenzeitlich mich auch krank schreiben lassen und war die ganze Zeit zu Hause, seitdem ich aus dem Büro da fluchtartig gegangen war, an dem Montag nicht wieder aufgetaucht da, bis heute.

Herr Thomas (36), SSA

3.2.4 Die väterliche emotionale Beziehung zum ungeborenen Kind

Auch werdende Väter können schon früh eine emotionale Beziehung zu ihrem ungeborenen Kind entwickeln. Inwiefern dies bei den befragten Partnern der Fall war zeigt Tabelle 4.

Tab. 4: Väterliche emotionale Beziehung zum ungeborenen Kind

Emotionale Beziehung zum ungeborenen Kind vorhanden	Häufigkeit (n=20)
Ja	11
Nein	3
Unsicher, eher ja	1
Keine Angabe	5

Insbesondere wurde von den werdenden Vätern berichtet, dass ihnen bei der Entwicklung einer emotionalen Beziehung der **körperliche Kontakt bzw. die Kindsbewegungen** geholfen haben. Viele von ihnen freuten sich sehr auf das Baby, haben bereits mit ihm gesprochen und sich die Zukunft mit ihm ausgemalt.

Es war ja schon, wie gesagt es war ja schon 32. Woche das war ja schon ziemlich weit und dann hat man halt schon gespürt, dass es sich bewegt und Kindsbewegungen da sind...

Herr Eberhard (29), Austragen

Ganz sicher! Ich glaube schon lange vorher hatte ich das Gefühl, dass ich mich unbändig freue und da - ich weiß nicht, ob das dann schon eine Beziehung zu dem Kind ist, aber auf jeden Fall eine große Freude...

Herr Herrmann (41), Austragen

Ja, also klar ich hab auch ne Beziehung aufgebaut, schon alleine, weil wir halt auch oft irgendwie mit Bauch halten und viel drüber reden und schmusen und so weiter, also ich hab's gespürt und oder ich spür's ja jetzt auch und ja, also von daher behaupte ich mal oder maße ich mir an, dass ich auch ne Beziehung zu meiner Tochter habe, aufbauen konnte, dadurch, dass ich eigentlich auch sehr emotional bin, also ich bin immer sehr gefasst, aber es brodelt dann doch immer sehr und mir kommen auch so die Tränen, wenn ich dann merke, och es bewegt sich und so weiter und so fort, so Freudentränen.

Herr Imhof (29), Austragen

Ja, die war von Anfang an... war sehr stark, also, gut, es ist ja eine sehr, die Beziehung ist ja erstmal eine innere, weil der Mensch ja noch nicht da ist. Deswegen spielt sich das alles in einem selbst ab. Und gut, das teilt man auch nicht mit der Partnerin, aber es hat sich sehr viel ausgebildet innerlich an, an Erwartungen und, und Vorausschau, Vorfreude...

Herr Koch (36), SSA

Auf jeden Fall habe ich mich sehr, sehr, sehr intensiv mit dem Kind identifiziert und ich habe mich auch damit beschäftigt und einfach tierisch, kindisch gefreut, als ich die Nachricht der Schwangerschaft erhalte habe, vom ersten Moment an (...) Also ich habe vom ersten Tag an mehr oder weniger eine ganz intensive Bindung versucht aufzubauen, so intensiv es eben möglich ist. Also Kontakt mit dem Kind aufzunehmen geht ja gar nicht in der Zeit großartig, aber ich habe mir halt beim Spaziergehen immer überlegt, was es jetzt für, eine Tochter wird oder ein Sohn, das wusste ich ja damals noch nicht, welches Geschlecht das Kind hat... neben dir steht und dich immer weiter lüchelt und fragt, warum ist die Wiese grün oder irgendwelche banalen Fragen fragt, die ja Kinder fragen, und da habe ich mir halt, habe ich mir so Gedanken über Eltern ausgemalt, wie es dann sein wird, wenn ich mit meinem Kind hier stehe und dann durch die Gegend laufe und versuche mit ihr einfach so, ja, wie man es halt sieht von Menschen, die so mit Kindern umgehen. Und da habe ich halt, habe ich halt intensiv mich damit beschäftigt, wie es denn wäre, wenn ich Vater wäre, ob ich das richtig machen würde oder ob ich was falsch machen würde und so weiter.

Herr Lorenz (32), SSA

Puh, das ist eine gute Frage. Ja, also ich sag mal vorher da waren, da gab erst einmal die Phase, wo es so langsam anfing mit Kindsbewegungen im Bauch. Und ja, ich sage mal, ab da fing das richtig so an, dass man es selber auch mal mitbekommt. Und das war am Anfang halt, als so die ersten Tritte kamen, ja, es fing halt gerade an, ne, richtig „mit-schwanger“ zu sein, sage ich jetzt mal.

Herr Quasten (37), SSA

Andere Partner, von denen die meisten bereits Väter waren, hatten **noch keine Bindung** zum ungeborenen Kind entwickelt. Sie erklärten, dass auch die Beziehung zu ihren älteren Kindern erst nach der Geburt gewachsen sei.

Da würde ich sagen, eher nein. Und ich kann sagen, das geht also doch. Man gewöhnt sich an die Kinder. Wie soll man sagen, man hat dann extrem das Gefühl, dass denen was passieren könnte. Aber das entwickelt sich erst. Also ich würde nicht sagen, dass ich das hier bei einem ungeborenen Kind habe. Gehabt hätte. Herr Maier (53), SSA

Gut, zu dem Zeitpunkt hatte ich die noch nicht. Ich denke mal, es betrifft die Mutter mehr, dieser Punkt. Hängt aber auch damit zusammen, dass die Kleine nicht geplant war. Sie ist trotzdem geliebt, keine Frage. Aber eine Beziehung in dem Sinne habe ich auch bei den ersten beiden Kindern erst aufbauen können als sie da waren und ich mich dran gewöhnt habe, dass sie da sind. Ich bin aber auch einer, in meiner Jugend habe ich ja gesagt, ich will gar keine Kinder. Wenn man mir damals gesagt hätte, du hast mit 30 drei... Heute finde ich es ganz toll und genieße die Zeit, aber insofern, weiß nicht, ob ich da, vom Typ her bin ich wahrscheinlich so, ich brauche da meine Zeit. Herr Gruber (30), Austragen

Einer der Studienteilnehmer, die bislang noch keine emotionale Bindung zum Kind empfunden hatten, gab an, aufgrund der Verdachtsdiagnose auch im Verlauf ganz **bewusst keine Gefühle** zum ungeborenen Kind zugelassen zu haben.

Zu dem Zeitpunkt war also eine Änderung in der (...) nicht da. Ich habe nur zu den anderen beiden gemerkt, im Verlauf von da an habe ich eigentlich bis jetzt, wo sie da ist, nichts weiter aufgebaut. Aus der Angst, dass vielleicht doch kein Kind da ist, oder was auch immer... War, glaube ich, Gefahr halt der Operation und das Risiko ist ja auch immer da, dass man vielleicht auch unbewusst aus Selbstschutz heraus sagt, ich halte mich da erstmal ein bisschen außen vor und ... also insofern war nun mal nicht anders möglich, vielleicht ein bisschen schade, weil man es eben nicht so wahrgenommen hat, wie bei den anderen beiden, wo von Vornherein alles klar war. In dem (...), ja, eine Veränderung schon. Herr Gruber (30), Austragen

Von den elf Partnern, die bereits eine Bindung zum Kind empfunden haben, gaben sechs an, dass sich diese durch die Verdachtsdiagnose verändert habe. Bei mehreren Männern fand eine **Intensivierung der Beziehung** statt, da sie sich intensiver und bewusster mit dem Kind auseinandersetzten.

Auf jeden Fall, sie ist intensiver geworden. Also ich könnte mir vorstellen, dass es intensiver ist. Weil es natürlich was Besonderes ist. Also was anderes. Ich kann es ganz einschätzen richtig. Herr Becker (44), Austragen

Die wurde intensiver und bewusster. In den zwei Tagen, und das hat sich dann auch bis zum Oktober so fortgesetzt. Ich kann Ihnen ein Beispiel nennen: Wir haben erstens dem Kind einen Namen gegeben. Und zweitens habe ich, auch vorher, das habe ich auch vorher gemacht, abends beim Schlafengehen habe ich immer die Hand auf den Bauch gelegt und habe mit dem Kind gesprochen. Und ich habe also alltägliche Dinge erzählt und habe

auch das mit dem Verdacht, und dass sich bei uns nichts geändert hat in Bezug auf das Kind, dass wir das immer noch, unser Wunschkind ist und dass wir es immer noch mögen und dass wir es immer noch lieben und so weiter (...) wir haben besonders nach der Diagnose bewusst jeden Abend mit ihm gesprochen. Ich habe die Hand draufgelegt, habe in meiner Muttersprache, weil ich ja kein Deutscher bin, mit dem Kind gesprochen. Sie hat auf deutsch mit dem Kind gesprochen. Und wir haben diese Zeit ziemlich bewusst genossen sozusagen. Und vor allem war das Schöne, dass das Kind sich weiter entwickelt hat und sich weiter offensichtlich wohl gefühlt hat ... bis zu der Geburt im Endeffekt. Er hat ja auch noch am Samstagmorgen, also einen Tag, 24 Stunden vor der Geburt hat er ja noch gelebt. Und der Herzschlag war ganz normal.

Herr Caglar (43), Austragen

...also, aber jetzt konkret vor meinem Kind, also im Bezug zum Kind als solches hat sich dadurch nicht verändert. Ich habe mir halt noch mehr intensive Gedanken gemacht, wie ich es schaffen kann, dass es dem Kind gut geht und dass wir dann doch bestätigt bekommen, dass es keine schlimmere Diagnose ist. Hat sich eher noch verstärkt, diese Bindung.

Herr Lorenz (32), SSA

Zwischen dem Verdacht und dem Befund. Ja, jetzt gut über das Wochenende. Ja, sie ist eigentlich intensiver geworden. Man hat dann (...) oder ich hab dann auch sowohl als Vater als auch meine Frau als Mutter, wir haben dann irgendwie viel intensiver begriffen, dass es jetzt unser Kind ist, wie weit es entwickelt ist, was das jetzt bedeutet und wir haben uns dann eigentlich viel intensiver mit dem Kind auseinandergesetzt. Also auch weil wir dann die ganze Zeit über Zuhause waren, nicht weggegangen sind, dann auf dem Sofa gelegen haben, Bauchmassage usw. Also die Beziehung ist deutlich intensiver geworden.

Herr Reinert (32), SSA

Ein Partner berichtete, die Beziehung zum Kind durch die Unsicherheit der Verdachtsdiagnose **in Frage gestellt** zu haben.

... die erstmal dann durch diese (Verdachts-)Diagnose in Frage gestellt worden ist (...) es war auf jeden Fall, es waren gemischte Gefühle da und – weil man halt nicht wusste wie schwerwiegend ist wirklich der Fehler, weil man von der ersten Verdachtsdiagnose in dem Moment auch nicht darauf kam Ausführlich bei dem Diagnostiker zu informieren und er hat auch nicht viel zu gesagt weiter. (...) Die Beziehung hat sich, doch hat sich auf jeden Fall bei mir ein wenig verändert, weil ich nicht wusste, soll ich mich ganz darauf konzentrieren. Also vorher hab ich einfach gedacht: okay, meine Frau ist schwanger und wir freuen uns darauf und es ist interessant und aufregend oder so und in dem Moment war dann so: soll ich mich jetzt weiter freuen oder klappt das vielleicht gar nicht?

F: So ne Unsicherheit war dann da?

A: Ja.

Herr Herrmann (41), Austragen

3.2.5 Wartezeit zwischen erstem Verdacht und endgültiger Diagnose

Der Zeitraum zwischen der ersten Verdachtsdiagnose und dem endgültigen Befund war bei den befragten Partnern unterschiedlich lang. In den meisten Fällen konnte die Diagnose innerhalb einer Woche gesichert werden, drei Paare erhielten sogar sofort den endgültigen Befund, so dass

für sie keine Wartezeit aufkam. Sieben Paare warteten zwei bis drei Wochen und in einem der Fälle dauerte der Prozess bis zur endgültigen Diagnosestellung über drei Wochen. Eine Übersicht bietet Tabelle 5.

Tab. 5: Zeitlicher Abstand zwischen erstem Verdacht und endgültigem Befund

Zeitlicher Abstand zwischen erstem Verdacht und endgültigem Befund	Häufigkeit (n=20)
Direkt endgültigen Befund erhalten	3
1 Tag	2
2 Tage	2
3 Tage	3
4 Tage	1
6 Tage	1
14 Tage	2
17 Tage	1
21 Tage	4
> 21 Tage	1

Die Zeit des ersten Verdachtes wurde von den befragten Männern unterschiedlich erlebt. Einige Partner gaben an, **noch nicht (sehr) beunruhigt** gewesen zu sein, was teilweise darauf zurück zu führen ist, dass der behandelnde Gynäkologe zu dem Zeitpunkt dem Paar gegenüber noch keinen konkreten Verdacht geäußert hatte.

Aber wir haben den Bericht gelesen, ja, bitte in drei Wochen wieder vorstellen, weil Corpus Callosum, aber gut ... mir hat das nichts gesagt natürlich der Begriff, ich habe auch nicht angefangen zu recherchieren, was das ist. Ein bisschen beunruhigt war ich, wir waren vielleicht beide, aber nicht, aber nicht soweit, dass wir jetzt irgendwie angefangen haben zu recherchieren und nachzufragen (...) ja, wie gesagt, natürlich war eine Beunruhigung da, aber da wir in diesen drei Wochen sowieso nichts machen konnten und da wir eigentlich beruhigt wurden, habe ich mich, ich weiß nicht, wie unterbewusst, aber habe ich mich jetzt nicht zu stark beunruhigen lassen. Herr Koch (36), SSA

Beim ersten Verdacht, da ging das eigentlich noch, also den sie (die Partnerin) dann selbst auch geäußert hat, dass etwas nicht stimmt. Nach dem Motto, weil sie auch keine Expertin ist. Und... also für mich sind die meisten Ärzte, die sind auch Hypochonder. Weil die, unser Leben (gibt) so viel, was man krank sein kann, da muss man vorsichtig sein mit. Und da habe ich auch erst noch gedacht, was die für eine Reaktion, so eine Überreaktion, das löst sich nachher alles von alleine wieder auf. Wenn die Untersuchungen kommen und die, und die Fachleute dann ihr Wort dazu geben, dann hat sich das. (...) Da haben sie gesagt, kommen Sie 14 Tage später noch mal wieder, und dann waren wir eigentlich noch beruhigt, weil dann kam ja die Nachricht, also gentechnisch war alles in Ordnung, chromosomenmäßig und auch keine Infektion war gewesen. Herr Maier (53), SSA

Also ich habe mir am Anfang gar keine Gedanken, weil ich halt nicht, weil ich mir schon gedacht habe, wenn was wäre, würde, würde ja der Frauenarzt schon eventuell einen Hinweis geben. Meine Frau hat sich da schon mehr Gedanken gemacht. Also die war da schon ein bisschen besorgter, aber ich habe das, ja ich sage mal, nicht ganz so ernst gesehen, weil halt auch keine Veranlassung eigentlich für mich dazu stand. Weil ich dann schon gedacht hätte, dass der Frauenarzt irgendwo ein, schon mal einen Hinweis geben würde. Aber vielleicht wollte er auch nur meine Frau nicht aufregen. Das kann man halt so oder so sehen.

Herr Peters (41), SSA

Demgegenüber berichteten einige Männer, die Wartezeit als **sehr belastend** empfunden zu haben und zum Teil unter **Schlafstörungen** gelitten zu haben.

Ja schlecht. Es ging uns beiden sehr schlecht. Wir konnten, es gab am Anfang Schlafstörungen, die sich gelegt haben.

Herr Caglar (43), Austragen

Das war zwar eine schlimme Woche für uns, aber (...). Schade war an der Stelle, dass er das nicht revidiert hat. Das, weil er sich da auch hätte irren können ein bisschen. Also eine Woche lang wirklich mit den Gedanken durch die Welt gelaufen, dass wir direkt nach der Geburt einen Bestatter beauftragen können. Das war seelisch sicherlich sehr belastend. Ich bin jemand, ich mache das so innerlich, das kommt wenig raus. Meine Frau macht das dann äußerlich. Gut, die Woche war hart. Hinzu kam, ich hatte gerade einen Jobwechsel, war gerade, glaube ich, zwei Wochen da, angefangen. Musste dann natürlich denen auch noch alles erklären, weil ich ja nicht einfach so mal einen Tag wegbleiben kann. Und habe das dann da weitergeben müssen, mit dem entsprechend gleichen Ergebnis und – na, ja, gut.

Herr Gruber (30), Austragen

Also das war ne absolute... also das war ein Horrorszenario, also so stelle ich mir die Hölle vor. Das waren Momente... also ich glaub das war das schlimmste, was ich in meinem Leben je erlebt habe, diese Zeit.

Herr Jansen (36), Austragen

...dann muss man warten... Ich glaube, das ist noch das Schlimmste an der Sache.

Herr Maier (53), SSA

Und diese Maske dann aufzuziehen, fröhlich zu sein, abends ins Bett zu gehen, nicht einschlafen zu können, seine Gedanken woanders zu haben und heulend aufzuwachen, oder besser gesagt der Partner wenn, wenn der dann anfing zu heulen und wenn er einschläft, wenn er aufwacht... Egal, wenn er zur Ruhe kommt, das war sehr, sehr stressig und sehr... wie soll ich sagen, das sollte man eigentlich nicht erleben. Das muss man erleben. Um dann eben auch zu verstehen. (...)

Es ist sehr von dem Abwarten, von den, von den Ergebnissen bis hin zum Alltag bewältigen mit kleiner Tochter, das ist einfach ein Punkt, wo man sagen kann, da muss man einfach über sich hinaus wachsen und die Situation hat uns da leider nichts anderes übrig gelassen. Und eh wir dann Ergebnisse gekriegt haben, ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, die Welt ist irgendwo an dem Tag ganz, ganz langsam in Zeitraffer ist sie gelaufen. Dass

ich mir einfach sage, wir kriegen, wir fahren nach (...), wir kriegen da die Bestätigung auf das was wir eigentlich nicht bestätigt haben möchten. Herr Otto (39), SSA

Also wenn ich darüber nachdenke, dann kann ich sie so einfach abrufen, weil das waren, quasi jede Woche gab es also neue Resultate aus dem Labor (...). Und es wurde jede Woche eigentlich schlimmer, es wurde jede Woche schwieriger, weil wir uns jede ... oder über die Zeit dann immer mehr bewusst wurden, wie, was für eine Tragweite das alles hat. Herr Schneider (37), SSA

Ja und ich konnte das emotional irgendwie sehr schwer wegstecken, weil ich eben... ich hab irgendwie schlecht geschlafen, mir ging es körperlich schlecht in der Zeit. Und das wurde bei mir dann erst besser, als mehr, mehr dann... mehr und mehr Fakten dazu kamen. Herr Thomas (36), SSA

Häufig wurde von den Partnern auch die **Hoffnung** genannt, die Verdachtsdiagnose würde sich nicht bestätigen.

Also erklärte uns doch relativ gut auf und das Kind war lebhaft, man sah das auch und alles und da hatten wir eigentlich wieder Hoffnung geschöpft, weil der Arzt sagte, zu 80 % ist es, ist es nicht so. 20 % (...). Herr Becker (44), Austragen

Man hat immer noch eine gewisse Hoffnung. Weil der Arzt hat ja noch viel mehr Symptome aufgezählt, die für so eine Krankheit typisch sind. Aber die meisten trafen auf das Kind nicht zu. Das einzige war eben Kopfform, die Haltung der Hände und der Herzfehler. Herr Caglar (43), Austragen

Das ist natürlich totaler Unsinn, aber man denkt erstmal so und ja als wir dann nach Hause gefahren sind und uns unterhalten haben, haben wir auch gesagt okay das kann halt alles nicht stimmen, er hat sich bestimmt vertan. Ultraschall ist ja auch immer nur so gut wie der Anwender und warten wir mal und hin und her und als am nächsten Tag dann der Arzt dann angerufen hat und uns gesagt hat dieser (...) erste Test wäre positiv auch, da hab ich gesagt okay kann ja auch noch falsch sein,... Herr David (43), Austragen

...dann kam die Oberärztin, die Dienst habende in der Nacht und die sagte, also ich hab jetzt noch mal den Test gemacht und ich kann jetzt nicht verifizieren, dass Sie einen Blasensprung hatten. Also es war eine ganz andere Ansprache und eh da war so ne Art wieder Hoffnungsschimmer. Herr Jansen (36), Austragen

Wir haben uns dann noch mal durch Kontakte, die auch von der Frauenärztin Richtung (...) gingen mit einem anderen Pränataldiagnostiker...immer die Aussage (warten, warten, warten), kann sich alles noch entwickeln, ein Stück weit die Hoffnung, die wir dann auch auf Anraten des Herrn Prof. (...) wahrgenommen haben in Bezug auf den Kontakt nach (...) zu dem Herrn Dr. (...), der für die Nachsorge verantwortlich sein sollte. Und bei diesem Gespräch, oder bei diesem Besuch, wir haben uns von diesem Besuch eigentlich erhofft, ja, er zeigt uns Kinder, die das haben, die die Diagnose haben. Er kann uns ungefähr abstecken, welche Risiken da sind, wir können vielleicht den (...), wie das Kind sich, wie das Kind, welche Lebensqualität das Kind hat. (...) Ja, mit der Hoffnung, dass wir ei-

ne positive Nachricht erfahren, sind wir dann zum MRT, also wie gesagt zum Herrn Dr. (...), gefahren...
Herr Lorenz (32), SSA

Ja das war natürlich, sagen wir, es gab immer noch den Funken Hoffnung, aber das war natürlich dann schon dann schwer für uns beide, das noch mal so aufs Tablett zu bekommen.
Herr Thomas (36), SSA

Zwei Partner empfanden in der Zeit, nachdem die Verdachtsdiagnose gestellt wurde, eine **Veränderung der Wahrnehmung**, die sie mit Automatismus bzw. Fassungslosigkeit beschrieben.

Also wir sind von diesem Moment an quasi hineingerutscht in einen Automatismus. Und das, die ich jetzt als Automatismus beschreibe, und das ist tatsächlich so. Das heißt, am nächsten Tag, sofort angerufen beim zuständigen Arzt, um herauszufinden, was die nächsten Schritte sind, um endgültig Klarheit darüber zu erfahren.

Herr Becker (44), Austragen

Das war an einem Freitag. Über das Wochenende hinweg haben wir uns dann eigentlich keine Gedanken gemacht, sondern eigentlich nur mehr oder weniger fassungslos erst mal die Zeit verbracht (...) Ja eigentlich erst mal nur eine Leere. In den ersten zwei Tagen, eigentlich nur eine (...) da konnte man gar nicht viel fühlen oder denken. Es war so wie eine Schockstarre. Man hat in dem Moment alles nicht so wahrgenommen oder nicht so verarbeiten können.
Herr Reinert (32), SSA

3.3 PND-Maßnahmen

Neben serologischen und sonographischen Vorsorgeuntersuchungen, sowohl Routine-Ultraschall als auch Feindiagnostik und 3D-Ultraschall, erfolgte bei 13 der befragten Paare initial oder im Verlauf der Verdachtsdiagnose auch eine invasive Diagnostik. Drei Männern berichteten von einer Chorionzottenbiopsie, zehn von einer Amniozentese bei der Partnerin. Einer von ihnen erwähnte zudem die Durchführung einer Nabelschnurpunktion.

Bei zwei Partnerinnen sei darüber hinaus eine Kernspintomographie zur Darstellung struktureller Fehlbildung gemacht worden. Außerdem fand bei drei Betroffenen der serologische Ausschluss einer Infektion statt.

Bei der Inanspruchnahme von PND-Maßnahmen ist zu unterscheiden, ob das Paar die jeweilige Untersuchung mit der Intention der Früherkennung bzw. des Ausschlusses einer fetalen Fehlbildung oder Erkrankung durchführen ließ oder aber erst im Rahmen der Verdachtsdiagnose zur Diagnosesicherung.

3.3.1 PND als Screening-Methode

Wie in Tabelle 1 dargestellt, wurde der erste Verdacht bei acht der Betroffenen im Rahmen einer weiterführenden PND-Maßnahme gestellt.

Die beiden Paare, die durch eine **Fruchtwasserpunktion** direkt mit der endgültigen Diagnose konfrontiert wurden, ließen diese aufgrund des erhöhten Risikos für chromosomale Fehlbildungen wegen des eigenen fortgeschrittenen Alters durchführen.

Ja, also das war lediglich ne Amniozentese und dann eben Zellkulturen, also auf Down-Syndrom, klar und auf andere Missbildungen. Altersentsprechende Abklärung. Wir wurden gefragt, und wir haben gesagt, ja, wir wollen das wissen. (...) Ja gut, der erste Verdacht... im Prinzip gab's keinen Verdacht, sondern routinemäßige Untersuchungen, da ich altersentsprechend 47 bin, meine Partnerin 40. (...) Das war eine routinemäßige Untersuchung und wir hatten schon natürlich gewusst, statistisch ist die Chance so und so, ja...
Herr Albrecht (47), Austragen

Jetzt, das war auch mit der Ausschlag gebende Grund, weswegen wir von vornherein eine Fruchtwasseruntersuchung geplant haben, durchführen lassen. Und dann natürlich in Vorgriff auf diese Entscheidung eine Fruchtwasseruntersuchung haben zu wollen, auch noch mal drüber nachgedacht haben, wie wir mit dem Ergebnis umgehen werden. (...) Es waren eigentlich rein rationale Gründe, die wir uns vorher schon gemacht haben, aufgrund des fortgeschrittenen Alters. Das heißt also, dass wir uns überlegt haben, wenn wir ein Kind wollen, was, was wird denn passieren, wenn das Kind nicht, nicht lebensfähig ist oder irgendwelche starke Behinderungen hat? Ausgelöst eigentlich durch, durch, ja durch die erste Fehlgeburt, die uns also damals relativ unvorbereitet getroffen hat. (...) Das hieß, Entscheidungsfindung über die Vorbereitung, die theoretische im Vorfeld der Schwangerschaften, dass eben erhöhtes Risiko besteht für ein Paar unseren Alters zum einen.
Herr Neumann (42), SSA

Ein **Organultraschall** war bei sechs Partnern Anlass für die Verdachtsdiagnose, dass mit dem ungeborenen Kind etwas nicht in Ordnung ist. Die meisten Partnern berichteten allerdings, dass sie diese Untersuchung lediglich durchführen ließen, um zu hören, dass mit dem Baby alles in Ordnung ist oder aber um realere Bilder vom Kind zu sehen.

Und wir haben einfach nur sozusagen, für alle diese Pränataluntersuchung, um einfach zu gucken, ob da wirklich alles in Ordnung ist mit dem Kind. Wir waren uns, ja, ziemlich sicher und waren froher Dinge.
Herr Caglar (43), Austragen

Und dann hatten wir eigentlich, so ich sag mal, so einen Just for Fun Termin, wo er uns schon mal überwiesen hatte zu einem Pränatalmediziner nach (...), wo wir gesagt haben; ja okay dann nehmen wir das einfach mal wahr, einfach nur um ein bisschen Sicherheit zu haben.
Herr David (43), Austragen

Und dieser Tag, an dem wir das erfahren, war ja, das war durch Zufall. Das war kein Termin, der irgendwie geplant war, nicht von der Frauenärztin vorgeschlagen, war einfach nur von uns der Wunsch nach einem Pränataldiagnostiker, der uns im besten Fall

zum einen bestätigt, dass alles in Ordnung ist logischerweise, und zum zweitbesten Fall einige bewegt Bilder oder Bilder überhaupt von dem Kind macht, 3D-Aufnahmen und so weiter.
Herr Lorenz (32), SSA

Wir haben das Organscreening ja auch, wie die meisten wahrscheinlich auch, gemacht mit dem Hintergrund, wir nehmen uns alle mit, weil wir kriegen jetzt eh die Bestätigung, dass es gesund ist. (...) Zwei Bilder von Schwangerschaften dann hinter uns, so dass da gar keine Veranlassung bestand, auch nur im Entferntesten dran zu denken, dass irgendwas ist.
Herr Gruber (30), Austragen

Nur ein Partner erklärte, die Entscheidung für den Organultraschall vor dem Hintergrund der Früherkennung bzw. des Ausschlusses einer fetalen Fehlbildung getroffen zu haben, da durch eine Medikamentenanamnese der Partnerin in der Schwangerschaft ein erhöhtes Risiko bestand.

Okay, ich versuche das mal zu skizzieren. Also der erste Verdacht, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung ist, ist beim großen Organultraschall festgestellt worden in der 22. Schwangerschaftswoche bei uns. Und da ist also eine Fehlbildung festgestellt worden im Bereich des Schädels des Kindes und die ist entstanden durch eine Medikamenteneinwirkung bei meiner Frau. Also meine Frau muss einige Medikamente einnehmen, weil sie sonst nicht lebensfähig ist und die sind halt plazentagängig und deswegen war im Vorfeld ein Risiko. War uns bewusst und deswegen ist diese Untersuchung relativ frühzeitig gemacht worden. Bis dahin waren alle unsere Untersuchungen in Ordnung und zu dem Zeitpunkt ist dann halt auf dem Ultraschallbild etwas festgestellt worden, also man hat gesagt das sieht anormal aus oder ähnliches.
Herr Reinert (32), SSA

3.3.2 PND im Rahmen der Verdachtsdiagnose

Mehrere Partner berichteten, weiterführende pränataldiagnostische Maßnahmen im Rahmen der Verdachtsdiagnose in Anspruch genommen zu haben. Auch bei diesen Untersuchungen handelte es sich vorrangig um den Organultraschall und Fruchtwasserpunktionen, die zum einen mit dem Ziel der **Diagnosesicherung** durchgeführt wurden.

Das heißt, am nächsten Tag, sofort angerufen beim zuständigen Arzt, um herauszufinden, was die nächsten Schritte sind, um endgültig Klarheit darüber zu erfahren. Vereinbart wurde eben ein Termin für zwei Tage später beim Arzt und zwar nannte sich diese Diagnostik ...
Herr Becker (44), Austragen

Und er war sich ziemlich sicher und dann hat er auch die Blutentnahme und Fruchtwasserentnahme gemacht und eben das ins Labor, um 100 %-ig sicher zu sein.
Herr Caglar (43), Austragen

...und dort haben wir dann die Diagnose auch bekommen. Erstmal nur auf Basis vom reinen Ultraschall und dann einen Tag später von der Fruchtwasseruntersuchung. Und von da an dann engmaschig kontrolliert und ja bestätigt bekommen, ich sag mal, schwarz auf weiß irgendwann mal bis heute ja.
Herr David (43), Austragen

Zum anderen sollten die weiterführenden Untersuchungen den Paaren helfen, eine **Entscheidung** darüber zu treffen, wie es mit der Schwangerschaft weitergeht (Schwangerschaftsabbruch, Austragen und Behandlungsmöglichkeiten).

...und das war am Freitag schon in (...), und da war eigentlich schon, in der Woche hatten wir natürlich, meine Frau und ich schon darüber gesprochen, (...) wollen wir wirklich ein behindertes Kind? Im Rollstuhl? (Mögen) wir das Kind und so? Und so weiter und so fort. Und das war dann auch in (...), ging es drum, machen wir die Fruchtwasserpunktion wegen Down-Syndrom, und da hat sie gesagt, ja, sie möchte das machen. Und wenn es Down-Syndrom hat, wird sie gerne abtreiben. Unabhängig jetzt von mir.

Herr Fischer (30), Austragen

Also im Grunde genommen, auf der einen Seite war mir, wurde uns ganz klar, dass wir eben diese Fruchtwasseruntersuchung machen mussten, um weitere Schritte zu entscheiden. Die Ärzte mussten sich sicher sein, dass das Kind nicht viel mehr hatte. Im Grunde genommen, wenn unsere Tochter nur diese Nierenverengung gehabt hätte, dann hätte sie im Grund genommen durch meine Frau ihren Leib einen so genannten Katheter gesetzt, wo Sie eben ihr Wasser abscheiden konnte und somit eben den Bauch, den sie eben hatte, mit Wasser gefüllt und dann eben auch dementsprechend entleeren konnte. Hätten sich vielleicht auch die Nieren, wie soll ich sagen, entspannt, vielleicht die Lungen hätten sich besser ausgebildet, aber das ist ja alles nicht gekommen. Durch diese Fruchtwasseruntersuchung und drei Wochen warten, hatten wir nachher die Gewissheit, dass unsere Tochter noch mehr Gendefekte und noch mehr Diagnosen... Haben sie ja nachher auch bewiesen, dass eben das Kind eben im Gehirn da eben dieses Balkenfehlen hatte, und dass die Lungen sich eben nicht ausgebildet haben. Und somit eben auch das 2. Chromosom, vielleicht ist das ja auch der, der Schlüssel zu diesem ganzen, dass das 2. Chromosom... n Stück gefehlt hat... Und ist natürlich die, ja die Krönung von allem.

Herr Otto (39), SSA

Eine weitere Indikation für PND-Maßnahmen im Rahmen der Verdachtsdiagnose war die **Ursachenabklärung**.

Ja, um der Sache auf den Grund zu gehen halt, woran es jetzt auch lag. Ich meine es hätte uns jetzt eh nicht weiter geholfen in dem Fall, aber einfach um zu sehen, was die Ursache jetzt war, ne? Wie gesagt, die ganzen Befunde waren halt unauffällig.

Herr Quasten (37), SSA

3.3.3 Gründe gegen die Inanspruchnahme von PND

Einige der befragten Partner lehnten das ihnen offerierte Angebot weiterführender, insbesondere invasiver Pränataldiagnostik wegen des **Risikos** dieser Maßnahmen ab.

Wir haben vorher keine Fruchtwasseruntersuchung gemacht oder Nabelschnurblutuntersuchung wegen eben diesen Fehlgeburten, weil das könnte eventuell auch eine Fehlgeburt auslösen. (Amniozentese und Nabelschnurpunktion haben erst im Verlauf der Verdachtsdiagnose stattgefunden)

Herr Caglar (43), Austragen

Wir haben auch so eine Serumanalyse von meiner Frau durchführen lassen und die war auch in Ordnung (...) die ja nur statistisch eine Aussage trifft, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist für irgendwelche Fehlbildungen, die klassischen, also Down-Syndrom und andere Trisomien. Wir haben uns aufgrund dieses Befundes gegen eine Nabelschnurpunktion oder Fruchtwasseranalyse entschieden, weil wir dachten, weil uns gesagt wurde, es ist ein Risiko, dass da was schief geht... ist höher, als das jetzt ermittelte Risiko, dass irgendwas nicht stimmt.
Herr Koch (36), SSA

Es führt aber auch dazu, dass z.B. eine Fruchtwasseruntersuchung oder in irgendeiner Art oder Weise ein Eingriff bei meiner Frau nicht möglich gewesen ist zum damaligen Zeitpunkt aufgrund der Medikamentengabe. Also es hätte dann ein ganz großes Risiko sowohl für sie als auch für das Kind bestanden. (Organscreening hat stattgefunden)
Herr Reinert (32), SSA

Zwei andere Männer berichteten, sich im Rahmen der Verdachtsdiagnose gegen invasive PND entschieden zu haben, da diese Untersuchungen in jenen Fällen (wahrscheinlich) **keine weiteren wegweisenden Erkenntnisse** erbracht hätten.

Die Humangenetik hat das bestätigt, was der Kinderarzt sagte, hat uns ein bisschen, ja, na ja, die Ursachendiagnostik so ein bisschen erzählt, aber letztendlich gesagt, dass man wahrscheinlich nichts finden muss.
Herr Koch (36), SSA

Herr Dr. (...) hatte gesagt, dass wir uns auch entscheiden müssten, ob wir noch weitere Diagnostik machen wollen, also im Hinblick auf Fruchtwasserpunktion oder Plazentapunktion, (...) man weiß im Prinzip erst mal nichts und man kann auch nichts untersuchen, man kriegt nicht aus der Fruchtwasseruntersuchungen was raus, man kriegt nicht durch ne Plazentapunktion mehr Informationen, sagte der Genetiker ganz klar, da würden sie nichts finden, wenn sie nicht genau wissen, wonach sie suchen müssen.

Herr Thomas (36), SSA

Zwei Paare gaben an, keine weiterführenden pränataldiagnostischen Untersuchungen erwogen zu haben, da ein pathologisches Ergebnis für sie **keine Konsequenzen** nach sich gezogen hätte.

Dann hatten wir einen Termin bei unserem normalen Frauenarzt, wobei wir da vorher schon gesagt haben, also wie soll ich sagen, die ganze Weiterführung, die brauchen wir eigentlich gar nicht, weil es hat eigentlich keinen Sinn oder keine Auswirkung auf die weitere Vorgehensweise der Schwangerschaft.
Herr David (43), Austragen

Das war auch der Grund, warum wir eine Nackenfalten-, wie heißt das, Nackenfaltenmessung? Auch nicht gemacht haben. A) müssten wir sie bezahlen, mit dem Ergebnis, was immer da raus kommt, wir kriegen das Kind sowieso. Und das, was rauskommen kann, kann man auch vorher nicht beeinflussen. Das ist dann eben so. Das, was im normalen Rahmen ist, was man sieht beim Organscreening, dass eben das Herz funktioniert, die Organe, das ist in Ordnung, war auch in unserem Fall natürlich auch lebensrettend. Wer weiß, was passiert wäre, wenn wir das auch abgelehnt hätten, und gesagt hätten, nein, wir kriegen sie spontan. Also in dem Sinne nehmen wir natürlich alle Diagnosemöglichkeiten wahr, aber wenn es dann um dieses Thema geht, eine Behinderung festzustellen, ja oder

nein, das hat uns nicht interessiert. Zum einen weil wir sagten, wenn wir es erfahren, werden das ganz schlimme Monate bis das Kind da ist, weil für uns die Möglichkeit einer Abtreibung gar nicht da ist. Die lehnen wir einfach ab. (Organscreening hat stattgefunden)
Herr Gruber (30), Austragen

3.3.4 Auseinandersetzung mit PND im Vorfeld

Ein Teil der befragten Männer hatte sich bereits im Vorfeld, vor allem im Gespräch mit der Partnerin, mit dem Thema PND beschäftigt. Einige waren sogar schon entschieden, wie sie sich im Falle eines auffälligen Befundes weiter verhalten würden. Ein Partner erzählte, dass er sich bislang keine Gedanken gemacht, am Tag des Organultraschalls dann aber plötzlich eine gewisse „Vorahnung“ verspürt hätte.

Und dieser Tag, an dem wir das erfahren, war ja, das war durch Zufall. Das war kein Termin, der irgendwie geplant war, nicht von der Frauenärztin vorgeschlagen, war einfach nur von uns der Wunsch nach einem Pränataldiagnostiker, der uns im besten Fall zum einen bestätigt, dass alles in Ordnung ist logischerweise, und zum zweitbesten Fall einige bewegt Bilder oder Bilder überhaupt von dem Kind macht, 3D-Aufnahmen und so weiter. Ohne jetzt im Vorfeld gewusst zu haben, was an dem Tag an Diagnosen raus kam, hatte ich für mich ein schlechtes Gefühl. Weil es irgendwie, ich sage mal, im Unterbewusstsein, das konnte ich nicht erklären, kann ich auch jetzt nicht erklären. Es war einfach für mich an dem Tag nicht dieser typische, wie wir genannt haben „Hutzeltag“, sondern irgendwie war es komisch, anders.
Herr Lorenz (32), SSA

Vor allem jene Paare, die eine Inanspruchnahme von (invasiven) PND-Maßnahmen als Screening-Methode in Erwägung zogen, waren sich im Vorfeld darüber einig, dass sie sich **gegen ein schwerstbehindertes Kind** entscheiden würden.

Das war für uns von vornherein eben entscheidend, dass das Kind nicht (ohne medizinischen) Willen, also mit Maximaltherapie, so wie es hätte sein müssen, überlebt, aber dann wirklich nur noch von Geräten abhängig ist und so unter Umständen gar kein Leben als solches hat. Da habe ich also von meiner Seite aus auch schon ein Riesenproblem mit der auf jeden Fall notwendigen Herz-Lungen-Maschine, oder enteralen Ernährung. Ich bin ja Heimleiter in einem Pflegeheim für ältere Menschen und ich finde es da schon bedenklich solche Sachen einzusetzen, obwohl es – na ja, gut, in meinem Job fast üblich ist, dass (derartige) Sachen angewandt werden. Aber ich habe da auch eine ganz spezielle Meinung zu und wenn ich dann wüsste, dass mein Kind damit auf die Welt käme, hätte ich schon Riesenprobleme damit, muss ich ganz ehrlich sagen. Gut, wenn es dann zeitlich befristet ist, man weiß, es wird gesund, alles super, dann kann man das vielleicht noch hinnehmen.
Herr Lorenz (32), SSA

Ja und das haben wir eigentlich vorher schon besprochen, wo wir überhaupt uns zusammengetan hatten, Kinder zu zeugen, dass wir also das untersuchen lassen und dass wir uns kein behindertes Kind eigentlich, also schwer behindertes Kind von dem, also gibt ja verschiedene Behinderungen, wenn es ein Herzfehler gewesen wäre, Nieren oder so etwas, dann natürlich, dann hätte man das ja schon gewollt. Aber kein schwerstbehindertes

Kind. Und ja das war eigentlich damals, hatten wir das schon so verabredet. Und, ja wir haben es ja eigentlich auch so daran gehalten, bis jetzt. (...)

Und ja, und ich sage ja, die Entscheidung stand ja eigentlich schon fest. Also wenn das Kind nicht, also schwerstbehindert ist, dann wollten wir das nicht haben. Ich sage, und das hat sich auch bei den ganzen Untersuchungen und so weiter durchgezogen. (...)

Und deshalb sind wir ja auch, wir wollten ja auch die Chromosomenuntersuchung sowie so machen lassen, die war ja schon terminiert. (...) Und, ja, da sagt meine Frau drauf, aber kein behindertes. Ja, und da habe ich gesagt, ja in unserem Alter muss man das auch wirklich überlegen.

Herr Maier (53), SSA

Es waren eigentlich rein rationale Gründe, die wir uns vorher schon gemacht haben aufgrund des fortgeschrittenen Alters, das heißt also, dass wir uns überlegt haben, wenn wir ein Kind wollen, was, was wird denn passieren, wenn das Kind nicht, nicht lebensfähig ist oder irgendwelche starke Behinderungen hat? Ausgelöst eigentlich durch, durch, ja durch die erste Fehlgeburt, die uns also damals relativ unvorbereitet getroffen hat. (...) Das hieß, Entscheidungsfindung über die Vorbereitung, die theoretische im Vorfeld der Schwangerschaften, dass eben erhöhtes Risiko besteht für ein Paar unseres Alters zum einen. (...) Ja, da wir einen sehr langen Vorlauf hatten, der aufgrund der vorhergehenden Schwangerschaft, wo wir auch eine Fruchtwasseruntersuchung geplant und durchgeführt hatten und auch da schon vorher uns mit dem Thema beschäftigt hatten.

Herr Neumann (42), SSA

Andererseits gab es insbesondere unter den Paaren, die an PND-Maßnahmen „nur“ einen Organultraschall durchführen ließen, jene, die sich von vorne herein sicher waren, **das Kind in jedem Fall zu bekommen**, oder aber jene, die ihre Entscheidung für das Kind **in Abhängigkeit von der diagnostizierten Fehlbildung/Erkrankung** treffen wollten.

Also in dem Sinne nehmen wir natürlich alle Diagnosemöglichkeiten wahr, aber wenn es dann um dieses Thema geht, eine Behinderung festzustellen, ja oder nein, das hat uns nicht interessiert. Zum einen weil wir sagten, wenn wir es erfahren, werden das ganz schlimme Monate bis das Kind da ist, weil für uns die Möglichkeit einer Abtreibung gar nicht da ist. Die lehnen wir einfach ab (...) oder andersrum, wir haben im Verlauf der letzten Schwangerschaften, wenn dann das Organscreening anstand, haben wir uns im Vorfeld auch unterhalten, was ist, wenn da jetzt was rauskommt. Von daher haben wir ja diesen Prozess schon zweimal erlebt, und das wird die Entscheidung schon getroffen, in den Gesprächen. So gesehen ging das jetzt sehr schnell. Also wir haben diesen, diesen worst-case schon zweimal besprochen, unnötigerweise, und wir brauchten es jetzt gar nicht. Insofern war in dem Augenblick, wenn das Gespräch dann kam, war das dann die Möglichkeit natürlich genannt wurde, so von unserem (...), kommt sowieso in keinem Fall infrage.

Herr Gruber (30), Austragen

Also wir haben immer gesagt, wenn das Kind irgendetwas hat, wenn da ein Arm fehlt oder eine Hand oder was auch immer oder eine Kiefer-Gaumenspalte, das ist alles kein Grund, heutzutage, da gibt es viele Möglichkeiten.

Herr Quasten (37), SSA

Einige Männer, die im Vorfeld mit ihren Partnerinnen über die Möglichkeit eines auffälligen PND-Befundes gesprochen hatten, erklärten, dass sie sich in diesem Falle **nicht ganz einig** geworden waren, insbesondere wenn die Partnerin zu einem Schwangerschaftsabbruch tendierte.

...und das war am Freitag schon in (...), und da war eigentlich schon, in der Woche hatten wir natürlich, meine Frau und ich schon darüber gesprochen, (...) wollen wir wirklich ein behindertes Kind? Im Rollstuhl? (Mögen) wir das Kind und so? Und so weiter und so fort. Und das war dann auch in (...) ging es drum, machen wir die Fruchtwasserpunktion wegen Down-Syndrom, und da hat sie gesagt, ja, sie möchte das machen. Und wenn es Down-Syndrom hat, wird sie gerne abtreiben. Unabhängig jetzt von mir.

Herr Fischer (30), Austragen

Ich denke mal, wenn es jetzt ein Down-Syndrom gehabt hätte und... dann hätten wir, denke ich mal, schon ein bisschen mehr (...) gestritten, sage ich mal. Das kann ich mir gut vorstellen, weil ich da wahrscheinlich eher auch gesagt hätte, okay, trotzdem, weil Down-Syndrom ist jetzt auch nicht so die (...), aber ich denke mal, dass sie da eher gesagt hätte, okay, dann nicht.

Herr Caglar (43), Austragen

3.4 Diagnosestellung und Mitteilung

Wie bereits bei der Verdachtsdiagnose konnte bei der Mitteilung der endgültigen Diagnose eine hohe Partnerbeteiligung verzeichnet werden. Nur drei Partner gaben an, bei der Diagnosemitteilung nicht dabei gewesen zu sein. Eine Darstellung der Beteiligung des Partners bei der Diagnosestellung liefert Tabelle 6.

Tab. 6: Beteiligung des Partners im gesamten Prozess: Diagnosestellung

Anwesenheit des Partners bei endgültiger Diagnose	Häufigkeit (n=20)
Partner war bei endgültiger Diagnose dabei	14
Partner war bei endgültiger Diagnose nicht dabei	3
Telefonische Mitteilung der Diagnose, Partner beim folgenden persönlichen Gespräch anwesend	2
Keine Angabe	1

Die im Rahmen der Diagnosestellung stattgefundenen ärztlichen Gespräche wurden von den befragten Männern unterschiedlich beurteilt. Nicht wenige bewerteten die medizinische Aufklärung der Verdachtsdiagnose, des endgültigen Befundes und/oder die Beratungsgespräche im Anschluss an die Diagnosemitteilung als **positiv** und bemerkten teilweise eine große Empathie auf Seiten der Ärzte.

Einige Ärzte sagen, also grundsätzlich, die waren alle natürlich sehr hilfsbereit, die haben alle natürlich gesagt, das bedenken, und das, das ist der Vorteil, das ist der Nachteil. Also

ein Kind hat auch große Vorteile, und das sind liebe Kinder und so weiter und so fort. Also wir wurden sehr gut beraten. Ich weiß nicht, wie ein Arzt künftig so etwas besser oder es waren eigentlich jetzt gute Beratungen, die waren sehr hilfreich.

Herr Becker (44), Austragen

Die Art der Mitteilung? Nee, das war genau richtig. Das war perfekt. (...) Sehr einfühlsam, also richtig klasse. Er hat auf keine Art und Weise irgendwo uns geführt so von wegen das würde ich jetzt nicht machen oder lassen Sie das mal lieber und überlegen es sich noch mal, er hat unsere Reaktionen aufgenommen und dann sag ich mal diese Richtung wo er gemerkt hat, in diese Richtung gehen, das dann auch weitergeführt. Also perfekt würde ich eigentlich sagen. Also ich kenne ihn gut ich habe mich mit ihm auch nachher noch unterhalten und er sagte auch es gibt genug Eltern, die das andersrum machen, die kann man jetzt auch nicht davon überzeugen, dass man das lieber anders macht, man muss im Prinzip den Weg mit den Eltern gehen.

Herr David (43), Austragen

Aber da wurde dann erstmal gesagt wir machen erstmal die Untersuchung und reden dann darüber. Das war eigentlich auch ganz gut. (...) Dann in (...), der ist natürlich auf so was spezialisiert, hat es allerdings recht wortkarg verpackt, also er ist nicht so der große Redner gewesen, aber sehr einfühlsam.

Herr Imhof (29), Austragen

Ja gut, der hat uns halt in sein Besprechungszimmer gebeten, kam dann rein, und hat halt gesagt, muss uns halt leider mitteilen, dass er keine gute Nachricht, dass das Kind halt schwerstgeschädigt wäre, dass es einen so genannten offenen Rücken hätte und hat, und dann halt die .. ja, die Krankheit, das Krankheitsbild, also den Verlauf dieser Krankheit, die damit stehen würde, oder wie das Kind auf die Welt kommen würde erläutert und dargestellt. Und ja, er war halt vom Befund selber betroffen. Er sagte, er hätte es halt auch nicht, nicht oft. (...) Nein, also ich fand das, ja, wie soll das anders sein? Ich sage mal, er konnte ja schlecht um den heißen Brei drum reden. Er hat halt, er war betroffen, das hat man gemerkt. Und hat halt gesagt, wie es ist, letztendlich. Und ja, ich wüsste nicht, was er hätte anders machen sollen, hätte er können.

Herr Peters (41), SSA

Ja, ich sag mal so: für so ne Situation eigentlich ganz vernünftig oder ordentlich auch. Sie ist auch noch ein bisschen auf uns eingegangen, soweit das halt geht, ne? Ja, wir saßen halt oder lagen da, je nachdem. Ja, wie gesagt, es ist immer schwer zu beurteilen, aber die hat es eigentlich doch vernünftig gemacht. (...)Trotzdem einfühlsam auch.

Herr Quasten (37), SSA

Nein. Ich weiß nicht, wie man das anders machen soll. Also wenn ich das jemandem mitteilen müsste, ich wüsste nicht, wie ich das machen soll. Von daher, ich denke, dass es da keine richtige und keine falsche Art gibt. Das liegt daran, wie man jetzt selber persönlich als Mensch dann gestrickt ist. Wie gesagt, die eine Ärztin hat das etwas emotionaler gemacht, der andere Arzt etwas sachlicher. Aber da gibt es kein richtig oder falsch. (...) Bei dem zweiten Arzt muss man sagen, der auch sehr freundlich war, sehr mitfühlend, der aber so Anfang 50 war, wo man auch gemerkt hat, dass er solche Situationen wohl schon sehr häufig mitgemacht hat...

Herr Reinert (32), SSA

Allerdings fühlte sich auch ein Großteil der Partner von einigen Ärzten **nicht gut betreut** und beklagte in zumindest einem ärztlichen Kontakt einen Mangel an Empathie.

Er hat, weiß ich von meiner Frau, während der Vaginaluntersuchung dann seine Kollegin zu Rate gezogen. Und die haben sich dann da besprochen, und haben meiner Frau nichts gesagt. Das ist aber, was ich aus Erfahrung, aus der Erzählung weiß, habe ich jetzt selbst nicht mitbekommen. Da sagte meine Frau wohl relativ hart, sie wüsste, irgendwas ist da, die reden irgendwie das Fachchinesisch und er fragte vorsichtig, ist es das? Und, aber deshalb ist sie ja auch bewusst nicht bei dieser Frau in Behandlung, sondern bei ihm. Weil die ist dann emotional so ein Pferd, ne? Die tritt dann drauf und sagt, ja natürlich ist es das, das sieht man doch und sie hat da so gelegen und, und – was ist denn nun?

Herr Gruber (30), Austragen

Aber er war nicht der Arzt, der – er ist sicher ein guter Diagnostiker, aber er ist nicht der Typ, der dann halt mit Gesprächsführung erlernt hatte (...) und man kam sich sehr verloren vor.

Herr Herrmann (41), Austragen

Für mich sind ja Fakten eigentlich ganz gut, aber es war halt die zweite, die Oberärztin oder was die war, weiß nicht wie die Hierarchie ist, die kam dann dazu und sagte, zack, zack, zack das ist es. Dass man sich dann vielleicht nen Moment Zeit genommen hätte, ich weiß, klar, da ist viel zu tun, aber dass man irgendwie nicht einfach sagt, wupp das ist es. Also wie sich ja dann auch mit dem Kinderarzt nachher rausstellte kann man das so pauschalisiert gar nicht sagen. Also das war so ein bisschen übers Ziel hinaus geschossen, dass man da ein bisschen langsamer ran geht und nicht alle Informationen in zwei Sätze verpackt oder alle Konsequenzen in zwei Sätze.

Herr Imhof (29), Austragen

Also weil das... die ersten Untersuchungen, die in der Uniklinik stattgefunden haben, waren eben menschlich sehr, sehr, sehr unterentwickelt würde ich sagen, kalt und es wurde auch im Grunde genommen... Ja es wurde schon Dinge erklärt, aber eher in die, in diese Richtung, dass es, dass es keinen Sinn macht weiter zu machen. Also es wurde immer so gesprochen und die Dinge wurden so erklärt, dass am Ende immer die Aussage stand: lasst es sein, es hat keinen Sinn. Ja, also das Kind ist in der 22. Woche oder in der 20. Woche absolut nicht überlebensfähig und zu jeder Zeit kann im Grunde genommen was passieren und (...) Und diese Oberärztin war wie ein Bulldozer über uns drüber gefahren, also in einer Rücksichtslosigkeit und in einem, ich weiß gar nicht wie ich das beschreiben soll... Sagte also so wie sich, wie sie, also wie sich ihr die Sache darstellte, und dass es eigentlich unwahrscheinlich sei, dass es jetzt erfolgreich weitergehen könne.

Herr Jansen (36), Austragen

Einfach nur vom Ablauf her, weil es hat sich kein Arzt für das Befinden der Frau interessiert. Überhaupt nicht interessiert, es ist nicht mal danach gefragt worden, nicht mal bei der, da war ich nun wirklich schockiert, in meinen Augen ist es sogar... weiß ich nicht, darf ich wahrscheinlich gar nicht sagen, aber es ist wirklich nicht dem Paragraphen entsprechend. Ich habe zwar auch keine Ahnung von juristischen Sachen, aber das Befinden der Frau, das im Vordergrund stehen soll für diese Abbruch-, diese Maßnahme, keine Mediziner. Also es ist, ich stelle mir vor, wenn ich jetzt sage, es soll der Frau erspart wer-

den, diesen Schmerz oder diese nicht Lebensfähigkeit des Kindes, die Situation zu ertragen (...)

Sympathien und Antipathien habe ich da nicht wirklich entwickelt, in der Art hingegen, gegen den Operateur, der diese Maßnahme hätte durchführen können, der dann (Kohl) von vornherein eine Antipathie entwickelt, weil da nicht wirklich persönliches nahes Auftreten hatte. Hat mir auch immer; also irgendwie die, so hatte ich das Gefühl, das hat sich immer weiter dahin gehend entwickelt, das da eigentlich dem Abbruch nicht mehr viel entgegensteht, weil alles negativ geworden ist im Laufe der Zeit. Herr Lorenz (32), SSA

...und so haben wir die Information von unserem Frauenarzt bekommen.

F: Ja, also nicht sehr feinfühlig.

A: Überhaupt nicht.

Herr Otto (39), SSA

In einigen Fällen rührte die Unzufriedenheit der befragten Partner auch daher, dass sie sich von den behandelnden Ärzten lediglich **als medizinischen Fall** betrachtet fühlten.

...und ich hab das auch dieser Frau Dr. (...), ich weiß, das wird hier alles anonymisiert, das hab ich der auch noch nicht verziehen, dass sie so mit uns umgegangen ist. Also das war unmenschlich, also ich hab mich da nicht als Mensch gefühlt, sondern als, ja als Fall, als ja hoffnungslos, ja Abbruch, Abbruch, Krankenhausrichtlinien sagen, erstes Trimenon: Abbruch. Das war... ich weiß das es übertrieben ist, aber es war wirklich so wie in Auschwitz an der Rampe... irgendwie, Selektion so: vergasen, arbeiten, vergasen, arbeiten... So meine ich, also das sind so die Gefühle, die dann in mir aufsteigen. Ich bin Historiker von Hause aus und das ist so, so stelle ich mir das dann vor. Ja, da fällt jemand ein Urteil über dich, weil das da irgendwo gedruckt steht, ja, erstes Trimenon der Schwangerschaft, machen wir gar nichts mehr, da investieren wir gar nichts mehr rein, nee. Also wenn der Blasensprung, der im ersten Trimenon stattgefunden hat, nee oder zweites... egal, 20. Woche, o Gott, keine Chance. Das war, das war was hart und, und, und das ist so ehm... wirklich ganz furchtbar. Auch die anderen Ärztinnen und Ärzte, die da waren, das war so ne entmenslichte Medizin und ich würde da meinen Fuß nie wieder reinsetzen, also nicht in diese Abteilung. Herr Jansen (36), Austragen

...also der eine hat dem anderen irgendwas unterstellt, der rechnet mehr mit dem Lungenvolumen, der andere rechnet weniger. Dann hat der andere wiederum gesagt, ja dann... wieder (...) System anwenden. Also die haben sich quasi über den Patienten, über uns miteinander gestritten. Fand ich extrem unprofessionell, also muss ich ganz ehrlich sagen, also hat mich da ein bisschen abgeschreckt. Fachlich gesehen lag es wahrscheinlich auch an meiner Empfindlichkeit, klar, es geht ja um eine Diagnose, die einen schwer bewegt. Da ist man vielleicht ein bisschen empfindlicher als jeder andere Mensch, das hat mich also erheblich gestört... Herr Lorenz (32), SSA

Die Gespräche mit den Ärzten selber, die haben eben Untersuchungen gemacht, haben sehr lange am Ultraschall das beschaut. Das war mehr zu ihrer eigenen Weiterbildung, das haben wir auch akzeptiert, weil – nachdem wir das Ergebnis schon hatten – natürlich die untersuchenden Ärzte, Oberärzte feststellen wollten, hätte ich, aufgrund dessen, was ich hier sehe, eine Fruchtwasseruntersuchung empfohlen? Das heißt, sie waren da sehr, sehr langwierig, die Untersuchung. Was uns aber, ich sage mal, in dem Moment, es ist ja

die ganze Zeit schon, dann zumindest hatte es etwas Gutes gehabt für jemand anderen. Von daher haben wir es also auch akzeptiert.

Herr Neumann (42), SSA

Was ich nicht so schön fand war, dass die beiden im Prinzip neben uns stehend über uns als medizinischen Fall sprechen. Wo der eine Arzt dem anderen Arzt dann im Ultraschall was zeigt, aber das versucht so leise zu sagen, so dass wir es nicht verstehen können. Und dann irgendwas von „die Patientin“ oder „das Kind“ oder so was dann sprechen. Das ist so ne Marotte, die ich nicht gut abkann. Aber ist jetzt denk ich nicht symptomatisch für diese Situation ist, das ist eher ein grundsätzliches Verhalten von Ärzten, was ich häufiger beobachte.

Herr Thomas (36), SSA

Mehrere Männer berichteten, dass die Mitteilung der Diagnose **sehr direkt** erfolgte.

Ja er hat uns eigentlich relativ schnell aufgeklärt darüber was das Positive oder das Negative sein kann, rein organtecnisch.

Herr David (43), Austragen

Und am 31. März kam dann, wurde noch mal ein Ultraschall durchgeführt und da hat man dann, ja, also festgestellt, dass der Balken nicht vorhanden war und hat uns das auch gleich mitgeteilt mit dem mehr oder weniger klaren Hinweis, ja, dass es, also eine klare Diagnose, dass es schwere Folgen haben könnte, aber dass man darüber eben auch relativ wenig weiß, aber das ist zumindest jetzt einen klaren Mangel darstellt oder eine Fehlentwicklung im Gehirn.

Herr Koch (36), SSA

Und der hat uns dann eindeutig auch ganz klipp und klar gesagt, dass in diesem Fall, den es hier gibt, hat er fünf Mal in sechs Jahren jetzt erlebt. Alle Kinder sind tot.

Herr Lorenz (32), SSA

Nein, also ich fand das, ja, wie soll das anders sein? Ich sage mal, er konnte ja schlecht um den heißen Brei drum reden. Er hat halt, er war betroffen, das hat man gemerkt. Und hat halt gesagt, wie es ist, letztendlich. Und ja, ich wüsste nicht, was er hätte anders machen sollen, hätte er können.

Herr Peters (41), SSA

Ja, wir haben, als uns das mitgeteilt wurde, erst einmal gefragt, was machbar ist, was man machen kann, um das Kind... oder dem Kind zu helfen. Welche Methoden, Medikamente oder Operationen oder was es gibt. Ja wie gesagt, uns wurde direkt von Anfang an ganz klar definitiv gesagt, da ist nichts zu machen, ne? Ja gut, die Gaumenspalte hätte man, klar, durch Operation wegmachen können, wie gesagt, das Ausmaß vom Wasserkopf war schon so fortgeschritten, da hätte man nichts dran machen können. Ja und die sagten uns auch, die wissen gar nicht, ob das Kind überlebt während der Schwangerschaft noch. Ob das die Geburt überhaupt überleben würde, wenn man es ganz normal austragen würde und ja, äh, wie gesagt, da waren halt so viele Punkte halt, die nicht viel Hoffnung machten.

Herr Quasten (37), SSA

Diese Direktheit wurde von drei Partnern als negativ empfunden. Einer von ihnen berichtete, er und seine Partnerin hätten sich zwar eine direkte Mitteilung gewünscht, wären im Nachhinein jedoch damit überfordert gewesen.

Und dann war allerdings, dass die Oberärztin einfach die Fakten so hingeknallt hat, zack, zack, zack und damit ist zu rechnen und dadurch, dass... Gut wir hatten die Diagnose ja schon, aber dadurch dass wir uns mit der Diagnose noch nicht so abgefunden haben, war das ziemlich hart. Weil die einfach gesagt hat so, so, so und definitiv Rollstuhl. Dass sie nicht danach so nen Stempel irgendwo drauf geknallt hat war für mich alles. Das fand ich nicht so gelungen und dann hat meine Frau war dann dementsprechend aufgelöst,...

Herr Imhof (29), Austragen

...wenn Ihnen da so jemand was hinknallt, mit der ganzen Autorität einer Oberärztin und Sie sind der arme kleine Tropf, der da steht und erst mal völlig, völlig neben sich ist, schon völlig paralysiert eigentlich...

Herr Jansen (36), Austragen

Also im Grund genommen haben die uns sehr gut auf die Wege oder auf die Problematiken der Schwangerschaft eben vorbereitet und haben uns im Grunde genommen überhaupt kein Hoffnungen in dem Sinn gegeben, so wenn man's jetzt, wenn man so zwischen den Zeilen hört, man hat überhaupt keine Hoffnung gekriegt, dass es überhaupt von Erfolg gekrönt ist, dass die Schwangerschaft überhaupt zu halten ist. Aber wie schon gesagt, wir wollten eine direkte, direkte Antwort und haben die auch bekommen. (...) wir haben aber auch gesagt, wir wollen gerne die Wahrheit wissen, dafür sind wir da, wir wollen auch nicht um den heißen Brei rumreden, sondern bei uns sollte diese Diagnose sehr, ja wie soll ich sagen, sehr ehrlich sein, sehr direkt sein und ich muss ganz ehrlich sagen, wir haben uns eigentlich damit sehr übernommen. Und dadurch kam diese ganze Geschichte, dass eben auch wir die Diagnose im Grunde genommen sehr lapidar oder ja, sehr einfach erzählt gekriegt haben. (...) Ich mein jede Eltern wollen Ihre, die, die, die Wahrheit wissen und am besten so direkt wie möglich und aber das ist meistens das Problem, dass man eben so schnell das alles nicht verarbeiten kann. Und Sie sitzen da wie vor einer Mauer und Sie kommen nicht rüber. Eigentlich bildlich so gesprochen. Wo man einfach sagt, sie sitzen irgendwo, es geht alles an Ihnen vorbei, Sie kriegen so viele Sachen und Sie kriegen alles gesagt von den Ärzten und Sie sitzen irgendwo dabei und sind aber eigentlich beteiligt. Sie müssten sich wehren aber Sie haben gar keine Kraft aufzustehen und was zu sagen. Meine Frau hat mich nachher im, im Anschluss von der Fahrt nach Hause gefragt; was haben die eigentlich erzählt und kannst du mir das noch mal so wiedergeben und... Ich muss ganz ehrlich sagen, wenn ich nur von mir ausgehe, ich hab da wenig Antworten geben können.

Herr Otto (39), SSA

3.4.1 Reaktionen auf die Diagnosemitteilung: Gefühle

Die bei den Partnern durch die Diagnosestellung ausgelösten Gefühle entsprachen im Wesentlichen denen, die die Männer bereits bei der Mitteilung der Verdachtsdiagnose empfunden hatten. Als da wären in erster Linie **Betäubung/Schock, Traurigkeit, Enttäuschung, Angst** und **Hilflosigkeit** aber auch **Wut** sowie ein Gefühl von **Ungerechtigkeit**. Drei Männer berichteten, in dieser Situation **keine Emotionen zugelassen** zu haben, um einen klaren Kopf zu bewahren.

Im Moment der endgültigen Diagnosefeststellung am Donnerstagabend spielten noch ganz plötzlich rationale Momente... kamen hoch. Wie, wie lösen wir das Problem, was kann man machen? Also da löste sich ganz schnell auf einmal dieses, da traten materielle

Dinge in den Vordergrund und nicht die, die psychologischen oder emotionalen, einfach rein materielle. Aber dann, sage ich mal, zwei, drei Tage später oder zwei Tage später war es ja dann auch, also war diese Beziehung ja... Herr Becker (44), Austragen

In dem Augenblick keine. Also das war aber grundsätzlich so. Zunächst mal, ganz emotionslos Sachlage und dann suche ich mir eine Lösung, gehe ich diverse zusammen durch, das mache ich aber auch mit allen anderen Sachen so, wenn ich mich mit irgendwas beschäftige, ob das irgendwas zu kaufen ist oder was auch immer. Erst die Sachlage und dann wird überlegt, was willst du, was machst du, wie reagierst du? Weil ich mich dann, wie ich es gerade schon mal schilderte, mit dem einen, mit der einen für mich idealen Möglichkeit auseinandersetze und nicht mit allen zehn. Und in dem Moment – keine. (...) war schon so eine Art bei mir, wenn ich mich mit einem Problem beschäftige, ich sammle zuerst immer alle Fakten, bevor ich dann ein Gefühl da reinbringe. Und dann versuche ich die Lösung zu finden und dann darf man es auch fühlen. Herr Gruber (30), Austragen

F: Okay und dann war's, sind Sie eher so ein rationalerer Mensch, der dann überlegt hat, okay, wie kann's weiter gehen?

A: Ja, ich dräng das dann zurück und nehme mir dann irgendwie danach die Zeit, also, wenn's dann... Herr Imhof (29), Austragen

Ferner erklärte einer der Männer, sich emotional nicht zu sehr auf die Situation eingelassen zu haben und somit einer größeren Belastung entgangen zu sein.

Ich habe halt, letztendlich war es schlimm, aber es hat mich nicht ganz so getroffen, halt so extrem wie meine Frau. (...) Aber ich denke mal, ich habe das nicht ganz so an mich ran gelassen wie jetzt meine Frau. Also diese Situation. Was da letztendlich dann passiert ist. (...) Und, also meine Frau hat das erst mal wesentlich härter getroffen noch, und sie war halt wirklich fix und fertig. Herr Peters (41), SSA

3.4.2 Reaktionen auf die Diagnosemitteilung: Gedanken

Auch die in dieser Situation genannten Gedanken ähneln stark jenen, die im Rahmen der Verdachtsdiagnose auftraten, wie beispielsweise „**Warum wir?**“, **Verleugnung**„**Nicht-wahrhaben-wollen**“ und **Hoffnung**.

Vermehrt wurde von den befragten Männern im Zusammenhang mit dem endgültigen Befund auch eine **veränderte Wahrnehmung der Zeit** beschrieben, die von einem Partner mit einem „Trancezustand“ verglichen wurde.

Na ja, und so war die, so endete dieser längste Tag unseres Lebens, sage ich mal, mit einem... Herr Becker (44), Austragen

Es ist irgendwie, irgendwie ändert sich in dem Moment das komplette Leben. Und so wie wir das jetzt auch in einigen Literatur-, ja, in der Literatur ein bisschen nachgelesen haben, ist normal, dass ich, also es steht wohl drin, man wird an dem Punkt des Lebens abgeholt, woanders hingestellt und dann geht alles weiter. Das Leben, was vorher war, ist

Geschichte, das ist Vergangenheit, und das bleibt es auch für immer. Also jetzt zu sagen, das Leben wäre genau wie vorher...
Herr Lorenz (32), SSA

Und eh wir dann Ergebnisse gekriegt haben, ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, die Welt ist irgendwo an dem Tag ganz, ganz langsam in Zeitraffer ist sie gelaufen.

Herr Otto (39), SSA

Ja, die endgültige Diagnose. Ja, wie in Trance irgendwie. Man hat so vor sich hin gelebt. (Wo wir das,...) war einen Tag vor dem Geburtstag von meiner Frau und die Diagnose, wo die endgültige dann kam, fünf Tage später Weihnachten, eine Woche später Silvester und drei Tage später mein Geburtstag. Das war also die ganze Zeit... ja wir haben gesagt, den Geburtstag von meiner Frau wollten wir nicht feiern. Weihnachten haben wir gefeiert allein der Kinder wegen schon. Silvester haben wir dann auch nichts gemacht. Ja, ich sage mal, es war echt wie in Trance.
Herr Quasten (37), SSA

..., dass wir so einen Monat lang ungefähr aus dem Leben raus sind. Wir haben uns gefühlt wie in einer Parallelwelt. Ich habe das immer mit einem Affen im Zoo verglichen. Wir haben immer hinter dieser Glasscheibe gesessen und haben irgendwie fassungslos wahrgenommen, dass die anderen im Leben weitermachen und wir sind an so einem Punkt einfach nur ausgeklinkt und stehen geblieben. Einfach nur in so einer Parallelwelt und wir hatten noch so ein bisschen den Eindruck, also nicht nur, dass die anderen uns nicht verstehen konnten, das war ja vollkommen klar, das will ich auch keinem Menschen wünschen, dass er das verstehen kann. Aber wir haben auch die anderen nicht mehr verstanden. Wir haben nicht mehr verstanden, wie alles andere so normale weiterläuft. Und das war irgendwie dann auch irgendwie so ein bisschen schwierig.

Herr Reinert (32), SSA

Mehrfach genannt wurde auch der Gedanke „**Wie geht es weiter?**“ und „**Schaffen wir das?**“.

Im Moment der endgültigen Diagnosefeststellung am Donnerstagabend spielten noch ganz plötzlich rationale Momente... kamen hoch. Wie, wie lösen wir das Problem, was kann man machen? Also da löste sich ganz schnell auf einmal dieses, da traten materielle Dinge in den Vordergrund und nicht die, die psychologische oder emotionalen, einfach rein materiell. Aber dann, sage ich mal, zwei, drei Tage später oder zwei Tage später war es ja dann auch, also war diese Beziehung ja...
Herr Becker (44), Austragen

...also eigentlich hatten wir uns schon in der Praxis entschieden, dass wir es machen werden, dass wir das Ganze durchziehen, aber man hat dann abends noch überlegt wie schwer kann es wirklich werden, macht es doch wirklich Sinn und hin und her. Und das Schlimmste war eigentlich so diese Entscheidung ja oder nein, ne. Wo man sich zwar eigentlich dafür entschieden hat, aber dann hinterher immer wieder überlegt, dass man ein behindertes Kind hat.
Herr David (43), Austragen

...wegen der Pränataloperation (...), das war dann ne wesentlich schwierigere Entscheidung. Für oder gegen die OP, als diese ganze, für oder gegen das Kind, das war eher, das, das lief so mit, das war halt kurz, wollen wir wirklich? Ah ja, können wir jetzt nicht machen. Ja, okay, schaffen wir das?
Herr Fischer (30), Austragen

War so da ganz klar die Aussage, das Kind wird zu 100 % lebensfähig sein. Ist dann nur noch die Frage, was ist jetzt tatsächlich dann da drin ist in der Blase? Wie viel? Wie es behandelt wird, an welcher Stelle es sitzt und so weiter. Herr Gruber (30), Austragen

Also ich bin da immer jemand, also wenn's also mein erster Impuls war, okay es ist ne Problematik da. Und jetzt erstmal ruhig nen klaren Kopf fassen, ja, weil ich ja bei meiner Frau gesehen hab, dass das grade nicht ging und da hab ich mir gesagt, ich muss jetzt erstmal nen klaren Kopf behalten. Was sind die nächsten wichtigen logischen Schritte? Wir dürfen nichts falsch machen und dürfen jetzt nichts verträdeln. Wie geh ich an die Sache ran? Das war mein erster Impuls. Herr Imhof (29), Austragen

...und ein Schrecken, was jetzt weiter wird. Weil der hat uns ja auch direkt dargelegt, was man machen kann, wie es weiter gehen kann. Herr Peters (41), SSA

Ebenso erklärten mehrere Partner, ihr erster Impuls sei gewesen, **Genauerer über den Befund** zu erfahren.

Ich wollte es genau wissen. Also ich habe in dem Moment auch gezielt gefragt, was ist es denn? Worum geht es im Detail? Weil, ja ich bin (...) nun auch Pilot im Blindflug, also wenn der sagt, da sehe ich ein Kind, da sehe ich mal noch lange kein Kind. Und ich habe ihn ganz gezielt gefragt, und er sollte mir das zeigen, sage ich, können Sie das aufmalen? Und gut, dadurch dass er auch ein bisschen falsch lag, also er hat sich nie wirklich festlegen wollen, insofern, ich habe, erster Impuls war, um das dann in einem Wort zu beantworten, mit zwei, ich wollte es halt genau wissen, weil es ist so, war schon so eine Art bei mir, wenn ich mich mit einem Problem beschäftige, ich sammle zuerst immer alle Fakten, bevor ich dann ein Gefühl da reinbringe. Und dann versuche ich die Lösung zu finden und dann darf man es auch fühlen. Herr Gruber (30), Austragen

„Ich will mehr wissen“ oder so. Es war erst mal typisch männlich, also dass ich erst mal im Grunde versuchen möchte zu begreifen und das halt noch nicht fassen kann. Herr Herrmann (41), Austragen

Ja, also der hat, wir haben halt schon dann Fragen gestellt, wie hoch, weshalb, warum? Dann war meine Frau noch mal kurz draußen, dann hat er mir halt, habe ich halt gefragt, wie kann so was passieren? Und dann hat er mir das halt dargestellt, es gibt halt verschiedene Faktoren. Herr Peters (41), SSA

Dann kam das wahrscheinlich auch daher, dass ich mal zwei/drei Fragen gestellt habe, um zu versuchen das zu verarbeiten und zu begreifen, während sie da so ein bisschen apathisch war beim ersten Termin. Herr Reinert (32), SSA

Zwei der befragten Männer berichteten von Gedanken um **Schuld**.

Ich hatte ein schlechtes Gewissen. Also ich habe seit dem Beginn, seit der Diagnose habe ich ein erhebliches Problem damit, dass mich Versagensängste plagen, einfach nur in meinem Verständnis ist es halt so, dass der Vater, ich meine, es ist wahrscheinlich gewachsen irgendwo her, das ist schon seit Jahrzehnten so, dass der Vater zum Schutz der

Familie da ist und dem konnte ich nicht gerecht werden. Also habe ich faktisch versagt, klar ich weiß das auch in meinem Kopf, ich habe da nichts mit zu tun.

Herr Lorenz (32), SSA

Ja, im Grunde genommen sehr viel... hat man was verkehrt gemacht, ist man dran Schuld, hat man sich nicht richtig vorbereitet, hätte man vielleicht vorher ne Untersuchung machen lassen sollen und ja das sind dann eigentlich sagen wir mal so die Gedanken gewesen.

Herr Otto (39), SSA

Ein anderer Partner gab im Zusammenhang mit der endgültigen Diagnosestellung Gedanken um das **Wohlergehen von Frau und Kind** an.

Das erste was ich eigentlich gedacht habe war: jetzt tun sie meiner Frau das auch noch an. Oder, also ich hab mich im ersten Moment hab ich eigentlich eher an meine Frau gedacht und habe gedacht: die Arme, jetzt muss sie das auch noch durchmachen, weil sie es wirklich nicht besonders einfach hatte und weil sie sich so darauf gefreut hat. Da habe ich gedacht: jetzt das auch noch. Und erst danach habe ich eigentlich realisiert, was das jetzt fürs Kind bedeutet. Also was wir dem Kind vielleicht antun, wenn es auf die Welt kommt. Was wir dem Kind auf jeden Fall antun, so wie wir es jetzt gemacht haben, wenn wir uns für einen Abbruch entscheiden und das ist eigentlich erst danach gekommen. Also der erste Gedanken drehte sich eher um meine Frau und der zweite Gedanke drehte sich dann darum, um das Kind, was ist jetzt eigentlich das Beste für das Kind. Oder was würde ich irgendwie für mich als Kind in der Situation, wenn ich dann aufwachsen würde und, und, und... Wäre das lebenswert oder wäre das etwas, was ich wollte oder nicht wollte.

Herr Reinert (32), SSA

3.4.3 Reaktionen auf die Diagnosemitteilung: Körperliche Reaktionen

In der Situation der Diagnosemitteilung erlebten einige Partner unmittelbare körperliche Reaktionen wie **Übelkeit, Zittern und Luftnot**.

Also Gefühle, mir ist halt schlecht geworden.

Herr Peters (41), SSA

Übel. Da war mir, ja, als ob sich irgendwie, ne, mein Magen umgedreht hat, sag ich jetzt mal.

Herr Quasten (37), SSA

...körperliche Reaktionen, dass mir die Luft weg blieb, mir die Beine anfangen zu schlattern und ich wirklich irgendwie so nen vollen Adrenalin-Schub gekriegt hab.

Herr Thomas (36), SSA

Aber auch von längerfristigen Reaktionen wie **Schlafstörungen und anderen körperlichen Beschwerden** wurde von den befragten Männern berichtet.

Ja schlecht. Es ging uns beiden sehr schlecht. Wir konnten... es gab am Anfang Schlafstörungen, die sich gelegt haben.

Herr Caglar (43), Austragen

Und diese Maske dann aufzuziehen, fröhlich zu sein, abends ins Bett zu gehen, nicht einschlafen zu können, seine Gedanken woanders zu haben und heulend aufzuwachen, oder

besser gesagt der Partner wenn, wenn der dann anfing zu heulen und wenn er einschlüft, wenn er aufwacht... Egal, wenn er zur Ruhe kommt, das war sehr, sehr stressig und sehr... wie soll ich sagen, das sollte man eigentlich nicht erleben. Das muss man erleben. Um dann eben auch zu verstehen. Herr Otto (39), SSA

Die körperlichen „Schwachstellen“ in Anführungszeichen, bei mir heißt das: Tinnitus und ein Tennisarm, der dann immer wieder, wenn starke Belastungen da sind auch sich verschlimmert, habe ich in den letzten Monaten, das heißt falsch, haben sich also im Bereich Anfang April bis jetzt verstärkt. Das heißt so definitiv merke ich, dass ich da starke Belastungen hatte. Auch körperlich. Herr Neumann (42), SSA

Ja und ich konnte das emotional irgendwie sehr schwer wegstecken, weil ich eben... ich habe irgendwie schlecht geschlafen, mir ging es körperlich schlecht in der Zeit. Und das wurde bei mir dann erst besser, als dann mehr und mehr Fakten dazu kamen. Herr Thomas (36), SSA

3.4.4 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Erleben der Partnerin

Mehrere der befragten Männer erlebten ihre Partnerinnen in der Zeit nach der Diagnosestellung **stark belastet** durch die Situation, was wiederum für einige von ihnen eine Belastung darstellte. Ein anderer Partner erklärte, zu sehen, wie sehr die Partnerin leidet, sei für ihn selbst sehr anstrengend gewesen. Das Bedürfnis, die Partnerin zu unterstützen und zu trösten, stand für viele der Befragten im Vordergrund. Jedoch wurde nicht selten von einer Hilflosigkeit diesbezüglich berichtet, da sie nicht in der Lage waren, ihren Frauen das Leid abzunehmen. Das wiederum war für einige der Männer schwer zu akzeptieren.

...dass meine Partnerin eben, das war das Einzige, was uns halt ein bisschen zeitlich angestrengt hat, extrem unter der Situation gelitten hat. Und das hat mich belastet, das hat mich persönlich belastet, wo ich gesagt habe, ja, wir sollten es nicht bis ans Ultimo hinausschieben, weil ich offensichtlich gesehen habe, wie sehr sie leidet. Herr Lorenz (32), SSA

Das ist immer noch anstrengend. Weil sie hat es halt bis heute noch nicht verkraftet und ist halt, ja, ist halt sehr schwankend in jetzt, von, von ihrem Gemüt, von ihrer Lage. Ist halt immer noch, sie ist halt... ja, immer noch sehr mitgenommen. Herr Peters (41), SSA

Erlebt. Im Grunde genommen habe ich sie so erlebt, dass ich sie gar nicht kannte und andersrum musste ich sie wieder aufbauen weil es ist im Grunde genommen auch meine Pflicht, ihr Halt zu geben und habe versucht eben Gespräche zu motivieren, zu reden und ich hab sie eben erlebt, dass sie eben sehr sprachlos war, und dass sie eben im Grunde genommen sehr enttäuscht und sehr in sich bezogen ist. Herr Otto (39), SSA

Erst mal würde ich sagen, dass sie natürlich die gleichen Ängste hatte wie ich, ja, ob das halt alles gut geht und ob es klappt und wie das sein wird und da mussten wir uns halt gegenseitig ein bisschen aufbauen. Herr Herrmann (41), Austragen

Das war für mich natürlich schwierig bis grausam. Meine Frau so leiden zu sehen. So am Boden zerstört, so verzweifelt, voller Wut erfüllt teilweise. In diesem Wechselbad der Gefühle. Das war für mich sehr schwierig meine Frau so zu sehen und das auch mehr oder weniger hilflos mit ansehen zu müssen, weil ich ihre Situation ja nicht ändern konnte. Ich konnte sie nicht verbessern oder ich konnte nur da sein, aber ich konnte nichts ändern.

Herr Reinert (32), SSA

Ja, das Schlimme war, ich konnte halt nicht helfen, nicht wirklich. Es lässt sich ja auch nicht vermeiden, die Situation, dass man Schwangere sieht, oder im Fernsehen, also ja, kann man auch nicht wirklich, konnte ich ihr da nicht helfen. (...) Ja, war sehr unbefriedigend. Wenn meine Frau... dann konntest du sie halt nicht wirklich trösten.

Herr Quasten (37), SSA

3.4.5 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Beratungs- und Unterstützungsangebote

Nachdem die betroffenen Paare die pathologische PND-Diagnose erfahren hatten, wurde den meisten von ihnen ein umfangreiches Beratungsangebot offeriert, welches auch zum größten Teil in Anspruch genommen wurde. Die Angebote erstreckten sich von Beratungsgesprächen mit verschiedenen Ärzten, unter anderem durch den behandelnden niedergelassenen **Gynäkologen**, durch **Klinikärzte**, **Pränataldiagnostiker**, **Humangenetiker** und **Kinderärzte** sowie Gespräche mit **psychosozialen Berater/innen** und **Psychologen/innen**. Darüber hinaus wurde einigen Paaren angeboten, mit **Selbsthilfegruppen** und/oder anderen **Betroffenen** in Kontakt zu treten. Eine Darstellung über die verschiedenen Beratungs- und Unterstützungsangebote ist in Tabelle 7 veranschaulicht (mehrfach Nennung möglich).

Tab. 7: Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Diagnosestellung

Beratungs- und Unterstützungsangebote	Häufigkeit
Beratung durch behandelnde Ärzte (n. n. b.)	6
Intensive Beratung durch niedergelassenen Gynäkologen	5
Beratung durch Gynäkologen in Klinik	4
Beratung durch Pränataldiagnostiker	8
Beratung durch Kinderärzten	6
Beratung durch Fetalchirurgen	1
Beratung durch Humangenetiker	4
Beratung durch Radiologen	1
Psychosoziale Beratung	13
Psychologische Gespräche	10
Kontakt zur Leitung einer Frühförderungsstelle	1
Selbsthilfegruppe verwaister Eltern/Kontakt zu anderen Betroffenen	8
Kontakt zu christlichen Einrichtungen/Personen	2

Fast alle Männer **begleiteten** ihre Partnerinnen nach der Diagnosestellung zu den Beratungsterminen, insbesondere zu den ärztlichen Gesprächen. Aber auch viele psychologische Gespräche und psychosoziale Beratungen wurden von beiden Partnern gemeinsam in Anspruch genommen. Diese Termine wurden von einem Großteil der Befragten als positiv bewertet, dabei war in erster Linie hilfreich, über die Situation sprechen zu können und die eigenen Sorgen zu thematisieren. Ein Partner berichtete, die Beratung als ambivalent empfunden zu haben, da sie für ihn einerseits hilfreich war, andererseits allerdings durch das erneutes Erleben der Situation eine Belastung darstellte.

Ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, ich habe auch gemerkt, bei den psychologischen Gesprächen und, und, und... Es hat mir zwar gut getan da drüber zu reden, aber es hat mich im Grunde genommen auch wieder zurück geworfen. Weil erlebt das, was man erlebt hat, noch mal und... das sind einfach so Sachen, die ich eben,... die Dinge, die man eben erleben möchte noch mal und es gibt die, die man im Grunde genommen schnell, wie'n Kelch weitergeben sollte. (...) Und das ist genau der Punkt, sag ich mal, bei mir ist eben, wenn eben bei mir immer so viel gewählt wird, dass ich mich eigentlich selber damit runterziehe, weil man fühlt sich danach, nach so nem Gespräch, wenn man wieder alles erlebt hat, der eine sagt frei, ich sag mir einfach, ich fühl mich dann einfach, ich setz mich wieder auf reset und erlebe diese ganze Sache wieder von vorne. Herr Otto (39), SSA

Ein anderer Partner äußerte sich unzufrieden mit den an ihn gerichteten Beratungsangeboten, da er nur bei einem Gespräch dabei sein durfte und sich insgesamt im Entscheidungsprozess ausgeschlossen fühlte.

Und da war ich zum ersten Mal bei diesem gynäkologisch-psychosomatischen Beratungsgespräch dabei. Die anderen zwei Male saß ich nur vor der Türe und das hat mich dann ein bisschen verärgert dann auch. Denn besonders nachdem diese Diagnose dann klar war, wurde ich nicht mehr mit einbezogen. Ja, da fühlte ich mich also sehr, sehr alleingelassen.
Herr Albrecht (47), Austragen

3.4.6 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Eigenständige Informationssuche

Für einige der befragten Männer war es in der Zeit nach der Entscheidungsfindung wichtig, selbstständig aktiv zu werden und Informationen über die Erkrankung des Kindes zu sammeln. Fast alle der Betroffenen nutzen das **Internet**, unter anderem auch zur Bestätigung der ärztlichen Aussagen mit „unabhängigen“, „neutralen“ Informationen.

... mein Wunsch nach einer möglichst nüchternen Information: Worum geht es? Wenn mir das jemand erzählt, der ist immer irgendwo emotional wahrscheinlich dabei, und dann tendiert er von einer Lösung her in die eine Richtung oder in die andere. Insofern habe ich mich, weil ich einfach was Neutrales wissen wollte, mal versucht zu erkundigen.
Herr Gruber (30), Austragen

Also die Informationssuche war in sofern hilfreich, um einfach das, was man von den Ärzten gesagt bekommen hat, noch einmal bestätigt zu bekommen, um ein bisschen Unsicherheit rauszunehmen, weil man sich dann ja immer sagt, ja die können sich ja auch irren und die werden- der Fall ist ja so selten, den haben die auch noch nie gesehen. Dass man da versucht das ganze noch ein bisschen sicherer zu machen, dass man sich auf das Urteil dieses Menschen, dieses Arztes dann noch mehr verlassen kann. Herr Reinert (32), SSA

Meine Eigenart ist einfach, dass ich diese Dinge immer in Frage stellen muss und so lange, wie ich nicht selber da hergeleitet und für mich ergründet habe, kann ich mit irgendeiner Aussage nicht leben. Und deswegen war das für mich wichtig, für meine Frau weniger wichtig.
Herr Thomas (36), SSA

Jedoch beurteilten auch einige Männer die Informationssuche über das Internet als nicht hilfreich, da die Internetrecherche sie noch mehr verunsichert habe.

Oh viel. Wir haben natürlich angefangen mit dem Internet, wobei ich das absolut nicht empfehlen würde, weil das einfach so eine Flut an Informationen und meistens auch die negativen Sachen nur ist.
Herr David (43), Austragen

Hab mich versucht im Internet ein bisschen dann dazu schlau zu lesen. Krankheitsbild ist nun mal selten. Man findet wenig. Das, was man findet, sind Horrorgeschichten. Ich habe es dann gelassen. Zumal das auch so speziell ist, ob das nun eine Encephalocoele ist, eine Meningocoele oder eine Anencephalocoele, also das ist dann so verwirrend auch (...). Und

es macht eher Angst. Da war wirklich von ganz furchtbaren Fällen die Rede.

Herr Gruber (30), Austragen

Das Hinzuziehen weiterer Mediziner sowie der **Austausch** mit Ärzten, Freunden und Bekannten über die kindliche Erkrankung wurden von mehreren Befragten als hilfreich für die Entscheidungsfindung bewertet.

Nein, also hilfreich überhaupt nicht. Es war wichtig, es war sehr, sehr wichtig. Also, hilfreich in dem Sinne ist zu, zu schwach ausgedrückt, es ist einfach... sicher, klar, es war ne riesengroße Hilfe, aber eigentlich war es einfach... das war mit ein Entscheidungsträger zu unserer Entscheidung. Weil ich mir einfach sage, es war einfach zu wichtig dafür, wir mussten uns unterhalten, wir mussten den Kontakt zu eben Leuten eben nehmen, die sich damit auskennen und wissen Sie, also ich sage Ihnen mal einfach, es ist eigentlich der wichtigste Punkt den es gibt.

Herr Otto (39), SSA

Wir haben sehr, sehr viel das Internet benutzt und da auch massig an Information gefunden, teilweise leicht widersprüchlich, teilweise vielleicht auch nicht so ganz wissenschaftlich fundiert und dann halt ergänzend Gespräche, dadurch, dass im Bekanntenkreis Mediziner sind haben wir uns da informiert.(...) Ja, aus dem einfachen Grunde, weil das die Grundlage war, um diesen Fragenkatalog für mich zu entwickeln, um diesen Fragenkatalog erst dem Gynäkologen hier in (...) vorzulegen und dann auch in (Uniklinik). Ich glaub, hätte ich das nicht gemacht, hätte ich nicht so viel aus den Terminen mitgenommen.

Herr Imhof (29), Austragen

Ferner berichteten einige Partner von einer **eigenständigen Kontaktaufnahme** zu Beratungsstellen, Psychosozialen Berater/innen, Psychologen/innen und Selbsthilfegruppen. Vereinzelt wurde auch **spezielle Literatur** als hilfreiche Unterstützung im Entscheidungsprozess genannt.

Denn besonders nachdem diese Diagnose dann klar war, wurde ich nicht mehr mit einbezogen. Ja, da fühlte ich mich also sehr, sehr alleingelassen. Das war auch der Zeitpunkt Anfang Januar, wo ich dann im Internet suchte und auf Frau Prof. (...) stieß und dachte, ja, das ist die Ansprechpartnerin, die dann netterweise dann ihr Kapitel zusandte von PND, vom neuen Buch und das hat mir sehr geholfen. Ja, mich irgendwo einzuordnen in das Ganze was da abgeht jetzt.

Herr Albrecht (47), Austragen

Eigentlich, ich hab das Buch gelesen, ich hab das Buch gelesen, ein Stern, der nicht leuchten konnte und in den ersten, das Buch kann man nur empfehlen, und in den ersten Seiten, da kriegt man schon erklärt, dass eben der Mann im Grund genommen genau derjenige ist, der im Grunde genommen alles verdrängt, der im Grund genommen direkt seiner Arbeit nach geht und der im Grund genommen sich ne andere Basis schafft. Kann ich zwar jetzt widersprechen, weil es ist vielleicht so der Verdrängung aber im Inneren kann keiner reingucken. Manchmal auch gut so.

Herr Otto (39), SSA

Auf jeden Fall, wir waren, wir waren bei der Untersuchung fertig und auf derselben Etage befindet sich ja auch (psychosoziale Beratungsstelle) und meine Frau sagte dann, lass uns da mal klingeln. Sie wollte das jetzt irgendwie, sie wollte da jetzt irgendjemanden

noch, mit dem sie darüber sprechen kann und, und das war so der zweite Glücksgriff, nachdem wir von der Oberärztin eben (Spezialpraxis) empfohlen bekommen hatten, war dann eben (psychosoziale Beratungsstelle) das zweite Gute, was eben in dieser Geschichte passiert ist.
Herr Jansen (36), Austragen

3.4.7 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Unterstützung im sozialen Umfeld

In der Zeit nach der Diagnosemitteilung konnten sich die meisten Betroffenen ihrer Familie und ihren Freunden anvertrauen. Nicht wenige teilten den Befund auch ihren Arbeitskollegen und Vorgesetzten mit. Zwei Männer erfuhren darüber hinaus durch den behandelnden Gynäkologen der Partnerin, ein anderer durch eine psychosoziale Beraterin eine große Unterstützung. Tabelle 8 gibt eine Übersicht, wem sich die befragten Partner nach der Diagnosestellung mitteilten (mehrfach Nennung möglich).

Tab. 8: Vertrauenspersonen in der Zeit nach der Diagnosestellung

Vertrauenspersonen in der Zeit nach der Diagnosestellung	Häufigkeit
Familienmitglieder	13
Freunde/Bekannte	12
Arbeitskollegen/Angestellte/Vorgesetzte	7
Gynäkologe der Partnerin	2
Psychosoziale Beraterin	1
Niemand	2

Einer der beiden Partner, die sich niemanden anvertraut haben, gab als Grund an, selbst **als Mann nicht im Fokus** zu stehen.

Ich? Ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, dadurch dass meine Frau, die erste Priorität ist und war, konnte ich mich gar keinem anvertrauen. Weil ich bin ja ein Mann, ich zähl ja in dem Punkt nicht
Herr Otto (39), SSA

Drei Männer berichteten, allgemein **sehr offen** mit der Diagnose umgegangen zu sein.

Also ich habe eigentlich mit, mit vielen Leuten drüber gesprochen, um das irgendwie auch loszuwerden. Meine Frau hat halt wirklich nur im engsten Familienkreis mit jemandem gesprochen.
Herr Peters (41), SSA

Wir sind also offen damit umgegangen. Ja, haben alle direkt von Anfang miteinbezogen. Auch unsere Kinder.
Herr Quasten (37), SSA

Wir sind da eigentlich recht offen mit umgegangen. Wir haben uns... doch wir haben in der Nachbarschaft, weil wir hier ne recht enge Beziehung zu unmittelbaren Nachbarn haben, da haben wir... sind wir sehr offen mit umgegangen. In der Verwandtschaft auch, als auch zum Teil in der Firma.
Herr Thomas (36), SSA

Drei andere wiederum erklärten, den Befund nur wenigen **ausgewählten Personen** mitgeteilt zu haben.

...aber ich wollte eigentlich mit keinem darüber reden. Ich hab es erst mal für mich selber verarbeitet. (...) Und dann so peu a peu nach und nach, weil wir haben gesagt, warum sollen wir hier jetzt so ein Riesenfass aufmachen und jedem und alles erzählen, weil die meisten haben sowieso keine Ahnung. Lass uns erst mal klarkommen damit, dem engsten Kreis denen sagen wir es halt und dann wissen wir auch wie die damit umgehen und dann einfach so nach ein paar Wochen hat man es dem einen oder dem anderen im Freundeskreise dann auch noch erzählt.

Herr David (43), Austragen

Ja, und dann sind wir nach Hause gefahren, haben es Verwandten mitgeteilt und wo weiter. Das war dann wieder ein recht harter Schritt. Und wir haben für uns selbst eine Regel aufgestellt, dass wir das also einem bestimmten Kreis erzählen. Das war auch ein Rat Ihrer Kollegin, der im Grunde auch sehr richtig ist. Das man sich eben überlegen sollte, wem man es sagt und warum und unter Umständen später (...) Und der Rest sind eigentlich Bekannte. Ich kenne auch die Bekannten, die dann im Bekanntenkreis rum erzählen, gerade durch die Struktur Zeugen Jehovas, das ist natürlich dann wörtlich, nicht mit anderen Worten auszudrückende Gemeinde. Wir nennen das dann Versammlung. Habe ich bewusst die ausgelassen, wo ich weiß, das geht um. (...) Einfach, weil es auch für uns belastend gewesen wäre, dass dann immer wieder auch Leuten zu erklären. Das ist ja dann so, die, die man dann mal einladen, ja, trifft, und die ansonsten, ja, tschüss sagen, die interessieren sich ja plötzlich am meisten für einen. (...) Und auf die Leute habe ich auch offen gesagt keinen Bock und die spare ich mir einfach dann.

Herr Gruber (30), Austragen

Zu dieser, zu diesem sehr guten Vorgehen übrigens hat uns der Gynäkologe... empfohlen zu sagen, so wenig wie möglich Leute informieren, gut das war leider schon gelaufen, weil wir an dem Abend einen Babysitter hatten, also meine Cousine und wir kamen natürlich aufgelöst nach Hause und dann wusste es meine Tante und dann hat sie's verbreitet. Aber im Prinzip ist diese Empfehlung so wenig wie möglich Leute zu informieren am Anfang, ja, das war sehr gut von unserm Arzt, dass er das gesagt hat, und dass wir das dann auch nachher... Es kommen alle an, alle wollen ihren Senf dazu geben, also zumindest bei uns ist es so im Verwandten- und Bekanntenkreis und alle wollten sie Ratschläge geben.

Herr Imhof (29), Austragen

Mehrere Männer empfanden die Gespräche über den pränatalen Befund als sehr **hilfreich**. Einigen hat es geholfen, sich über die Situation klar zu werden und die Diagnose zu verarbeiten, anderen hat es einfach gut getan, sich öffnen zu können.

Mir persönlich hilft das, wenn ich es anderen erzähle. Es ist eine Art der Verarbeitung, dass ich dann anderen erkläre, was ist, um das selber klar zu bekommen. Habe mit vielen Arbeitskollegen und –kolleginnen vermehrt, die haben natürlich größeren Interesse, das ganze Thema mehrfach besprochen und erzählt, im Fortgang der einzelnen Untersuchungen auch immer wieder berichtet und – mir hat das sehr gut getan.

Herr Gruber (30), Austragen

Aber klar, einfach nur, dass jemand da ist, dem man halt mal was anvertrauen kann oder sich austauschen kann.

Herr Herrmann (41), Austragen

Also für mich war es hilfreich, dass ich mit jemandem drüber reden konnte. Dass, dass ich das halt nicht so jetzt in mich reingefressen habe. (...) Ich habe also auch mit Kollegen drüber gesprochen. Also ich habe eigentlich mit, mit vielen Leuten drüber gesprochen, um das irgendwie auch loszuwerden.

Herr Peters (41), SSA

Ja, hilfreich schon. Es tut gut, darüber mal zu sprechen. Auch anderen halt. Ja, wobei die meisten keine Hilfestellung oder so etwas geben konnten. Aber es tat trotzdem halt gut, darüber zu sprechen.

Herr Quasten (37), SSA

Ja, es war auf jeden Fall hilfreich darüber zu sprechen und sich einige Dinge bewusst zu machen. Es ging weniger darum, von anderen eine Einschätzung zu bekommen oder eine Meinung. Darum ging es nicht. Es ging eigentlich nur darum, irgendwie sich mit der Sache auseinander setzen zu können und deswegen hat das sehr geholfen.

Herr Reinert (32), SSA

Ein Partner beschrieb, die Unterstützung durch das soziale Umfeld als **ambivalent** empfunden zu haben, da sich die Gespräche, insbesondere jene im familiären Kreis, teilweise auch als belastend für ihn gestalteten.

Das ist ein zweiseitiges Schwert. Das kann ich jetzt nicht so bejahen, dass es nur hilfreich war. Es hat schon geholfen, ja... Also am meisten hat geholfen, dass wir zu zweit waren, also sprich meine Frau und ich. Also, bei meinen Eltern hat's am Anfang geholfen, dann hat's ne Zeit lang nicht geholfen, weil zu viel geredet wurde, ja und dann teilweise auch glaub ich unterstellt wurde, dass wir der, dass wir die Bandbreite der Möglichkeiten und Konsequenzen nicht sehen, hab ich, wurde nie gesagt, aber dadurch dass so viel drüber gesprochen wurde und könnte und hätte, täte, war's schon sehr, war dieses Gefühl halt da. Und von daher hat's dann ne Zeit lang nicht geholfen, mittlerweile hilft's wieder finde ich, dass die Leute einfach Bescheid wissen und (...)...es kommen alle an, alle wollen ihren Senf dazu geben, also zumindest bei uns ist es so im Verwandten- und Bekanntenkreis und alle wollten sie Ratschläge geben. Irgendjemand hatte irgendwo schon mal was gehört und hat nen Bekannten und da und so und wir haben nur gesagt, behaltet's im Hinterkopf oder schreibt's euch auf, wir wollen jetzt erst mal nichts von euch hören, das ist unserer Sache wie wir damit umgehen. Anteilnahme gerne, Beeinflussung nein.

Herr Imhof (29), Austragen

Ein anderer Betroffener gab an, die Ablehnung eines behinderten Kindes von Seiten der Eltern der Partnerin als **Belastung** empfunden zu haben.

Ja, gab es ja auch wenig Unterstützung von, von Seiten meiner Partnerin, sprich, die Eltern waren eigentlich der Meinung: Um Gottes Willen. Was wollt ihr uns antun? Das war wohl auch ein Wortlaut, der gefallen ist. Meine Eltern haben eigentlich grundsätzlich genau das Gegenteil gesagt, weil sie eben den Kontakt mit Behinderung oder mit Krankheit

und so nicht so scheuen, wie das in der Familie meiner Freundin ist. Und das hat mich so ein bisschen belastet, dieses Hin und Her. (...) die sollen sich nicht einmischen. Es ist schließlich meine Tochter und ich kann es nicht haben, wenn man mir andauernd im Gespräch sagt, ja, abbrechen, abbrechen, abbrechen. Da haben ich so ein bisschen zuge macht (und gedacht), ja, mit denen kann ich auch nicht reden. Herr Lorenz (32), SSA

3.4.8 Zeit nach der Diagnosemitteilung: Persönliches Fazit

Im gesamten Prozess der Diagnosestellung haben die meisten Paare viele Informationen erhalten und zahlreiche Gespräche geführt. Das folgende Kapitel enthält das jeweilige Fazit, das die befragten Männer zusammenfassend für sich und ihre spezielle Situation gezogen haben.

3.4.8.1 Fazit über die Diagnose

...am Montag hatten wir dann die ... Nachricht, dass das 100 %ig Trisomie 18 ist. Und das bedeutet ja, dass das Kind ja, totkrank ist im Endeffekt. (...) Davon wird, in diesem Fall würde ich eher nicht von einer Behinderung sprechen, sondern einfach von einer, wie es ein Kinderarzt gesagt hat, einfach Lebensunfähigkeit, es hat einfach nicht genug Kraft zum Leben, weil die Versorgung im Mutterleib einfach nicht... auch wenn alles auf den ersten Blick normal ist und alles wie bei einem normalen Kind ist, ist die Versorgung des Kindes einfach unter dem normalen Niveau und das Kind wird jetzt früher oder später sterben, auch wenn es lebend geboren wird. Herr Caglar (43), Austragen

Sie hatte eine Meningozele. Das ist eben die Zele mit tendenziell keinem Gehirnanteil. Das hatte sie. Also viel mehr braucht man... ich könnte jetzt noch beschreiben, was es ist. Aber ich denke mal, es ist recht klar, und ein Begriff. Herr Gruber (30), Austragen

Falot'sche Tetralogie ist es halt. Das heißt, es ist halt, es besteht ein Fehler, das halt mit einer Pulmonalstenose dabei und einem Loch und der möglichen, na dass halt der Herzmuskel nicht so groß ist oder Hypo-, Hypertrophie glaub ich und dann mit der reitenden Aorta halt noch dabei. Viele Fachbegriffe und im Grunde jedes einzelne ist eigentlich nicht so schlimm. Im Nachhinein bis jetzt. Herr Herrmann (41), Austragen

Wie hab ich die Diagnose verstanden? Also, ich hab, die Diagnose ist halt, dass wir nen offenen Rücken haben, ich weiß wo er genau ist und was es für Konsequenzen haben könnte, also sprich, das wurde auch mit Prozentzahlen untermauert, wie wahrscheinlich eine geistige Behinderung ist, wie wahrscheinlich eine Gehhilfe ist, wie wahrscheinlich Rollstuhl ist. (...) ja wir haben halt... überall Wahrscheinlichkeiten stehen und ich bin ja Mathematiker und das nagt sehr an mir. Ich hätte lieber irgendwie eine Diagnose, ich weiß, dass es das nicht gibt, aber... Wahrscheinlichkeiten sind blöd.

Herr Imhof (29), Austragen

..., dass der Balken nicht vorhanden war und hat uns das auch gleich mitgeteilt mit dem mehr oder weniger klaren Hinweis, ja, dass es eine klare Diagnose, dass es schwere Folgen haben könnte, aber dass man darüber eben auch relativ wenig weiß, aber das ist zu-

mindest jetzt einen klaren Mangel darstellt oder eine Fehlentwicklung im Gehirn.

Herr Koch (36), SSA

...dass eine beidseitige Zwerchfellhernie vorliegt, eine Zwerchfellerschlaffung, was auf einen Chromosomendefekt hindeuten könnte. Hat es nicht gegeben, lag nicht vor. (...) Ja und bei dem Termin kam dann, nachdem das über (...) gar kein Thema mehr war, bei diesen beiden Spezialisten dann die Osöphagusatresie wieder auf. Und eben begleitend dazu eine rechtsseitige Zwerchfellhernie, die aus Ultraschallsicht sicher schien und, ich glaube, da war für uns beide klar, jetzt fängt das Ganze wieder von vorne an.

Herr Lorenz (32), SSA

Oder die Unsicherheit, ob überhaupt das ungeborene Kind lebensfähig sein wird und mit welchen körperlichen, geistig ja, Minimum wissen wir es mit Trisomie, das heißt Down-Syndrom auf jeden Fall, aber das gibt es ja auch in, in wahnsinnigen Abstufungen.

Herr Neumann (42), SSA

Also man hat uns halt gesagt, das Kind hat einen offenen Rücken. Durch diesen offenen Rücken wäre auf jeden Fall eine Querschnittslähmung ab dem oberen Halswirbel mindestens vorhanden. Und halt eine höchstwahrscheinlich diese geistige Schädigung, also eine geistige Behinderung. Und so habe ich das halt verstanden.

Herr Peters (41), SSA

Und da ist also eine Fehlbildung festgestellt worden im Bereich des Schädels des Kindes und die ist entstanden durch eine Medikamenteneinwirkung bei meiner Frau. (...) Ja, die Diagnose war... Tja, in meinen Augen schlimm, die war für das Leben des Kindes mit einer riesigen Einschränkung an Lebensqualität und Lebensmöglichkeiten verbunden.

Herr Reinert (32), SSA

Die Akinesie ist, so wie er uns erläutert hat, ja auch nicht die Erkrankung, sondern im Prinzip nur das Symptom was sich zeigt. Die eigentliche Erkrankung soll ja irgendein genetischer Defekt sein in der Regel. Es kann wohl auch was entzündliches sein oder virales aber in der Regel ein genetischer Defekt. Und da gibt es sehr viele unterschiedliche Defekte, die das ausmachen können, was nun genau letztendlich dieser Defekt ist und wo er zu suchen ist, wisse man eigentlich gar nicht. Man sieht einfach nur die Auswirkungen und man weiß, im Prinzip aus den Zeiten, wo solche Kinder einfach auch normal geboren worden sind oder auch noch werden, wie dann der weitere Verlauf dieses dann lebendgeborenen Kindes ist. Und daraus kann man halt ableiten, wie schwer diese Erkrankung wiegt. (...) Für den Prozess, weil er... na ja, erst mal auch kritisch dem Ganzen gegenüber steht aus einer Ultraschalluntersuchung abzuleiten, dieses Kind ist nicht überlebensfähig, ohne dass man jetzt wirklich was sehen könnte, denn man sieht ja eigentlich nur ein normal entwickeltes Kind, das sich nicht bewegt. Man sieht, es ist kein Herzfehler, man sieht jetzt irgendwie nicht, dass ein Bein fehlt oder keine Ahnung. Sondern man weiß im Prinzip erst mal nichts und man kann auch nichts untersuchen, man kriegt nicht aus der Fruchtwasseruntersuchungen was raus, man kriegt nicht durch ne Plazentapunktion mehr Informationen, sagte der Genetiker ganz klar, da würden sie nichts finden, wenn sie nicht genau wissen, wonach sie suchen müssen. Das heißt, wir mussten diese Entscheidung fällen, ohne einen Anscheinsbeweis dafür zu haben.

Herr Thomas (36), SSA

3.4.8.2 Fazit über Prognose und Entwicklungsmöglichkeiten

... eben es nicht Trisomie 21, das Down-Syndrom, wo die Lebenserwartung des Kindes eine ganz andere ist und wo die Chancen des Kindes ganz andere sind, als bei einer Trisomie 18, wo die Prognose einfach, ja, niederschmetternd ist, wie ... keine Ahnung, beim Krebs im Endstadium oder so, wenn das entdeckt wird. (...) wir wussten auch, das 90 % dieser Kinder die 30. Woche nicht überleben, dass sie bis zur, also zwischen 27. und 30. Woche tot geboren werden, was bei uns auch der Fall dann gewesen ist.

Herr Caglar (43), Austragen

Ja gut, das ist abhängig von der organischen Schiene. So wie das jetzt bei unserem Fall ist, zum Glück sind keine organischen Schäden da, das heißt die Prognose ist eigentlich „gut“, also was in zwei, drei Jahren kommen wird lauftechnisch, kopfmäßig weiß man natürlich nicht, aber das fanden wir gut.

Herr David (43), Austragen

Für die spätere Entwicklung bleibt letztlich mal abzuwarten, was ist dann, wenn entsprechende Entwicklungsstadien beim Kind kommen: greifen, sehen, laufen, sprechen? Inwieweit sich das ausbildet, da kann und will mir auch niemand etwas sagen zu. Es kann so und so sein, aber es kann in einer Normalgeburt sein, dass das Kind mit zwei Jahren immer noch nicht spricht. Oder mit drei oder vier (...) irgendwo was nicht so ist, wie es sein sollte. Also insofern, das bleibt offen.

Herr Gruber (30), Austragen

Also, soweit wir das verstanden haben, besteht eine sehr gute Prognose...

Herr Herrmann (41), Austragen

...und dann kann man wohl erst mit sechs Monaten feststellen inwieweit die Muskulatur in den Beinen sich entwickeln kann, weil es ist ja keine komplette Lähmung da, sondern diese Problematik mit nicht laufen können kommt daher, dass die Nerven zu schwach sind, also sie sind wohl da, aber zu schwach und dementsprechend haben sich die Muskeln entwickelt oder nicht entwickelt und das kann man dann wohl auch erst mit fünf, sechs Monaten sagen. Also ich sag mal, ich hab jetzt nen groben Zeitplan mit Meilensteinen, wenn man so will, wann welche Entscheidungen und welche Diagnosen möglich sind. Also, ja, Meilensteine trifft das eigentlich ganz gut.

Herr Imhof (29), Austragen

Und der Kinderarzt hat uns dann ganz kurz beschrieben, was das für Folgen haben kann, eine Balkenagenesie. Gleichzeitig hat er aber gesagt, dass man keine Gewissheit hat. Also von Anfang an waren wir in dieser Situation, wo man von,... dass eine schwere Fehlbildung vorliegt. Die Konsequenz aber nicht jetzt... voraussehbar ist. Was ja die ganze Schwere der Situation so zum Ausdruck bringt. (...) wenn es keinen Balken hat, kann es das oder das, also kann es nur eine leichte, aber auch eine sehr schwere Behinderung bedeuten. Wenn man sich die schweren Behinderungen anschaut... Entweder noch, nach Wochen oder Monaten sterben oder nicht mal selbstständig schlucken können und durch Sonden ernährt werden und das Leben im Prinzip entweder ganz im Krankenhaus abläuft und sich aufhält oder ob zwischen Pflege, Sozialstation und Krankenhaus stattfindet, dann... ja gut, dann, dann wird es, wird einem die Entscheidung nicht klarer...

Herr Koch (36), SSA

Also was eigentlich sehr unsicher war, dass es überhaupt überlebt hätte... war eigentlich für uns die Entscheidung getroffen, dass der Abbruch notwendig ist. (...) Zunächst Dr. (...) hat gesagt, also in meinen Augen müsste das Kind eine künstliche Lunge kriegen und das lebenslang. Und das war natürlich überhaupt nicht denkbar (...) glaube ich, dass es das auch gar nicht gibt, medizinisch. Er sagte also, diese Diagnose würde auch noch in 20 Jahren zum Tod des Kindes führen. Also das wäre ziemlich eindeutig.

Herr Lorenz (32), SSA

Ich sage, und wenn das per Kaiserschnitt auf die Welt kommen müsste und ich sage... und dann sagt die, intensivmedizinisch hätten sie nichts mehr getan. Was heißt denn das? Das heißt mehr oder weniger, das Kind wäre direkt gestorben, entweder verhungert oder verdurstet, weil es nicht getrunken hätte. Und warum soll man so ein armes Wesen quälen?

Herr Maier (53), SSA

Die andere Hälfte war die Ungewissheit, wie weit überhaupt unser, ja ungeborenes Kind lebensfähig sein wird und welche, ja, Leiden er dann auch haben wird. (...) Ich denke, da ich religiös bin, wenn ich für mich abschätzen hätte können, wie groß der, die Schädigung ist oder die Behinderung, dass es unserem Sohn ein Leben, wenn auch behindert, aber ein Leben ermöglicht hätte, weil ich sage mal ein bisschen flapsig auch, wenn jemand geistig nicht so fit ist, kann ja trotzdem ein glückliches Leben führen, auch wenn er behindert ist, wenn er auf einem kindlichen Status bleibt. Wenn ich das hätte entscheiden können, dann glaube ich, wäre mein Teil der Entscheidung anders ausgefallen.

Herr Neumann (42), SSA

Und es wäre halt ein Leben lang an Pflege und an den Rollstuhl gefesselt.

Herr Peters (41), SSA

Ja, wie gesagt, also uns wurde halt gesagt, die wissen jetzt nicht, wenn ausgetragen wird, ob das Kind überlebt während der Schwangerschaft noch. Die wissen nicht, ob es überlebt bei der Geburt. Die konnten uns auch nicht sagen, ob es fünf Minuten leben wird, fünf Stunden, fünf Tage oder 50 Jahre. (...) wie gesagt, dass das Kind auf jeden Fall von Anfang an, ans Bett gefesselt sein wird, immer von Maschinen abhängig sein wird. Ja, das wäre halt die Prognose gewesen. Also da wäre überhaupt keine Entwicklung halt gewesen. (...). Ja und das war wohl so extrem ausgebildet, der Wasserkopf, dass die uns alle sagten, also unser Frauenarzt und die Spezialisten halt, dass ja, es sehr wahrscheinlich ist, dass das Kind wie im Wachkoma sein wird. Also dass es von Anfang an keine Gefühlsregung zeigen kann, weder schmecken, riechen, sehen. Ja, die sagten das halt, so krass wie es klingt, ein „Totalschaden“ wohl ist, ne? Und dass man da auf nichts aufbauen kann, dass das mal irgendwann ein bisschen was entwickelt, dass man Fortschritte sieht.

Herr Quasten (37), SSA

...was jetzt aber so eine geistige Entwicklung oder ähnliches angeht, da hat man uns schon gesagt, das könnte teilweise bis drei oder vier Lebensjahre dauern, bis man dann wirklich wissen würde, was jetzt normal ist und was nicht normal ist. Also Funktionen, Augen usw. hätte man natürlich nach drei Monaten feststellen können, aber andere Dinge erst deutlich später. Deswegen ist das mit der Prognose auch (...) das war mehr ein orakeln, als da eine Prognose abzugeben.

Herr Reinert (32), SSA

... bei einer Lebendgeburt, wenn das Kind wider Erwarten dann doch lebend zur Welt gekommen wäre, jahrelang in Kummer und Sorgen zu leben. (...) eben mit zwei geistigen Behinderungen, wovon eine davon nicht bekannt war und eben, wegen den schon vorhandenen körperlichen Beeinträchtigungen, mit dem Wasser im ganzen Körper und ... ja.

Herr Schneider (37), SSA

Was, welcher das aber genau ist könnte man nicht genau sagen, es ist auf jeden Fall nicht behandelbar und nicht diagnostizierbar, weil man eben durch Fruchtwasseruntersuchungen und andere Punktionen nichts, nicht weiß, wonach man suchen muss. Und wenn man es weiß, wüsste man aber auch, könnte man daraus vielleicht ableiten welche, welche Ausprägung hat man da jetzt vor sich, aber nachdem sich dann im Prinzip ne Woche drauf sogar ne Muskelveränderung zeigte, wussten einfach alle, dass es sich um einen sehr gravierenden Fall auch handelt, der ne sehr, sehr schlechte Prognose hat. (...) aber auch immer mit dem Nachsatz, es gibt auch immer wieder ein Wunder. Also alle haben sich nicht dazu hinreißen lassen, also jetzt von den Pränataldiagnostikern, zu sagen, die Prognose ist so und das Kind wird so und so sein. Und alle sagten, es ist sehr wahrscheinlich, dass es so ist und wir haben an vielen Fällen, wo Kinder unbeweglich waren, so und so einen Verlauf gesehen, aber ob das auf ihr Kind zutreffen wird zu 100 %, das kann man nicht sagen.

Herr Thomas (36), SSA

3.4.8.3 Fazit über die Behandlungsmöglichkeiten

Ja gut, das was ich jetzt gehört hab, gibt es wohl relativ viel Frühförderung, wobei da hat (psychosoziale Beratung) natürlich auch geholfen, hat mit einem Flyer wo schon mal viele Sachen drin waren und natürlich auch die Leute, die schon betroffen sind und dann ganz klar gesagt haben, mach das und mach das und geh dahin und hol dir das, das würde ich auch jedem empfehlen, der da irgendwo von so einer Diagnose steht immer diesen persönlichen Kontakt auch herzustellen.

Herr David (43), Austragen

Wobei bei uns ganz klar die Tendenz war, es wird ausgetragen, es wird kommen, wir werden es behandeln, es wurde natürlich auch sofort die Möglichkeiten besprochen, ich habe auch ganz plump gefragt, was ist denn, wenn man es nicht behandelt? Weil die Risiken der Operation sind natürlich da. Wenn es das nur, (...) gesagt, ein Knubbel am Kopf ist mit dem man leben kann, hätte den wahrscheinlich eher in Kauf genommen, wenn das nicht gefährlich wäre, wie wenn ich da eine Operation veranlasse, die am Ende gefährlicher ist, als das zu lassen. Die Reaktion war aber recht eindeutig, wenn man es nicht behandelt, wird über kurz oder lang daraus aufgehen, dann hat man sofort eine Hirnhautentzündung, die dann tödlich ist und insofern blieb uns medizinisch eigentlich keine Wahl. War ich auch froh drum, dass ich nichts entscheiden musste. Dass er einfach sagte, es macht keinen Sinn, das nicht zu machen. Also machen wir es.

Herr Gruber (30), Austragen

...so dass halt die Möglichkeit besteht, dass nach einer bis zwei Operationen, von einer wurde halt nur gesprochen, aber ich weiß, dass es auch mal Nachoperationen geben kann oder direkt nach der Geburt dann doch eine OP stattfinden muss, dass das nach einem Jahr im Grunde gegessen ist oder sein kann, nicht muss. Herr Herrmann (41), Austragen

...dass am ersten Lebenstag die Operation definitiv stattfindet nach dem Kaiserschnitt (...) oder vielleicht zwei, je nachdem wie sich das mit der Flüssigkeit im Kopf entwickelt, muss ja dann noch ein Ventil gelegt werden und das wird aber nach zwei Wochen entschieden. Also wir haben eine definitive und dann die ersten zwei Wochen, die man abwarten muss, dann die Entscheidung wie ist das... Herr Imhof (29), Austragen

Der Herr Dr. (...), der zustimmen müsste für diese Pränatal-Op, hat auch gesagt, ich würde mein Einverständnis dafür nicht geben können. Also alle Pränatalmöglichkeiten, die wir hätten ausschöpfen können, wenn es ein positives Moment gegeben hätte, wurden uns in dem Moment ja von vornherein mehr oder weniger, blieben uns verschlossen und sollte einfach so sein. (...) habe ich mich so ein bisschen kundgetan, habe dann etwas über Sauerstoffpflichtigkeit gehört in den ersten zwei Lebensjahren und die Herz-Lungen-Maschine wäre ohnehin klar gewesen, enterale Ernährung, nachher Refluxstörungen. Alles Mögliche, was an Maßnahmen oder was an Leid auf das Kind zugekommen wäre, wenn es denn überlebt hätte, was noch nicht mal sicher war. Herr Lorenz (32), SSA

Weil auch da haben wir durch Gespräche und andere Sachen eben auch mitbekommen, wie viele Operationen teilweise im, im Babyalter schon erfolgen aufgrund von Schädigungen der Organe aufgrund der Trisomie. Herr Neumann (42), SSA

Also man hat uns gesagt, das Kind würde bei einer, wenn es ausgetragen wäre, bei einer Geburt halt immer so einen Schlauch am Kopf haben, um, weil es einen sogenannten Wasserkopf hätte, um diese Gehirnflüssigkeit abzuführen, weil es das nicht selber könnte. Herr Peters (41), SSA

Ja, wie gesagt, Behandlungsmöglichkeiten wären wohl keine da gewesen. Ich gehe jetzt mal von der größten Krankheit aus, also vom Wasserkopf. Wie gesagt, es gibt verschiedene Schweregrade und das war halt der Maximalschaden wo auch nichts zu machen ist. Es gibt auch Kinder auf der Welt mit Wasserkopf, die kriegen dann halt diese Stents jedenfalls gesetzt, wo das Wasser ablaufen kann und das Problem war, dass das Gehirn schon so vom Wasser verdrängt war, das konnte sich gar nicht entwickeln, da hätte man gar nichts behandeln können wohl. Herr Quasten (37), SSA

Da bei dem Zeitpunkt konnte bei uns niemand sagen wie schwer die Behinderung sein würde oder was es hatte und deswegen gab es da auch nicht viele andere Möglichkeiten außer dann abzuwarten bis es geboren ist oder eigentlich eher abzuwarten bis es drei, vier Jahre alt wird, um dann zu sehen was alles ausgeprägt ist und was nicht. Also über plastische Chirurgie und so sind wir aufgeklärt worden, was an äußerlichen Möglichkeiten gegeben wäre, um dem Kind zu helfen, aber die anderen Sachen, die jetzt eher organisch sind oder vom Nervensystem, da konnten wir ja nichts aufzeigen, wenn man gar nicht wusste, was sein könnte oder nicht wäre. Herr Reinert (32), SSA

Behandlungsmöglichkeiten gab's im Prinzip keine. Weil man konnte nichts therapieren und deswegen waren Behandlungsmöglichkeiten im Prinzip nicht gegeben. Außer, man

bekommt das Kind, guckt was ist und würde ihm dann sozusagen versuchen zu helfen, was intensivmedizinisch irgendwie geht. Aber letztendlich, auch da muss man dann sagen, gäb's auch da keine Behandlungsmöglichkeiten dann mehr... Herr Thomas (36), SSA

3.5 Der Entscheidungsprozess

Nach der pränatalen Diagnose mussten sich die betroffenen Paare mit der Frage Schwangerschaftsabbruch oder Austragen der Schwangerschaft beschäftigen. Lediglich ein Partner erklärte, dass es für ihn zu keiner Zeit eine Entscheidungssituation gegeben habe, da ein Abbruch für ihn und seine Partnerin aufgrund des vorliegenden Befundes **nie eine Option** gewesen sei, die in Frage gekommen wäre.

Ja, wobei wie gesagt also die Entscheidung erstens ja nicht so getroffen worden ist, aber wenn jetzt, ich weiß es nicht, also wenn es halt, wenn diese Möglichkeit im Raum gestanden hätte oder es dazu gekommen wäre, dass wir gesagt hätten, okay, wir wollen das, natürlich alles nur in Absprache mit meiner Frau, weil die da auch führend ist auf jeden Fall, weil sie hat das Kind im Bauch, dann hätten wir sicherlich auch diese Entscheidung getroffen. (...) weil nie eine, in der Diagnose und auch in den Auswirkungen daraus, die wir halt immer nach und nach erfahren haben oder uns gesagt worden ist, nie irgendwas dabei war, was gesagt worden ist, dass wir gesagt hätten, okay, dann möchten wir abtreiben. Herr Herrmann (41), Austragen

19 der interviewten Männer haben nach eigener Aussage die Entscheidung über den weiteren Schwangerschaftsverlauf selbstständig getroffen. Nur ein Partner fühlte sich **bei der Entscheidungsfindung**, durch die drastische Aufklärung einer Ärztin über den Abbruch **beeinflusst**.

Da muss ich Ihnen ehrlich gesagt sagen: nein. Weil ich fand diese Schilderung von dem Notfalldienst war dermaßen, also ich hab das so empfunden, ja, emotionalisiert überzogen. Ich weiß nicht, vielleicht war es deshalb, weil ich verärgert war, dass ich aus dieser ursprünglichen Haltung, nee, wir machen doch Abbruch, das man so jäh herausgerissen wurde, mit ganz schrecklichen Bildern vor Augen und Tatsachen, musste man sich noch mal diesem ganzen quälenden Prozess eigentlich stellen, ... ja, sehr emotionalisiert dann zu diesem Zeitpunkt auch, auch mit dieser Schilderung. Und ich hab das schon eigentlich so ein bisschen als Überempfindung auch empfunden. Weil das Gespräch ging dann nur noch auch in diese Richtung die letzten 20-30 Minuten. Und der Gipfel war für mich, dass man sagte wir haben Adressen und Visitenkarten, und Sie können sich jetzt schon einen Sarg bestellen und das fand ich schon ziemlich starken Toback zu dem Zeitpunkt, in dieser Phase, in der wir alle waren, ... ja, also ich hätte mir da ein bisschen mehr, ... das hört sich jetzt vielleicht doof an, weil das ja schon richtig war, was die Dame uns da auch weitergegeben hat, ja, es war ja real und, und wichtig zu wissen, aber das eine sag ich mal, waren eher so viele rationale Gründe und auf einmal kommt da knallhart in die Magen-grube, man fühlt sich überrumpelt, ja. So nach dem Motto die Entscheidung ist schon getroffen im Grunde, weil dazu kann man nicht ja sagen, wenn das so abläuft. Das geht nicht. Herr Albrecht (47), Austragen

Ein anderer Betroffener hingegen machte die Angabe, sich bei der Entscheidungsfindung **eine Art Beeinflussung gewünscht** zu haben, die ihm und der Partnerin die Entscheidung abgenommen hätte.

Jetzt bei dieser Entscheidung hat uns niemand gedrängt, weder in der Klinik noch in der Humangenetik. Also es war wirklich, ja, manchmal hätten wir uns gewünscht, ja, dass einfach um es uns einfacher zu machen, dass ein Arzt vielleicht sagt, ja, also eigentlich ist es echt ..., das ist ein ganz schwerer Fehler, und die Chancen sind so gering, das hat man uns auch nicht gesagt, aber natürlich hat man gemerkt, also wenn, wir haben es dann auch anderen Ärzten hier erzählt und die erste Reaktion war schon auch ein Schock. Und man hat schon gemerkt, ja, also wenn ein Mensch keinen Balken hat, dann ist das ein Problem. Das heißt, man hat schon gemerkt, dass es schlimm ist. Aber es, aber es hat uns niemand, also wir hatten, wir hatten schon, schon die Entscheidung. Herr Koch (36), SSA

Des Weiteren schilderte einer der Männer, er habe **die Entscheidung der Partnerin überlassen**, dennoch hätte er zum Wohle des Kindes frei entscheiden können.

... in meinen Augen ist es eigentlich eine Entscheidung, die die Frau treffen muss. Letztendlich muss die Frau entscheiden, weil sie halt den ganz intensiven Kontakt hat. Ich bin Befürworter, ich kann raten, aber ich bin nicht der Entscheider, würde ich mir auch nie, niemals erdreisten, eine Entscheidung zu provozieren oder sonst irgendwas zu fordern. (...) Also ich habe nicht an mich gedacht, deswegen kann ich die Frage eigentlich gar nicht beantworten. Also ich glaube, eher nicht. Also ich habe nicht direkt entscheiden, frei entscheiden, aber das stand auch nicht zur Debatte, weil ich nicht betroffen war. Ich meine... Klar, ich bin der Vater des Kindes, ich bin auch betroffen, aber an mich habe ich als allerletzten gedacht. Also es ging eigentlich um das Kind und das Wohl des Kindes, das konnte ich doch, wenn man es mal so betrachtet, mir ging es um das Wohl des Kindes stets und konnte ich doch frei entscheiden. Herr Lorenz (32), SSA

Und ein Partner erklärte, die eigenständige Entscheidung über den weiteren Verlauf **erst nach einem Arztwechsel** habe treffen können, da er sich durch die Mediziner, die das Paar zu Anfang betreuten, doch sehr beeinflusst gefühlt habe.

Ja, aber auch erst in dem Maße, wie wir die Beratung durch (Spezialpraxis) und (psycho-soziale Beratung) hatten. Soweit das die Unikliniker angeht, muss ich sagen, ich wiederhole mich da glaube ich, fühlte ich mich da in meiner Entscheidung eher bedrängt und gedrängt für den Abbruch zu entscheiden. Herr Jansen (36), Austragen

Der zeitliche Rahmen, den die Betroffenen für die Entscheidungsfindung in Anspruch genommen haben, war sehr variabel. Zwölf Männer sagten aus, keinerlei terminlichen Druck wahrgenommen zu haben, allerdings gaben drei davon an, selbst eine **schnelle Entscheidung** gewünscht zu haben.

...aber das war für uns eigentlich sehr schnell klar, dass wir solange nicht warten wollten. Das heißt, allein der Umstand hat uns einen Termindruck auferlegt, aber der wurde nicht von der Uniklinik auferlegt. Also wir hatten den Eindruck, oder wir hatten, wir wussten, okay, wir haben die Zeit, die wir brauchen.

Herr Koch (36), SSA

...aber es wurde immer auch gesagt, von den meisten Ärzten, lassen Sie sich Zeit, Sie haben die Zeit, Sie haben keine akute Gefährdung der Mutter, auch keine akute Gefährdung, kein offensichtliches Leid, was das Kind hat. Also wir hatten in Anführungszeichen, so sagten uns die Ärzte, ob wir das genauso gesehen haben, weiß ich nicht mehr oder glaube ich eher nicht, wir hatten das „Glück“, dass wir keine Zeitnot hatten. Im Nachhinein betrachtet kann ich nur schon sagen, okay, wir hatten wirklich Glück, was das angeht. Wir hatten keine Eile. Morgen muss es soweit sein, morgen muss das Ganze über die Bühne laufen. (...) die Eile, die hatten wir eigentlich nur in Bezug darauf, dass meine Partnerin eben, das war das Einzige, was uns halt ein bisschen zeitlich angestrengt hat, extrem unter der Situation gelitten hat. Und das hat mich belastet, das hat mich persönlich belastet, wo ich gesagt habe, ja, wir sollten es nicht bis ans Ultimo hinausschieben, weil ich offensichtlich gesehen habe, wie sehr sie leidet.

Herr Lorenz (32), SSA

Acht Partner jedoch, fühlten sich im Entscheidungsprozess **zeitlich unter Druck** gesetzt. Dieser Druck resultierte bei drei der Befragten aus dem Wissen heraus, dass ein Schwangerschaftsabbruch für die Frau und die am Abbruch beteiligten Fachpersonen mit Fortschreiten der Schwangerschaft immer schwieriger wird.

Ja, wir hatten den subjektiv wahrgenommen, den terminlichen Druck vor dem Hintergrund, dass eben relativ spät erst eine Fruchtwasseruntersuchung gemacht wird im Verlauf der Schwangerschaft, und dass dann natürlich ein Schwangerschaftsabbruch, je später er stattfindet, um so mehr belastend ist er und um so schwieriger ist es. Wobei dieser Druck war noch in einer Zeit als wir nicht genau wussten, wie. Es waren theoretische, ein theoretisches Wissen, dass ein späterer Abbruch eben schwieriger sein wird. Da wussten wir noch nicht, wie der Abbruch an sich tatsächlich durchgeführt wird.

Herr Neumann (42), SSA

...wie wir die Untersuchung in (Uniklinik) hatten und die haben darauf hingedrängt, dass wenn, dann so schnell wie möglich zu machen, um der Frau das ganze, die Kindsbewegung zu ersparen. Dann kamen die Feiertage dazwischen. Die haben für uns einen Termin gemacht, haben uns gesagt, wir können es uns immer noch überlegen. Nur, dass die Zeit nicht immer weiter nach hinten wegrennt. Die sagten, je größer das Kind wird, desto anstrengender wird die Geburt auch sein. Aber sie haben uns offen gelassen, diesen Termin auch wieder zu stornieren. Es wurde nur einmal vorsorglich ein Termin gemacht.

Herr Quasten (37), SSA

...aber sie sagten auch, dass wir nicht viel Zeit hätten, das zu entscheiden, dass das natürlich rechtlich möglich wäre bis zum Ende der normalen Schwangerschaft halt, aber dass je weiter die Schwangerschaft fortschreitet, umso schwerer es A) für die Frau ist es dann für die Entbindung aber auch für alle beteiligten Ärzte und Hebammen und Krankenschwestern, die so nen Prozess dann im Abbruch begleiten müssen. So was überhaupt

mitzutragen. (...) Weil er gleich am Anfang zu meiner Frau sagte, also ab der 30. Schwangerschaftswoche wird es wohl überhaupt schwierig einen zu finden, der es tut. (...) und dann war halt nicht mehr viel Zeit. Und wir hatten immer so den Eindruck, dass die beiden Herren, als sie uns dann gegenüber saßen nach den Ultraschallterminen, dann auch von uns irgendwie ne Entscheidung hören wollten. (...) Rückblickend empfand ich das nicht als schlecht, weil es einen auch davor schützt, dass man den Kopf in den Sand steckt. Sondern man einfach auch... ja dann sich der Situation stellt und einfach dann auch weiter macht und zu einer Entscheidung kommt, als die Entscheidung auszusitzen. Das war nicht unangemessen, sagen wir mal so, was den Druck angeht. Aber es war schon... anfänglich hatte ich es erst ein bisschen unangenehm empfunden, rückblickend fand ich es gut.

Herr Thomas (36), SSA

Ein Mann empfand terminlichen Druck aufgrund der besonderen gesundheitlichen Situation der Partnerin, die bei einem Schwangerschaftsabbruch spezielle Maßnahmen erforderlich machte.

Weil wir uns innerhalb von einer Woche entscheiden mussten, damit dann alle Möglichkeiten in die Wege geleitet werden konnten, um dann auch den Abbruch vornehmen zu können und da hat man dann schon so einen Druck gemerkt, dass dann auch die Ärzte natürlich wissen wollten, auf was sie sich einstellen müssen, Vorbereitungen treffen und da hat man schon einen gewissen Druck gemerkt. Aber auf der anderen Seite, gut, wenn man sich vier oder fünf Wochen mit dem Thema befasst hätte, weiß ich nicht, ob wir zu einer anderen Entscheidung gekommen wären, aber es hätte es auch nicht leichter gemacht.

Herr Reinert (32), SSA

Ein anderer Partner berichtete von zeitlichem Druck im Rahmen fetalchirurgischer Möglichkeiten.

...so ein bisschen, terminlichen Druck, weil alle in Urlaub waren, es war kurz vor Pfingsten. Deshalb war .. also für die Entscheidung selbst war jetzt nicht der Druck hier für, nicht für das Kind, sondern eher für die Operation, wie man ja dann hier dann auch, dann hat es geheißen, dass wir dann nächste Woche schon operiert werden müssten oder sollten und dass man es halt natürlich zeitnah gemacht, um auch wieder..., dass es innerhalb von der und der Woche geht. Und insofern hatten wir eigentlich dann Druck, dann uns für oder gegen die OP zu entscheiden. Und, aber nicht, dass hier, also da wir uns eh gleich für das Kind entschieden haben, hatten wir also auch da keinen Druck für die Abtreibung oder dagegen oder wie auch immer. (...) Ja, also was viel mehr im Vordergrund steht, ist halt diese Operation, die pränatale Operation. Das war, also da war wirklich der Entscheidungsdruck viel größer...

Herr Fischer (30), Austragen

Darüber hinaus fühlten sich einzelne Partner **von Ärzten oder Familienangehörigen unter Druck gesetzt**, eine Entscheidung preis zu geben.

Der (Gynäkologe) hat uns eigentlich schon... bei der Blutung wollte der uns schon kaum helfen, weil er eben schon gesagt hat, wenn Sie das Kind wollen, dann, dann legen Sie sich ins Bett und wie wir dann auch mit der, dann waren wir ja Risikoschwangerschaft und dann hieß es dann ja, nachdem es mit dem Befund kam, dann machen wir am besten den Termin in (...) für den Schwangerschaftsabbruch. Also der wollte noch nicht mal die,

ehm, (Spezialpraxis) Diagnosen abwarten. Ich muss ganz ehrlich sagen, das war einfach ein Gefühl, wo... ich hätte den Mann in der Luft zerreißen können. Weil meine Frau ist dadurch noch sehr verschreckter geworden. (...)

...meine Familie oder unsere Familie auf uns Druck ausgeübt hat, indem dass wir mal die Entscheidung in dem Sinne preisgeben sollten. Herr Otto (39), SSA

Letztendlich trafen die meisten der befragten Paare die Entscheidung über das weitere Vorgehen **innerhalb einer Woche**. Mehrfach wurde von den Partnern sogar berichtet, die Entscheidung sei unmittelbar nach der Diagnosemitteilung oder aber noch am selben Tag gefallen. Insbesondere der Entschluss zur Fortführung der Schwangerschaft wurde schnell getroffen. Sechs Partner berichteten, sich für die Entscheidungsfindung mehr Zeit genommen zu haben. Eine Übersicht ist in Tabelle 9 dargestellt.

Tab. 9: Zeitraum bis zur Entscheidung

Zeit bis zur Entscheidung	Häufigkeit SSA (n=10)	Häufigkeit Austragen (n=10)
Innerhalb eines Tages	1	3
2-3 Tage	1	1
3-4 Tage	1	0
5 Tage	1	0
7 Tage	1	0
10 Tage	0	1
14 Tage	2	0
21 Tage	2	1
Frage SSA oder Austragen hat sich für uns nicht gestellt	0	3
Es stand von vornherein fest, wie die Entscheidung ausfällt, wenn die Diagnose zutrifft	1	0
Entscheidung stand schnell fest, unter der Bedingung, dass keine weiteren Fehlbildungen diagnostiziert werden	0	1

Bei einigen Männern stand die eigentliche Entscheidung bereits vor Ablauf des von ihnen angegebenen Zeitraums fest, jedoch gaben sie an, sich die genannte Zeit genommen zu haben, um den Entschluss zu überdenken.

Gute Frage. Ich habe mir eigentlich keine, keine Zeit genommen, ich habe mir keine Zeit, ich habe mir keine Zeit gesetzt. Ich habe relativ schnell entschieden, nein, (...) nicht. Also – halber Tag. (1-2 Wochen Zeit bis Entscheidung) Herr Becker (44), Austragen

Und da war für uns, wir mussten ja danach (nach der Diagnosestellung) dann, wie gesagt, noch ein bisschen raus, da haben wir uns dann schon fast entschieden, dass wir gesagt haben, das können wir nicht, das wollen wir nicht, das packen wir einfach nicht (...) Ja, das waren halt eigentlich, ja, wir hatten uns das letztendlich in (...) dazu erst mal entschieden, so ganz spontan. Und haben uns dann halt schon die paar Tage, die dazwischen waren, Gedanken gemacht. Also wir, wir hatten das ja, wir waren dienstags, glaube ich oder mittwochs!? Und dann haben uns, haben wir das halt auch mit den Ärzten da besprochen. Und ich glaube Donnerstag waren wir dann wieder da für den Abbruch. Also wir hatten dann noch die 3 Tage Zeit, wir hatten also in den 2 Tagen letztendlich noch sagen können, wir machen es nicht. Aber wir hatten es halt schon von vornherein schon dafür entschieden. (2-3 Tage bis Entscheidung) Herr Peters (41), SSA

3.5.1 Option Schwangerschaftsabbruch

Fast alle Partner beschäftigen sich im Entscheidungsprozess früher oder später mit dem Thema Schwangerschaftsabbruch. Nur einer erklärte, dass ein Abbruch zu keiner Zeit eine Option dargestellt hatte.

Nicht wenige Männer berichteten, dass es im Entscheidungsprozess Personen gegeben habe, die ihnen direkt oder indirekt **zu einem Abbruch der Schwangerschaft geraten haben**. Dies waren Familienangehörige, Freunde und Bekannte, Arbeitskollegen und Ärzte. Einige Partner erklärten, auf diesen Ratschlag mit Abwehr reagiert zu haben.

Und deswegen habe ich mich immer dagegen gewehrt, wenn jemand von außen kam und sagte, ihr solltet abtreiben, dann habe ich gefragt, warum? Was sind die Gründe? Was rechtfertigt das? Herr Becker (44), Austragen

Da ist auch eine bei, da kann ich nur sagen, die muss dumm sein. Also ich habe ihr da auch klar gesagt, dass man in seltenen Fällen tatsächlich wirklich sagen kann, das wird nicht, die Lebensqualität wird so eingeschränkt sein, dass das keinen Sinn macht. Das kriegt man pränatal nicht hin! Das geht nicht! Man kriegt Zahlen, man kriegt Werte, man sieht irgendwo einen Umriss auf dem Ultraschallbild, aber das sagt nichts darüber aus, wie das Kind das empfinden könnte. Die hat es bis heute nicht verstanden. Die sagt, wenn es sich nicht lohnt, dann sollte man es besser abbrechen. Gut, das ist dann ihre Ansicht. Das sind aber so Menschen, wo ich den Kopf drüber schüttele, wo ich einen großen Bogen drum mache. Herr Gruber (30), Austragen

17 Männer gaben an, über den **Ablauf eines Schwangerschaftsabbruchs** aufgeklärt worden zu sein bzw. darüber Bescheid zu wissen. Einer von ihnen erhielt diese Information jedoch erst auf eigene Anfrage, und zwei von ihnen empfanden die Aufklärung als nicht ausreichend. Mit drei Paaren/Partnern, die sich für die Fortführung der Schwangerschaft entschieden haben, wurde

nicht über den Ablauf eines Abbruchs gesprochen, bei einem von ihnen kam dieses Thema im ärztlichen Kontakt gar nicht erst auf.

Mehrfach wurde berichtet, das Wissen über den Ablauf eines Schwangerschaftsabbruchs und insbesondere des Fetozids, habe die Entscheidung über das weitere Vorgehen **in Richtung Austragen beeinflusst** bzw. die Entscheidung für die Fortführung der Schwangerschaft bestärkt.

...ich denke schon, ja, also auf meine Partnerin zielte es nicht ab, auf, auf sie... auf mich hat es sehr großen Einfluss gehabt auch weil, klar, es ist einem wirklich bewusst geworden... ja es ist Leben töten, ja gezielt und einem ist bewusst geworden, das ist ein Trauerprozess der dann abgeht, ja, da ist ein Friedhof, da wird ein Grabstein dann da sein, ja. Das ist nicht einfach vertuscht und vergessen. Es ist einem ganz präsent gewesen, ja, man muss sich entscheiden für leben oder tot. Ja, und ohne drum rum zu reden. Es hat mich natürlich eh mitgenommen, klar, aber in wie weit beeinflusst... im späteren Verlauf vielleicht eher nicht... aber zu dem Zeitpunkt, denk ich eher schon.

Herr Albrecht (47), Austragen

Also für mich ganz besonders, weil diese Entscheidungs-, diese klaren Vorgaben, die also ganz klar, ganz trocken aufgezeigt werden, das hat mich dahin gehend bestärkt, da wurde eben gerade heruntergelesen, ein Todesverfahren. Man kann so töten oder so. Das ist wie: Erstens Strick aufhängen, zweitens um den Hals legen, drittens hoch ziehen. Oder andere Alternative: erstens an die Wand stellen, zweitens durchladen, drittens abdrücken. Und wie ich das gesehen habe, habe ich gesagt, also das mache ich nicht! (...) Das Kind muss in jedem Fall immer tot geboren werden. Also es darf nicht lebendig zur Welt kommen, weil dann greifen gesetzliche Bestimmungen, dass das Kind am Leben erhalten, am Leben gehalten werden muss. Und das war für mich einmal schon erschreckend. Dass ein Gesetzes-, ein Gesetzespaket auf dieses Thema gepackt wird, das ist geregelt, natürlich muss das geregelt werden.

Herr Becker (44), Austragen

...aber es hatte schon Einfluss, also der Gedanke ist mir einfach nicht akzeptabel, ein Wunschkind umzubringen, auch wenn das behindert bzw. todkrank ist.

Herr Caglar (43), Austragen

Also ich wusste sowieso wie das funktioniert, aber wir haben uns das noch mal erklären lassen, weil ich so ein paar Sachen auch 100 % wissen wollte und das war schon wirklich super interessant, aber es hatte keine Konsequenzen gehabt. Weil zu dem Zeitpunkt wollte ich einfach nur wissen, was hätte denn passieren können... Eigentlich war es hinterher nur eine Bestätigung für mich, dass ich alles richtig gemacht habe.

Herr David (43), Austragen

...man bekommt da ne Tablette, dann wird das irgendwie eingeleitet und das ist irgendwie wie ne Abtreibung, also ne späte Abtreibung, das sei ja auch gedeckt jetzt, durch diese Situation vom Gesetz her, und dass im Grunde genommen stellte sie das so dar, wie so ne Sache, die man so Sonntag nachmittags so nach dem Kaffeetrinken mal so eben mal

macht. Ja das war dann klar, dass wir das nicht machen werden, also nicht bei ihr.

Herr Jansen (36), Austragen

Andererseits berichteten einige der Partner, die sich dafür entschieden haben, die Schwangerschaft zu beenden, das Wissen über den Ablauf des Abbruchs habe ihnen **die Entscheidung bzw. den Umgang mit dem Schwangerschaftsabbruch erschwert**. Dass ein Fetozid notwendig war, stellte für viele Betroffene angesichts der Tatsache, „das Kind aktiv töten zu müssen“ eine zusätzliche Belastung dar.

...das ist der aktive Entschluss, das Leben zu beenden oder das Kind zu töten. Und ja, ist natürlich einfach bitter. Also das ist ein Vergleich... Allerlei andere Situationen, wenn der Tod einfach ohne das Zutun einfach kommt, ja dann sagt man sich, ja, dann fällt es einem leichter. Also man fängt an zu vergleichen verschiedene Situationen, das ist das was ich vorher gesagt habe, also ich hatte damals und habe jetzt immer noch so ein bisschen das Gefühl, wenn ich drüber nachdenke, was ich oder was wir da für eine Entscheidung getroffen haben, dass man das manchmal gar nicht so richtig ermessen kann, was es eigentlich für eine Entscheidung war, weil, ja wir haben das beschlossen, wir haben beschlossen einfach ein Leben zu beenden und ja, ich weiß gar nicht, ob es immer noch schwierigere Entscheidungen gibt, ich weiß nicht. Also es hat natürlich... das Wissen warum, wie das dann vor sich geht, und dass man das Kind umbringt, das hat schon einen Einfluss auf die Entscheidungsfindung, ich würde schon sagen, ja.

Herr Koch (36), SSA

Wir gingen eigentlich davon aus, dass es wie bei den Fehlgeburten, die auch eine Ausschabung nach sich muss, so eine, eine OP sein würde. Waren dann relativ, ja stark beeindruckt, bzw. hat uns sehr stark auch emotional mitgenommen, als wir dann erfahren haben, im Krankenhaus bei der Untersuchung, die wir dort gemacht haben, dass das Ganze im Rahmen einer eingeleiteten Geburt und eben danach einer Ausschabung durchgeführt werden muss.

Herr Neumann (42), SSA

Ja, es war halt schon eine schwere Entscheidung. Und wir waren uns halt schon bewusst, dass wir letztendlich unser Kind töten lassen. Und das ist halt jetzt noch, immer noch für mich und auch für meine Frau also das Schlimmste. Dass wir, das halt letztendlich schon gemacht haben... Ist halt schwer damit umzugehen. Aber andererseits muss man sich halt sagen, also wir haben oder sind der Meinung, dass es halt letztendlich schon der richtige Weg war.

Herr Peters (41), SSA

Ja, das war schon ziemlich schwierig. Als uns das bewusst geworden ist, dass es ein aktiver Eingriff ist, war das schon noch mal für einen gewissen Zeitraum ein zusätzliches belastendes Problem, damit klar zu kommen. (...) Das hat es eher schwerer gemacht, ja.

Herr Reinert (32), SSA

Ja, absolut. Also die Schwangerschaft abubrechen, durch eine natürliche, also durch Einleiten der Wehen wäre uns sicherlich leichter gefallen, als dass das Kind davor noch getötet werden muss. (...) Es gab irgendwie zwei Möglichkeiten, einmal in die Nabel-

schnur irgendwie dieses Kaliumchlorid zu spritzen, wo ich die Sorge hatte, was ist wenn er das falsche Gefäß trifft und das Kaliumchlorid zu meiner Frau zurückspritzt. Oder es direkt zu injizieren bei dem Kind und halt zu sagen, man spritzt dem Kind diese Kaliumchloridlösung ins Herz. Das fand ich, also find ich bis heute nen schlimmen Gedanken und ich hab auch danach nicht, als ich die Kleine auf dem Arm gehabt habe, war sie immer so, dass ich nicht sehen konnte, ob sie ne Einstichstelle am Rücken oder auf der Brust hat. Das... sozusagen, das hab ich ausgeblendet. Das war genau der Teil, (...) Fetozyd, den will ich nicht abspeichern in meinem Kopf und das waren halt auch so Horrorbilder, die ich an den Tagen vor dem Eingriff, die mich aus Träumen immer wieder rausgerissen haben, dass man da dem Kind mit ner Nadel ins Herz spritzt. Herr Thomas (36), SSA

Ein Paar, bei dem der Abbruch in der 24. SSW durchgeführt wurde, entschied sich **gegen einen Fetozyd** und nahm damit die Möglichkeit in Kauf, dass das Kind überlebt.

Also sie hat auch in der Nacht, bevor sie den Abbruch hatte und wo es dann zum Fetozyd hätte kommen müssen... Ich hatte irgendwie so einen, ja morgens einen Radiobericht gehört... Todesspritzen und dass da die in Amerika die heftigen, wohl extremen Schmerzen drunter gelitten hätten und das war halt für sie der ausschlaggebende Punkt, noch mal zu sagen, nein, auf gar keinen Fall will ich, dass mein Kind jetzt Schmerzen leidet, im Todeskampf sozusagen. Für mich war es einfach, weil wir uns auch informiert haben über Internet und sonstige Sachen, Medien und so weiter, wäre es für mich einfach unvorstellbar gewesen, dass irgendein fremder Mensch, sprich ein Arzt mit einer Spritze, mein Kind tötet. Also ich glaube, ich hätte mich auch... ich hätte es nicht zulassen können. Meine Freundin wahrscheinlich auch nicht, die hätte wahrscheinlich auch irgendwie... die Muskeln hätten sich verkrampft oder sonst irgendwas, wäre was Schlimmeres passiert. (...) Also es würde mir schon sehr schwer fallen, mein eigenes Kind sterben zu sehen, aber ich hätte das Risiko, also dass ich das Kind leiden sehe, wir wollten zwar nicht, dass es leidet, es war auch so ein bisschen zweigeteilt diese Meinung. Eigentlich wollten wir nicht, dass es leidet, aber wiederum, dass es wirklich aktiv dann noch mal getötet wird im Bauch der Mutter, also das hätte ich, glaube ich, da hätte ich auch Probleme mit, mit der Entscheidung würde ich heute noch klammern. Also wenn ich die so getroffen hätte, hätte ich damit, glaube ich, erhebliche Probleme. Herr Lorenz (32), SSA

3.5.2 Gründe für die Entscheidung

Bei der Entscheidung für oder gegen eine Fortführung der Schwangerschaft spielten bei den Befragten verschiedene Gründe eine Rolle. Die jeweiligen von den Partnern genannten Aspekte, die **die Entscheidung am meisten beeinflusst** haben, sind in Tabelle 10 aufgeführt.

Tab. 10: Ausschlaggebende Aspekte für die Entscheidung

Ausschlaggebende Aspekte für die Entscheidung	Häufigkeit SSA (n=10)	Häufigkeit Austragen (n=10)
Art der Behinderung/Krankheit	4	1
Schutz des Lebens	0	4
Wohl des Kindes/Kind soll so wenig wie möglich leiden	3	0
Schwangerschaftsalter	0	2
Kein gesundheitliches Risiko für die Partnerin durch das Fortführen der Schwangerschaft	0	2
Wohlergehen der Partnerin	1	0
Perspektive auf ein Leben mit behindertem Kind	1	0
Kombination verschiedener Aspekte, die sich nicht voneinander trennen lassen	1	1

Jedoch wurde von den meisten Paaren bei der Entscheidungsfindung eine Reihe weiterer Aspekte in Betracht gezogen. Einer der Männer machte die Angabe, der Entscheidung gegenüber **ambivalent** eingestellt gewesen zu sein und sich sowohl einen Abbruch als auch die Fortsetzung der Schwangerschaft habe vorstellen können.

Kam dann aber zu dem Schluss, wie gesagt, dass für mich aus ethischen Gründen sowohl ein Abbruch, nach einer intensiven Gewissensprüfung, in Frage käme (...), dass aber genauso gut kein Abbruch in Frage käme, das war also so indifferent. (...) Also ich hab mich ja, wie vorhin geäußert (...) ich war ja ambivalent, ich habe letztendlich ja gesagt dazu, auch wenn ich zwischendurch ein nein habe akzeptieren können. Es hört sich paradox an, aber es ist so.

Herr Albrecht (47), Austragen

3.5.2.1 Gründe für Austragen der Schwangerschaft

Fast alle Männer, die sich gemeinsam mit ihrer Partnerin für die Fortführung der Schwangerschaft entschieden haben, erklärten ihren Entschluss mit **ethischen und moralischen Gründen**. Sie sprachen sich selbst das Recht ab, über den Lebenswert des ungeborenen Kindes zu urteilen, und die Vorstellung, das eigene Kind töten zu lassen, war für die meisten undenkbar.

Erstens, wir haben kein Recht zu bestimmen welches Leben lebenswert ist und welches nicht. Das war für mich ne Conclusio. (...) Und ich hab versucht rationale Gründe dafür zu finden, aber auch ethische Gründe. Weil ein Abbruch für mich war immer was, wo ich ethisch sehr große Mühe hatte überhaupt das zu vertreten, ja und ich habe es abgelehnt. Mehrheitlich, außer für bestimmte Härtefälle vielleicht. Wie auch immer, medizinische Indikation. Kam dann aber zu dem Schluss, wie gesagt, dass für mich aus ethischen Gründen sowohl ein Abbruch, nach einer intensiven Gewissensprüfung, in Frage käme

(...), dass aber genauso gut kein Abbruch in Frage käme, das war also so indifferent. Und ich stellte fest, das Problem ist, kann ich persönliche Lebensziele in den Vordergrund stellen, vor die ethische Frage: wie gehe ich mit dem Leben um.

Herr Albrecht (47), Austragen

Und der Entscheidungsprozess, ob wir jetzt weitergehen oder nicht, die Frage stand natürlich ganz groß im Raum und für mich war diese Frage, ich muss sagen, also für mich war die Frage, aufgrund meines Glaubenshintergrunds relativ schnell geklärt. Dass ich also da überhaupt nicht an einen Abbruch denken wollte. Anfangs dachte ich schon darüber, in den ersten ein, zwei Tagen, aber es war relativ klar, dass da kein Abbruch in Frage kommt. (...) Von der Grundeinstellung her, die ich habe oder die ist einfach da, die einfach da ist. Ich halte es einfach für falsch, ungeborenes Leben zu beenden. (...) Das Leben ist schützenswert. Das Leben. Einfach nur das Leben. (...) diese klaren Vorgaben, die also ganz klar, ganz trocken aufgezeigt werden, das hat mich dahin gehend bestärkt, da wurde eben gerade heruntergelesen, ein Todesverfahren. Man kann so töten oder so. Das ist wie: Erstens – Strick aufhängen, zweitens – um den Hals legen, drittens – hoch ziehen. Oder andere Alternative: erstens an die Wand stellen, zweitens durchladen, drittens abdrücken. Und wie ich das gesehen habe, habe ich gesagt, also das mache ich nicht! (...) Und vor dem Hintergrund war die Abtreibungs-, der Abtreibungsgedanke bei mir nicht so präsent. Außer in Fällen, also wenn die Gesundheit der Mutter wirklich nachhaltig gefährdet ist, lebensgefährlich ist, dann kommt für mich eine Abtreibung in Frage. Aber ansonsten in keinen anderen Fällen. Auch die viel benannte psychologische Belastung der Mutter, die eine Abtreibung rechtfertigt, ist auch nur gesetzlich vorgesehen, aber für mich eigentlich kein Argument und von daher gesehen ist der Abtreibungsgedanke relativ schnell gegessen gewesen.

Herr Becker (44), Austragen

Das heißt, ich habe einfach, ich will auch nicht, und habe einfach, nach meiner persönlichen Meinung habe ich einfach nicht das Recht, das Kind einfach zu töten. Und danach mir die Frage zu stellen, wäre er wirklich vor der 30. Schwangerschaftswoche gestorben? Oder hätte er noch bis zum Ende gelebt und wäre dann vielleicht tot geboren nach 9 Monaten? Oder vielleicht hätte er noch gelebt nach 9 Monaten und ich weiß es nicht. Wenn wir, also uns für den Abbruch entscheiden, dann wissen wir das halt nicht und werden uns halt die Fragen immer wieder stellen.

Herr Caglar (43), Austragen

Ja zum einen ist es ein Wunschkind, wir haben lange drauf hingearbeitet, sag ich einfach mal und das ist ein Mensch. (...) Das war dieses Bauchgefühl einfach, das war einfach töte ich da jemanden oder nicht.

Herr David (43), Austragen

Na ja, wichtige Gründe, eigentlich das ist ja schon Leben, also man kann ja nicht sagen so das Leben ist jetzt vorbei oder so was. Da muss man ja eine Chance geben.

Herr Eberhard (29), Austragen

Die Erhaltung des Lebens?! (...) Der Grund ist, ja, als das in den 60ern, 70ern durchkam, schlicht, ich sehe es als Mord an. So platt zu formulieren. Ich würde dieses Kind töten.

Zumal zu dem Zeitpunkt des Organscreenings ist ja alles da. Also ich kann da nicht mal davon sprechen, dass da eine befruchtete Eizelle abgeht, sondern ich würde regelrecht einen funktionierenden Organismus, einen Menschen, töten. (...) Weil im Grunde war da ein fertiges Kind drin. Und wenn meine Tochter mit 9 Jahren vom Baum fällt und gelähmt ist, nehme ich auch keinen Knüppel, weil ich sag, das ist nicht lebenswert. (...)

Ist eine ganz persönliche Meinung von uns, sicherlich auch bedingt durch unseren religiösen Hintergrund, dass wir ganz andere Moralvorstellung haben als manch anderer, kommt für mich absolut nicht infrage. (...) Grundsätzlich aber auch unabhängig von den Glaubensansichten sagen wir auch beide einstimmig, sterben muss jeder selbst. Und da werde ich nicht Hand anlegen. (...) Das kann ich keinem abnehmen. Ich glaube, manche schaffen das einfach nicht, mit dem Wissen, so ein Kind auszutragen, muss man halt abwägen. Ob ich das deshalb vorzeitig beende oder ob man, ja, wie gesagt, das in, meiner wegen in Gottes Hände legt. Wie auch immer man das ausdrücken will.

Herr Gruber (30), Austragen

Also, die Entscheidung Leben zu schenken ist halt immer da gewesen, ja? Also, es ist nichts, was halt in meiner Erziehung einfach vorkommt, dass Sie sagen, okay, klar, ne Abtreibung ist nicht eine Entscheidung, die man einfach so trifft, sowieso nicht, aber sowieso ist das Leben viel wert und sollte gefördert werden. Einfach auf Grund der Erziehung schon, die ich genossen habe. Das ist keine Frage gewesen.

Herr Herrmann (41), Austragen

...und für mich, ich seh' das so ein bisschen eher in Richtung Ethik, ich bin auch relativ streng katholisch dadurch, dass ich viel mit meiner Oma zu tun hab. Also nicht im klassischen Sinne, aber von den Überzeugungen her und in dem Stadium, ja gut ein Katholik sagt ja, er würde gar nicht abbrechen, aber für mich ging's eher darum, dass das Leben ist, jedes Leben ist lebenswert und gerade zu diesem Zeitpunkt ist der Mensch ja eigentlich voll ausgebildet. Ja, also man sieht ja auf dem Ultraschallbild auch Augen, Nase, die einzelnen Fingerchen und so weiter und so fort, für mich ist das so ne Grauzone für mich zum Mord.

Herr Imhof (29), Austragen

Wir haben dann gesagt, ja wir müssen das der Natur überlassen, weil wer gibt uns das Recht, da jetzt einzugreifen und diesem Kind da jetzt das Recht auf Leben zu verweigern. Ja, wer sind wir? Wir sind ja nicht Gott. Also ich bin jetzt nicht besonders religiös, aber es ist einfach glaub ich auch ne Frage der Philosophie, der man jetzt anhängt und ich denke mal ein werdendes Leben, zumal wenn es zum Teil das eigene ist, ein Kind, das man gemeinsam hat, zumal es ja auch unser erstes ist, da kann man nicht so einfach sagen nein, das geht jetzt nicht. Und selbst wenn das jetzt bedeutet hätte, dass es gleich schwerwiegende gesundheitliche Probleme hat, trotzdem ist das ja kein Grund. Also nur, weil ich jetzt vielleicht eine bequeme Position haben möchte, gibt mir das ja noch lange nicht das Recht, so ne Entscheidung zu fällen. Und ich hab mich gefragt, wenn du jetzt sagst, lass uns das Kind abtreiben, lass uns den Abbruch vornehmen und du stehst morgens im Spiegel und fragst dich: und was ist, wenn es doch gesund zur Welt gekommen wäre? Diese Frage wird dir nie jemand beantworten können. Kann man nur, indem man das Risiko

eingeht beantworten. Und das war dann letztlich auch der Entscheidungsgrund.

Herr Jansen (36), Austragen

Auch das **fortgeschrittene Schwangerschaftsalter** bzw. die Tatsache, dass das Kind schon weit entwickelt war, stellte für mehrere Paare ein Argument für die Fortsetzung der Schwangerschaft dar. Darüber hinaus gaben die Betroffenen an, ein Schwangerschaftsabbruch hätte eine große **psychische Belastung** für sie bedeutet.

Wenn ich mich in der Situation oder als ich mich in der Situation gesehen habe, diese Entscheidung treffen zu müssen und ich mich damals gefragt habe, wirst du damit leben können, da war sofort: Nein. Die Antwort war nein. Wie soll ich denn damit leben, wie soll ich denn...Jja und ich würde das nicht, ich würde das niemandem raten. (...) Die Vorstellung, wie ein Leben danach weiter überhaupt aussehen könnte. Dass ich mir nicht sicher war, wenn wir uns jetzt gegen das Baby entscheiden, also für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden und den vornehmen lassen, wie geht's uns danach? Geht's uns danach besser oder geht's uns danach viel, viel schlechter? Landen wir vielleicht beide irgendwo in der Psychiatrie, weil wir mit der Situation nicht zurecht kommen, weil wir uns im Grunde genommen als Gott aufgespielt haben und eine Situation herbeigeführt haben, die, ohne zu wissen, ob das überhaupt, was da perhorresziert wurde, jemals überhaupt eingetreten wäre. Das kann uns nämlich niemand sagen und im Nachhinein hatten wir Recht dann, Gott sei dank, aber auch unter anderen oder unter erschwerteren Umständen muss man sagen, wäre das wahrscheinlich nicht anders gewesen. Wenn man Eltern sieht, die völlig normale Schwangerschaften hatten und dann während der Geburt passiert irgendwas und dann hat das Kind zu wenig Sauerstoff und ist behindert, da geht man ja auch nicht hin und sagt ich will das Kind nicht mehr. Also selbst wenn das eingetreten wäre, also auch schon vorher absehbar und diagnostizierbar gewesen wäre, hätten wir gesagt, dass wir das bekommen, 100 %ig.

Herr Jansen (36), Austragen

Und da ist es so eminent wichtig, dass ein Wertgerüst da ist. Auch wenn es blockierend, konservativ ist, aber es hält davon ab, schnelle Entscheidung überschnell zu treffen. Also die einen überfordern können, weil was passiert bei einer Abtreibung mit der Frau? Mit dem Mann, psychologisch? Das sind unter Umständen größere Belastungen als die es nachher gibt. Das würde man dann vergessen.

Herr Becker (44), Austragen

Weitere Gründe für das Austragen der Schwangerschaft waren die **Art der Erkrankung/Behinderung** und allgemein die **Entscheidung für das Kind**.

Ja zum einen ist es ein Wunschkind, ne wir haben lange drauf hingearbeitet, sag ich einfach mal und das ist ein Mensch. Wir haben auch gesagt also die Schwester von meiner Frau hatte eine Fehlbildung gehabt in der ersten Schwangerschaft, wo das Gehirn außerhalb des Kopfes gelegt war, wo man von vorneherein wusste, das wird sowieso nichts. Das aber für uns dann so war, wo wir gesagt haben okay, wenn man einfach weiß das Kind ist nicht lebensfähig, dann würde man den Weg gehen definitiv, weil es macht dann ja auch überhaupt keinen Sinn. Aber so, nee machen wir.

Herr David (43), Austragen

Aber ansonsten, klar, ich meine, das Weglaufen oder Wegmachen, deswegen, das fände ich halt auch ein bisschen fies dem Kind gegenüber. Ich meine, letztendlich ist es ein Kind und man hat auch ja zum Kind gesagt, und ich, wobei, wenn jetzt, wie gesagt, ein Kind einen Autounfall hat oder bei der Geburt keine Luft bekommt oder sonst irgendwas, fange ich ja auch nicht an, dann in den Mülleimer zu werfen und so. Das ist einfach für mich ungefähr so gleich zu setzen...

Herr Fischer (30), Austragen

Das ist schwer zu sagen, weil wir ja eigentlich keine, also weil ich ja keine Entscheidung gegen das Kind getroffen habe. Wir sind einfach nur glücklich, dass wir ein Kind bekommen, ja und je länger eben die Schwangerschaft dauerte, desto lustiger und schöner ist das einfach.

Herr Herrmann (41), Austragen

Ich wollte dieses Kind. (...) Ja, es ist mein, es ist mein, also es ist ja ein Teil von mir und wir haben uns ja dieses Kind auch gewünscht. Wir haben auch, es war jetzt kein Unfall oder so. Und das war einfach, weil es ja nicht einfach irgendwas ist. Und es gab so diesen Moment, in der Uniklinik noch, wo uns so auf eine Art und Weise mitgeteilt wurde, wenn Sie das jetzt machen, also die Abtreibung, dann ist das ja nicht so schlimm, Sie können dann ja noch Kinder bekommen. Und da bäumte sich alles in mir auf und ich sagte dann zu dieser Oberärztin: es geht mir um dieses Kind und nicht um irgendein anderes, was wir irgendwann vielleicht noch mal bekommen können oder auch nicht, weil das garantiert uns nämlich auch niemand. Es geht um dieses Kind, ich möchte dieses Kind. (...) den Grund, dieses Kind zu bekommen, dafür zu kämpfen ist natürlich, wir wollten es natürlich es ist unser, ein Teil von uns beiden, wir vereinigen uns in diesem Kind. Das ist das größte was es gibt auf der Welt immer noch.

Herr Jansen (36), Austragen

Bei mehreren Männern spielte auch das **Wohlergehen des Kindes** und das **psychische Befinden der Partnerin** eine große Rolle bei der Entscheidung. Besonders wichtig war für zwei der Befragten der Punkt, dass die Fortsetzung der Schwangerschaft kein **gesundheitliches /lebensbedrohliches Risiko für die Partnerin** bedeutete.

Der erste Grund ist, dass mir die Gesundheit meiner Frau sehr, sehr wichtig ist. Vor allem in Anbetracht der drei Fehlgeburten vorher. Zum einen, weil eine Geburt ist schon ein Kraftakt für eine Frau, was ich im Nachhinein dann auch erfahren habe und gesehen habe persönlich. Aber so eine Geburt, das Kind zu töten, der Frau Medikamente zu geben, dass die Wehen, und dass die Geburt eingeleitet wird künstlich, das fand ich ziemlich, wie soll ich sagen, gewalttätig in Bezug auf den Körper und die Psyche meiner Frau. Und da hatte ich einfach Angst um sie zum einen. Der andere Grund war, dass ich als Elternteil, ich kann einfach nicht ein Wunschkind so töten, auch wenn es todkrank ist, vor allem in Anbetracht der Sache, dass mir kein Arzt sagen kann, das Kind quält sich im Bauch, das Kind hat Schmerzen im Bauch, sondern im Gegenteil, jeder Arzt kann mir nur sagen, das, was ich selber sehe, dass sich das Kind bewegt, dass sich das Kind... seine Schlafphasen hat, dass es seine Phasen hat, wo es extrem munter ist, und dass es dem Kind im Bauch

gut geht. (...) Ja eben den Grund, einfach dem Kind, weil es sich wohl fühlt, einfach die Zeit zu geben.

Herr Caglar (43), Austragen

Na, ich weiß nicht, ob es der Aspekt ist, aber auf jeden Fall, der mir gerade einfällt ist im Grunde auch, ich hab ja gesagt, ein Grund wäre gewesen, wenn jetzt Gefahr für meine Frau da gewesen wäre zu sterben, ja? Und da dieser Grund ja überhaupt nicht bestand bis jetzt. So lange es halt meiner Frau gut geht dabei steht auch die Entscheidung dafür.

Herr Herrmann (41), Austragen

Wir haben gesagt, es gibt keinerlei Gefahren, die es nicht auch sonst gäbe, bei ner normalen, regulären Schwangerschaft. (...) Und da ich nun wusste, von Dr. (...), dass dieses Höllenszenario, was man uns in der Uniklinik aufgezeichnet hatte, dass das nicht zutreffen würde, dass weder meine Frau sterben wird, das weder die Gebärmutter zwangsläufig mit von einer Infektion in Mitleidenschaft gezogen wird, dass natürlich bei ner Infektion in der Regel das Baby stirbt, das ist so ziemlich sicher, aber dass es nicht bedeutet, dass man danach keine Kinder mehr kriegen könne, nur dass es ne gewisse Gefahr birgt. Aber keineswegs das Urteil da schon ganz klar gesprochen ist. (...) und insbesondere nachdem klar war, dass es für meine Frau kein gesundheitliches Risiko gibt. Also keins, was nicht im Rahmen und beherrschbar ist. Wie gesagt, unter der Angst, unter dem Angsteindruck dieses, dieser Lebensgefahr, hatte ich zuerst ne andere Meinung und dachte okay, wenn es so ist, dann lieber abbrechen, weil eh das Leben meiner Frau wollte ich da jetzt nicht riskieren, aber nachdem klar war, dass das nicht der Fall war, war's eigentlich relativ schnell ganz klar.

Herr Jansen (36), Austragen

Ein Partner beschrieb die Entscheidung zum Austragen der Schwangerschaft als **Herausforderung**, sich selbst und das Kind mit Defiziten anzunehmen sowie als Chance zum persönlichen Wachstum.

Zweitens, wir haben alle Defizite. Das Problem ist nicht, dass wir Defizite haben, sondern das Problem ist, dass wir ein Problem, jeder für sich ein Problem mit seinen Defiziten hat. Das haben wir wahrscheinlich über unsere Sozialisation so mitbekommen, auch uns dafür womöglich abzulehnen, zu hassen, oder was auch immer. Und ich denk ein Kind dieser Art bringt dieses Thema grad auf den Punkt, ja. Mir ist bewusst geworden, für mich wird das ein Riesenerlernprozess werden. Auch ne Chance, weil ich werde in diesem Prozess mich mit meinen Defiziten annehmen müssen und gern haben müssen, dass ich das Kind lieben kann. Also ich habe gesehen, es ist ein Lebenslernprozess, der gut ist, auch wenn er schwierig und schmerzhaft ist, den mir das Leben jetzt stellt und gibt und ich muss mich dem stellen. Ja, kann da nicht flüchten davor, auch wenn ich es gern täte. Ich spüre das ist ne Realität, die ich nicht rationalisieren kann, so wie es mir passt und dann irgendwo ad acta legen kann, das geht nicht, ja. Der Prozess hatte schon begonnen, ich hab also auch Träume gehabt, ja, ich hab übrigens auch bereits Anfang Oktober geträumt, dass das Kind nicht gesund sei, also drei Monate vor der Diagnose das Kind gesehen im Traum, ja.

Herr Albrecht (47), Austragen

3.5.2.2 Gründe für Abbruch der Schwangerschaft

Alle Paare, bei denen ein Schwangerschaftsabbruch stattgefunden hat, begründeten ihre Entscheidung mit der **Art der Krankheit/Behinderung** und deren Prognose, bzw. dass in einigen Fällen das Ausmaß der kindlichen Erkrankung nicht vorhersehbar war. Teilweise gaben die Männer an, sich der **Verantwortung nicht gewachsen** gefühlt zu haben.

Ja, also (...) gut der Grund, also der Hauptgrund ist, die Diagnose, mit der Diagnose kann man sagen, da wird man ja nicht... würde ein Mensch zur Welt kommen, der höchstwahrscheinlich eine Beeinträchtigung haben wird und nicht die Ausstattung haben wird, die seine Umwelt von ihm abverlangt. Sei es die soziale Umwelt oder die physikalische Umwelt. Und dann wie stark die ist, da (hängen) dann immer, da wir nie die Antwort kennen, aber allein die Tatsache, dass sie sehr, sehr stark sein kann, hat uns dazu bewogen zu sagen, dieses Leben wollen wir nicht führen und weil wir die Eltern sind, dann haben, müssen wir auch diese, also Entscheidung auch für das Kind, unsere Tochter, treffen und das war, das war der Grund. Das ist eigentlich nur der Grund. (...) Und der Kinderarzt hat uns dann ganz kurz beschrieben, was das für Folgen haben kann, eine Balkenagenesie. Gleichzeitig hat er aber gesagt, dass man keine Gewissheit hat. Also von Anfang an waren wir in dieser Situation, wo man von... Dass eine schwere Fehlbildung vorliegt. Die Konsequenz aber nicht jetzt vorauspla-, also letztendlich gültig so, voraussehbar ist. Was ja die ganze Schwere der, der Situation so zum Ausdruck bringt. Und wir sind dann zu dem Schluss gekommen, dass wir das Risiko nicht eingehen möchten, weil wir nicht abschätzen können, was es bedeutet und diese Verantwortung nicht tragen können. (...) Aber bei einer Behinderung sehr schweren Grades bilde ich mir ein, also sage ich mir, nein, also das, das weiß, das möchte ich nicht verantworten. Herr Koch (36), SSA

Also es ist blöde und ich wollte von vornherein und das war auch ganz klar für mich, nicht dass mein Kind irgendwie behindert ist oder sonst irgendwie jetzt nicht, weil ich was mit Behinderung Probleme, ich arbeite jeden Tag mit Behinderten zusammen. Ich weiß, sind auch gute Menschen und das wäre für mich gar kein Thema gewesen, aber was ich halt auch merke, dass der, (...) Menschen auch benachteiligt werden und die ihr ganzes Leben lang unter dieser Behinderung unter Umständen leiden. Gerade wenn es Atemwegssysteme sind, die da betroffen sind. Das ist kein Leben auf gut deutsch und das wollte ich dem Kind ersparen (...) Das war für uns von vornherein eben entscheidend, dass das Kind nicht (ohne medizinischem) Willen, also mit Maximaltherapie, so wie es hätte sein müssen, überlebt, aber dann wirklich nur noch von Geräten abhängig ist und so unter Umständen gar kein Leben als solches hat... Da habe ich also von meiner Seite aus auch schon ein Riesenproblem mit der auf jeden Fall notwendigen Herz-Lungen-Maschine oder enteralen Ernährung. Herr Lorenz (32), SSA

Ja und das haben wir eigentlich vorher schon besprochen, wo wir überhaupt uns zusammengetan hatten, Kinder zu zeugen, dass wir also das untersuchen lassen, und dass wir uns kein behindertes Kind eigentlich, also schwer behindertes Kind von dem, also gibt ja verschiedene Behinderungen, wenn es ein Herzfehler gewesen wäre, Nieren oder so etwas, dann natürlich, dann hätte man das ja schon gewollt. Aber kein schwerstbehindertes

Kind. Und ja, das war eigentlich damals, hatten wir das schon so verabredet. Und, ja wir haben uns ja eigentlich auch so daran gehalten, bis jetzt. (...) Ich sage, und, also wenn da, also das hätte erst mal per Kaiserschnitt dann auf die Welt kommen müssen, also wenn es überhaupt so lange... Wie gesagt so 50 % gingen sowieso (...) weg. Ich sage, und wenn das per Kaiserschnitt auf die Welt kommen müsste und ich sage und dann sagt die, intensivmedizinisch hätten sie nichts mehr getan. Was heißt denn das? Das heißt mehr oder weniger, das Kind wäre direkt gestorben, entweder verhungert oder verdurstet, weil es nicht getrunken hätte.

Herr Maier (53), SSA

Die andere Hälfte war die Ungewissheit, wie weit überhaupt unser, ja ungeborenes Kind lebensfähig sein wird und welche, ja, Leiden er dann auch haben wird. Da wusste ich dann auch, dass es eben ein, ein Sohn sein würde. Weil auch da haben wir durch Gespräche und andere Sachen eben auch mitbekommen, wie viele Operationen teilweise im, im Babyalter schon erfolgen aufgrund von Schädigungen der Organe aufgrund der Trisomie. Und eben die, das Wissen, aus dem Internet in diesem Fall, dass man den Grad der Schädigung nicht vorher feststellen kann. Oder, wenn überhaupt, sehr, sehr spät feststellen kann. (...) Ja, kann man so sehen. Oder die Unsicherheit, ob überhaupt das, das ungeborene Kind lebensfähig sein wird und mit welchen körperliche, geistig ja, Minimum wissen wir es mit Trisomie, das heißt Down-Syndrom auf jeden Fall, aber das gibt es ja auch in, in wahnsinnigen Abstufungen.

Herr Neumann (42), SSA

Die Möglichkeiten waren eigentlich, es waren keine Möglichkeiten. Im Grunde genommen nur ein Entschluss. Und den mussten wir selber tragen und den haben wir auch entschieden mit schweren Herzen, aber wir mussten uns gegen unser Kind entscheiden, weil unsere Tochter eben keine Lebens-, Überlebungs...Sehr, sehr krank war, und keine Überlebenschance hatten. Und es waren eigentlich Möglichkeiten, ah, Möglichkeiten gibt's ja viele, aber ich muss ganz ehrlich sagen, wir haben uns für ein krankes Kind entschieden, mit Nierenschäden und wir haben gedacht, ja gut, wir, das Kind kann sich auch dementsprechend, wenn man es operieren lässt oder wie auch immer bis hin zur Dialyse, also wir wären jeden Schritt mit ihr gegangen. Wir hätten auch ein behindertes Kind genommen, nur das Problem ist, es stellt sich die Fragen nicht. Das, das, unsere Tochter hatte keine Überlebenschance. Und das wurde uns so klar gemacht und dadurch mussten wir uns auch dementsprechend so entscheiden. Wenn mir jetzt natürlich einer die Entscheidung abgenommen hätte, wäre es vielleicht einfacher gewesen, aber ich glaube nicht, dass wir damit leben hätten können.

Herr Otto (39), SSA

...was mit dem Kind passieren könnte, oder würde nach der Geburt, also er hat halt definitiv gesagt, das Kind, man könnte es nicht genau sagen, es könnte sein, dass es drei Monate lebt nach der Geburt, es könnte aber auch eine ganz normale Entwicklung noch weitermachen, also bis zum Erwachsenwerden. Das würde aber immer ein Pflegefall bleiben. Dass man so diese körperliche Behinderung, die könnten halt definitiv voraussagen, mit dieser Körperlähmung oder Querschnittslähmung ab dem Halswirbel, weil dieser offene Rücken halt wohl sehr weit nach oben gegangen wäre, und er würde aber auch nicht ausschließen, eine starke geistige Behinderung. Und da war für uns, wir mussten ja danach dann, wie gesagt, noch ein bisschen raus, da haben wir uns dann schon fast entschieden, dass wir gesagt haben, das können wir nicht, das wollen wir nicht, das packen wir einfach nicht

Herr Peters (41), SSA

Gründe wie gesagt, die Perspektivlosigkeit für das Kind, und dass das kein Leben (...) dass ja, es sehr wahrscheinlich ist, dass das Kind wie im Wachkoma sein wird. Also dass es von Anfang an keine Gefühlsregung zeigen kann, weder schmecken, riechen, sehen. Ja, die sagten das halt, so krass wie klingt ein „Totalschaden“ wohl ist, ne?

Herr Quasten (37), SSA

Ja und dann ist es für uns so gewesen, dass wir uns eine Woche lang mit dem Thema beschäftigt haben, noch mal bei unserer normalen Gynäkologin in (...) waren und dann halt versucht haben abzuwägen, was wir wissen, was an Schädigungen offensichtlich ist und dann halt das, was man von außen nicht sehen kann abzuwägen, was denn dann noch alles kommen könnte, aber nicht kommen muss. Ja und dann haben wir uns nach einer Woche, die, ja, kann man sich wahrscheinlich vorstellen, ziemlich schwierig war, dafür entschieden, den Abbruch vorzunehmen...

Herr Reinert (32), SSA

Und wir haben aber auch gedacht, was ist das für ein Leben, wenn es so eintritt, wie die Ärzte vorsichtig prognostiziert haben, eben mit zwei, mit zwei geistigen Behinderung, wovon eine davon nicht bekannt war und eben, wegen den schon vorhandenen körperlichen Beeinträchtigungen, mit dem Wasser im ganzen Körper und ...

Herr Schneider (37), SSA

Einfach davon ausgehen zu müssen, dass das Kind, wenn es auf die Welt kommt, ersticken müsste und wenn es nicht ersticken soll, man es künstlich beatmen muss, mit einem Schlauch im Hals, der sich anfühlt, wie latentes Ersticken. Mit der Prognose, dass das auch dann nicht besser wird, sondern so lange wie eben der Organismus diese künstliche Beatmung mitmacht, das dann zu tun und irgendwann vielleicht die Entscheidung, bei einem dann lebenden Kind stellen, davor zu stehen irgendwann, dann Apparate abschalten zu müssen, was rechtlich ja noch schwieriger ist und letztendlich dann in einer noch schwierigeren Situation zu landen, als in der wir eh schon waren. Ohne dass es für das Kind ne Perspektive gegeben hätte, außer vielleicht dem Wunder, was es in einem von einer Millionen Fällen vielleicht gibt, die medizinischen Wunder. Auf das aber kein Mensch baut. Und aus dem man auch realistisch betrachtet eine solche Entscheidung nicht fußen lassen darf.

Herr Thomas (36), SSA

In diesem Kontext spielte auch für fast alle Paare mit einem Schwangerschaftsabbruch **das Wohl des Kindes** eine große Rolle, so dass die meisten Männer angaben, die Entscheidung sei unter anderem vor dem Hintergrund, dem Kind Leid zu ersparen, getroffen worden.

...also wo man sich wirklich fragt, ist dieses Leben dann lebenswert? Kann ich das beantworten? (...) und weil wir die Eltern sind, dann haben, müssen wir auch diese Entscheidung auch für das Kind, unsere Tochter, treffen und das war, das war der Grund. Das ist eigentlich nur der Grund. (...) Obwohl ich auch mal das Gefühl habe, dass ich auch ein bisschen über so den Lebenswert einer anderen Person urteile. Also (die Entscheidung nicht nur) auf mich bezogen haben, sondern auf das Kind.

Herr Koch (36), SSA

..., dass es auch zum Schutze, ja, des Kindes, weil es gab, in Anführungszeichen, zu dem Zeitpunkt, wurde uns die Entscheidung, wie wir es auch eigentlich im Laufe des Ganzen

immer wollten, ein Stück weit abgenommen. Und es wurde gesagt, es hat überhaupt keinen Sinn. Also nicht nach vorne wie nach hinten .. es hat auch keiner gesagt, brechen Sie ab, ne? Logischerweise, das müssen Sie entscheiden, das muss (jeder für) sich selber entscheiden. Aber ich denke, gerade in Anbetracht der Tatsache, dass eben die Lebensqualität, über die ich mich noch mal informiert habe, bei leichteren Fällen bei einer linksseitigen Zwerchfellhernie, da ich aus dem Pflegebereich komme, habe ich mich so ein bisschen kundgetan, habe dann etwas über Sauerpflichtigkeit in den ersten zwei Lebensjahren und die Herz-Lungen-Maschine wäre ohnehin klar gewesen, enterale Ernährung, nachher Refluxstörungen. Alles Mögliche, was an Maßnahmen, oder was an, an Leid auf das Kind zugekommen wäre, wenn es denn überlebt hätte, was noch nicht mal sicher war. Also was eigentlich sehr unsicher war, dass es überhaupt überlebt hätte, war eigentlich für uns die Entscheidung getroffen, dass der Abbruch notwendig ist. Herr Lorenz (32), SSA

...haben wir uns auch Gedanken gemacht, was ist, wenn wir mal nicht mehr da sind? Im Nachhinein, dann, weil irgendwann ist es ja mal rum, dann würde das Kind, oder dann als Erwachsener vielleicht, dann halt eben doch letztendlich im Heim enden. Und das wollten wir halt dem Kind und auch uns nicht antun. Wir haben also an das Kind, wir haben aber auch an uns gedacht. Herr Peters (41), SSA

Und erst danach habe ich eigentlich realisiert, was das jetzt fürs Kind bedeutet. Also was wir dem Kind vielleicht antun, wenn es auf die Welt kommt. Was wir dem Kind auf jeden Fall antun, so wie wir es jetzt gemacht haben, wenn wir uns für einen Abbruch entscheiden und das ist eigentlich erst danach gekommen. Also der erste Gedanken drehte sich eher um meine Frau und der zweite Gedanke drehte sich dann darum, um das Kind, was ist jetzt eigentlich das Beste für das Kind. Oder was würde ich irgendwie für mich als Kind in der Situation, wenn ich dann aufwachsen würde und, und, und... Wäre das lebenswert oder wäre das etwas, was ich wollte oder nicht wollte. Herr Reinert (32), SSA

Und eben der Gedanke, dass ich... ja, dass ich das Gefühl jetzt habe, ich tue auch dem Kind einen Gefallen. Herr Schneider (37), SSA

Das war eigentlich, das Leiden des Kindes zu minimieren. (...) war das eigentlich so das Hauptmotiv für uns. Das Kind soll so wenig wie möglich leiden und wir glaubten einfach, nach Rücksprache mit allen Ärzten, dass diese Art des Eingriffs für das Kind kein Leid bedeutet und es so halt leider, aber nur die heile Welt im Bauch der Mutter kennen lernt. Aber bis dahin, tja, alle Liebe erfahren hat, die man einem Kind mitgeben kann in der Zeit. Es war gewollt, es war da, es konnte halt leider nur nicht auf die Welt kommen. Herr Thomas (36), SSA

Des Weiteren wurden mehrfach **familiäre Gründe** für die Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft genannt. Diese betrafen insbesondere die Betreuung und Pflege des kranken Kindes, zum Teil auch unter Berücksichtigung des eigenen fortgeschrittenen Alters. Darüber hinaus empfanden in diesem Zusammenhang mehrere Männer eine Belastung dadurch, dass sich das gesamte Leben um das kranke Kind drehen würde. Gerade die Männer, die bereits Väter von älte-

ren Kindern waren, äußerten Bedenken dahingehend, beim Austragen der Schwangerschaft nicht allen Kindern gerecht werden zu können.

Nicht gut, manchmal ist es nicht gut für die Familien und sagen wir mal so, je nachdem, wie schwer die Behinderung ist. Also Trisomie 21 sind ja eigentlich teils nette Leute drunter. Ich sage, aber es gibt auch andere, nein, ich sage, ein Fall kenne ich, das liegt nur im Bett das Kind. Die Eltern pflegen das. Sind ganz da drauf fixiert. Die sehen und hören nichts mehr anderes, was ist, wenn das Kind irgendwann mal stirbt? Was tun die dann? Da wird wahrscheinlich eine Welt zusammenbrechen. Weil die nichts anderes mehr kennen. (...)

wir beide sind relativ alt, passt ja zusammen. Und wenn wir noch Kinder haben wollen, dann müssten wir das in den nächsten Jahren machen. Und dann haben wir überlegt, unter welchen Voraussetzungen? (...) denn je älter man wird, umso mehr Gedanken macht man sich im Vorherein schon da drüber. Ich glaube, wenn (...) 20 Jahre jünger gewesen wären, na gut, dann wäre es ein Unfall gewesen, wäre das Kind eben da gewesen, dann wäre es, dann wäre es eben so gewesen, dann hätte man sich nachher damit auseinandergesetzt.

Herr Maier (53), SSA

Dann, wir haben ja noch einen 5jährigen Sohn. Da haben wir uns halt auch Gedanken gemacht, wenn jetzt hier so ein Kind, was wirklich 24 Stunden Pflege bedarf, da haben wir gedacht, irgendeiner bleibt halt auf der Strecke. Ob es jetzt der Kleine ist, weil er einfach weniger Aufmerksamkeit bekommt. Oder aber vielleicht einer von uns, oder sogar wir beide. Das war halt auch ein Grund, diese Entscheidung zu treffen.

Herr Peters (41), SSA

Wie gesagt, uns wurde halt gesagt, dass wir zwei gesunde Kinder haben, dass die ganze Aufmerksamkeit auf das kranke Kind gehen wird und immer einer Zuhause bleiben muss und das Kind versorgen muss, und dass das weder für das Kind noch für die Eltern dann lebenswert wäre. Weil bei dem Schweregrad halt...

Herr Quasten (37), SSA

Dann haben wir für uns in einem zweiten Stadium überlegt, was hätte das für uns für eine Konsequenz, was würde das für unser Leben bedeuten, was würde das für eine eventuelle Familie bedeuten, also dass dann mit diesem Kind eine weitere Familie nicht möglich wäre logischer Weise. Wie wir damit umgehen würden, wenn wir selber nicht mehr da wären, mit der Ungewissheit, was dann aus dem Kind werden könnte und ähnlichem.

Herr Reinert (32), SSA

Das waren also, das war so ein ganzes Bündel eigentlich, aber wir haben, hätten es sonst sehr schwer empfunden, bei einer Lebendgeburt, wenn das Kind wider Erwarten dann doch lebend zur Welt gekommen wäre. Jahrelang in Kummer und Sorgen zu leben. Erstmal das, was so für uns eine sehr negative Lebenssituation bedeutet hätte, weil wir haben keine leichten Vergangenheiten und wir hätten es wahrscheinlich, ja wahrscheinlich sehr schwierig geworden, das auch noch durchzustehen. (...) Also die Konsequenzen für das persönliche, für uns, für uns beide, also für das Zusammenleben und die Perspektive auf jahrelang Kummer und Sorgen und mit sehr, mit der Angst, dass das Kind dann doch innerhalb der ersten Jahre oder Wochen verstirbt.

Herr Schneider (37), SSA

Einige Partner begründeten den Schwangerschaftsabbruch mit **eigenen Erfahrungen mit Behinderung**, die sie in der Familie oder im Bekanntenkreis gemacht haben.

Da habe ich auch eine Bekannte oder über meinen Studienkommilitonen, die haben auch ein sehr intelligentes Kind, aber ein Mädels hat ein Gehirn, was also nicht zusammengewachsen ist, zwei Hälften hat, also auch schwerstbehindert und die Ehe ist nur eine Tortur. Also da gibt es nur Streit und, und... ja, ne? Ich sage, ob das ein bisschen Selbstmord androht und, und, und. Ich sage, das ist also nicht besonders schön. Ich sage, so etwas, wenn die das vorher gewusst hätten, hätten die wahrscheinlich auch nicht dafür entschieden, zur Welt kommen zu lassen.
Herr Maier (53), SSA

Die Gründe, die wir in Betracht gezogen haben, waren einmal unsere beruflich-familiäre Situation, dass wir mit, dass wir einem behinderten Kind nicht gerecht werden können. Dass damit also auch unsere Tochter und unser Sohn, die in der Familie noch sind, auch schwer mit belastet sind. Diese Erfahrung haben wir auch aus dem Bekanntenkreis, aus dem erweiterten, mit den häufigen Umzügen.
Herr Neumann (42), SSA

Ich habe halt schon eine schwerstbehinderte Cousine, die immer pflegebedürftig war, und also das wollte ich jetzt keinem Kind antun, weil ich habe das immer erlebt, dass die, die war halt oft im, im Heim, weil die Eltern das nicht geschafft haben. Die war, ja, also das, habe ich direkt zu meiner Frau gesagt, das, das schaffen wir nicht, das können wir nicht machen.
Herr Peters (41), SSA

Nun muss man dazu sagen, wir haben bei uns auch die Situation, dass meine Frau selber ihren Eltern oft genug den Vorwurf gemacht hat, warum sie sich nicht bei ihr für den Abbruch entschieden haben. Also sie tut sich selber ziemlich schwer damit in manchen Situationen zu akzeptieren, dass sie da ist und meint es wäre deutlich einfacher gewesen, wenn es vielleicht nicht, wenn sie das nicht ausgetragen hätten. Und das kam dann auch noch mit dazu. Auf der einen Seite wünscht sie sich sehnsüchtig ein Kind und geht dafür durch die Hölle und auf der anderen Seite ist es auch, dass sie sagt: wenn ich meinem Kind das antue, was mir angetan wurde, dann kann ich auch nicht mehr in den Spiegel schauen. (Partnerin selbst ist „gehandicapt“)
Herr Reinert (32), SSA

Außerdem war für einen der Betroffenen die **psychische und körperliche Belastung der Partnerin** durch ein behindertes Kind ausschlaggebend für die Entscheidung.

Also ich glaube nicht, dass meine Frau mit einem behinderten Kind zurechtkommt. (...) Also wichtig war, das ist wahrscheinlich hauptsächlich also, dass es meiner Frau gut geht. Also das war wahrscheinlich der Vorwand, das war also, da standen wir ein. Wenn ich sie abhole, ich sage mal, und die kommt sehr mit dem (...) wäre sie nicht zurande gekommen. Muss ich zugeben. Also vielleicht körperlich, aber geistig nicht. Dann hat die wahrscheinlich schon auch viel gesehen. Also ich, ich sage ja, da, meine Frau steht für mich im Vordergrund.
Herr Maier (53), SSA

Weitere genannte Argumente für einen Schwangerschaftsabbruch betrafen die Wohnsituation sowie finanzielle und berufliche Aspekte.

3.5.3 Die Entscheidungsfindung

Die Frage, ob sich die Betroffenen **dazu in der Lage gefühlt** haben, eine Entscheidung über das weitere Vorgehen zu treffen, wurde von fast allen Partnern bejaht. Ebenso würden sie aus aktueller Sicht noch einmal so entscheiden. Einer der Männer erklärte, in der Entscheidungssituation zu geschockt gewesen zu sein, sich aber dennoch instinktiv richtig entschieden zu haben.

Weil... im Nachhinein, wir haben uns, glaube ich, instinktiv richtig entschieden. Glaube ich instinktiv, vielleicht war das rational. Ich weiß es nicht. Aber auf jeden Fall weiß ich, dass wir uns richtig entschieden haben. (...) Aber wir waren, glaube ich, nicht in der Lage, wir waren zu sehr geschockt.
Herr Caglar (43), Austragen

Ein Anderer hingegen sah sich weder in der Lage eine Entscheidung zu treffen, noch war er sich im Nachhinein darüber im Klaren, welche Option die „richtige“ wäre, da es in seinen Augen bei diesem Konflikt **keinen richtigen oder falschen Weg** gebe.

Die kann ich Ihnen nicht beantworten. Das, also das kann ich Ihnen heute nicht sagen. Ich würde zum heutigen Zeitpunkt sagen, dass die Entscheidung falsch war. Aber das habe ich vor drei Monaten auch schon gesagt. Die andere Entscheidung wäre aber in meinen Augen genauso falsch gewesen. Und ob ich mich morgen noch einmal genauso entscheiden würde, kann ich Ihnen nicht sagen. (...) Man muss sich entweder für oder gegen das Leben entscheiden und egal welche Wahl man trifft, beide Wahlen sind im Endeffekt falsch oder könnten im Endeffekt falsch sein. Und deswegen ist auch heute noch keine Sicherheit da. Also wenn Sie mich heute fragen würden, ob ich es wieder so machen würde oder nicht, dann kann ich Ihnen nur sagen, ich kann das erst dann beantworten, wenn ich wieder in der Situation bin. Also ich würde wahrscheinlich jetzt etwas anderes sagen, als wenn ich wieder exakt in derselben Situation wäre.
Herr Reinert (32), SSA

Wie **sicher** sich die Partner **mit ihrer Entscheidung** auf einer Skala von 1-100 fühlten, ist in den Tabelle 11a und b vermerkt. Die Sicherheit bzgl. der Entscheidung hat bei neun der Befragten mit zunehmendem zeitlichem Abstand zugenommen. Acht Männer waren sich zum Zeitpunkt der Befragung genauso so sicher wie kurz nach der Entscheidung selbst.

Tab. 11a: Sicherheit bzgl. der Entscheidung kurz nach der Entscheidung

Sicherheit bzgl. der Entscheidung kurz nach der Entscheidung	Häufigkeit SSA (n=10)	Häufigkeit Austragen (n=10)
< 10 %	1	0
25-49 %	0	1
50 %	1	0
51-75 %	2	0
76-90 %	2	4
91-99 %	2	1
100 %	2	3
Gefühl und Verstand unterschiedlich sicher	0	1

Tab. 11b: Sicherheit bzgl. der Entscheidung rückblickend auf die Entscheidung

Sicherheit bzgl. der Entscheidung rückblickend auf die Entscheidung	Häufigkeit SSA (n=10)	Häufigkeit Austragen (n=10)
< 10 %	0	0
25-49 %	0	0
50 %	1	0
51-75 %	1	1
76-90 %	1	1
91-99 %	1	1
100 %	3	7
Ich muss mich jeden Tag neu entscheiden	0	1
Keine Angabe	2	0

Einer der Partner konnte sich diesbezüglich nicht festlegen, da er zwar mit dem Herzen zu 100 % hinter der Entscheidung zur Fortführung der Schwangerschaft gestanden hatte, jedoch vom Kopf her eher zu einem Abbruch tendiert hätte.

Da würde ich es begrüßen, wenn man die Frage fast ein bisschen differenziert, weil Herz und Kopf können da zwei ganz contraire Positionen einnehmen, und das löst in uns ja diesen Widerspruch aus, also, darf ich das differenzieren in Herz und Kopf, weil da gibt's keine einheitliche Antwort, das wäre falsch dann. Vom Herzen waren das ganz klar 100%, ja, und vom Kopf... 35.
Herr Albrecht (47), Austragen

Ferner befand sich unter den befragten Vätern, bei deren Kind eine mit dem Leben nicht vereinbare Erkrankung diagnostiziert wurde, ein Mann, der äußerte, immer wieder mit dem Gedanken

zu spielen, er hätte bei einer weniger infausten Prognose eventuell eine andere Entscheidung in Erwägung gezogen.

Aber natürlich gab es Momente, wo mal der eine oder der andere (...) was wäre wenn, also können wir uns nicht doch ein Leben vorstellen mit einem leicht behinderten Kind? (...) also wie leicht darf es sein? Das sind dann einfach so innere... und dann auch Monologe und dann Dialoge, die man führt, und ich hatte mir schon sehr oft versucht vorzustellen, ja, wie das dann wäre, und ob man es sich jetzt doch nicht zu leicht macht mit einfach dem Festhalten an so einem Ideal. Aber letztendlich ist es kein Ideal. Das ist sehr real, wenn jemand nicht richtig lebensfähig ist, dann na ja, dann weiß ich nicht, ob das ... dieses (System) dann geht und ob das Leben dann, also wie schwer das Leben das Leben dann macht?
Herr Koch (36), SSA

Obwohl einige Männer versuchten, die Entscheidung allein der Partnerin zu überlassen und ihre persönliche Einstellung über den weiteren Schwangerschaftsverlauf zurückzuhalten, berichteten die meisten, letztendlich eine **gemeinsame Entscheidung mit der Partnerin** getroffen zu haben.

Da war ich natürlich immer darauf bedacht nicht meine Meinung so in den Vordergrund zu stellen, weil es ist ja irgendwie das ureigene Recht der Frau das endgültig entscheiden zu können. Ich hab spontan dann doch gesagt, also ich sag mal in den ersten Stunden hab ich gesagt nein, aber dann im Nachhinein hab ich mir dann ein bisschen auf die Lippe gebissen, erstmal eher so zugehört und nicht so meine Meinung nach vorne gestellt, aber das hat sich dann relativiert dadurch, dass wir halt viel drüber gesprochen haben und wir uns einig waren das nicht zu machen aus den Gründen.
Herr Imhof (29), Austragen

...also für mich war auch klar, dass meine Freundin sehr darunter leiden wird, eben weil ich sie so einschätze, dass sie mit solchen Sachen sehr schwer abschließen kann. Also für mich war das von vornherein klar, ein Schwangerschaftsabbruch, der ja fast unumgänglich oder der halt unumgänglich war, dass sie darunter extrem leidet. Also deswegen habe ich mich auch bei der Entscheidung dann letztendlich ein Stück weit auch noch mehr zurückgehalten, weil ich gemerkt habe, es ist, ich will mit Sicherheit mir den Vorwurf nicht machen, sie nachher in irgendwas gedrängt zu haben. Wo ich doch selber auch weiß, dass sie mit solchen Sachen unheimlich schwer abschließen kann.
Herr Lorenz (32), SSA

Da ich meiner Partnerin die Entscheidung überlassen habe, weil ich mir einfach sage, als Mann tut man die Sache anders verarbeiten und als Frau muss man die Kraft haben, diese Sache, die Entscheidung zu treffen, diese Entscheidung zu verarbeiten und (...) man hat so das Gefühl, man hätte ne schlechte Entscheidung getroffen und man hätte im Grunde genommen anders entscheiden können. Sind diese Zweifel, mit den Zweifeln muss man erstmal leben. Aber im Endeffekt wollte ich meine Frau das alles allein entscheiden lassen, aber irgendwo haben wir einen Weg gefunden, um uns beide eben, dass wir beide es entschieden haben. (...) ich wollte meine Frau das allein entscheiden lassen, aber da sie mit mir das Gespräch gesucht hat und wir nachher gemeinsam, zusammen diese Entscheidung getroffen haben, musste ich mich da eben auch reinsetzen, dass ich die Entscheidung mit (genommen hab, ja).
Herr Otto (39), SSA

Nur einer der Befragten erklärte, sich aus dem Entscheidungsprozess über das weitere Vorgehen **ausgeschlossen gefühlt** zu haben.

Denn besonders nachdem diese Diagnose dann klar war, wurde ich nicht mehr mit einbezogen. Ja, da fühlte ich mich also sehr, sehr alleingelassen, (...) weil in diesem ganzen Prozess sehr viel Frustration, Wut auch hochkam, auch hochkam weil meine Partnerin... quasi das auch im Alleingang gemacht hätte, ja. Was ihr zusteht, aber aus irrationellen Gründen hatte ich das Gefühl, ja ich hab jetzt nicht die Kompetenz, weil ich es nicht im Bauch hab, da auch die Phase zu haben wo ich nein sagen darf dazu im Grunde ja. Die wurde mir genommen quasi. Ja, da ging viel Irrationales ab in der Zeit klar.

Herr Albrecht (47), Austragen

Ein anderes Paar legte viel Wert darauf, dass beide Partner eine **freie Entscheidung** trafen, ohne sich von dem anderen beeinflussen zu lassen.

Wir waren einer Meinung und hatten jeder die, die Sorge, dass der jeweils andere auch wirklich frei selber entscheidet. Also sie hat mich mehrfach gefragt, ob ich mir sicher bin, und sie wolle mich nicht drängen und so weiter. Und ich habe sie das unabhängig in anderen Worten ebenfalls gefragt.

Herr Neumann (42), SSA

Viele Männer teilten im gesamten Entscheidungsprozess die Ansichten mit ihrer Partnerin. Nur drei der Betroffenen gaben an, dass es **unterschiedliche Tendenzen** gegeben habe.

Also, es gab schon unterschiedliche Ansichten, ja. Und komischer Weise, wie gesagt, die erste Phase bei uns, in den ersten drei Monaten war es eher umgekehrt. Ich ja, sie eher Tendenz Richtung vielleicht, eher nein, und nach dem Befund war sie sehr schnell bei ja. Weil sie den Prozess drei Monate mit dem Ja hinter sich hatte und dann eigentlich nicht mehr viel fehlte, ob das jetzt so oder so war. (...) so viel geändert bei... Bei mir schon, da war ich dann schon eher für ne Abtreibung eher. Aber nicht so, dass ich jetzt sag 100 %, sondern gefühlsmäßig, tendenziell, rationell, wie auch immer. Man schwankt, man sucht Gründe, man findet Gründe, subjektive, objektive und so weiter... Aber dadurch, dass so ne Verschiebung da war, von unserer beider Bewertung, hat das natürlich polarisiert, ja.

Herr Albrecht (47), Austragen

Ja. Es gab schon... Meine Frau war am Anfang sehr gespalten und hatte eigentlich die Abtreibung vor Augen. Einfach weil für sie halt die Belastung, die psychologische Belastung sehr groß ist mit so einem Kind, weil die ist eine sehr sensible Person und lässt sich psychologisch sehr schnell einfangen von (...) Themen.

Herr Becker (44), Austragen

Ich will nicht sagen, dass wir Konflikte hatten, es war schon so, dass ich eher zum Abbruch neigte und sie eher zum Fortsetzen der Schwangerschaft neigte. Nachdem aber immer mehr Fakten dazu kamen, also... wenn man... das waren diese emotionalen Entscheidungen, die dann gleich sich in den Vordergrund drängten, bei uns beiden, aber wir hatten jeweils füreinander so viel Verständnis, dass einer dem anderen (...) nie irgendwie übel genommen hat. Sondern dass wir gesagt haben, gut das hilft nichts, wir müssen gemeinsam ne Entscheidung finden, weil wir haben auch die Verpflichtung für (Geschwisterkind) da zu sein und wir müssen am Ende da raus gehen und sagen, das haben wir so entschieden und dann müssen wir erst mal Fakten sammeln und dann tja, entwickelte sich

das in die Richtung. So dass ich aus jetziger Sicht sagen kann, wir haben eine gemeinsame Entscheidung gefällt, hinter der wir auch beide stehen. Herr Thomas (36), SSA

Darüber hinaus beschrieben einige Partner Unterschiede in der **Eindeutigkeit der Entscheidung**. Vier von ihnen erklärten, dass ihre persönliche Meinung über den weiteren Schwangerschaftsverlauf klarer war und auch zu einem früheren Zeitpunkt feststand, als es bei ihren Partnerinnen der Fall war.

...für mich war die Frage, aufgrund meines Glaubenshintergrunds relativ schnell geklärt. Dass ich also da überhaupt nicht an einen Abbruch denken wollte. Anfangs dachte ich schon darüber, in den ersten ein, zwei Tagen, aber es war relativ klar, dass da kein Abbruch in Frage kommt. (...) das Leben ist, das es zu schützen gilt, von meiner Frau ähnlicher Ansatz, vom Herzen her genauso, von der Vernunft vielleicht doch sehr viel ängstlicher, weil sie ja doch den ganzen Tag eigentlich mit so einem Kind zu tun hat später zu Hause, ich bin beruflich nicht da. Herr Becker (44), Austragen

Ja gut, ich war eher, also ich war noch stärker für das Kind als sie (...) Ich glaube, meiner Frau ging es noch ein bisschen tänzelnd, mit Sonderschule und so was (...) Ich meine, da kann man nichts dran ändern und, ob er dann jemals uns die Schuld gibt oder nicht oder sonst irgendwas, wo (an), denke mal, dass in der Pubertät vielleicht, ich denke mal, dass sind alles so Sachen, die werden irgendwann mal kommen, aber eben jetzt ist er erstmal als Baby, ich denke mal, finde ich egal, dann werden wir mal sehen. Ich habe damit eigentlich weniger Probleme, jetzt ob auch irgendwelche Leute damit einverstanden sind oder nicht. Aber das war dann eher bei meiner Frau durchaus ein bisschen im Vordergrund. Herr Fischer (30), Austragen

Nicht grundlegend, es ist nur so, dass, ich habe einen gewissen Zeitpunkt, also die Untersuchung oder die Ergebnisse über die Schwere der Krankheiten oder des Bildes ergaben sich über einen Zeitraum von 10 bis 14 Tagen und während ich, während wir beide zunächst an einem bestimmten Punkt gesagt haben, wo noch nicht alles klar war, lassen wir dem freien Lauf und lassen wir die Natur, ob das Mädchen überlebt, habe ich irgendwann die Intuition gehabt, dass es vielleicht besser ist, vielleicht oder besser ist, wenn wir vielleicht die Abbruchoption wählen. Meine Frau hatte das irgendwie, diese Intuition die ganze Zeit nicht (...)Also es bestand keine Uneinigkeit über das, weil es war halt einfach nur, dass ich die Intuition hatte und meine Frau eigentlich bis zum Schluss nicht die Intuition hatte, dass diese (Sorgen) jetzt die richtige Entscheidung sei.

Herr Schneider (37), SSA

Im Prinzip hat sich in dieser Woche unsere Entscheidung mehr oder weniger manifestiert. Dass wir in Richtung eines Schwangerschaftsabbruchs tendieren, für mich war das eher klar, als das für meine Frau klar war. Auch wenn immer wieder mal so spontane Einbrüche kamen... Herr Thomas (36), SSA

Demgegenüber befanden sich unter den Befragten mit einem Schwangerschaftsabbruch auch zwei Paare, bei denen die Tendenz der Entscheidung für die Frau eher klar war als für den Partner selbst.

Wir waren uns einig. Also vielleicht nicht irgendwie zum gleichen Zeitpunkt, vielleicht war meine Frau etwas schneller mit der Entscheidungsfindung, ich weiß es nicht, habe ich das Gefühl, aber wir waren gleicher Meinung. Herr Koch (36), SSA

Was mir dann aber bewusst geworden ist, dass meine Partnerin sich schon mit der Frage des Abbruchs beschäftigt hat. Das hat mich persönlich sehr bewegt, weil ich dachte, oh, jetzt, warum das jetzt auf einmal? Also vorher war alles in Ordnung, auf einmal Abbruch und schnell raus aus dem Ganzen, aus der ganzen Nummer, sage ich jetzt mal. (...) Sie wollte ja im Endeffekt am liebsten wäre das Kind direkt weggeflogen nach dem Motto, raus genommen und für alle Zeit verbannt. Herr Lorenz (32), SSA

Außerdem berichteten zwei Männer, dass eine andere Diagnose sicher zu unterschiedlichen Einstellungen geführt hätte.

Ich denke, wenn, da ich religiös bin, wenn ich für mich abschätzen hätte können, wie groß die Schädigung ist oder die Behinderung, dass es unserem Sohn ein Leben, wenn auch behindert, aber ein Leben ermöglicht hätte, weil ich sage mal ein bisschen flapsig auch, wenn jemand geistig nicht so fit ist, kann ja trotzdem ein glückliches Leben führen, auch wenn er behindert ist, wenn er auf einem kindlichen Status bleibt. Wenn ich das hätte entscheiden können, dann glaube ich, wäre mein Teil der Entscheidung anders ausgefallen. Wie wir uns geeinigt hätten, kann ich schlecht bewerten. Herr Neumann (42), SSA

Ich denke mal, wenn es jetzt ein Down-Syndrom gehabt hätte und dann hätte wir, denke ich mal, schon ein bisschen mehr (...) zerstritten, sage ich mal. Das kann ich mir gut vorstellen, weil ich da wahrscheinlich eher auch gesagt hätte, okay, trotzdem, weil Down-Syndrom ist jetzt auch nicht so die... Aber ich denke mal, dass sie da eher gesagt hätte, okay, dann nicht. Also, aber so jetzt seit, in der Situation bisher war eigentlich recht gut, wie gesagt. Herr Fischer (30), Austragen

Einige Partner schilderten darüber hinaus Differenzen bei anderen Fragestellungen rund um die Entscheidung, betreffend fetalchirurgische Möglichkeiten, die Durchführung eines Fetozids und die Gestaltung des Abschieds vom Kind.

Im Allgemeinen wurden von nicht wenigen der Befragten der **emotionale Zusammenhalt** und die Einigkeit mit der Partnerin als zentrale Aspekte bei der Entscheidungsfindung wahrgenommen.

Also letztendlich meine Frau. Wir haben also darüber gesprochen und das war eigentlich das entscheidende, dass wir zwei und einig waren. Das wir nicht diskutiert haben oder so... Also wir haben schon diskutiert, aber dass wir nicht verschiedener Meinung waren, dass wir also beide gesagt haben, das ist eigentlich der beste Weg, dass wir es so machen. Herr Peters (41), SSA

Also am meisten hat geholfen, dass wir zu zweit waren, also sprich meine Frau und ich (...) also dass wir zusammenhalten. Herr Imhof (29), Austragen

Also ich denke den größten Anteil daran hat die Einigkeit zwischen mir und meiner Frau ausgemacht. Also diese Übereinstimmung in der Einschätzung dem Kind gegenüber oder dem Wohl des Kindes gegenüber, was man jetzt so erwarten kann von dem Leben als Mensch oder was man selber so erwarten würde. Ich glaube das hat den größten Einfluss ausgemacht. Herr Reinert (32), SSA

Also noch wichtiger als die Außenstehenden, war meine Frau, das waren die Gespräche, die wir geführt haben, also wir haben das Nächte durchdiskutiert bzw. wir haben uns die Entscheidung nicht leicht gemacht... Herr Jansen (36), Austragen

Allerdings spielte nicht nur die gegenseitige Unterstützung mit der Partnerin eine bedeutende Rolle. Nur wenige Partner gaben an, in ihrer Entscheidung sowie den daraus resultierenden Konsequenzen keinerlei Unterstützung oder gar Ablehnung erfahren zu haben.

Also ich hatte vielleicht von einigen mehr erwartet. Ich hätte von anderen, einigen Personen mehr klare Vorstellungen erwartet. War vielleicht so ein bisschen schade, dass man dann, wenn es soweit ist, und dann doch in der Entscheidung auf sich allein gestellt ist. Natürlich ist man auf sich allein gestellt, in jeder Entscheidung. Aber diese gleichgültige Haltung der (...)-geber, das ist das, was ich (...), das hat mich gestört. Und da vermisste ich eben mehr positives Denken zum Leben. Das habe ich vermisst, genau.

Herr Becker (44), Austragen

Die meisten fühlten sich **in ihrem sozialen Umfeld recht gut unterstützt**, häufig genannt wurden Familienangehörige, Freunde, Bekannte und Nachbarn sowie verschiedene Ärzte. Daneben erwähnten einige der Befragten die Unterstützung durch Arbeitskollegen, Psychosoziale Berater/innen und Psychologen/innen, Hebammen und geistliche Personen.

Und diese Einschätzung ist dann von außen eigentlich immer nur bestätigt worden. (...) Ja, ich habe eigentlich immer die ganze Zeit über darauf gewartet, dass es einen gibt, der versucht uns aktiv dazu zu überreden, das Kind zu behalten. Oder ich habe gedacht, dass es irgendwann einen geben müsste, der so aus seiner Einschätzung heraus sagen müsste, überlegt euch das noch einmal und, und, und, und. Den hat es aber weder jetzt von der Beratung, die ja teilweise auch kirchlich gesteuert ist, weder von der Beratung aus gegeben, noch von den Psychologen, noch von den Ärzten, noch von der Familie oder von dem privaten Umfeld. Also eigentlich von keiner der Seiten ist in irgendeiner Weise jemand aufgetreten, der gesagt hat, es gibt Gründe den Abbruch nicht vorzunehmen oder es gibt Gründe das zu hinterfragen. Das ist eigentlich zu keinem Zeitpunkt passiert. Das hat mich gewundert. Schon in dem Prozess gewundert, das wunder mich auch heute noch, aber das hat mich Sicherheit auch noch einen großen Einfluss gehabt. Herr Reinert (32), SSA

Für einen Großteil der Männer waren diese unterstützenden Personen auch jene, die sie in ihren Überlegungen beeinflusst haben. Darüber hinaus sahen einzelne Partner die **persönliche Biografie** als Entscheidungshilfe, die teilweise geprägt sei durch die eigene Erziehung, religiöse Einflüsse und kulturelle Hintergründe als auch den gesellschaftlichen und sozialen Kontext.

Man hat mir immer vorgeworfen, dass ich mich von meiner Familie leiten lasse, in meiner Haltung, dass ich zu konservativ denke oder so. Mag sein, aber das ist auch unser Ziel, das ist meine Erziehung gewesen, mittlerweile sind das meine Werte, meine Einstellung. (...) Das ist auch mein Glaube, ich glaube genauso wie alle anderen. Und deswegen habe ich meine Entscheidung so gefällt, dass sie auf mein, auf meinem Gewissen lastet. (...) Das ist ein ganz wesentliches Element. (...) Konservative Werte gerade in diesem Bereich, halte ich für eminent wichtig, weil diese Punkte eben sehr, sehr stark die Entscheidungsfindung gerade in so einem Konfliktfall unterstützen. Gerade der Kampf zu sagen, wir treiben nicht ab. Es ist sehr schnell möglich abzutreiben. Innerhalb von... nach Diagnostik, von zwei, drei Tagen wird die Abtreibung zum Teil durchgeführt. Das ist ein Zeitraum, der viel zu kurz ist, um überhaupt abzuschätzen, was da passiert. Und da ist es so eminent wichtig, dass ein Wertgerüst da ist. Auch wenn es blockierend, konservativ ist, aber es hält davon ab, schnelle Entscheidung überschnell zu treffen. Also die einen überfordern können, weil was passiert bei einer Abtreibung mit der Frau? Mit dem Mann, psychologisch? Das sind unter Umständen größere Belastungen als die es nachher gibt. Das würde man dann vergessen. Und deswegen habe ich mich immer dagegen gewehrt, wenn die, wenn jemand von außen kam und sagte, ihr solltet abtreiben, dann habe ich gefragt, warum? Was sind die Gründe? Was rechtfertigt das? Diese Überlegungen, das hat kein Recht, es gibt keinen Grund. Gibt keinen Grund ein Leben zu beenden.

Herr Becker (44), Austragen

Sicherlich, ist natürlich schwierig zu sagen, ob das bei uns religiös bedingt ist oder ob das eine Entscheidung ist, ich bin da rein geboren. Und das ist von Anfang an, im jugendlichen Alter... Da rein geboren ist jetzt vielleicht verkehrt, also Kinder(hort) gibt es nicht, habe ich mit 18 selbst entschieden, das weiter zu verfolgen (was) meine Eltern mir beigebracht haben, aber insofern kann ich nicht sagen, was wäre gewesen, wenn nicht? Ob ich eine andere Einstellung hätte, prinzipiell ist meine Einstellung für das Leben. Bei meiner Frau genauso. Insofern wüsste ich jetzt nicht, was mich jetzt beeinflusst hat. Ich sage mal jetzt einfach, ich selbst.

Herr Gruber (30), Austragen

Natürlich ist man so durch seine Familie, durch seine Vorgeschichte, weil wir sind ja erst seit acht Jahren zusammen, also vorher gab es auch ein Leben für mich und für sie und Erlebnisse und so Sachen, dass man dadurch auch beeinflusst ist durch die Kultur, durch meine Kultur, also Background, durch den meiner Frau, durch die Familie, Freunde, aber da kann ich niemanden speziell... oder der uns da beeinflusst hat.

Herr Caglar (43), Austragen

Und ohne dass ich jetzt sagen könnte, das ist jetzt durch ne bestimmte Erziehung so entstanden, aber in gewisser Weise das, was man vielleicht als Moral und Wertekanon mitbekommt, da war das für mich eigentlich auch so klar, dass das nicht in Frage kommt.

Wie gesagt, selbst wenn es jetzt geheißten hätte, das Kind hat ne Behinderung, hätte das nicht bedeutet, dass wir es abtreiben. Herr Jansen (36), Austragen

Ja, in der Entscheidungsphase selbst niemand. Wie gesagt, wir haben die Entscheidung, glaube ich, sehr selbstständig getroffen, also von dem, was ich gesagt habe, dass der soziale Kontext, aber auch das biologisch-reale, was letztendlich der Grund war auch. Aber eigentlich in der Phase selbst, niemand. Aber sicherlich, ich meine, wir haben sicherlich auch so entschieden, weil wir so irgendwie sind, wie wir sind und die sind wir, weil (...) (durch) unsere Eltern auch geprägt sind. Also ja, weil wir, also wir sind eben nicht so geprägt, dass sich so eine Entscheidung verbietet aus religiösen Gründen. Insofern, das waren vor allem unsere Eltern, denke ich, die Entscheidung ist aber auch nicht gefordert, sondern die Entscheidung ist offen. Deswegen fällt jetzt ein bisschen schwer, das auf eine Person (...) Obwohl man natürlich geprägt ist von seinem Umfeld, von der Gesellschaft, in der man lebt. Vielleicht auch von dieser (...) -Gesellschaft, wenn wir jetzt, ich weiß nicht, in einer Gesellschaft leben würden, in der so was, also ein Schwangerschaftsabbruch absolut tabuisiert wäre, oder sogar verboten wäre, und der Umgang mit Defekten, mit Behinderungen ein alltäglicher Umgang wäre und unser Tagesablauf darauf eingestellt wäre und dann würde man vielleicht anders entscheiden. Herr Koch (36), SSA

Ach so, nein, das würde ich sagen, das liegt schon Jahre vorher, also hier meine Entscheidung hat mich, glaube ich, (gar nichts) beeinflusst. Ich sage (...) zwischen 16 und 18, da kriegt der Leopard seine Flecken, also das sind schon meine Onkel und Tanten und meine Freunde, die ich ja damals hatte, auch meine Lehrer, die mich geprägt haben, die sind eigentlich mit da verantwortlich. Also da, das zieht sich durch, das kennen Sie wahrscheinlich auch. Wenn Sie Ihre Klassenkameraden sehen, die Typen sind gleich geblieben. Herr Maier (53), SSA

Einer der Betroffenen bezeichnete auch die aktuellen Diskussionen über **Stichtagsregelungen** beim Schwangerschaftsabbruch als Einflussfaktor auf die Entscheidung.

Und vielleicht sogar die derzeitige Lage, die Diskussion um Stichtagsregelungen. (...) Stichtagsregelungen und Ethik-, Stichwort Ethikbeirat und so weiter. Diese Diskussionen, die da passieren, wenn man selbst betroffen ist und weiß, was da war, dann wird man um so mehr gestärkt zu sagen, jetzt erst recht. Also, das politische Umfeld auch. Wenn (...) so lapidar mit umgeht, oder jetzt erst recht. Wie so eine Gegenreaktion. Und zwar anderen, die vielleicht für, ich weiß nicht, Stichtagsregelung (...), die dafür waren, also sprich für das Töten ungeborenen Lebens, um Embryonen zu..., um denen ein Argument zu bieten und zu sagen, pass mal auf, du hast das gemacht, ich habe es nicht gemacht. So eine Trotzreaktion. Du sagst zu mir, nimm das Schicksal nicht einfach so hin, sondern tu was. Du kannst ja abtreiben, ich sage nein, dass das, was ich mache, eine größere Verantwortung ist, als was du machst, so ungefähr. Was du machst, das kann jeder. Aber mach doch erst mal, was wir machen. Das hat auch dazu beigetragen. Herr Becker (44), Austragen

Ausschlaggebend für die Entscheidung war letztendlich für viele Partner die kindliche Erkrankung selbst sowie die Sicherheit der **Diagnose** und ärztliche Aussagen über die **Prognose** des Kindes.

Wir waren beeinflusst durch, durch Berichte von betroffenen Eltern im Internet, die Kinder haben mit Balkenagenesie, also wir waren beeinflusst von den Konsequenzen, aber nicht von, nicht von Personen, glaube ich. (...) Ja, gut, auch natürlich von ärztlicher Seite, natürlich waren das alles Einflüsse, das ist schon richtig. Das Gespräch mit dem Arzt und die Wahrscheinlichkeit, dass die Behinderung, also dass es eben doch schon wahrscheinlich ist, und dass es durchaus schwer sein kann, das ist eine Beeinflussung. Also von ärztlicher, professioneller Seite war sie da, aber sie war wertfrei, sie haben nicht gedrängt. Sie haben uns versucht, so weit sie können, aufgrund von Studien und Statistiken so eine gewisse Faktenlage darzustellen ohne uns eine Entscheidung nahelegen. (...) Und wir haben, glaube ich, verstanden, hoffentlich richtig, dass diese Diagnose jetzt kein, also die Diagnose war klar und es gab ja nicht einen Bedarf nach einer zweiten Meinung. (...) Und was die Konsequenz angeht, da hätten wir 100 Leute fragen können, wären immer noch nicht schlauer gewesen, weil man einfach zu wenig weiß. Aber das Spektrum war uns bekannt und auch, also die Extremfälle waren uns bekannt, und ja... Insofern hatten wir, glaube ich, all die Gespräche geführt, die wir führen wollten.

Herr Koch (36), SSA

Die Entscheidung, wie gesagt, die ist uns glücklicherweise abgenommen worden. (...) Wie gesagt, nach dem 15. oder 14. glaube ich, wo wir in (...) waren, gab es ja eigentlich gar keine Entscheidung, also keine aktive. Glücklicherweise, wenn man es so sagen darf. Also, weil es war wirklich nachher, nach diesem Termin in (...), wo wir dann diese Diagnose bestätigt bekommen haben, gänzlich alle Hoffnungen begraben. Also das war nun wirklich sehr (...), phantasievolle Hoffnung. So jetzt einfach sagt, okay, dann kommt das Kind ganz normal auf normalem Wege auf die Welt und es ist dann kerngesund. Das wäre nicht erklärbar gewesen mit den schulmedizinischen Ansätzen, also. Also gut, man weiß es halt nicht. Aber ich denke für mich, oder für uns war es eigentlich klar, dass der Abbruch nicht vermeidbar ist. (...) Wie gesagt, für mich waren diese MRT-Bilder wirklich der absolut ausschlaggebende Punkt. Mit Ultraschallbildern wäre ich, glaube ich, nur 70 oder 60 %. Das wäre mir persönlich, für mich, für mein Gewissen zu wenig gewesen.

Herr Lorenz (32), SSA

Die Prognose im Grunde genommen, der Ärzte. Das war nicht nur der Entscheidungsträger, sondern eigentlich die Entscheidung an sich.

Herr Otto (39), SSA

Dadurch, dass die Ärzte alle drei das Gleiche gesagt haben, auch unabhängig voneinander, war für uns im Nachhinein, fiel uns die Entscheidung, ja, leichter.

Herr Quasten (37), SSA

Und das Gespräch mit dem Kinderarzt. (...) also das war eigentlich so das, was uns am einschneidendsten vielleicht beeinflusst hat.

F: Weil er Ihnen ja auch genau so ausmalen konnte, wie das Leben für Ihre Tochter wäre dann, ne.

A: Mhm. Und insbesondere auch sagen kann, wie schwierig es ist, das Leben eines lebend geborenen Menschen zu beenden, wenn man es für nicht lebenswert hält, wenn es denn einmal begonnen hat. Das kennt er halt noch auch aus dem intensivmedizinischen Alltag, wie aufwendig das ist, dann Apparate abzuschalten, wenn sie dann einmal ins laufen gekommen sind. Und letztendlich nur Zusatzleid produziert haben und in keiner Weise irgendwie dem Kind geholfen hätten.

Herr Thomas (36), SSA

Einer der Väter berichtete, für ihn sei der Anblick des fehlgebildeten Kindes im Ultraschall in erster Linie entscheidend gewesen.

Das war für mich der Anblick auf dem Ultraschallbild. Was ich da so gesehen habe, hat eigentlich die Entscheidung am meisten untermauert. Danach war die Beschäftigung mit dem Cri-du-chat-Syndrom, das bei uns höchstwahrscheinlich mit einer Vollaussprägung vorhanden war, ja dieses Cri-du-chat-Syndrom. Aber in erster Linie der Blick aufs Ultraschallbild, auf die Ultraschallbilder. (...) im Ultraschall konnte man, also proportional, wenn man die Proportionen zum Baby (...) konnte man schon sehr viel sehen. Auf dem detaillierten Ultraschall konnte man sich ein sehr gutes Bild machen, von was alles nicht in Ordnung ist.
Herr Schneider (37), SSA

Schließlich erklärten zwei Partner, die Entscheidung völlig unabhängig von äußeren Einflussgrößen getroffen zu haben.

Ja, den inneren Weg den ich gegangen bin. Durch mich selbst durch, durch alle Schmerzen, durch alle Zweifel, der Weg selbst.
Herr Albrecht (47), Austragen

Für mich persönlich die Entscheidung zu treffen? Eigentlich kein Außenstehender. Das war das mit meinem Bauch wo ich gesagt hatte, wir machen das schon.
Herr David (43), Austragen

Ein anderer Mann berichtete ebenfalls, keinerlei Beeinflussung erfahren zu haben, und dass eben diese Objektivität, insbesondere von ärztlicher Seite, für ihn durchaus hilfreich war.

Ich denke mal, die Objektivität einfach von der (...), dass keiner irgendwie gemeint hat, ahhh, wegmachen, (...) einfach nur gesagt hat, okay, so sieht es aus, das ist zu erwarten. Sie dürfen, müssen aber nicht. Das war so, denke ich mal, am besten.
Herr Fischer (30), Austragen

Rückblickend auf den Entscheidungsprozess waren zehn der 20 Befragten **mit dem an sie gerichteten Beratungsangebot zufrieden**, die übrigen hätten ergänzende Maßnahmen der Beratung als sinnvoll erachtet. Genannt wurden weiterführende Beratungsgespräche mit Gynäkologen und Kinderärzten sowie frühere bzw. umfangreichere psychologische oder psychosoziale Begleitung insbesondere für die Partnerin. Jedoch beklagten auch zwei der Befragten einen mangelhaften Einbezug des werdenden Vaters in die psychologische/psychosoziale Beratung.

Also erstens, die vollumfängliche Einbeziehung des Vaters, das habe ich als Defizit erlebt. Ganz gravierend. (...) Ja, also ich hätte mir wirklich genauso für den Vater gewünscht, dass es professionellen, psychosomatischen, psychologischen... wie auch immer, Ansprechpartner automatisch gäbe, eine Institution, wo dann auch die Partnerin betreut wird, die in dem gleichen Kontext von PND, was ist die Problematik überhaupt, ja, von A bis Z geschult einen da auch auffangen können.
Herr Albrecht (47), Austragen

Und die Tatsache, dass die psychologische Betreuung nicht ausreichend, tja, ich sag mal wir haben's überstanden auch ohne, aber vielleicht wär's gerade am Anfang, also bevor wir nach (Uniklinik) gegangen sind hilfreich gewesen, da irgendwie so ein Gespräch zu haben. Ich selber war auch nicht dafür für solche Gespräche, weil ich dachte ich bin nicht empfänglich für Psychologie, aber ich muss sagen so im Nachhinein war es eigentlich ein angenehmes Gefühl, also war für mich auch primär und ich hab's jetzt nicht als unschön empfunden, also von daher hätte ich mir gewünscht... Und gut, da man erstmal, ich sag mal, da (als) Mann vielleicht am Anfang erstmal gegen nen Psychologen sich sträubt, hätte ich mir im Nachhinein gewünscht, dass ich da eher hingeschickt worden wäre, also sprich nach der Erstdiagnose.

Herr Imhof (29), Austragen

Einer der befragten Männer äußerte den **Wunsch nach einer koordinierenden Instanz zwischen medizinischer und psychologischer Beratung**. Er skizzierte das Bild eines „Moderators“, der die entsprechenden Angebote an die Betroffenen heranträgt und die jeweiligen Ergebnisse mit den Paaren evaluiert.

Also, was ich mir gewünscht (hätte) für diese Entscheidung, wäre eine professionelle Begleitung. Nicht psychologischer Art, auch nicht medizinischer Art, also ist halt schwierig, wo man das fassen könnte. Eigentlich nur jemanden, der so ein bisschen, ... Man ist ja in der Situation des Schocks und wenn man sich mit einem Schockpatienten beschäftigt, der braucht ja auch eigentlich sehr viele Hilfestellungen, meines Erachtens. Und die hat es im ganzen System überhaupt nicht gegeben. Also mit dem, mit dem System, wie das stattgefunden hat, habe ich nur „typisch Deutschland“ gedacht, aber nicht positiv. Also das war einfach für mich erschreckend, dass es zwar die Möglichkeit gab, zum Psychologen, zum psychosozialen Dienst zu gehen im Hause, aber es ist da überhaupt nicht, es war keine rote Linie erkennbar. (...) Also mir hat im Endeffekt der Moderator gefehlt, also jemand, der sagt, okay, machen Sie das, tun Sie das. (...) zum Beispiel, dass man sagt, es ist jemand da, der spielt diesen Moderator und der sagt, Sie gehen drei Stunden zu dem Arzt und drei Stunden zu dem und drei Stunden zum Psychologen. Dann weiß ich, wie es ihnen (liebe) Frau geht und wir haben die Diagnose vom Kind, wir haben die Diagnose von Ihnen, wie fühlen Sie sich, wie kommen Sie mit solchen Sachen zurecht, oder vielleicht auch Berichte von anderen, vielleicht Therapeuten, die schon tätig waren, (wäre) jetzt bei meiner Freundin unmöglich, sie hatte keinen Therapeuten bisher, aber dann würde man sich ein Bild machen können und würde sagen, ja, Schwangerschaftsabbruch würden wir aus medizinischer oder wie auch immer aus psychologischer Sicht befürworten. Die Entscheidung treffen logischerweise Sie, aber die und die Fakten sind zusammengetragen und jetzt Entscheidung auf Grundlage dessen. Das wäre mir wichtig gewesen, meines Erachtens.

Herr Lorenz (32), SSA

Im Hinblick auf die medizinische Beratung hätten sich die Betroffenen sowohl ein **längeres, ausführlicheres und in erster Linie verständlicheres Gespräch bei der Diagnosemitteilung** als auch eine **umfassendere, wertfreie Aufklärung** über die verschiedenen Optionen, insbesondere den Ablauf des Schwangerschaftsabbruchs gewünscht. **Empathie auf Seiten der Klinikärzte** wurde von einem der Befragten vermisst.

Wie gesagt, es gab ja diese Zweiteilung, es gab ja die Zeit der Uniklinik und es gab die Zeit nach der Uniklinik bei (...) und die Zeit der Uniklinik war katastrophal. Da kann ich eigentlich nur sagen, noch mal zurück in den Hörsaal und noch mal ein Seminar in Psychologie, vielleicht auch in Menschenführung, (...) also mehr emotionale Kompetenz würde ich einfach diesen Leuten wünschen, das kann man nicht studieren. Vielleicht ist das in manchen Fällen auch gut, dass man so agiert, wie dort agiert wurde, für uns war's das Falsche. Also das war'n Total-Ausfall, das war ne Katastrophe und es hätte fast ja auch zur Katastrophe geführt, wenn wir uns da nicht aufgebäumt hätten.

Herr Jansen (36), Austragen

Ein Anderer beklagte die „**leichtfertige Indikation zum Schwangerschaftsabbruch**“.

Ich vermisse die Ernsthaftigkeit. In dem Moment, wie lapidar das angeboten wird. Ich weiß nicht, wie es ist, wenn man da so akti-, ob dann ernsthafter drauf eingegangen wird. Aber die nüchterne, schnelle Aussage, dass es geht, die finde ich im Grunde unter meinen moralischen Gesichtspunkten, finde ich erschreckend. Das (man sie) auch wirklich sagt, unglaublich, wie viele brechen ab, wo es auch so hätte enden können wie bei uns.

Herr Gruber (30), Austragen

Einige der Betroffenen kritisierten weiterhin eine **mangelhafte Aufklärung über die Konsequenzen und Belastungen vor der Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Maßnahmen**.

Also ich würde es zum Beispiel toll finden, wenn man überhaupt das Thema PND anspricht, dass man sofort, ab diesem Moment schon quasi anfängt damit, mit dem pro und contra, mit den Konsequenzen eventuell, also dass das richtig, von Anfang an aufgefangen ist und mit dabei ist, diese andere Seite, nicht nur die organische Seite.

Herr Albrecht (47), Austragen

Ich halte es für äußerst sinnvoll, wenn gerade in diesen Routineberatungen der ersten Wochen einer Schwangerschaft der Arzt deutlich auf die Gefahren hinweist, die da entstehen, wenn man zuviel weiß. Also es ist besser, nichts zu wissen, als es zu wissen – in manchen Fällen. Ich denke, in diesen Fällen ist es sehr wichtig, dass der Arzt, dass man frühzeitig den Eltern sagt, das müsst ihr nicht wissen. Überlegt euch das. (...) ich halte es für sehr wichtig, dass die Patienten, die Eltern frühzeitig aufgeklärt werden, sich darüber bewusst zu sein, was so eine Entscheidung, so ein Wissen bedeutet. Man sollte sie eigentlich bestärken, das nicht zu wissen. Weiß nicht, wie man so etwas machen kann (...) Ich würde wahrscheinlich die Pränataldiagnostik nicht mehr durchführen. Und die Entscheidung, also ich würde versuchen, alles zu vermeiden, was dazu führt, dass man es frühzeitig weiß. Dass man so etwas frühzeitig weiß, ja, weil es kann ja, es ist ein Vorteil, (wenn man) früh weiß, weil man kann sich drauf vorbereiten. Es ist aber auch ein Nachteil für jemanden, der psychologisch schwierig damit umgehen kann, der vielleicht nicht diese, diese Wertvorstellungen hat, der also da sehr schwimmt. Also das würde ich versuchen zu vermeiden, weil eben meine Frau in dieser Phase war, gut, jetzt weiß sie es, jetzt weiß sie damit umzugehen. Also würde (ich) es genauso machen, ja. Aber wenn ich jetzt wüsste, dass meine Frau, dass (wir es) nicht gemacht hätten und ich vorher gewusst hätte, was auf uns zukommt, hätte ich von vornherein gesagt, ich will es nicht wissen. Wir sind in ei-

nen gewissen Automatismus reingerutscht. Wir konnten es nicht aufhalten. Wir wurden direkt reingeführt. Ja.
Herr Becker (44), Austragen

Demgegenüber gab es auch zwei Männer, die **im Nachhinein betrachtet pränataldiagnostische Maßnahmen in Erwägung ziehen würden.**

Was anders machen... Ich hab mir öfters die Frage gestellt, ob ich vielleicht Paaren, also wenn ich in diese Situation käme, jemandem empfehlen würde, ne Fruchtwasseruntersuchung zu machen, Also sprich um einfach in dem Stadium zu sehen, ob ein Defekt da ist und wie hoch das ist oder welcher Defekt das ist. Also es gibt ja da auch unterschiedliche Schwierigkeitsgrade. Allerdings ist das ja behaftet mit einem, mit einer Möglichkeit oder mit einer Wahrscheinlichkeit, dass es zu Komplikationen kommt in der Schwangerschaft beziehungsweise sogar das Kind stirbt also beziehungsweise der Fötus stirbt. Von daher, da denke ich schon mal dran, ob man da was anders machen kann, wenn man so weit zurückgehen will. Aber da bin ich noch zu keinem Schluss gekommen. Also, wenn mich das jemand fragen würde, würde ich nicht einfach sagen, ja macht so ne Untersuchung in der sechsten Woche oder wann das ist. Ansonsten würde ich glaub ich nichts anders machen, ich wüsste auch nicht was.
Herr Imhof (29), Austragen

Ja, also ist schwer zu sagen, also natürlich mit dem Wissen von heute oder mit dem... Wenn das so einem guten, befreundeten Pärchen passiert wäre, dann würde ich sicherlich alle Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik, was die genetische (...) angeht, auch in Anspruch nehmen wollen.
Herr Schneider (37), SSA

Abgesehen davon befand sich unter den Befragten niemand, der angab, dass er aus aktueller Sichtweise im Entscheidungsprozess etwas anders machen würde. Es wurde lediglich berichtet, eventuell mehr Vorsorge in Anspruch zu nehmen, mehr bzw. andere Ärzte aufzusuchen und auch mehr Informationen zu sammeln. Ferner berichteten zwei Partner, sie hätten im Nachhinein betrachtet eine professionelle psychologische Begleitung früher einschalten sollen.

3.5.3.1 Psychosoziale Beratung im Entscheidungsprozess

Die meisten der befragten Männer haben im Verlauf des Entscheidungsprozesses und nicht selten auch darüber hinausgehend im Rahmen der Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch das Angebot psychosozialer Beratung in Anspruch genommen. Bei einigen hat die **Beratung zur Entscheidungsfindung beigetragen**. Andere, die bereits entschieden waren, empfanden das Gespräch als **hilfreich zur Sicherung und Bestätigung der Entscheidung**. Nur wenige gaben an, das Beratungsgespräch sei für sie überflüssig gewesen. Als besonders hilfreiche Aspekte der psychosozialen Beratung wurden von den Betroffenen Denkanstöße und Hilfestellungen

für den Umgang mit der Entscheidungssituation und der Entscheidung selbst erachtet. Des Weiteren schätzten viele die Möglichkeit sich zu öffnen und die eigenen Ängste zu thematisieren.

... wir waren ja beide wirklich neben der Spur, jenseits von Gut und Böse, wir waren einfach geschockt. Das ist der treffendste Ausdruck. Und bei dieser Beratung kam es so aus uns heraus, dass im Endeffekt so ein Schwangerschaftsabbruch für uns einfach nicht infrage kommt. (...) Dass es (...) vor Augen geführt hat, dass wir uns innerlich praktisch schon für die Schwangerschaft entschieden haben. (...) dieses Gespräch bei der (psycho-sozialen Beratung), das war für uns, glaube ich, also für mich war das am hilfreichsten, dieses Gespräch zu der Entscheidung zu kommen, weil offensichtlich haben wir beide die Entscheidung innerlich schon gemacht. Wir waren es nur nicht bewusst. (...) Und sie sagte das dann auch: also so wie Sie mir beide, was Sie erzählen, haben Sie ja schon die Entscheidung getroffen. Und das war ja auch so. Das war praktisch, sagen wir mal so, die größte Hilfe, diese Entscheidung zu finden.
Herr Caglar (43), Austragen

Aber ja, sie hat, denke ich, schon auch ein bisschen dazu beigetragen, weil die Aussage, an die ich mich noch gut erinnern kann, ist letztendlich die einzige, also nicht die einzige Aussage, aber so, wenn ich subsummieren möchte, dann war es der Hinweis, dass man sich die Frage stellen soll, ob man selber in der Lage ist, mit einem behinderten Kind zu leben oder nicht.
Herr Koch (36), SSA

Die Beratung hat nicht zu unserer Entscheidung beigetragen, sondern uns eigentlich psychologisch einfach nur aufgebaut, und dass wir drüber gesprochen haben. Dadurch dass unsere Entscheidung schon so dicht aneinander lag und so stark in diese eine Richtung ausschlug, hat sie uns persönlich einfach nur bestärkt, aber nicht mehr diese Entscheidung beeinflusst. (...) Es war alles wichtig in diesem Gespräch. Also es fing an von... Ja im Prinzip war das wichtige Thema, dass die Psychologin zugehört hat, und dass man noch mal alles so erzählen konnte (...) und Thema war halt Zukunftsängste und das so ein bisschen zu bewältigen. Das war eigentlich das Kernthema, das wichtige Thema, (...) die Zukunft und schaffen wir das, die Ängste, ja.
Herr Imhof (29), Austragen

Das wichtigste Thema war, wie ist das Leben, wie geht das Leben weiter? Ohne Kind, ohne diese Schwangerschaft. Wie geht das Leben, also wie geht das Leben weiter, wenn wir die Schwangerschaft fortsetzen und wie geht das Leben weiter, wenn wir sie abbrechen. Dass das Kind tatsächlich kommen würde, war ja nicht sicher, aber eben auch, wie seht ihr euch, wenn ihr das jetzt beendet, wenn du jetzt, wenn ich für mich die Entscheidung treffe, ich möchte das beenden. Und das war sehr hilfreich. (...) Aufbauend, dass man uns Mut machte, dass man uns überhaupt mal gefragt hatte, wie fühlen Sie sich jetzt. Oder (die Psychologin) fragte, was würden Sie denn jetzt machen von Ihrem Gefühl her und wenn Sie so oder so entscheiden müssten, stellen Sie es sich so vor oder stellen Sie es sich so vor, was würden Sie in diesem Falle tun, wie sehen Sie sich da und Ihre Zukunft, wie sehen Sie sich in diesem Fall. Also ganz wunderbar, auf einer menschlichen Ebene eingehend und wirklich hilfreich, dass einem die Entscheidung eigentlich nur noch leichter fiel, was da das Richtige wäre. (...) also da war man auch selbst bestimmt, da war man ein mündiger Mensch, der sich seines Verstandes bedienen kann und war man nicht, da wurde man nicht behandelt, als Patient, der eh nichts weiß, der eh blöd ist und über den man jetzt mal befindet. (...) Sie hat uns in den Zweifeln, die noch geblieben sind, ob es der

richtige Weg ist, bestätigt darin, dass wir den richtigen Weg gehen. Also dass die Entscheidung, das Dafür, also für die Fortsetzung, die richtige ist.

Herr Jansen (36), Austragen

Ja, wie das Leben mit und ohne Kind aussehen würde. Wie das Leben mit unserem Kind und für unser Kind aussehen würde und wie wir uns unser Leben vorstellen, wenn wir denn jetzt keine Kinder hätten. Das war so das wichtigste Szenario in dieser psychosozialen Beratung.

Herr Reinert (32), SSA

Dass man mal so über alles reden konnte. Im Grund genommen mal seine Schwächen für sich mal ausgemacht hat, dass man im Grunde genommen sich mit seiner Entscheidung auch sicherer wurde, und dass man mit mir das Problem im Grunde genommen besprochen und angepackt hatte. (...) Und die Gespräche, muss ich ganz ehrlich sagen, sowohl in der Vorbereitung, als auch nachher während dieses Schwangerschaftsabbruchs waren sehr gut. Das Einzige was eben war, ich bin sehr redselig, das merkt man und das ist halt so. Meine Frau konnte sich da gar nicht öffnen. Ich hab's zwar erst gar nicht bewusst gesehen, ich hab versucht eben meine ganzen Sachen mir von der Seele zu reden. Das hat mir auch sehr geholfen, nur ich hab irgendwie gemerkt, dass eigentlich meine Frau diejenige wäre, die sich eigentlich öffnen sollte und sie hat sich immer mehr zurückgezogen.

Herr Otto (39), SSA

Neben dieser **emotionalen Stabilisierung** waren einige Partner der psychosozialen Beratung dankbar für **Informationen** über den Ablauf eines Schwangerschaftsabbruchs und die Vermittlung von diversen Kontakten. Auch das Aufzeigen von Möglichkeiten bzgl. des Abschieds und der Bestattung war für mehrere Männer von Bedeutung.

Wir waren hier in der Beratung, ja. Die war auch im Großen und Ganzen ganz gut. Also die Ergebnisse, die da raus kamen, waren ganz gut. Die waren wirklich gut. Also die Hinweise, die sie gegeben hat, auf die Möglichkeit nachher mit dem Kind noch Kontakt aufzunehmen, es anzunehmen und es dann zu verabschieden, und auch dass wir uns nachher entschieden haben das Kind zu beerdigen. Wir haben uns dann auch darüber hinaus für ein Einzelgrab entschieden und Trauerfeier auch mit Angehörigen.

Herr Lorenz (32), SSA

3.5.3.2 Emotionales und kognitives Erleben der Entscheidungsfindung

Zum Befragungszeitpunkt war die Entscheidungsfindung für neun der 20 befragten Männer in ihrem gefühlsmäßigen Erleben noch sehr präsent, während elf von ihnen die Präsenz als gering einstufen. In Tabelle 12 sind die von den Partnern hierfür genannten Gründe aufgelistet.

Tab. 12: Präsenz der Entscheidungsfindung

Präsenz der Entscheidungsfindung	Häufigkeit SSA (n=10)	Häufigkeit Austragen (n=10)
Sehr präsent	4	5
Wenig präsent, weil die Entscheidung eindeutig war	2	2
Wenig präsent, weil schon vorher feststand, wie die Entscheidung bei entsprechender Diagnose ausfallen würde (keine Entscheidungssituation)	1	2
Wenig präsent, weil Partner zufrieden ist, wie mit der Diagnose umgegangen wurde	2	1
Wenig präsent, weil Partner versucht, die Entscheidung nicht zu hinterfragen, um Belastungen zu vermeiden	1	0

Zwei der Männer, für die die Entscheidung selbst eindeutig war, bezeichneten andere Entscheidungen im gesamten Prozess als deutlich präsenter. Diese waren zum einen Entscheidungen bzgl. fetalchirurgischer Maßnahmen und zum anderen Entscheidungen rund um den Schwangerschaftsabbruch und die Bestattung.

Im Zusammenhang mit der Präsenz des Entscheidungsprozesses wurde auch nach den Gefühlen gefragt, die die Väter mit der Entscheidung verbinden. Mehrfach genannt wurden Emotionen wie **Hilflosigkeit** und **Unsicherheit** sowie **Wut** und das Gefühl von **Ungerechtigkeit**. Einige Partner berichteten von ambivalenten Gefühlen, dass sie nämlich neben **Verzweiflung**, **Trauer** und **Schmerz** auch **positive Emotionen** mit der Zeit der Entscheidungsfindung verbänden. Es ist anzumerken, dass es sich in diesen Fällen ausschließlich um Männer handelt, bei deren Partnerinnen kein Schwangerschaftsabbruch stattgefunden hatte.

Ja es war halt so ein Hoch und Runter, wie gesagt die Entscheidung fiel relativ schnell, aber ich sag mal diese ein zwei Tage die man hatte, die waren schwierig sag ich einfach mal.
Herr David (43), Austragen

Da wo es kein Zurück gibt, kann man nur nach vorne schauen und Dinge, die ich lernen darf, die mich entwickeln lassen, kann ich nur positive Gefühle damit verbinden, auch wenn Schmerz dazugehört.
Herr Albrecht (47), Austragen

So komisch es klingt, Freude! Also, wie ich jetzt die Frage verstanden habe, ist die Frage, ob ich diese, ob wir diese Entscheidung bereut haben oder nicht. Ich würde sagen, wir haben sie überhaupt nicht bereut, im Gegenteil. Wir sind, also ich bin auf jeden Fall, und ich denke meine Frau auch, sehr froh, dass wir diese Entscheidung getroffen haben, weil

wir die Zeit mit unserem Sohn viel bewusster erlebt haben – viel, viel bewusster, zwischen Diagnose und der Geburt...
Herr Caglar (43), Austragen

Sie ist sehr stark... und... sehr stark präsent, wenn ich mich in die Zeit, also es ist, wenn ich mich an diese Zeit zurückerinnere oder mich in diese Situation zurückversetze, dann kommt das sehr schnell wieder hoch, sowohl die sehr belastende, als auch die sehr glückliche Phase, also die ja zum Ende hin dann glücklicher wurde. Aber, das ist noch sehr, sehr präsent.
Herr Jansen (36), Austragen

Während ein Teil der befragten Partner von **Schuldgefühlen** sprach, gab es unter jenen, die sich für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden haben, auch einige die angaben, frei von belastenden Gefühlen zu sein, was sie teilweise mit Selbstschutz und **Verdrängungsmechanismen** erklärten.

Ja mir fällt jetzt das Schuldgefühl ein, aber ehrlich gesagt, das trifft nicht so stark... glaube ich, oder ich verdränge es, ich weiß es nicht. Also ich habe nicht den Eindruck, mich schuldig zu fühlen. Schuld auf mich geladen zu haben, sondern ich muss da eine Entscheidung treffen, die nach (...) gestellt wurde. Und deswegen, das sind vor allem Gefühle des, des Schmerzes, der Trauer, des Verlustes, der Erschütterung, der Hilflosigkeit und der Machtlosigkeit...
Herr Koch (36), SSA

...uns ist ja die Hoffnung vollkommen genommen worden. (...) wenn man so will, für uns, für unser Gewissen, doch auch relativ, ja, leicht gemacht worden. Wenn man überhaupt davon reden kann. (...) Also mag jetzt blöde klingen, aber ich habe nicht das Gefühl, dass wir jetzt aktiv gesagt haben, wir haben keine Lust mehr auf das Kind, wir beenden die Schwangerschaft, brechen die Schwangerschaft jetzt ab. Also das war einfach ... ja, ich sage jetzt mal, positiv, jetzt nicht als Straftatbestand, wir sind einfach genötigt worden, das so zu tun, wie es empfohlen wurde. (...) gut, wenn jetzt noch Zweifel, Selbstzweifel bei mir wären, würde ich mich vielleicht als Mörder sehen, tue ich aber nicht in dem Moment. Also das ist wahrscheinlich Selbstschutz, weil wir haben es ja wirklich eingeleitet, das Ganze. Aber wir sehen es trotzdem irgendwie beide für uns so, dass es unter keinen normalen menschlichen Umständen dazu gekommen wäre. Wenn wir es hätten beeinflussen können. Also wir konnten es in meinem Augen nicht beeinflussen. Herr Lorenz (32), SSA

Ja, wie ist das präsent? Im Grunde genommen muss ich ganz ehrlich sagen, ich hab ne Entscheidung getroffen, die Entscheidung kann ich nicht revidieren und somit belastet es mich auch nicht. Das ist einfach so aus Selbstschutz heraus, denn es belastet mich schon, aber ich würde das nie zugeben. Weil ich mir einfach sage, ich kann keine Entscheidung treffen und anschließend dann wieder es revidieren, weil ich mir einfach sage, ich bin mir unsicher. Ich war mir sicher und ich werde mir nicht unsicher dadurch, dass ich eben es wieder in Frage stelle. Und das ist eben... da, da kommt wieder dieser Mantel vor mir, weil ich es einfach, ich möchte es nicht in Frage stellen, weil wenn ich es in Frage stelle, komm ich da drüber nicht hinweg.

F: Das heißt Sie schützen sich, indem Sie das jetzt erst mal so abschließen?

A: Genau.

Herr Otto (39), SSA

Nachdem der Entschluss über den weiteren Schwangerschaftsverlauf getroffen war, sprachen mehrere Partner von **Erleichterung**. Zwei der Väter, bei denen ein Schwangerschaftsabbruch geplant war, empfanden **Respekt** vor den aus der Entscheidung resultierenden Konsequenzen.

Einmal ne Erleichterung, die Entscheidung jetzt gefällt zu haben. Aber auch ne gehörige Portion Respekt, sie auch durchzuziehen. (...) Es ist eine Last abgefallen, von uns genommen. Fällt dieser Stein vom Herzen, dass wir einfach sagen, gut jetzt ist eine Entscheidung gefällt und dieser zermarternde Gewissenskonflikt ist jetzt, ich will nicht sagen weg, weil er ist erst dann weg, wenn der Eingriff durchgeführt wird. Denn bis dahin hatten wir ja immer noch die Option, alles wieder abzublasen. Aber ich sag mal es ging uns eigentlich eher besser.
Herr Thomas (36), SSA

Die Entscheidung wurde nicht daran gezweifelt, war eine klare Entscheidung. Gleichwohl ist die Entscheidung, die schwer, so mächtig, dass man natürlich Zweifel bekommt, dass man sich fragt, ja was hat man da entschieden? Und natürlich fragt man sich, ob man das Recht hat, das zu entscheiden? (...) das ist, das was ich vorher gesagt habe, also ich hatte damals und habe jetzt immer noch so ein bisschen das Gefühl, wenn ich drüber nachdenke, was ich, oder was wir da für eine Entscheidung getroffen haben. Dass man das manchmal gar nicht so richtig ermessen kann, was es eigentlich für eine Entscheidung war, weil, ja, wir haben das beschlossen, wir haben beschlossen einfach ein Leben zu beenden und ja, ich weiß gar nicht, ob das immer noch ... schwierigere Entscheidungen gibt, ich weiß nicht.
Herr Koch (36), SSA

Nicht wenige Männer erlebten nach der Entscheidungsfindung Phasen des **Zweifels** und der **Verleugnung**. Andere berichteten, dass nach der Entscheidung alles andere unwichtig wurde.

Tja wie ging es mir? Im Prinzip war man dann erst mal so am Boden zerstört. Ich weiß nicht wie ich es sagen soll, aber im Prinzip war alles andere egal. Das war alles in dem Moment egal, also alles wie Arbeit, das hat mich überhaupt nicht mehr interessiert, es ging immer nur darum.
Herr David (43), Austragen

Und wenn jetzt mal wirklich... Was Wichtiges wird plötzlich unwichtig, (ob man) es blau oder grün streicht oder (...) mit einem Mal war es dann halt wirklich so... Ja, war halt mal was da. Ist halt wirklich was Ernstes und jetzt nicht, weil wir gerade nicht wollen...
Herr Fischer (30), Austragen

Und, ja danach hat sich das Gefühl von, na ja, so Ziellosigkeit eingestellt, wie ich das vorhin schon sagte, so lustlos und ziellos und halt das Gefühl, dass ist eigentlich nicht... oder das man eigentlich nicht so weiterleben kann, wie bisher. Herr Schneider (37), SSA

Die dominierenden Gefühle der befragten Partner waren aber auch in der Zeit nach der Entscheidungsfindung Trauer, Niedergeschlagenheit und Verzweiflung. Unmittelbar nach der Entscheidung fühlten mehrere Männer eine gewisse **Unsicherheit** bzgl. ihres Entschlusses, andere be-

schrieben ein Gefühl von **Leere**. Andererseits wurde auch geschildert, die **emotionale Beziehung zum Kind** habe sich nach der Entscheidung verstärkt.

Ich denke, dass es dazu geführt hat, dass aus dem Fötus, ganz bewusst so gesagt, das Kind geworden ist. Auch gefühlsmäßig. Und dass dann natürlich auch damit dann der ganze Bereich, wir haben ein Kind verloren und müssen uns von diesem Kind verabschiede... auch eine Form geben, um nicht irgendwelche Spätfolgen zu haben beziehungsweise aus dem, aus der Entbindung heraus, um loslassen zu können. Herr Neumann (42), SSA

Daneben befanden sich unter den Paaren, die sich für die Fortführung der Schwangerschaft entschieden haben, einige Väter, die nach der Entscheidungsfindung **Freude und Zuversicht** empfanden, andere berichteten von **Sorgen**, über den weiteren Schwangerschaftsverlauf und die Ausprägung der kindlichen Erkrankung. Wieder andere hatten **Probleme damit zu realisieren**, dass das eigene Kind krank sein und kein „normales Leben“ führen können werde.

3.6 Erleben der Konsequenzen der Entscheidung

Unter den Paaren, die sich zum Austragen der Schwangerschaft entschieden haben, hatte die Entbindung zum Befragungszeitpunkt bei fünf von ihnen bereits stattgefunden. Die Partnerinnen, die noch nicht entbunden hatten, befanden sich zwischen der 20. und 36. SSW.

Demgegenüber war bei den Paaren mit der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch jener bei allen zum Befragungszeitpunkt bereits erfolgt. Der zeitliche Abstand zum Eingriff betrug mindestens drei und maximal 20 Wochen. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 13.

Auch der Zeitpunkt der Durchführung des Abbruchs variierte unter den Befragten. Dies ist in Tabelle 14 dargestellt. In den meisten Fällen fand er zwischen der 21. und der 26. Schwangerschaftswoche statt.

Tab. 13: Zeitlicher Abstand zum Schwangerschaftsabbruch

Zeitlicher Abstand zum Schwangerschaftsabbruch	Häufigkeit (n=10)
3-4 Wochen	2
5-6 Wochen	2
7-8 Wochen	2
9-10 Wochen	0
11-12 Wochen	1
13-14 Wochen	1
17-20 Wochen	2

Tab. 14: Schwangerschaftswoche zum Zeitpunkt des Schwangerschaftsabbruchs

SSW zum Zeitpunkt des SSA	Häufigkeit (n=10)
</= 20. SSW	1
21./22. SSW	2
23./24. SSW	4
25./26. SSW	2
27./28. SSW	0
29./30. SSW	1

3.6.1 Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft

Für alle betroffenen Männer stellte der Schwangerschaftsabbruch ein **belastendes Ereignis** dar, insbesondere wenn zusätzlich die Durchführung eines Fetozids notwendig war. Zu den Gefühlen, die die Befragten in Verbindung mit dem Eingriff nannten, zählen in erster Linie **Trauer und Verzweiflung**, aber auch **Hilflosigkeit und Ohnmacht**. Ebenso wurde von **Wut** auf sich selbst und **Schuldgefühlen** gesprochen.

Als der Fetozid dann durchgeführt worden war, das war dann auch noch mal, hat noch mal für diesen Moment natürlich noch mal so eine Qualität angenommen, dass einem auch so die Gurgel zugeschnürt hat und das war dann sehr mächtig. Herr Koch (36), SSA

... der Tag des Abbruchs war gefühlsmäßig für mich natürlich ein absolutes Desaster gewesen. Absolut! Also schwärzester Tag im Jahr. Im Jahr sowieso, in meinem ganzen Leben würde ich sogar sagen. Also wird sich auch auf lange Zeit nichts dran ändern. Dieser Tag, für mich, ja also internes Lebensende bedeutet hat, nicht? Dass ich dann, mir keine... oder irgendwie Gedanken über Selbstmord gemacht hätte oder so was, aber irgendwie ist dann auch ein Teil von mir gestorben (...) Das ist einfach nur seelisch ein absoluter Zusammenbruch gewesen und das ist es auch bis heute. Herr Lorenz (32), SSA

Mit dem Abbruch selbst würde ich sagen, das war keine angenehme Sache, (...) ich habe mich unwohl gefühlt. Weil ich auch gesehen habe, wie das dann da auf dem Bett lag, das kleine Mädchen. Und also sie hat sich schon nicht mehr bewegt, also man hat schon gesehen, dass es nicht mehr lebendig war. Also hat nicht mehr gezuckt oder... Und so gesehen war es auch ein Segen für mich, also dass es nicht gelitten hat oder was. Ich glaube, das war das Schlimmste... Herr Maier (53), SSA

Unbeschreiblich. Und wir haben im Grunde genommen sehr viele Gespräche in der Kirche gesucht, wir sind beten gegangen, weil wir einfach gesagt haben... Wissen Sie, Sie versuchen sich da einfach von der der Seele frei zu sprechen oder rein zu waschen oder wie soll man es nennen jetzt. Ich mein, wir haben schließlich ein Leben haben wir getötet. Und das muss man sich einfach vor Augen halten. Das muss man im Grunde genommen, das darf man auch nicht kaschieren für irgendwas, das muss einem bewusst sein, dass man im Grunde genommen einem Leben, das Leben genommen hat. Und das ist, muss ich

Ihnen ganz ehrlich sagen für uns der schwierigste, also für mich zumindest, die schwierigste Entscheidung. Herr Otto (39), SSA

Wie habe ich die erlebt? Ja, es war so das schlimmste Erlebnis, was ich bisher mitbekommen habe. Ja, kann man gar nicht wirklich beschreiben. Ja, muss man nicht mehr haben. (...) Ja, wie so eine erlebte Ohnmacht. Ja, mit der Einleitung ging es ja los. (...) Hilflosigkeit, ohne Perspektive und in dem Moment so gewisse Vorwürfe.

Herr Quasten (37), SSA

Also der Tag des Fetozids war natürlich ein absolut schrecklicher und grausamer Tag, (...) Das ist (...) Hilflosigkeit, Verzweiflung, Wut auf sich selbst. Alles mögliche. (...) Nachdem der Abbruch dann durchgeführt wurde war dann erst mal so eine Art Befreiung da, weil das jetzt dann vorbei war, weil das eine sehr psychische Situation, sehr anstrengende Situation war.

Herr Reinert (32), SSA

Ja das war der schwerste Tag überhaupt. Das ist noch mal genauso ein Erlebnis, wie den Vater zu verlieren. Also ich habe mit 21 Jahren, jetzt bin ich 37, mit 21 Jahren habe ich meinen Vater verloren und habe ihn also auch auf dem Krankenbett noch im Arm gehabt, während er schon verstorben war und das Erlebnis habe ich ehrlich empfunden. Genau so schlimm und genau so, ja genau so ohnmächtig, traurig.

Herr Schneider (37), SSA

Andererseits erklärten viele Männer, auch durchaus **positive Gefühle** mit dem Schwangerschaftsabbruch zu verbinden, welche in erster Linie die Entbindung und die Verabschiedung vom Kind betrafen. Es wurden ambivalente Emotionen beschrieben und einige Partner nahmen das Miterleben der Geburt des toten Kindes als „Geschenk“ wahr. Nicht wenige von den befragten Männern erachteten im Rahmen des Schwangerschaftsabbruchs das Zusammensein mit dem toten Kind als wichtig und bedeutungsvoll. Sie berichteten vom Begrüßen und Annehmen des Kindes als Familienglied sowie besonderen Abschiedsritualen, bei denen sie teilweise sogar Freude und Glück empfinden konnten.

... nachher mit dem Kind noch Kontakt aufzunehmen, es anzunehmen und es dann zu verabschieden und (...)Also ich wollte halt, dass es als meine Tochter anerkannt wird, und dass auch die Familienangehörigen daran teilnehmen und teilhaben. Ob das positiv für die oder nicht ist, weiß ich nicht. Also das interessiert mich auch in dem Moment nicht. Das war für mich einfach wichtig, dass es in einem stattlichen Rahmen stattfindet. (...) Das war wirklich also der Weg (...), muss ich ganz ehrlich sagen, hätte ich vorher nie gedacht, dass es wirklich so gut ist, aber das ist auf jeden Fall der beste Weg gewesen, der mit der normalen Entbindung. (...) Gott sei Dank darüber, dass die Informationen, dass wir die bekommen haben, (...) das Entgegennehmen des Kindes, das Begrüßen des Kindes, dass wir uns Zeit lassen konnten.

Herr Lorenz (32), SSA

Also für mich war es außer Frage, dass ich das (Ansehen des toten Kindes) möchte. Puh, aus einem Gefühl, einem, eine Hälfte ist, ich bin es ihm schuldig. Die andere Hälfte ist einfach, das ist ein Teil der (...) rationale dann auch in der Beratung, ein Teil der Familie und dann muss es auch wieder aus der Familie rausgehen. Und das geht eben nur, wenn

man sich verabschiedet. Und dazu gehört auch, dass man eben, dass das Bild in sich tragen kann.

Herr Neumann (42), SSA

... wir wollten sie beerdigen, wir haben sie beerdigt, wir haben sie geboren oder besser gesagt wir haben sie geboren, wir haben sie beerdigt. Wir haben uns verabschiedet, wir haben, und das ist eben genau das wo ich einfach sagen kann, da habe ich ein Stück, ja wie soll ich sagen, Glück gespürt, weil ich war bei der Geburt dabei, ich hab sie im Arm gehabt nach der Geburt. Es war zwar sehr viel Trauer, die Gefühle kann man gar nicht beschreiben, muss ich ganz ehrlich sagen. Das will man auch gar nicht erleben, muss ich ganz ehrlich sagen, aber es war, auf der einen Seite wurde uns bei unserer Tochter, bei unserer ersten Tochter das Gefühl der Geburt weggenommen, weil sie kam per geplantem Kaiserschnitt und ich war auch da nicht dabei, weil das mit (...)Vollnarkose eben kam und jetzt haben wir ein Kind gekriegt, wo wir alles miterlebt haben, die Geburt, und im Endeffekt hat sie uns was gegeben, was uns unsere andere Tochter nicht geben konnte, das war eben das Gefühl was geboren zu haben und es sofort in den Arm zu nehmen und das nimmt uns auch keiner, aber das ist genauso, so schlimm wenn man grad was geboren bekommt, das genauso schnell wie sie es gekriegt haben, ist es auch schon wieder weg, (nie gelebt) (...) Also mit dem Abbruch, mit der Entbindung muss ich ganz ehrlich sagen, wenn man das sagen darf, ich hab es im Grunde genommen empfunden, als Geschenk. Nicht als Glücksgeschenk, auch nicht als Freude, sondern eben als Geschenk. Sie hat mir eben was gegeben, was ich vorher nicht erlebt hab, sie hat mir im Grunde genommen auch gegeben, dass ich eben sie sofort in den Arm nehmen konnte. (...) Also ich muss ganz ehrlich sagen, so das ganze mit dem, mit der Geburt und dem (...), also mit dem Kind erleben, in dem Sinne, dass man es in den Arm nimmt, dass man sieht, wie es geboren wird, dass man im Grunde genommen dabei ist... Wenn man so ein Fazit daraus nimmt, in der einen Seite sehr viel Glück, dass man es eben miterlebt, in der anderen Trauer, dass man es so gebären muss.

Herr Otto (39), SSA

... zwei Tage später die Entbindung war ein wechselseitiger Tag. Also es war ja im Endeffekt eine Geburt, es ist eine normale Geburt gewesen und es ist unsere Tochter gewesen und man hat das auch eher als einen schönen Tag wahrgenommen. Also als einen Tag, an dem man eine Familie war.

Herr Reinert (32), SSA

Ja, wir hatten dann nach der Entbindung erst mal ne Zeit lang, wo meine Frau dann das Kind auf den Arm kriegte und das war nicht furchtbar, wie wir das eigentlich befürchtet haben. Das war... ja es zeigte sich, dass der Weg, den wir eingeschlagen hatten, der richtige war und auch das was ich gelesen hatte, sich einstellte, dass man diese zwei extremen Situationen Tod und Geburt nicht zusammen auf einen Punkt vereinen kann. Irgendwie... man muss die voneinander trennen und zu dem Zeitpunkt war Geburt angesagt und das war erst mal ein freudiges Ereignis. Aber es war ne Riesenleistung, dann dieses Kind auf die Welt zu bringen und es dann erst mal im Arm zu haben. Auch wenn es zu dem Zeitpunkt nicht mehr gelebt hat und das schlimm ist, tja, war es irgendwie auch was Schönes (...) Ja, irgendwie bewegend. Auf der anderen Seite irgendwie hätte ich mir nie träumen lassen, dass ich mal auf so ein Ritual irgendwie Wert legen würde. Weil ich das... ich bin eher so, na ja technisch-analytisch veranlagt und ja sehr rational. Und dass ich dann auf solche, ich hätte früher echt spinnerten Sachen gesagt, dass ich da mal Wert drauf legen würde, genauso wie einen Segen nem Kind mit zu geben, was schon verstorben ist. Aber

es waren mit die wichtigsten Bausteine. Man hat dann wirklich mit nem schönen Bild sie zurück gelassen, dass sie sehr liebevoll dort aufbewahrt wird und sie also auch nur noch, in Anführungszeichen, in ihrer körperlichen Hülle da lassen. Und dass ihre kleine Seele irgendwie schon jetzt auf irgendeinem Stern sitzt und auf uns wartet.

Herr Thomas (36), SSA

Für fast alle der befragten Partner war beim Schwangerschaftsabbruch das **Miterleben der Geburt** eine wertvolle Erfahrung. Nur einer gab an, aus Angst vor einer zu großen Belastung nicht dabei gewesen zu sein.

Ich bin dann bis kurz vor der Geburt dabei geblieben. Aber bei der Geburt selber musste ich rausgehen. Also da konnte ich nicht bei sein. Beim ersten Kind, das war ein Kaiserschnitt, da durfte ich nicht dabei sein. Und, also ich hab da halt mich entschieden, das Kind nicht zu sehen, weil (...) ich wollte vielleicht nicht so nah an mich rankommen lassen. Also das konnte ich nicht, ich habe nachher ein Foto gesehen, das habe ich heute immer noch vor Augen, und die haben den Kleinen halt mit einer Mütze und bisschen nett angezogen und so. Aber es ist immer noch so schlimm. Also meine Frau wollte ihn halt sehen, sie hat ihn auch kurz auf dem Bauch gehabt. Aber da war ich dann nicht dabei. Das konnte ich nicht.

Herr Peters (41), SSA

Obleich keiner der Männer aussagte, er hätte im Nachhinein betrachtet eine andere Entscheidung getroffen, waren unter jenen mit Abbruch der Schwangerschaft nicht alle Betroffenen frei von Schuldgefühlen. Einige von ihnen erklärten, die Entscheidung noch immer zu **hinterfragen** und teilweise unter **Zweifeln und Versagensgefühlen** zu leiden.

Das ist also keine, ich mache mir keinen konkreten Vorwurf, ich sage nur: ja Scheiße, das war halt... irgendwie, konnte ich nicht für meine Tochter da sein. Das ist das Einzige, was ich selbst sage. Das ist das, was sich seit dem Beginn der Diagnose in mir verändert hat und wo ich mir persönlich Vorwürfe mache, dass vielleicht bei den 2 % oder bei den Zweifeln irgendwas hätte noch beachtet werden können, dazu geführt hätte... Aber ist wahrscheinlich auch mehr Phantasie.

Herr Lorenz (32), SSA

Aber das ist Grunde genommen die pure Angst. Die pure Angst, dass man doch irgendwo nen Fehler gemacht hat oder falsch entschieden hat... Es ist einfach, man hat die Angst, dass man eben gesagt kriegt: du bist schuld. Und das sind eben so Punkte, wo wir eben jetzt versuchen, den Weg zu finden.

Herr Otto (39), SSA

Und wir waren uns halt schon bewusst, dass wir letztendlich unser Kind töten lassen. Und das ist halt jetzt noch immer, noch für mich und auch für meine Frau also das Schlimmste. Dass wir das halt letztendlich schon gemacht haben, ist halt schwer damit umzugehen.

Herr Peters (41), SSA

Und dann hat man sich halt immer wieder hinterfragt. War das jetzt richtig? War das jetzt falsch? Und ähnliches. Wobei das bis heute nicht aufgehört hat.

Herr Reinert (32), SSA

Wir verwenden sehr viel Zeit darauf eben, das Thema zu besprechen und (ich) versuche sehr viel, sehr viel Kraft und Trost zu spenden. Und in den Gesprächen kommt auch immer wieder die Frage: Haben wir das Richtige getan? Herr Schneider (37), SSA

Viele litten zum Befragungszeitpunkt noch stark unter dem Schwangerschaftsabbruch, andere sprachen von **Stimmungs labilität**. Mehrfach wurde berichtet, dass das Erlebte „immer wieder hoch komme“, vor allem dann, wenn man darüber rede.

Wir haben dann zwei Wochen Urlaub gemacht Anfang Mai oder... Sind zu meinen Schwiegereltern gefahren nach Tschechien. Und haben da auch ein bisschen Abstand gewonnen. Als wir dann zurückkamen, kam alles, also nicht dass es weg war, aber es kam noch mal frisch hoch (...) Obwohl da waren wir dann mit den Eltern meiner Frau und haben (...) dann natürlich auch noch mal gesprochen. Und dann kam es auch wieder hoch, aber es war dann anders, war eine andere Umgebung. Und jetzt ja, es ist jetzt noch schwierig und alles so gedämpft einfach auch (...) Ja, also durchwachsen. Ich kann Ihnen nicht sagen, dass es mir immer jetzt irgendwie schlecht ging. Weil ich (...) auch, glaube ich, damit umzugehen und... Also wenn man sein Leben lang gelernt hat mit Verlusten, obwohl ich noch nie so einen hatte, aber auch umzugehen... Und deswegen ging es mir jetzt nicht dauernd nur schlecht, aber natürlich ist die Zeit jetzt einfach geprägt von, von diesem Verlust, und wir können auch lachen und... Was heißt immer, aber mal am Tag oder, lachen können wir wieder und auch miteinander Spaß haben und mit anderen Leuten, aber trotzdem ist natürlich immer noch diese Zeit geprägt und ist alles so etwas gedämpft. Herr Koch (36), SSA

Und das war auch, (dass mit dem) Kind irgendwas ist, was nicht normal ist, das hat mich genauso wie meine Partnerin absolut in ein Loch gezogen. Aus dem bin ich gar nicht mehr raus gekommen, seit heute nicht, bis heute nicht. (...) Also dass ich mich teilweise natürlich manchmal bin ich traurig, manchmal spüre ich diese tiefe Trauer... Herr Lorenz (32), SSA

Das Problem ist halt einfach, dass wenn Sie den Schwangerschaftsabbruch oder den... Wenn Sie das so sehen, Sie müssen es ja im Grunde genommen tot gebären. Sie kriegen am Tag vorher, kriegen Sie die Spritze... Das sind so Themen, wissen Sie, da kommt alles wieder hoch und ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, da fehlt mir jetzt auch so n bisschen die Luft. (...) es tut einfach nur weh. Ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, ich habe auch gemerkt, bei den psychologischen Gesprächen und es hat mir zwar gut getan da drüber zu reden, aber es hat mich im Grunde genommen auch wieder zurück geworfen. Weil (man) erlebt das, was man erlebt hat, noch mal und das sind einfach so Sachen, die ich eben... Die Dinge die man eben verleben möchte noch mal und es gibt die, die man im Grund genommen schnell, wie n Kelch weitergeben sollte. Herr Otto (39), SSA

Ja, jetzt kommt halt alles noch mal hoch. Man denkt also jetzt auch an die Einzelheiten wieder. Kommt einem eben alles wieder in den Sinn, also jetzt im Kreißsaal oder so. Kann man irgendwie jede Einzelheit momentan jetzt ich, mich wieder erinnern. Ist halt jetzt alles wieder ganz nah. Herr Peters (41), SSA

In der Zeit danach haben wir oft hier gesessen abends auch wenn man zur Ruhe kommt und haben zusammen geweint, geheult, haben auch drüber gesprochen und ich war tagsüber viel abgelenkt durch den Job, aber meine Frau hat sich , klar, hat mehr Zeit gehabt zum Nachdenken und zum Grübeln. Eben auf die Frage „wieso“, worauf man eben keine drauf Antwort kriegt.

Herr Quasten (37), SSA

Ja und in dem Prozess befinden wir uns eigentlich, in so einem wellenmäßigen Verarbeitungsprozess. Am Anfang waren das kurze Wellen, in denen es auch nicht möglich war arbeiten zu gehen oder ähnliche Dinge zu verrichten (...) Und im Moment bin ich wieder ziemlich aufgewühlt und traurig, wenn man sich an die ganzen Dinge erinnert. Da haben wir vor allen Dingen, wenn wir auf dem Friedhof sind oder in der Trauergruppe sind und das Ganze da aufkommen lassen. Danach fühlt man sich wieder so ein bisschen befreit und dann geht es einem wieder besser. Dann kommt Normalität zurück, aber es ist so eine Wellenbewegung. Also man hat 1-2 Tage in der Woche, an denen geht es einem ziemlich schlecht, da ist man ziemlich weit unten und dann hat man wieder einige gute Tage, an denen man teilweise auch kaum noch an die Zeit denkt und dann wieder normal im Leben ist und dann am nächsten Tag wird man sich der Sache wieder bewusst. Also das schwankt ziemlich stark.

Herr Reinert (32), SSA

Ein Teil der betroffenen Partner empfand die **bewusste Auseinandersetzung** mit dem Verlust relevant für den Verarbeitungsprozess, während andere es mit **Verdrängung** versuchten.

Ich will erst mal so mit mir selber damit klar kommen und die Situation für mich so ein bisschen analysieren. Und einfach meine Trauer mehr oder weniger verarbeiten, die ich ja immer noch intensiv verspüre.

Herr Lorenz (32), SSA

Meine aktuelle Stimmung ist relativ ausgeglichen. Also ich versuche auch immer wieder an unseren Sohn zu denken. Das ist, glaube ich, die richtige Form, um auch noch mal, ja mich von ihm zu verabschieden. Das heißt also, nicht das Ganze wegzudrücken, sondern wirklich immer wieder auch in einer ruhigen Minute oder auch zwischendurch einfach mal, das ist jetzt schwierig auszudrücken, mir sein Bild vor Augen zu holen, um dann eben auch noch mal die Sache abzuschließen, zu verarbeiten wahrscheinlich auch.

Herr Neumann (42), SSA

Und einfach meine Trauer mehr oder weniger verarbeiten, die ich ja immer noch intensiv verspüre. Auch wenn es manchmal nicht so aussieht, das kann man vielleicht gut überspielen.

F: *Das ist so eine, also wie so ein Selbstschutz, ist das (...)?*

A: *Ja. Ich habe einfach, ich weiß gar nicht, also ich habe irgendwie... Ich brauche es nicht. Ich weiß nicht, wofür, ich meine, ich hätte auch keine großen Probleme jetzt über den Vorfall zu reden, das ist ja auch eigentlich ganz gut, das merke ich auch bei jedem Gespräch, dass das Reden darüber gut ist oder gut tut, mir selber gut tut. Aber ich habe, ehrlich gesagt, (wahrscheinlich) ist es auch so ein Problem, das beruflich zusammenhängt, weiß ich nicht, keine Ahnung. Ich habe noch nie in meinem Leben in einer Situation, dass man mich bemitleiden musste.*

Herr Lorenz (32), SSA

Und das ist genau der Punkt, sag ich mal, bei mir ist eben, wenn eben bei mir immer so viel gewühlt wird, dass ich mich eigentlich selber damit runterziehe, weil man fühlt sich danach, nach so nem Gespräch, wenn man wieder alles erlebt hat, der eine sagt frei, ich sag mir einfach, ich fühl mich dann einfach, ich setz mich wieder auf reset und erlebe diese ganze Sache wieder von vorne. (...) Also ich muss ganz ehrlich sagen, das ist bei mir, ist es halt... Also Überwindung, sag ich mal in dem Sinne, dass man eben damit abschließt, und dass man es eben anpackt. Ich bin dann eher einer, der die Flucht nach vorne sucht, der eben im Grunde genommen den Weg nach vorne eben dann nimmt und im Grunde genommen meine Tochter genauso lieb hat, wie meine Frau. Aber ich bin bei den Lebenden, ich muss mich denen auch zuwenden. (...) Und somit habe ich eigentlich im Laufe der Jahre eine sehr große Maske aufgezogen und dahinter lasse ich eben im Grunde genommen noch nicht mal meine Frau gucken. (...), wenn man dann nachher die starke Seite zeigen kann oder muss, um seine Frau nicht noch mehr zu deprimieren, dann ist das eine Sache der, der Verdrängung, aber nicht der Stärke. Herr Otto (39), SSA

Mehrere Männer berichteten von **Antriebslosigkeit**, einer sogar von komplettem **Rückzug** aus dem sozialen Leben.

Also ich scheue den Kontakt zu sämtlichen Menschen. Freunden... Eine Freundschaft habe ich jetzt auch kurzerhand beendet, weil es dann nach der Geburt zu einer blöden Äußerung kam, da habe ich dann gesagt, okay, wir lassen ihn in Ruhe. Ich will nichts mehr damit zu tun haben. Und ich ziehe mich vollständig zurück aus meinem Leben, aus meinem gesellschaftlichen Leben. (...) Also ich ziehe mich extrem zurück. Ich weiß, dass es vielleicht irgendwie nicht richtig ist. Aber momentan würde mich alles andere überlasten. Herr Lorenz (32), SSA

3.6.2 Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft

Nicht selten wurde von den Männern, die sich mit ihrer Partnerin dazu entschlossen haben, das Kind mit seiner Erkrankung zu bekommen, berichtet, nach der Entscheidung mehr und mehr in die Situation **hinein zu wachsen bzw. hinein gewachsen zu sein**. Sie gaben an, im Verlauf immer optimistischer zu werden und der Geburt zunehmend positiv entgegen zu sehen.

Und nachdem die Entscheidung da war und ich wusste, dass meine Frau eben auch dazu steht, dann war das für mich auch gut. Also ist ganz klar. Also wir fühlen uns gut, und (...) dann immer stärker. Das ist auch erstaunlich, man wächst ja hinein. Das ist ja nicht so, dass ... ja, man wächst da einfach hinein. (...) wir werden immer stärker. (...) Und mittlerweile sind wir eigentlich gut aufgestellt, wir stehen wieder zu 98 % auf den Beinen.

Herr Becker (44), Austragen

Sagen wir mal so, als die endgültige Diagnose da war und wir uns dann endgültig da 100% entschieden haben, dass wir es machen, ging es mir eigentlich gut. Ich glaube das Schlimmste war dann dieser eine Tag, so dieses wo man dran gedacht hatte, dass man halt den Kleinen nicht hat, war man dann wieder traurig, weil man eigentlich gesagt hat, wir machen das und bauen das Zimmer auf und machen das und das und das und es ging

voran sag ich mal. Jeder Tag hat im Prinzip dann dazugezählt.

Herr David (43), Austragen

Es ging immer besser. Es war ja im Grunde der Prozess von Anfang September bis Ende Oktober. In dieser Zeit gab es halt Diagnosefindung, Unsicherheiten und Nicht-Informationen und dann doch wieder die Information in der Uniklinik und dann noch mal ne Kontrolle dabei und diese zwei Monate waren halt anstrengend und danach war es sehr... wurde es immer leichter. Wir haben uns immer mehr damit arrangiert und konnten immer eher sagen: okay, das hört sich alles halb so wild an.

Herr Herrmann (41), Austragen

Sofern die Entbindung bereits stattgefunden hatte, sprachen die betreffenden Männer durchweg von positiven Empfindungen wie **Freude, Glück und Zuversicht** angesichts der Entscheidung und des gesundheitlichen Zustandes des Kindes.

Jetzt ist ja eh erst mal, Friede, Freude, Eierkuchen. Schön, dass er da ist. (...) Ich bin froh, dass die OP gut geklappt hat und froh, dass wir uns für das Kind entschieden haben...

Herr Fischer (30), Austragen

Ja ich war einerseits wahnsinnig glücklich darüber, dass er jetzt kommt, dass er da... Ja viel, wir hatten ja viele Wochen hier zu Hause im Raum nebenan zusammen gelegen und miteinander gesprochen und Geschichten erzählt und Musik gehört und wir haben uns darüber unterhalten, meine Frau und ich, wie es dann sein wird, wenn er dann da ist. Jetzt kam der Tag, an dem es sein sollte, an dem er kommen sollte, das war ja quasi terminiert und ja ich war aufgeregt und glücklich und ja einfach, es war toll, es war schön, ich war auch stolz, dass wir, dass wir es geschafft haben, dass wir ihn so weit bekommen haben. (...) Ja und der Tag selbst, das war natürlich Wahnsinn, das war total toll und wir haben ihn schreien gehört und wir waren glücklich, weil Schreien bedeutet, die Lungen funktionieren oder zumindest kann man davon ausgehen. Im Grunde genommen seit der Geburt (geht es uns) besser als je zuvor. Also das ist einfach unbeschreiblich, das ist toll Vater zu sein, es ist toll, diese Familie zu haben und bei allen Schwierigkeiten, aber es ist einfach Wahnsinn, man hat da so ein kleines Bündel im Arm und das ist einfach super. Also das ist toll Vater zu sein, es macht unglaublich viel Spaß. (...) Mittlerweile sind wir da superoptimistisch, dass das alles komplett... Also die Ärzte auch, muss ich auch sagen. Dort, wo wir jetzt in Behandlung sind in (...), die sagen: das kriegen wir alles wieder hin, das ist alles reversibel. Es gibt jetzt unterschiedliche Möglichkeiten, von denen haben wir zwei jetzt gehabt, die leider nicht funktioniert haben, aber es gibt eben noch die dritte konservative Behandlungsmethode, wenn die dann nicht funktioniert an dem Tag, dann wird eben operiert und das heißt dann zwar, für ihn wieder ne große Belastung, für uns ist es auch nicht so leicht, vielleicht ist es für uns sogar noch schwerer als für ihn, aber wir sind da optimistisch, dass er dann irgendwann im nächsten Jahr auch krabbeln wird und auch irgendwann laufen kann und von daher...

Herr Jansen (36), Austragen

Bei einem Paar kam das Kind, für dessen Austragen sich die Eltern entschieden hatten, tot zur Welt. Selbst in diesem Fall beschrieb der Partner, er habe unter der Geburt neben der Trauer auch

durchaus glückliche Momente empfunden und eine besondere Bindung zum Kind erfahren, die ihm einen gewissen Vaterstolz verspüren ließ.

Aber auch Freude und natürlich dann Schock und Traurigkeit, weil eben das Kind tot geboren ist. Vor allem ist mir eine Szene in Erinnerung geblieben, wo gleich nach der Geburt meine Frau das Kind in den Armen gehalten hat und mit ihm gesprochen hat. Und ich habe so was wie eine unglaubliche Energie oder unglaubliche Liebe förmlich körperlich gespürt, die von ihr Richtung dieses Kindes ausging. Oder des Kindes ausging und das war sehr, sehr traurig. Aber es sind auch so einfach Glücksmomente. Weil, ja, trotz dass das Kind eben, ja, tot geboren ist und man trotzdem glücklich ist, weil man jetzt (Vater) geworden ist, weil man jetzt ein Kind hat und man hat es im Endeffekt. So komisch das klingt, nach den deutschen Gesetzen muss das Kind angemeldet werden, mit einem Namen, mit einem Vornamen, damit es eine Geburtsurkunde kriegt und zugleich auch eine Sterbeurkunde. Und das Kind muss dann auch beerdigt werden. Auch wenn es tot geboren ist, das ist so, dass ich jetzt auch amtlich Vater geworden bin, der Vater eines Kindes bin. Aber das sind die Gefühle, nicht nur Hilflosigkeit sondern auch eine unsägliche Trauer und auch im Endeffekt Freude zu einem Teil. (...) Aber auf jeden Fall weiß ich, dass wir uns richtig entschieden haben. Weil ich habe auch jetzt durch diese Geburt auch ein Bild von dem Kind und habe richtig einen konkreten Bezug. Ich meine, vorher war es so, (...) brauchte meine Frau im Endeffekt, das Kind war nicht da. (...) Ich würde sagen, wir haben sie (die Entscheidung) überhaupt nicht bereut, im Gegenteil. Wir sind, also ich bin auf jeden Fall, und ich denke meine Frau auch, sehr froh, dass wir diese Entscheidung getroffen haben, weil wir die Zeit mit unserem Sohn viel bewusster erlebt haben (...) Und das ist auch für mich ein Zeichen, dass unsere Entscheidung richtig war, es auf einem normalen Weg, dass die Geburt von sich aus kommt, nicht dass es künstlich eingeleitet wird, weil es ist ja gut gelaufen. Sehr gut gelaufen! Herr Caglar (43), Austragen

Neben diesen positiven Assoziationen zu Schwangerschaft und Geburt, schilderten einige Männer, überwiegend jene, deren Kinder zum Befragungszeitpunkt noch nicht geboren waren, **Stimmungs labilität, Sorgen und Unsicherheiten**; einer sprach sogar von **Zweifeln** an der Entscheidung.

Die (Stimmung) schwankt. Sie können auch schreiben instabil... Also wir sind sehr vulnerabel, natürlich erhöhte Sensibilität für alles Mögliche da, Reizbarkeit... Ich hab auch meine depressiven Phasen und Verstimmungen, ganz klar ja. Und die dann vielleicht eher mit dem Gegenteil versuch zu beheben, in Überaktionismus reingehe, um da wieder raus zu kommen, das ist also alles da. (...) Ich hab auch in dieser Phase Streit gehabt mit meiner Partnerin deswegen, weil ich den Bauch massiere und dann... ich muss noch mal jedes mal die Lage des Kindes wahrnehmen, ihr dann auch schildere und kommuniziere durch die Bauchdecke, aber gleichzeitig, habe ich in dem Moment gespürt, wäre es auch in Ordnung gewesen, wenn das Kind hätte an diesem Leben vorbeigehen können, direkt in die Welt danach. Das ist meine persönliche Überzeugung ja. Ich bin kein Existentialist, ich glaube da kommt noch was danach und die Seele ist unsterblich des Menschen und das ist vielleicht auch oder das ist nicht vielleicht, das ist der Grund, warum ich auch zum Abbruch, den hätte ethisch verantworten können. Aus diesem einzigen Aspekt heraus, ja. In diesem Fall. (...) Man hat noch seine Zweifel, seine Kämpfe, manchmal jeden Tag und das ist Arbeit, das ist viel Arbeit, ja innere Arbeit. Herr Albrecht (47), Austragen

Ja gut, die Angst oder die Frage sag ich mal was jetzt an diesem Termin am gestrigen Tage zum Vorschein kommt, also ob sich die Werte oder ob sich irgendwas verschlechtert hat. Da macht man sich halt schon Gedanken drüber. Herr Eberhard (29), Austragen

Ein starkes Auf und Ab. Klar, die große Sorge vor der Operation, dann die Erleichterung, dann wieder die Sorge bei... andersrum, das ging aber dann beim Kaiserschnitt schon los. Da war die erste Anspannung, dann ging es wieder abwärts, als das soweit in Ordnung war und die Kleine da war, dann die Operation, dann wieder runter. Dann dieses Hin und Her (...) Also im Moment sehr wechselhaft, ganz klar die letzten 7 Tage waren so ein, so ein Rauf und Runter. Herr Gruber (30), Austragen

Meine, also meine Grundstimmung ist leicht traurig, leicht depressiv, allerdings voller Hoffnung. (...) Sehr schwankend. Also emotionale Hochs und Tiefs, die gerade dadurch ausgelöst wurden oder werden wie es meiner Frau geht, weil umso besser es meiner Frau geht, umso besser geht es mir, weil ich weiß, umso besser geht es dem Baby. Ich kann das halt nicht beeinflussen, ich hab so wenn es ruhig wird oder wenn man so drüber nachdenkt, dann geht es mir sehr schlecht. Und ja, ansonsten ist es halt geprägt durch viele Termine. Davor immer so ein bisschen Angst, danach ein bisschen Erleichterung, dann geht's wieder besser, ja. Herr Imhof (29), Austragen

3.6.3 Veränderungen im psychischen Befinden und in der Partnerschaft

Zum Befragungszeitpunkt konnte ein Großteil der Partner eine Veränderung im Befinden wahrnehmen. Dies ist in Tabelle 15 veranschaulicht.

Tab. 15: Veränderung des Befindens seit dem endgültigen Befund/in den letzten Wochen

Veränderung des Befindens seit dem endgültigen Befund/in den letzten Wochen	Häufigkeit SSA (n=10)	Häufigkeit Austragen (n=10)
Ja	8	5
Nein	1	3
Widersprüchliche Aussage	0	1
Keine Angabe	1	1

Zwölf Männer äußerten eine **Verbesserung**, einer von ihnen erklärte jedoch darauf zu achten, diese Verbesserung nicht für andere erkennbar zu machen.

Also ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, bei mir ist das stimmungsabhängig, sag ich mal. Auf der einen Seite könnte ich mal wieder aus mir heraus kommen und feiern ohne Ende und dann kommt immer dieser Zurückhalt, also mittlerweile ist es eigentlich so, dass man eben sagt, man hält sich im Grunde genommen eben sehr zurück mit Freude, man hält

sich sehr zurück mit Freunden auszugehen, wegzugehen, man guckt schon ganz genau darauf, wie man sich verhält, was man macht, was man denkt. Herr Otto (39), SSA

Ein anderer beschrieb den **Verlust von Unbeschwertheit**, bezog dies jedoch auf die Veränderung im Befinden vor und nach der Diagnose.

Ja, also uns geht's sehr gut. Nur diese Unbeschwertheit und diese nur Freude, Glücklichkeit, das ist weg. Ja, also von daher geht's uns natürlich jetzt anders, ja.
Herr Imhof (29), Austragen

Mit Abstand die meisten Partner führten das verbesserte Befinden auf die **zeitliche Distanz** zurück, die ihnen helfe, positiver mit der Situation umzugehen und nach vorne zu schauen.

Es ging immer besser. Es war ja im Grunde der Prozess von Anfang September bis Ende Oktober. In dieser Zeit gab es halt Diagnosefindung, Unsicherheiten und Nicht-Informationen und dann doch wieder die Information in der Uniklinik und dann noch mal ne Kontrolle dabei und diese zwei Monate waren halt anstrengend und danach war es sehr, wurde es immer leichter. Wir haben uns immer mehr damit arrangiert und konnten immer eher sagen, okay, das hört sich alles halb so wild an. (...) Wir sind einfach nur glücklich, dass wir ein Kind bekommen, ja und je länger eben die Schwangerschaft dauerte, desto lustiger und schöner ist das einfach. (...) Also schon seit zwei, drei, vier Wochen würde ich sagen, hat sich das verändert im Grunde, dass wir halt wissen, okay das ist ne Möglichkeit, mit der wir gut leben können und wir schauen da einfach positiv in die Zukunft. (...) Wir sind optimistisch, ja. (...) Alles andere dürfen wir, sollte man auch nicht in den Vordergrund lassen, weil man weiß einfach auch, wenn ich positiv auf etwas zugehe oder wenn ich negativ mit etwas umgehe, dann kann es sein, dass es mir selber auch nicht gut geht dabei.
Herr Herrmann (41), Austragen

Und, ja, sie werden immer da sein. Es ist nur der Umgang mit ihnen. .. Und, und, und die Unmittelbarkeit dieser Gefühle, die ändert sich, die Unmittelbarkeit, die sie sind... Ja, der Umgang wird vielleicht leichter, weil praktisch die Zeit und dadurch, dass das Leben voranschreitet und diese Gefühle ihren Platz haben und nicht mehr so allgegenwärtig sind, wie sie in der Situation im April waren. (...) Was jetzt so den Alltag angeht bei mir, merke ich schon einen Unterschied zu damals, also ich bin, sagen wir mal, nicht jeden Tag durchgehend geknickt, aber das kommt dann immer wieder hoch. Vor allem abends, wenn ich müde bin, aber ich versuche einfach auch, ja, nach vorne zu schauen und ja, dann weiter zu machen. Und dann ja, so befinde ich mich, so fühle ich mich jetzt wieder. Also es, kann jetzt sagen, dass es mir jetzt irgendwie gut geht, (...) der Schmerz ist nicht mehr so allgegenwärtig und so dauerhaft wie er im April war, aber natürlich denken wir jeden Tag daran.
Herr Koch (36), SSA

Ich sag mal so, bei mir wird es jeden Tag besser. Jeden Tag so ein einen Schritt weiter raus aus dem Loch. (...) Das geht jeden Tag ein wenig voran. Ja. Herr Quasten (37), SSA

Durch den Abstand und durch die Zeit (...) Also am Anfang war dieses, ja, auch dieser Glaskasteneffekt, dass wir gar nicht am Leben teilgenommen haben, dass wir so parallel

waren und mit der Zeit sind wir wieder in dieses Leben zurückgekommen. Immer so scheinbarweise. Immer so einen Tag, wo wir dann mit Freunden unterwegs waren, wo man mal an der Arbeit vorbei gegangen ist, wo man wieder so ins Leben zurückgekommen ist, wo dann auch fast Normalität gekommen ist. Das ist dann immer mehr geworden. Also in dieser Wellenform. Die Wellen sind länger geworden und man ist dann immer mehr in die Normalität zurückgekommen. Das Empfinden war auch so, dass diese Verzweiflung und Wut so ein bisschen gewichen sind und dann normale Alltagsempfindungen wieder kommen. Dass auch Freude wiederkommt im Moment, dass man auch wieder lachen kann zusammen. Also das verändert sich schon auf jeden Fall. Da hat sich in den drei Monaten viel verändert.
Herr Reinert (32), SSA

Ja, es ist besser geworden, also mit jedem Tag Distanz filtert man bestimmte Dinge raus, die einem in Erinnerung bleiben und andere, die eher in den Hintergrund rücken. Und ich hab wenig schlimme Dinge in Erinnerung, sondern es ist eher, dass ich es schade finde, dass wir der Kleinen das Leben nicht schenken konnten, und dass ich es also bedauere, dass wir jetzt kein Baby haben.
Herr Thomas (36), SSA

Für nicht wenige Männer, bei deren Partnerinnen ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt worden war, stellte die **Auseinandersetzung mit dem Verlust** im Sinne von Gesprächen, aber auch durch die Gestaltung des Abschieds vom Kind, einen wertvollen Aspekt bei der Bewältigungsarbeit dar. Insbesondere der Austausch mit anderen Betroffenen, beispielsweise in Selbsthilfegruppen wurde von einigen Partnern als äußerst hilfreich empfunden.

Also fällt mir persönlich verhältnismäßig gut, weil ich halt mit vielen Leuten über die Sache gesprochen habe. Weil ich von vielen Leuten gehört habe, das war die richtige Entscheidung. Mich dann halt auch in dieser Entscheidung letztendlich halt gestärkt gefühlt habe. Und ich habe auch wirklich mit jedem drüber gesprochen, habe manchmal auch mit Leuten, die es eigentlich gar nicht hören wollten, einfach nur, damit ich halt für mich das... Ich kann das so besser verarbeiten.
Herr Peters (41), SSA

Durch den Abstand und durch die Zeit hat man sich zum einen mit dem Thema intensiv auseinandersetzen können und auch verarbeiten können. Also nicht nur begreifen, sondern auch verarbeiten können. (...) und zum einen dieser Prozess des Verarbeitens, des Loslassen können und zum anderen auch dieser Prozess der Ablenkung. Die verändern da glaube ich sehr viel. (...) Die (Selbsthilfegruppen) haben uns aber im Nachhinein jetzt sehr stark geholfen. Also nach der Abbruchentscheidung war das ein ganz wesentlicher Punkt, weil man mit Leuten sprechen muss, die das einfach nachvollziehen können. Man kann noch so gute Freunde und Leute haben, die das gut meinen, die sagen, ja, es muss schwer für sie sein. Es hilft einem, wenn man mit jemandem spricht, der wirklich exakt die selbe Situation durchlebt hat, der versteht, was man selbst fühlt, was man selber durchgemacht hat und dadurch das man hört, dass es den anderen genauso gegangen ist, fühlt man sich ein Stückchen normaler, weil man ist ja vollkommen unnormal in dieser Situation. Man muss ja auch wieder sagen glücklicherweise ist man vollkommen unnormal, weil wenn alle Menschen das durchleben müssten, was wir durchlebt haben, wäre das ja grausam. Deswegen, man muss dann irgendwie so ein bisschen Verständnis kriegen, dass man egal, wie unnormal das ist, doch irgendwie normal dann gehandelt hat. Oder dass das

nachvollziehbar sein kann. Das war uns irgendwie wichtig, dass wir das irgendwie so von Leuten bekommen haben, dass man das verstehen kann. Herr Reinert (32), SSA

Und die Tatsache auch, dass wir im Prinzip nichts offen gelassen haben. Wir haben uns ausführlich verabschieden können, wir haben ja nachher auch das Kind beerdigt, wir haben ne Beerdigung organisiert, die meine Frau und ich alleine gemacht haben und letztendlich haben wir alles getan, was wir, nachdem wir die Entscheidung einmal gefällt haben, für sie tun können, um den Abschied in Würde zu gestalten. Und wir können uns irgendwie nichts außer dem, der Entscheidung an sich, vorwerfen, was wir gemacht haben. Es ist, außer den gegebenen Bedingungen, einfach gut gelaufen. Und so, dass das in meiner Erinnerung irgendwie seine Ecke einnehmen kann, aber mich nicht immer wieder aufwühlt, weil was offen geblieben ist. Herr Thomas (36), SSA

Andere versuchten, belastende Gedanken an das Ereignis durch **Ablenkung und Abwehrmechanismen** zu verdrängen und nicht so nah an sich rankommen zu lassen.

Ich habe dann einfach so einen gewissen Abwehrmechanismus, dass sie mich nicht überwältigen. (...) Was jetzt so den Alltag angeht bei mir, merke ich schon einen Unterschied zu damals, also ich bin, sagen wir mal, nicht jeden Tag durchgehend geknickt, aber das kommt dann immer wieder hoch. (...) Ich habe dann schon gemerkt, ich musste dann auch wieder anfangen zu arbeiten und das war einfach auch so eine Art äußerlicher Einfluss, der quasi das auch ein bisschen in den Hintergrund gedrängt hat oder verdrängt hat.

Herr Koch (36), SSA

Ich habe manchmal auch den Verdacht mir gegenüber, dass ich es vor mir herschiebe. Also dass ich mich teilweise... Natürlich manchmal bin ich traurig, manchmal spüre ich diese tiefe Trauer, aber ich habe halt durch die Arbeit nicht nur die Chance, sondern auch die Möglichkeit, mich einfach hinter der Arbeit zu verstecken. Was ich jetzt nicht übertrieben tue, ich arbeite jetzt nicht bis 12 Uhr, was ich vorher auch nicht getan habe, sondern einfach nur, dass ich überlege, ja, ich kann jetzt arbeiten, dann mache ich mir später Gedanken über... Manchmal verdränge ich es auch. Ist nicht so toll, glaube ich zumindest, dass es nicht so toll ist. Aber ich glaube, wenn man sich dessen bewusst wird, das ist nicht so toll, dass man (...) auch wiederum nicht so schlimm. Herr Lorenz (32), SSA

Also ich hab mich da halt entschieden, das Kind nicht zu sehen, weil... sage ich vielleicht, man kann (es so machen), ich wollte es vielleicht nicht so nah an mich rankommen lassen.

(...)

Aber ich habe einfach gedacht, gehst du arbeiten, dann hast du was zu tun, dann sitzt du nicht zuhause rum und grübelst über alles nach. Und das hat mir halt ein bisschen geholfen.

Herr Peters (41), SSA

Ich weiß nicht, ob es Verdrängen ist teilweise. Kann schon sein. Vielleicht auch viel abgelenkt durch die Kinder. Weil man mit denen auch viel macht. Herr Quasten (37), SSA

Man hat auf der anderen Seite auch wieder Ablenkung bekommen oder man hat gesehen, dass es jetzt auch noch wieder andere Dinge im Leben gibt, die das Leben lebenswert machen, die Freude bereiten können und ähnliches, die einem Ablenkung geben und zum ei-

nen dieser Prozess des Verarbeitens, des Loslassen können und zum anderen auch dieser Prozess der Ablenkung. Die verändern da glaube ich sehr viel. Herr Reinert (32), SSA

Einen weiteren Aspekt stellte die Entscheidungsfindung selbst dar, so wurde beispielsweise die Verbesserung des Befindens von einigen Männern auf die eigene **Sicherheit der Entscheidung** und die **Einigkeit mit der Partnerin** zurückgeführt.

Ja, insbesondere ging es mir gut, weil ich wusste, dass meine Frau mit dabei war. Weil wenn der Ehepartner, wenn man weiß, dass der Ehepartner instabil ist, dann reichen selbst (Punkte) eben. Und nachdem die Entscheidung da war und ich wusste, dass meine Frau eben auch dazu steht, dann war das für mich auch gut. Also ist ganz klar. Also wir fühlen uns gut, und (...) dann immer stärker. Das ist auch erstaunlich, dass man, man wächst ja hinein. (...) Ja, man wächst da einfach hinein. Herr Becker (44), Austragen

Ja und im Nachhinein durch unsere Entscheidungsfindung. Ich steh da 100 % hinter. Vielleicht auch deswegen. Herr Quasten (37), SSA

Nicht zuletzt hat bei den Paaren mit der Entscheidung zur Fortführung der Schwangerschaft auch die **Geburt des Kindes** dazu beigetragen, dass sich das Befinden der Partner verbesserte.

Im Grunde genommen seit der Geburt besser als je zuvor. Also das ist einfach unbeschreiblich, das ist toll Vater zu sein, es ist toll, diese Familie zu haben und bei allen Schwierigkeiten, aber es ist einfach Wahnsinn. Man hat da so ein kleines Bündel im Arm und das ist einfach super, also das ist toll Vater zu sein, es macht unglaublich viel Spaß... Herr Jansen (36), Austragen

Nach Aussagen der meisten Männer hatte sich auch das Befinden ihrer Partnerinnen verbessert. Jedoch nahmen viele von ihnen **Unterschiede in der eigenen Verarbeitung** im Vergleich zu der der Partnerin war.

Und mittlerweile ist das so, dass man sagt: okay, man versucht ins normale Leben zurückzugehen, wobei mir als Vater das deutlich leichter fällt als bei meiner Frau, die deswegen auch an der Befragung nicht teilnehmen kann, weil sie das Kind gespürt hat und weil das für sie eine ganz andere Situation noch einmal ist. Herr Reinert (32), SSA

Fast alle der befragten Männer gaben an, ihre Partnerschaft habe sich in den letzten Wochen verändert. Die meisten von ihnen sprachen von mehr Nähe und einem Zusammenwachsen mit der Partnerin und werteten diese Veränderung als **positive Entwicklung der Beziehung**.

Ja, auf jeden Fall, also ganz konkret, wir wären auseinander gegangen. Wir wären auseinander gegangen Anfang Oktober, wenn nicht die Schwangerschaft gekommen wäre. Und es hat sich sehr, sehr viel bewegt insbesondere bei meiner Partnerin. Und dadurch dass sich viel bewegt hat, denke ich, konnte sich eben das auch entwickeln, was vielleicht die Jahre zuvor stagniert ist. Ja, weswegen die Partnerschaft auch zu Ende gegangen wäre. Wir mussten uns auf Prozesse einlassen miteinander, die uns sehr nah gebracht haben,

ja zueinander. Und ja, also für unsere Partnerschaft war es sehr positiv.

Herr Albrecht (47), Austragen

Ja, unbewusst vielleicht schon ein bisschen, also ein bisschen intensiver. Ein bisschen... ja, ich würde jetzt mal so unterschwellig sagen, ich kann es nicht immer sagen wie, aber ich denke schon, ja. Positiv.

Herr Becker (44), Austragen

Ja, ich finde schon. Also, ich merke, dass meine Frau im Grunde sich noch mehr freut, wenn ich zu Hause bin. Nicht nur, weil ich sie halt in einigen Sache unterstützen kann, sondern dass es uns einfach, also mir auch, merk ich, dass es einfach schön ist, zusammen zu sein und Entwicklungen unseres Sohnes im Bauch schon mitzuerleben oder halt zu sehen. Also man fühlt sich, früher als ich, als wir, keine Kinder hatten, haben wir über Partnerschaften gelächelt, wo sie gesagt hat: „weißt Du noch, wie er halt im Bauch das Füßchen gegen die Bauchdecke trat“ oder irgendwie so nen Scheiß und jetzt machen wir genau diese Sachen mit und wir merken, dass wir halt noch enger zusammen rücken oder halt auch glücklicher sind, wenn wir beide zu Hause sind. Herr Herrmann (41), Austragen

In den letzten Wochen nicht unbedingt, würde ich sagen. Sie hat sich durch die Geburt unseres Sohnes verändert. (...) Also durch die gesamte Zeit vor der Geburt, die wir hier zusammen verbracht haben, wo wir wirklich gemeinsam gekämpft haben und eben seitdem er auf der Welt ist noch mal mehr, weil natürlich, vorher war man zu zweit, jetzt ist man zu dritt, man muss sein Leben umstellen, aber es ist... Ich glaub unsere Beziehung ist stärker geworden durchaus, also es ist nicht unbedingt... Also ich glaube nicht, dass meine Frau das jetzt als eine, oder unsere Beziehung jetzt irgendwie belasteter sieht oder belastet sieht, ich glaub wir sind daran beide gewachsen und unsere Beziehung auch.

Herr Jansen (36), Austragen

Seit der Diagnose (...) hat sich die Partnerschaft auf jeden Fall verändert zum Positiven hin. Danach eigentlich auch positiver. Wir hatten halt auch vor der Schwangerschaft hin und wieder Probleme, während der Schwangerschaft hatten wir auch hin und wieder Probleme, das hat sich also nicht vollständig beseitigt. Es ist heutzutage, also jetzt, zum Zeitpunkt aktuell, ist es auf jeden Fall wesentlich besser als es vor der Schwangerschaft war, weil wir einfach gemerkt haben, das hat uns wirklich zusammengeschweißt. Aber jetzt ist natürlich auch nicht ganz außen vor, dass es noch Probleme gibt. Aber dass es da wirklich ein Risiko gibt, dass wir uns noch trennen, ich glaube da jetzt nicht dran, nicht aktuell, nicht akut, aber es, ja (...) irgendwelche Probleme und man kann (nicht das eine) Problem mit dem anderen Problem beseitigen, das geht halt nicht, das klappt nicht. Aber (...) die Beziehung hat sich auf jeden Fall in der Zeit der Diagnosestellung und auch danach deutlich intensiviert und verbessert.

Herr Lorenz (32), SSA

Insgesamt ein gegenseitiges Unterstützen mit meiner Frau, zusammengewachsen über... wie drücke ich das am besten aus? Ein Zusammenwachsen über das gemeinsam erfahrene Leid, über die gemeinsamen Erfahrungen, Trauer.

Herr Neumann (42), SSA

Wenn ich jetzt sage, wir hängen jetzt mehr miteinander zusammen, wir umarmen uns viel inniger, wir drücken uns viel mehr, das ist eigentlich aus der Situation heraus... ist doch ganz klar, dass die Familie enger zusammenrückt, und dass der eine versucht, den ande-

ren zu stützen. (...) Wir haben eigentlich im Grunde genommen uns gefunden, also meine Frau und ich. Herr Otto (39), SSA

Ich würde eher sagen, es hat noch mehr zusammengeschweißt. Doch, kann man eigentlich so sagen. Wir haben alle Entscheidungen gemeinsam getroffen, drüber gesprochen, haben... Das gemeinsam Erlebte, auch wenn es negativ war oder ist. Aber ich glaube schon, es hat die Beziehung noch mehr gefestigt. Herr Quasten (37), SSA

Nur einer der Befragten empfand die vermehrte **Nähe zur Partnerin als belastend**.

Weil wir auch gemerkt haben, dass es noch eine ziemliche Belastung ist, wenn man die ganze Zeit aufeinander ist, alles voneinander weiß und immer seine ganzen Sorgen immer dem Partner auflasten muss. Es tut ganz gut, wenn man einen Teil der Sorgen auch mal einfach anderen Leuten geben kann und mit dem Partner einfach mal normal umgehen kann. Herr Reinert (32), SSA

Daneben schilderten mehrere Männer **häufigere Auseinandersetzungen** mit der Partnerin, die sie auf die intensivierte Beziehung oder auch auf die Situation selbst zurückführten.

Wir haben eigentlich im Grunde genommen uns gefunden, also meine Frau und ich. (...) man hat aber auch Angst davor, das ist eben die andere Variante, dass alles zerbricht, weil man diskutiert, man streitet auch mal öfters. Herr Otto (39), SSA

Wie gesagt, also mit meiner Frau, die ist halt sehr schwankend. Manchmal ist sie gut drauf, manchmal schlecht drauf. (...) Auch wenn man sich halt auch mal, wie gesagt, weil sie ja wankelmütig ist, auch schon mal zankt, streitet, kommt (...) einmal vor, aber letztendlich denke ich mal, halten wir also da noch mehr zusammen als vorher.

Herr Peters (41), SSA

3.7 Einstellungen und Schlussfolgerungen zu den Rahmenbedingungen eines Schwangerschaftsabbruchs

Abschließend wurden die befragten Väter gebeten, einen Ratschlag zu formulieren, der sich an Paare richtet, die sich gerade im Entscheidungsprozess für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch bei fetaler Pathologie befinden. Dies viel den meisten Männern schwer. Es sei eine Entscheidung, bei der jeder **seinen eigenen Weg** finden müsse, bestenfalls im Einklang mit der Partnerin bzw. der Kernfamilie. Sie empfahlen, möglichst viele **Gespräche** zu führen, z. B. mit Ärzten, Psychologen, Freunden und anderen Betroffenen und sich genau über die kindliche Erkrankung sowie die verschiedenen Optionen zu **informieren**. Man solle sich der Konsequenzen bewusst werden, um schließlich ein „Motiv“ für eine sichere und eindeutige Entscheidung zu finden, die man dauerhaft vertreten könne.

Und die sollen nach Möglichkeiten, wenn das überhaupt möglich ist, erstmal rational an die Sache gehen und sich sagen: Was passiert, wenn? Und das durchspielen und was passiert, wenn... Das Ganze dann durchspielen. Und sich dann selber fragen, wenn ich mich für diese oder für diese Option entscheide, kann ich das auch durchstehen oder bin ich in der Lage das durchzustehen? Wenn ich mich für den Abbruch entscheide. Muss ich mir bewusst sein, dass das das Ende ist, und dass es da nichts danach mehr gibt. Und wenn ich mich dafür entscheide, die Schwangerschaft fortzusetzen, dann kommt noch ein weiterer Schock auf mich zu. Dann kommt dann eventuell für mich, wenn das Kind eben lebend geboren wird, kommen dann viele andere Sachen auf mich zu, die sehr schön sind, aber auch sehr, sehr anstrengend, sehr quälend und sehr traurig sind, wo man verzweifelt. Und dessen müsste man sich bewusst sein, und dann eben zu sagen... die Entscheidung zu treffen.
Herr Caglar (43), Austragen

Im Grunde genommen die Überlegung anzustellen, was das Leben angeht. Einfach drüber nachzudenken, inwieweit kann ich von außen entscheiden, was ich gerade schon sagte, wie die Lebensqualität fürs Kind sein wird. Das steht mir, in meinen Augen, natürlich nicht zu darüber zu entscheiden.
Herr Gruber (30), Austragen

Nein, also raten, welche Entscheidung nicht! Wenn die Paare fragen, dann würde ich von meiner eigenen Entscheidung erzählen. Wenn sie mich fragen. Aber man muss die Entscheidung deshalb alleine treffen, weil man dann mit ihr das ganze Leben verbringen muss und das kann man nur, wenn man sie alleine getroffen hat. Deswegen würde ich niemandem da was raten oder ich glaube, da gibt es nichts zu raten. Herr Koch (36), SSA

Was würde ich denen raten? Im Grunde genommen in sich zu gehen und im Grunde genommen aus den Diagnosen, aus dem Bauchgefühl, aus dem Zusammenhalt der Familie im Grunde genommen zu entscheiden. Weil nur das ist wichtig. Weil das Problem ist, es gibt nichts Schlimmeres wie ne Entscheidung, die von der Familie getroffen ist, die falsch ist. Weil ich hab mich mit meiner Frau entschieden (...) und unsere Meinung, die war halt einfach wichtig und wir vertreten sie und wir stehen auch dazu. Herr Otto (39), SSA

Und was ich mit das Wichtigste finde ist, wenn man dann zu ner Entscheidung gekommen... Findet ein Motiv für die Entscheidung. Etwas, was ihr, ja auch in zwei, drei, vier, fünf Jahren immer noch wieder rauskramen könnt und dann sagen, wie sind wir eigentlich zu der Entscheidung gekommen. Ohne jetzt im Detail zu sagen, was die Schritte waren, aber zu sagen, das war unser Grundsatz und dem sind wir treu geblieben. Und der Grundsatz kann auch sein, ich kann niemanden töten, wenn das so ist, dann muss man dann damit leben, dass das Kind so auf die Welt kommt, wie es die Natur nun mal gemacht hat. Und es dann so begleiten, was auch immer dann passiert. Aber dann kann man auch wiederum in den Spiegel gucken und kann sagen, ich hab das so entschieden, weil... Und wenn das ein Grundsatz ist, der so feststeht, dass das für einen selbst nen extrem wichtiger Wert ist, dann kippt man den auch dann nicht später. Und ich hoffe, dass wir da den Richtigen gefunden haben, bis jetzt trägt er zumindest noch. Herr Thomas (36), SSA

Fast alle Männer vertraten die Meinung, die Entscheidung über den Verlauf einer Schwangerschaft bei pathologischem Pränatalbefund solle **von beiden Elternteilen gemeinsam** getroffen

werden. Viele fügten jedoch hinzu, letztendlich läge die Entscheidungsgewalt bei der Schwangeren. Eine Übersicht über die genannten Antworten auf die Frage, wer entscheiden sollte, ob ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wird, ist in Tabelle 16 dargestellt.

Tab. 16: Entscheidungsorgan für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

Die Entscheidung für oder gegen einen SSA sollte treffen...	Häufigkeit (n=20)
...die Mutter	1
...die Eltern, in erster Linie aber die Mutter	8
...die Eltern	5
...die Eltern, Ärzte nur bei Gefährdung der Mutter	2
...die Eltern zusammen mit Ärzten und Ethikvotum	1
...eine Ethikkommission	1
...die Eltern nur bei pathologischem fetalen Befund (SSA sollte bei gesundem Kind verboten sein)	1
SSA sollte allgemein verboten sein	1

Tabelle 17 beschäftigt sich mit der Frage, wie viel Zeit nach Meinung der befragten Partner vergehen sollte, bevor nach der Mitteilung der Diagnose eine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch getroffen werden dürfe.

Tab. 17: Zeitfenster von der Diagnosemitteilung bis zur Indikationsstellung

Zeitfenster: Diagnosemitteilung bis Indikationsstellung	Häufigkeit (n=20)
So wenig Zeit wie möglich	1
Weniger als 1 Woche	1
ca. 1 Woche	7
1-2 Wochen	2
2 Wochen	2
Erst nach einer 2. Meinung/nach sicherer Diagnose	1
Ich weiß es nicht	6

Auch die Beantwortung dieser Frage war für mehrere Männer nicht einfach. Sie erklärten, der Zeitraum sei **abhängig vom pränataldiagnostischen Befund** sowie dem **individuellen Entscheidungsprozess** und den **allgemeinen Lebensumständen** der Frau bzw. des Paares.

So viel Zeit wie die Mutter braucht, eine Entscheidung zu treffen. (...) Also das kann man nicht bezeichnen, man weiß ja nicht, ob sich jemand schon im Vorfeld Gedanken gemacht hat oder erst dann ab der Diagnose halt sagt, jetzt muss ich erstmal nachdenken. Ja, also

ich denke, das kann, das ist ganz individuell verschieden. Ich denke, das kann jemand nach zwei Tagen entschieden, es kann aber auch sein, dass jemand erst nach zwei Monaten auf die Idee kommt.
Herr Herrmann (41), Austragen

Das hängt natürlich ab, wie weit das, wie akut das ist, sag ich jetzt mal. Also zwischen Diagnose und der Entscheidung. Das müsste man auch, da kann ich glaub ich nur den Einzelfall sehen, was das für Menschen sind, wie reif die sind in ihrer Entscheidung, ob das jetzt ne 16-Jährige ist oder ne 30-Jährige, ob die Beziehung stimmt, ob sie Rückhalt von der Familie kriegt. Also ich sag mal, es sollte nicht am gleichen Tag sein. Bei der Bundeswehr heißt's immer einmal drüber schlafen. Halt ich auch für zu wenig in so einem Fall, aber ne Woche oder so.
Herr Imhof (29), Austragen

Ja, das kann ich glaube ich, gar nicht beantworten, weil ich es medizinisch ja nicht beurteilen kann. Also, sagen wir mal so, ich denke, irgendwann muss man ja mal eine Indikation stellen. Also wenn der Arzt meint, er müsste sie stellen. Das ist wahrscheinlich von Fall zu Fall auch unterschiedlich. Also je nachdem, was die Diagnose ist. Gut, es ist ja auch davon abhängig, wie viel Zeit das Paar oder die Frau braucht, sagen wir jetzt mal, um vielleicht selber eine Entscheidung zu treffen. Ich würde jetzt einfach sagen, ja, also mindestens eine Woche. Keine Ahnung.
Herr Koch (36), SSA

Das kann ich nicht beantworten, weil das hängt Ausschlag gebend, völlig Ausschlag gebend davon ab, wie sehr sich die Leute, die sich entscheiden müssen, die Eltern vorher mit der Sache beschäftigt haben. Wird jemand aus dem heiteren Himmel getroffen, dann, glaube ich, braucht er länger, vielleicht wäre dann eine Wartefrist angebracht. Aber vor dem Hinblick, dass ja die feste Diagnose relativ spät erst getroffen werden kann und ein Schwangerschaftsabbruch je später er stattfindet, desto schwieriger wird, denke ich, ist eine Wartefrist per Gesetz oder ähnlichem nicht sinnvoll. Und kann auch bestimmt nicht definiert werden.
Herr Neumann (42), SSA

Also ich denke mal, das ist halt von den Betroffenen halt abhängig, weil wie bei uns, wir haben uns relativ schnell dafür entschieden, waren aber auch sehr sicher. Und es gibt natürlich auch wahrscheinlich Leute, die sich da nicht sicher sind, die da länger für brauchen. Aber da, denke ich mal, ist es auch wieder, dass die Mediziner sagen, Sie haben so und so lange Zeit, bis dahin kann man es machen letztendlich. Und danach geht es halt nicht mehr. Also ich würde da jetzt nicht einen Zeitraum festmachen. Ich würde das wirklich im Einzelfall abhängig machen, wie die Betroffenen das entscheiden.

Herr Peters (41), SSA

Des Weiteren wurden die Männer gefragt, wie viel Zeit ihrer Ansicht nach vergehen sollte, bis nach der Indikationsstellung ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden dürfe. Die angegebenen Zeiträume sind in Tabelle 18 veranschaulicht.

Tab. 18: Zeitfenster von der Indikationsstellung bis zur Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs

Zeitfenster: Indikationsstellung bis Durchführung des SSA	Häufigkeit (n=20)
So wenig Zeit wie möglich	3
1 Tag	3
1-2 Tage	2
Maximal 1 Woche, eher weniger	1
1 Woche	2
2 Wochen	1
2-3 Wochen	1
Nicht zu kurz	1
Ich weiß es nicht/keine Angabe	6

Einer der Männer erklärte, die Zeitspanne zwischen Indikationsstellung und Durchführung des Abbruchs dürfe **nicht zu kurz** sein, um einer impulsiven Entscheidung, die man evtl. später bereuen würde, vorzubeugen.

Genügend Zeit. Ich kann mir vorstellen, dass viele im Affekt so etwas entscheiden. Weil sie sagen, ist ja klar. Theoretisch jetzt natürlich. Dass da auch wirklich genügend Zeit bestehen sollte, um sich selbst auch noch mal anzuzweifeln. Ich weiß (ja), ob man da noch mal ein Gespräch mit einem Psychologen anordnen sollte oder was auch immer. Oder mit Ärzten, vermag ich jetzt nicht zu sagen, aber ich denke, dass man nicht binnen von zwei, drei Tagen so was durch haben sollte, weil das ist, glaube ich, sehr schnell. Ich könnte mir vorstellen, nach dem was man auch schon mal so am Rande mitbekommen hat, dass viele das auch, wenn es dann schnell gelaufen ist, im Nachhinein doch bereuen und sagen, was wäre gewesen, wenn. Das sind natürlich alles so Sachen, wenn ich mir das im Vorfeld drei Mal durchdenken konnte... Gedanken und Sorgen, die man sich im Nachhinein nicht mehr machen muss.
Herr Gruber (30), Austragen

Ein anderer Partner nannte den zeitlichen Abstand von zwei Wochen, der zwischen der Diagnosemitteilung und der Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs liegen sollte, wobei in seinen Augen die **Aufteilung in vor und nach der Indikationsstellung irrelevant** sei.

Ich meine, wenn die Entscheidung getroffen ist und man im Vorfeld genügend Zeit hatte vielleicht noch einmal so einen Zeitraum von zwei Tagen oder so. Also man sollte sich dann auch nicht selber immer wieder zermatern und immer wieder dann diese Entscheidung hinterfragen. Also ich denke man sollte insgesamt bis der Abbruch durchgeführt wird einen Zeitraum von zwei Wochen haben, in dem man sich mit dem Thema auseinandersetzen konnte, wo man genügend Zeit hatte, mit Leuten zu sprechen und ähnliches. Und wie man das jetzt aufteilt mit Indikation und Durchführung, das weiß ich jetzt nicht.
Herr Reinert (32), SSA

Schließlich wurden die Männer gefragt, was sie davon hielten, wenn **eine psychosoziale Beratung vor jedem Schwangerschaftsabbruch** durchgeführt werden müsse. Diese Bedingung hielten 18 der 20 Befragten für richtig. Die anderen beiden gaben an, eine psychosoziale Beratung sei zwar durchaus sinnvoll, solle aber nicht verpflichtend sein, sondern eine Empfehlung. Eine weitere Einschränkung, die von einigen Partnern geäußert wurde, betraf Beratungen, in denen es nur darum gehe, einen Beratungsschein zu erhalten.

Muss? Also, dass es muss, dass es ein Gebot, eine Auflage ist, halte ich für falsch. Weil es vielleicht Menschen gibt, die das nicht brauchen. Ich habe das Angebot sehr gerne wahrgenommen und ich kann mir vorstellen, dass es die meisten tun. Ich weiß nicht, ob man da eine Auflage machen muss, (...) man würde halt das über sich ergehen lassen. (...) ich würde es schon sehr, sehr empfehlen und ich würde es auch so formulieren, dass es dringend geraten wird, aber da ein Gebot daraus zu machen, eine Verpflichtung, da bin ich etwas unsicher, ob das zielführend ist. Weil wenn sich jemand (...) ist und wenn sich jemand partout weigert und dann diese Beratung nicht will, na ja, dann frage ich mich, ob es da auch was bringt, ja? Also wenn jemand blockiert und das nicht will, dann glaube ich, bringt es auch nichts. Und deswegen, daraus ein Müssen zu machen, da habe ich meine Zweifel, ob das seinen Zweck erfüllt. Ich glaube Beratung, gerade in solchen Sachen, ist auch nur sinnvoll, wenn eine Offenheit da ist, wenn ein Dialog möglich ist und der ist nur möglich, wenn, wenn beide Kanäle auf beiden Seiten offen sind. Herr Koch (36), SSA

Also das Kategorische, da habe ich es nicht so mit. Also würde ich mir nicht wünschen für mich selber, diesen Zwang auferlegt zu bekommen. Wohl aber möchte ich nicht missen, es getan zu haben. Ich weiß auch, wie umgegangen wird mit den Pflichtberatungen vor den Frühschwangerschaftsabbrüchen, wo häufig oder (...) weiß nicht ob es häufig ist, aber wo es auch diese Gefälligkeitstettel gibt. Nach dem Motto; ja Sie wollen Frühschwangerschaftsabbruch, welche Woche sind Sie denn, okay hier ist der Zettel und Tschüss. Das kann man sich auch gleich schenken. Wenn man so qualifizierte Psychologen hat, wie wir sie gehabt haben, hätte ich kein Problem damit, es verpflichtend zu machen. Aber grundsätzlich tue ich mich mit dem Kategorischen, jeder MUSS es vorher tun, auch schwer, weil es dann auch so ne Scheinwelt da irgendwann gibt. Herr Thomas (36), SSA

Wäre auch meine Meinung und die festigt sich auch grade, dass das tatsächlich Pflicht ist, wenn es dann, ich weiß natürlich nicht wie viele Beratungen da notwendig wären, wenn gewährleistet werden kann, dass das ich sag mal sinnvoll und in einem adäquaten Rahmen möglich ist, dann würde ich dem zustimmen. Allerdings, wenn da irgendwie, ich sag mal Terminalscheine ausgestellt werden und das nur so wäre, dass man sagt, ach wir müssen jetzt zu so nem lästigen Termin unter Zeitdruck, dann sagt der, ja in der nächsten halben Stunde kommt das nächste Paar, ich hab das schon mal zusammen geschrieben, das les ich Ihnen jetzt vor und dann können Sie sich entscheiden, dann würde ich sagen, eher gar nicht. Aber wenn das irgendwie realisiert werden kann, dann würde ich dem zustimmen wollen, ja. Herr Imhof (29), Austragen

4. Diskussion

Mittlerweile gibt es eine Reihe von wissenschaftlichen Publikationen, die sich mit den psychologischen Folgen eines medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruchs bei pathologischem PND-Befund befassen, auch wenn die Literatur zu dem Thema noch immer begrenzt ist. Untersucht wurden sowohl unmittelbare psychische Probleme als auch längerfristige Belastungsreaktionen von betroffenen Frauen. Entsprechende Studien, die sich auf das Befinden der werdenden Väter konzentrieren, findet man kaum. Lediglich einige wenige Veröffentlichungen, die als Partneruntersuchungen konzipiert sind, geben Aufschluss über die männliche Perspektive (Freudenberg und Barnett, 1988; Robson, 2002). So hat beispielsweise Buchegger (1997) in ihrer Arbeit „Behandlung von Paaren nach Abruption bei Pränataldiagnostik“ auch das psychische Befinden der männlichen Partner thematisiert. Robson (2002) veröffentlichte die Fallstudie eines Mannes, dessen Partnerin einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer fetalen Erkrankung oder Fehlbildung durchmachte. Sie erklärt, dass sich deutlich weniger betroffene Männer für entsprechende Untersuchungen zur Verfügung stellen als Frauen. Es wurde sogar von Männern berichtet, die Befragungen mitten im Interview abbrachen (Robson, 2002; White-Van Mourik et al., 1992).

Auch im Rahmen der Gesamtstudie „Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik“ erklärten sich nur halb so viele Männer wie Frauen dazu bereit, an den Befragungen teilzunehmen (56 Patientinnen, 28 Partner), so dass die angestrebte Zahl von je 50 qualitativen Interviews (25 Schwangerschaftsabbruch / 25 ausgetragene Schwangerschaft) bei den Partnern nicht erreicht wurde. Möglicherweise ziehen sich viele Männer zurück, da sie sich selbst nicht im Fokus des gesamten Prozesses sehen, sondern sich vielmehr als unterstützende Komponente für die Partnerin verstehen (Wassermann und Rohde, 2009). Diese Beobachtung entspricht der bestehenden traditionellen Geschlechterrolle des Mannes, zu der Ruhe, Stärke und Schutz der Frau, insbesondere in Krisenzeiten, gehören. In Anbetracht dieser Stereotypen warnt Beck Black (1992) davor, Rückschlüsse auf das Befinden oder die Bewältigungsmechanismen der betroffenen Männer zu ziehen. Vielmehr spricht sie von der Notwendigkeit, das Augenmerk auch auf die werdenden Väter zu richten, da Frauen und Männer mit Belastungssituationen sehr unterschiedlich umgehen. In der Gesamtstudie „Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik“ fällt außerdem auf, dass sich unter den zur Befragung bereitwilligen Männern deutlich mehr Studienteilnehmer mit der Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft (18) als zu deren Fortführung (10) befinden. Ferner ist zum einen erkennbar, dass jene Männer, die den Verlust der Schwangerschaft zu verar-

beiten hatten, sowohl in der Entscheidungsphase als auch nach dem Einriff deutlich mehr unter ihrem Entschluss litten als jene, die sich für die Schwangerschaft und das Kind entschieden hatten. Zum anderen empfanden mehrere Partner nach einem Schwangerschaftsabbruch das Gespräch über das Ereignis und den gesamten Entscheidungsprozess als hilfreich für die Verarbeitung des Verlustes. Insofern ist es denkbar, dass Betroffene nach einem Schwangerschaftsabbruch ein stärkeres Bedürfnis haben über das Thema zu sprechen und einige der Partner die Gespräche im Rahmen der Untersuchungen als Möglichkeit zur Bewältigungsarbeit wahrnahmen. Zumal bei der Bearbeitung der Interviews auffiel, dass jene Männer, deren Partnerinnen die Schwangerschaft austrugen, die Problematik in ihrem sozialen Umfeld stärker thematisierten. Der Umstand, dass die Partner aus der Stichprobe mit einem Schwangerschaftsabbruch privat weniger offen mit der Situation umgingen, ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass diese Entscheidung mit Scham und Schuldgefühlen behaftet ist. Das wiederum könnte einige von ihnen dazu veranlasst haben, das Gesprächsangebot im Rahmen der Befragung wahrzunehmen. Auch die Verteilung bei den interviewten Frauen der Gesamtstudie war stark fokussiert auf die Gruppe mit durchgeführtem Schwangerschaftsabbruch. Rohde und Woopen (2011) erklären dies mit dem Umstand, dass sich insbesondere Frauen mit dem Thema der Entscheidungsfindung nicht mehr gerne beschäftigen möchten, wenn sie sich für das Austragen des kranken bzw. behinderten Kindes entschieden haben, da für viele schon die Erinnerung daran, sich mit der Frage Abbruch beschäftigt zu haben, mit seelischer Belastung und Schuldgefühlen einhergeht.

Weitere Schwerpunkte der Untersuchung betreffen die Entscheidungsprozesse nach Feststellung eines pathologischen PND-Befundes selbst sowie die Auswirkungen der Entscheidung zum Austragen der Schwangerschaft nach diagnostizierter fetaler Pathologie. Auch diese Aspekte werden, insbesondere bezogen auf die werdenden Väter, in der derzeit zur Verfügung stehenden Literatur kaum thematisiert.

Dieser Mangel an Informationen über die männliche Perspektive im Zusammenhang mit der Entscheidungsfindung in der Pränataldiagnostik ist Hintergrund der vorliegenden Arbeit. Im Rahmen des, vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten, Projekts „Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik“, welches von der Gynäkologischen Psychosomatik am Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde des Universitätsklinikums Bonn und der Forschungsstelle Ethik der Universität zu Köln durchgeführt wurde, fanden Befragungen von Pränataldiagnostiker/innen, psychosozialen Beraterinnen, schwangeren Frauen und ihren Partnern statt. Anhand von halbstrukturierten, problemzentrierten Leitfaden-Interviews

wurden die Studienteilnehmer zu den Themen Diagnosestellung einer kindlichen Erkrankung oder Behinderung, Entscheidungsfindung und Erleben der Konsequenzen der Entscheidung sowie persönlichen Einstellungen und Schlussfolgerungen zu den Rahmenbedingungen eines Schwangerschaftsabbruchs befragt. Die vorliegende Arbeit konzentriert sich auf die inhaltsanalytische Auswertung von 20 zufällig ausgewählten Partner-Interviews (10 Schwangerschaftsabbruch / 10 ausgetragene Schwangerschaft), anhand derer exemplarisch die Rolle des werdenden Vaters im Kontext von Pränataldiagnostik beleuchtet werden soll. Auch stehen die Reaktionen der Partner auf die (Verdachts-)Diagnose und deren Umgang mit der Entscheidungssituation im Vordergrund der Untersuchung. Anlass für die aufwendige und komplexe Auswertung waren die klinischen und wissenschaftlichen Erfahrungen der Studienleitung, dass nämlich die Entscheidungsfindung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft nach pränatal diagnostizierter Anomalie ein komplexer Entscheidungsprozess ist, der sich mit einer Fragebogenerhebung kaum abbilden lässt (Rohde und Woopen, 2011).

4.1 Reaktionen auf Verdachtsdiagnose und endgültigen Befund

In der Befragung wurden die Partner nach ihren unmittelbaren und längerfristigen Reaktionen auf die Verdachtsdiagnose sowie den endgültigen Befund getrennt gefragt. Eine Differenzierung dieser beiden Zeitpunkte war in der Auswertung der Interviews allerdings schwierig, da einerseits viele Überschneidungen auftraten und andererseits bei der Beantwortung durch die Männer oftmals keine eindeutige Zuordnung erfolgte.

Fast alle Partner sprachen im Rahmen des gesamten Prozesses von Schock, Leere, Niedergeschlagenheit, Trauer, Schmerz und Enttäuschung. Daneben erwähnten aber auch einige Männern Hoffnung oder das „nicht-wahr-haben-wollen“ als gedankliche Reaktionen auf Verdacht und Diagnose. Des Weiteren empfanden mehrere Partner Unsicherheit und Angst. Ähnliche Studien mit betroffenen Männern finden sich in der Literatur kaum, jedoch zeigt der Vergleich mit betroffenen Frauen, dass diese Gefühle und Gedanken größtenteils denen von werdenden Müttern entsprechen. Hunfeld et al. (1993) führten mit 55 Patientinnen halb-strukturierte Interview-Befragungen nach pränataler Diagnose einer schweren oder tödlichen fetalen Fehlbildung in der Spätschwangerschaft durch. Diese Frauen äußerten in erster Linie Trauer und/oder Ärger sowie Versagensgefühle und einige sprachen von Angst. Kersting und Bätz (2002) beschreiben Schock, Ungläubigkeit, heftige Affekte wie Trauer und Schmerz, dissoziative Phänomene sowie das Gefühl emotionaler Taubheit als mögliche Reaktionen der betroffenen Frauen auf die Mitteilung der

Diagnose. Laut Wernstedt et al. (2005) herrscht bei Diagnosestellung einer fetalen Fehlbildung bei allen Beteiligten (Müttern und Vätern) meist eine tiefe Betroffenheit bis hin zu depressiven Reaktionen und es entsteht eine existenzielle Unsicherheit. Kersting et al. (2004) sprechen in dieser Situation von Schock, Enttäuschung, Schmerz und Hilflosigkeit bei den schwangeren Frauen. Dallaire et al. (1995) befragten 124 Patientinnen, die bei einer Routineuntersuchung per Ultraschall einen auffälligen Befund erhielten. Diese Frauen beschrieben in persönlich durchgeführten Interviews in erster Linie Schock, Verleugnung und Schuldgefühle, ähnlich wie es in der vorliegenden Partnerbefragung der Fall war. Nach Buchegger (1997) sehen sich viele Männer in diesen Situationen mit Überforderung und Hilflosigkeit konfrontiert, da sich viele verantwortlich fühlen, Lösungen zu finden, um die Betroffenheit der Partnerin zu lindern. Die von den befragten Partnern berichteten Schuld- und insbesondere auch Versagensgefühle bei den betroffenen Männern können möglicherweise darauf zurückgeführt werden, dass sie ihrer Geschlechterrolle als „Beschützer der Familie“ (Brockmann, 2001) nicht gerecht werden konnten. Wie in der vorliegenden Untersuchung deutlich wird, ist für einige Partner, die in ihrer Rolle als Mann klassischerweise den „rationalen Gegenpol zur weiblichen Emotionalität“ verkörpern (Wassermann und Rohde, 2009), das Erleben der eigenen Hilflosigkeit und Ohnmacht besonders erschreckend. Das Bestreben, angesichts der (Verdachts-) Diagnose „einen klaren Kopf zu bewahren“ und die Suche nach Informationen über den Befund sowie Möglichkeiten des weiteren Vorgehens können als Versuch, die Kontrolle nicht zu verlieren, verstanden werden. Reaktionen wie die Fürsorge und Unterstützung der Partnerin, als auch Sorgen um das ungeborene Kind, die Partnerin und die Partnerschaft, stellen weitere „typisch männliche Verhaltensmuster“ dar, die von den Studienteilnehmern im Rahmen der Diagnosestellung geboten wurden. Diese Beobachtungen decken sich mit Untersuchungen, in denen sich betroffene Frauen von ihren männlichen Partnern im Entscheidungsprozess gut unterstützt fühlten (Baumeister et al., 2007; Robson, 2002).

4.2 Entscheidungsprozesse

Selbst unter jenen werdenden Eltern, die sich primär für Pränataldiagnostik entscheiden, steht im Allgemeinen für die wenigsten bereits vor Beginn deren Durchführung fest, wie sie bei den jeweils möglichen Befunden entscheiden würden (Rohde et al., 2008). In der vorliegenden Untersuchung wurde die Verdachtsdiagnose bei vielen Paaren zumal vollkommen unerwartet gestellt, so dass zu diesem Zeitpunkt nur wenige mit dem Entscheidungsprozess schon begonnen hatten. Es befanden sich aber unter den befragten Partner immerhin vier Männer, die angaben, sich be-

reits im Vorfeld damit auseinandergesetzt zu haben, wie sie auf einen auffälligen Pränatalbefund reagieren würden, davon zwei mit einem Abbruch, einer mit Austragen der Schwangerschaft und einer, der die endgültige Entscheidung in Abhängigkeit von der jeweiligen Diagnose betrachtete und der letztendlich aufgrund der Schwere des pränatalen Befundes mit seiner Partnerin den Entschluss zum Schwangerschaftsabbruch traf.

Die Komplexität von Entscheidungsprozessen im Kontext von Pränataldiagnostik war der Studienleitung aus der klinischen und wissenschaftlichen Erfahrung mit werdenden Müttern bereits bekannt (Rohde und Woopen, 2011). Leider findet man in der Literatur jedoch keine vergleichbaren Untersuchungen für werdende Väter. In der Stichprobe der befragten Männer, deren Partnerinnen einen Schwangerschaftsabbruch durchmachten, nannten durchweg alle die Art der kindlichen Erkrankung bzw. Behinderung als Grund, den sie bei der Entscheidung in Betracht gezogen haben. Dieser Gesichtspunkt beinhaltet insbesondere die Prognose, die oftmals nicht vorhersehbar und in nicht wenigen Fällen sogar infaust war. Ferner sprachen in diesem Kontext mehrere Partner von der zu erwartenden Lebensqualität für das Kind, und dass sie den Weg des Abbruchs mit der Intention, dem Kind Leiden zu ersparen, wählten. Darüber hinaus hätte die Fortführung der Schwangerschaft weitreichende Auswirkungen auf das zukünftige Leben des Paares, ein Aspekt, den auch Kersting et al. (2004) im Zusammenhang mit den Reaktionen von Frauen thematisierten. So stellte auch in der vorliegenden Befragung sowohl die eigene als auch die Belastung der Partnerin sowie sofern vorhanden, jene für älteren Geschwisterkinder einen weiteren wichtigen Aspekt für die Entscheidung zum Abbruch der Schwangerschaft dar, insbesondere im Hinblick auf die langfristige bzw. lebenslange Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes.

In der Gruppe der werdenden Väter, deren Kinder ausgetragen wurden, nannten die meisten ethische Gründe für die Entscheidung. Diese beinhalteten neben der eigenen Erziehung, eigenen Werten und Moralvorstellungen vor allem das Lebensrecht des Kindes sowie den Willen, kein ungeborenes Leben, und schon gar nicht ein Wunschkind zu töten bzw. töten zu lassen. Daneben spielte auch in dieser Stichprobe der pränatal diagnostizierte Befund eine wichtige Rolle für die Entscheidung, welcher hier jedoch weniger häufiger genannt wurde. Diesbezüglich ist anzumerken, dass die pränatalen Diagnosen in dieser Stichprobe in den meisten Fällen weitaus weniger fatal waren und im Allgemeinen mit wesentlich besseren Prognosen bzw. Behandlungsmöglichkeiten einhergingen. Diese Beobachtung legt die Schlussfolgerung nahe, dass die Art der fetalen Erkrankung doch einen entscheidenden Aspekt für das weitere Vorgehen darstellt. So erklären auch Rohde und Woopen (2007), dass Erkrankungen bei denen erfahrungsgemäß mit ausgepräg-

ten kognitiven wie körperlichen Beeinträchtigungen zu rechnen ist, bei vielen zukünftigen Eltern große Befürchtungen auslösen. In einer internationalen Vergleichsstudie von Mansfield et al. (1999) kamen die Autoren zu ähnlichen Schlussfolgerungen. Die Abbruchrate bei pränataler Diagnose einer Trisomie 21 lag hier mit 92-93 % deutlich höher als bei einem Klinefelter Syndrom (54-62 %), bei dem mit relativ geringen physischen und kognitiven Einschränkungen zu rechnen ist.

Weitere Faktoren, die für die befragten Männer der Gruppe mit fortgesetzter Schwangerschaft von Bedeutung waren, stellten zum einen die psychische Belastung dar, die ein Abbruch mit sich gebracht hätte, sowohl für sich selbst als auch für die Partnerin und zum anderen, dass die Fortführung der Schwangerschaft kein gesundheitliches Risiko für die Partnerin bedeutete. Außerdem gaben einige das fortgeschrittene Schwangerschaftsalter als Grund für ihren Entschluss an. Dieser Aspekt ist insofern besonders nachvollziehbar, als dass werdende Väter oftmals erst dann damit beginnen, eine Beziehung zum ungeborenen Kind aufzubauen, wenn die Schwangerschaft der Partnerin offensichtlich wird und erste Kindsbewegungen spürbar werden (May, 1982). Nicht selten fällt somit die Entscheidungssituation genau in die Phase, in der der Mann anfängt, sich als Vater zu definieren. Verglichen mit den von den betroffenen Frauen genannten Gründen für die Fortsetzung der Schwangerschaft fällt auf, dass unter den weiblichen Befragten deutlich häufiger emotionale Aspekte eine Rolle für die Entscheidung spielten (Rohde und Woopen, 2011).

Laut Gesetzgebung obliegt die Entscheidungsgewalt über den weiteren Schwangerschaftsverlauf bei fetaler Pathologie allein der werdenden Mutter. Nach Wassermann und Rohde (2009) ist es aber oftmals wichtig, dass, wie es in der vorliegenden Untersuchung der Fall war, sich beide Partner mit der Frage auseinandersetzen und dann gemeinsam eine Entscheidung treffen. Nur einer der befragten Männer gab an, sich aus dem Entscheidungsprozess ausgeschlossen gefühlt zu haben, die übrigen haben früher oder später einvernehmlich mit der Partnerin zusammen entschieden. Auch jene, die anfangs versuchten, ihren Partnerinnen das „ureigenes Entscheidungsrecht der Frau“ zu gewähren, wurden im Verlauf von ihnen in den Entscheidungsprozess miteinbezogen.

4.3 Erleben der Entscheidungsfindung und deren Konsequenzen

In der vorliegenden Untersuchung wurde neben der große Betroffenheit, die die befragten Männer angesichts der pränatalen Diagnose empfanden, deutlich, dass der Großteil der Partner sich intensiv mit der Entscheidungssituation auseinandersetzte und identifizierte. Für viele von ihnen

war sie zum Befragungszeitpunkt noch stark mit Empfindungen wie Hilflosigkeit und Unsicherheit, Trauer und Schmerz behaftet. Muth et al. (1989) kamen in einer Befragung mittels Fragebogen von 106 Patientinnen mit Schwangerschaftsabbruch aus genetischer Indikation im zweiten Trimenon zu vergleichbaren Erkenntnissen. Hier fanden sich zum Zeitpunkt des Entscheidungsprozesses für einen Schwangerschaftsabbruch Hilflosigkeit, Angst und Trauer als dominierende Empfindungen. Ferner assoziierten in der vorliegenden Erhebung einige der befragten Männer mit der Entscheidungsfindung Wut und ein Gefühl von Ungerechtigkeit. Entsprechende Studien von Partnern gibt es in der Literatur nicht. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Emotionen, die bei den betroffenen Männern im Rahmen der Entscheidungsfindung auftraten, größtenteils denen entsprechen, die sie auch bei der Mitteilung des Verdachtes bzw. des endgültigen Befundes empfanden. Nach Muth et al. (1989) handelt es sich beim Treffen einer Entscheidung über das weitere Vorgehen bei pränatal diagnostizierter fetaler Anomalie für die betroffenen Frauen um das Abwägen zwischen zwei belastenden Alternativen. Die vorliegende Untersuchung hat gezeigt, dass dies auch für die werdenden Väter zutrifft, demzufolge ist es nicht verwunderlich, dass einige der befragten Partner Erleichterung verspürten, als schließlich der Entschluss getroffen war. Angesichts der Tragweite der Entscheidung ist die Aussage einiger Männer, die erklärten, „Respekt“ vor der eigenen Entscheidung empfunden zu haben, mindestens genauso nachvollziehbar.

4.3.1 Der Schwangerschaftsabbruch

Trifft eine Frau bei pränatal diagnostizierter fetaler Pathologie den Entschluss zum Abbruch der Schwangerschaft, können dieser und der daran anschließende induzierte Abort zu einem psychischen Trauma führen (Schütt et al., 2001). Laut Scheidt et al. (2007), ist der perinatale (Zeitraum zwischen der 28. SSW und dem siebten Tag nach der Geburt) Verlust eines Kindes per se vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Schwangerschaft mit gravierenden psychischen Belastungen für die Schwangere verbunden. Schütt et al. (2001) beschreiben, dass der Verlust des Kindes bei induziertem Schwangerschaftsabbruch entgegen der gesellschaftlichen Vorstellung für die Frau mindestens so schwerwiegend ist wie der einer Totgeburt. Dieser Gedanke erklärt sich insbesondere durch die Tatsache, dass in diesen Fällen Schuldgefühle bei den Betroffenen die Belastungssituation zusätzlich verstärken können (Kersting und Bäß, 2002; Rohde et al., 2008). Zu dieser Schlussfolgerung kam auch McCoyd (2007) nach einer Interview-Befragung von 30 Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch nach pränatal diagnostizierter fetaler Anomalie durchfüh-

ren ließen. Demnach entspricht die Trauer von Frauen, die sich zur Beendigung der Schwangerschaft entscheiden, jener Trauer, die nach spontanem Schwangerschaftsverlust auftritt. Erschwerend komme jedoch hinzu, dass die Frauen die Verantwortung für die Entscheidung zu tragen hätten. Für werdende Väter gibt es keine entsprechende Literatur, jedoch fallen beim Vergleich mit den Berichten der Männer in der vorliegenden Untersuchung auch bei ihnen Schuldgefühlen im Zusammenhang mit der Entscheidungsfindung auf. Andererseits gaben einige an, belastende Gefühle mit Ablenkung und anderen Abwehrmechanismen zu verdrängen. Dieses Phänomen beschrieb auch Videka-Sherman, dass nämlich Frauen ihre Trauer oftmals offen und ausdrucksstark ausleben, während sich viele Männer beispielsweise in die Arbeit stürzen, um die Auseinandersetzung mit dem Verlust zu vermeiden (Videka-Sherman, 1987).

Der Schwangerschaftsabbruch selbst ist für viele Eltern mit ambivalenten Assoziationen behaftet. Zum einen nannten in der vorliegenden Untersuchung viele Männer wiederum Gefühle von Trauer und Verzweiflung, Hilflosigkeit und Ohnmacht sowie Wut und auch Schuldgefühle in Verbindung mit dem Schwangerschaftsabbruch. Zum anderen verbanden viele von ihnen durchaus positive Emotionen wie Freude und Glück mit der Entbindung und der Verabschiedung vom toten Kind. Von Bedeutung war für einen Großteil der Betroffenen die individuelle Gestaltung des Abschieds mit besonderen Ritualen, so dass schließlich alle Männer, die den Eingriff miterlebt haben (neun von zehn), diesen als wertvolle Erfahrung empfanden. Nicht wenige äußerten sogar, die Geburt des toten Kindes als „Geschenk“ wahrgenommen zu haben. Auch diese Beobachtung wurde in der bestehenden Literatur bisher nur für Frauen beschrieben und mehrfach erklären die Autoren das Zusammensein mit dem verstorbenen Baby, insbesondere im Hinblick auf den folgenden Verarbeitungsprozess, als hilfreich (Lammert et al., 2002; Rauchfuß, 2001; Wassermann und Rohde, 2009).

Zum Befragungszeitpunkt hatte sich das psychische Befinden fast aller befragten Partner verbessert, was die meisten von ihnen auf den zeitlichen Abstand zum Ereignis zurückführten. Einige berichteten nach wie vor von Stimmungslabilität, Antriebslosigkeit, sozialem Rückzug, und dass das Erlebte „immer wieder hoch komme“. Der Vergleich mit Untersuchungen an Frauen nach medizinisch induziertem Schwangerschaftsabbruch legt jedoch die Vermutung nahe, dass weibliche Betroffene oftmals stärker bzw. länger um den Verlust trauern. Laut einer Studie von Lloyd und Laurence (1985), bei der 48 Frauen nach einem Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation mittels Interview befragt wurden, zeigen immerhin 46 % der Frauen nach sechs Monaten ein unverändertes Ausmaß an Trauer. In einer ähnlichen Interview-Befragung von Elder und

Laurence (1991) waren es „nur“ 25 % von 69 befragten Frauen. Ferner konnten Rohde und Wooten (2007) in ihrer Studie bei 59 von 162 Studienteilnehmern einen Katamnesezeitraum von zwei Jahren erheben und kamen zu der Schlussfolgerung, dass die Trauersymptome auch bei Frauen im Verlauf sukzessive und signifikant abnehmen. (Wollenschein et al., 2007). Diese Auffassung deckt sich mit den Aussagen der Partner in der vorliegenden Befragung, dass sich auch das Befinden ihrer Partnerinnen mit zunehmender zeitlicher Distanz verbessert habe.

4.3.2 Austragen der Schwangerschaft

Die Entscheidung, eine Schwangerschaft bei pränatal diagnostizierter Anomalie fortzusetzen bestimmt folgeschwer das zukünftige Leben des Paares (Kersting et al., 2004). Es ist nur allzu verständlich, dass sich die werdenden Eltern diese Entscheidung nicht leicht machen. In der vorliegenden Befragung berichteten die Männer von Sorgen über den weiteren Schwangerschaftsverlauf und Gedanken über das Ausmaß der kindlichen Erkrankung. Einige konnten nur schwer realisieren, dass das eigene Kind krank sei und kein „normales Leben“ führen können werde. Andere schilderten Stimmungslabilitäten und Unsicherheiten, einer sprach sogar von Zweifeln an der Entscheidung. Rohde und Wassermann (2009) erklären, dass diese Zeit zwischen Entscheidung und Geburt für die Paare besonders belastend sei, da sie einer ungewissen und unplanbaren Zukunft entgegenblicken. Oftmals befürchten die werdenden Eltern, den Anforderungen nicht gerecht werden zu können. Daneben empfänden sie aber auch Momente mit Glücksgefühlen und Vorfreude auf das Kind. Ebenso assoziierten viele der befragten Männer positive Gefühle wie Freude und Zuversicht mit der Entscheidungsfindung. Nicht selten erklärten die Partner, das Kind nach der Entscheidung mit seiner Erkrankung angenommen zu haben, in die Situation hinein zu wachsen bzw. hinein gewachsen zu sein und im Verlauf immer optimistischer zu werden. Sofern die Entbindung bereits stattgefunden hat, äußerten die betreffenden Väter durchweg positive Empfindungen wie Freude, Glück und Zuversicht angesichts der Entscheidung und des gesundheitlichen Zustandes des Kindes. Leider finden sich auch hierzu keine vergleichbaren Studien für betroffene Männer.

4.3.3 Die Rolle der Partnerschaft

Es wurde bereits mehrfach angesprochen, dass Frauen und Männer mit Belastungssituationen unterschiedlich umgehen. Während viele Frauen über ihren Schmerz und ihre Trauer sprechen, sind es Männer laut Buchegger (1997) im Allgemeinen weniger gewohnt, ihre Emotionen zu ver-

balisieren und suchen stattdessen oftmals Trost in Ablenkungen. Robson (2002) beschreibt, dass Männer ihre Gefühle selten thematisieren, unabhängig davon, ob sie es nicht brauchen, nicht können oder nicht wollen. Auch in der vorliegenden Untersuchung gab es einige Partner, die angaben, nach dem Schwangerschaftsabbruch versucht zu haben, das Erlebte mit Ablenkung zu verdrängen. Andere hingegen waren offen für Gespräche und empfanden diese als wertvolle Unterstützung für den Verarbeitungsprozess. Ferner bestätigt sich in der Befragung, dass viele Männer Unterschiede in der eigenen Bewältigung im Vergleich zu der der Partnerin wahrnahmen, insbesondere dass diese länger und intensiver unter dem Verlust des Kindes zu leiden hätte. Außer Frage steht, dass Frauen und Männer eine Schwangerschaft und folglich auch den Verlust der Schwangerschaft verschieden erleben, allein schon aufgrund der unterschiedlichen biologischen Beteiligung. Möglicherweise ist daher das männliche Gesprächsbedürfnis nicht so stark ausgeprägt, wie das ihrer weiblichen Partnerinnen (Beck Black, 1992) oder aber sie unterdrücken ihre Emotionen, um stark für die trauernde Partnerin zu sein. McCoyd (2007) beschreibt das „Dilemma der Unterstützung“ von männlichen Partnern, die den gesamten Prozess sehr wohl als emotionale Erfahrung wahrnehmen, jedoch nicht selten eine Diskrepanz zwischen Geschlechterrollen und Erwartungen erfahren. Sie müssen dann abwägen, ob sie ihre eigenen Gefühle ausleben und damit traditionelle Geschlechterrollen verletzen oder aber ob sie den männlichen „Anforderungen“ gerecht werden und mit minimaler emotionaler Beteiligung in erster Linie „stark“ für die Partnerin sind.

Trotz aller Unterschiede im Erleben und Verarbeiten des Verlustes nach einem medizinisch induzierten Schwangerschaftsabbruch verspürten die von Beck Black (1992) befragten Frauen auch viele Gemeinsamkeiten mit ihren männlichen Partnern und fühlten sich von ihnen allgemein verstanden und unterstützt. Auch die Männer in der vorliegenden Untersuchung beschrieben gegenseitiges Verständnis und Unterstützung der Partnerin im Entscheidungsprozess. Darüber hinaus berichteten fast alle, die Partnerschaft habe sich in den letzten Wochen verändert. Sie beschrieben eine Intensivierung und Festigung der Paarbeziehung mit mehr Nähe und einem Zusammenwachsen mit der Partnerin. Diese Erfahrung machten auch die Studienteilnehmerinnen im Modellprojekt von Rohde und Woopen (2007), von denen viele erklärten, eine stetig enger werdende Bindung und stärkeren Zusammenhalt in der Partnerschaft erfahren zu haben, was sie auf die gemeinsam erlebte schwere Zeit zurückführten (Baumeister et al., 2007). Das von Buchegger (1997) beschriebene mögliche Auftreten vermehrter Paarkonflikte und/oder eine Distanzierung in der Beziehung erlebten nur wenige der befragten Männer in der vorliegenden Studie.

4.4 Schlussfolgerungen

Ziel der vorliegenden Arbeit war die Untersuchung von Entscheidungsprozessen von werdenden Vätern im Kontext von Pränataldiagnostik, da diese in der derzeit zur Verfügung stehenden Literatur kaum thematisiert werden. Hierzu fanden persönliche durchgeführte Interviews mit Männern statt, bei deren Partnerinnen ein pathologischer fetaler Befund erhoben wurde. Die halbstrukturierten Interviews wurden analog der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) ausgewertet.

Unter Berücksichtigung, dass der Prozess rund um Diagnosestellung einer fetalen Pathologie, Entscheidungsfindung über den Fortgang der Schwangerschaft und letztendlich dem Tragen der Konsequenzen der Entscheidung, ein sehr individuelles Geschehen darstellt, wurde im Rahmen der vorliegenden Untersuchung durch die aufwändige und komplexe Auswertung der transkribierten Interviews doch recht deutlich, dass es sich um ein relevantes Lebensereignis auch für die Partner der betroffenen Frauen handelt. Für den Umgang mit der Situation spielt zweifelsohne eine Vielzahl von Faktoren eine Rolle, hervorzuheben sind insbesondere der jeweilige pränataldiagnostische Befund sowie die allgemeinen Lebensumstände.

Ähnlich wie betroffene Frauen sahen sich die meisten der befragten Männer im Rahmen von erstem Verdacht und endgültiger Diagnosestellung mit Belastungssymptomen wie Schock, Leere, Enttäuschung, Unsicherheit, Angst und Verdrängung konfrontiert (Dallaire et al., 1995; Kersting und Bätz, 2002; Kersting et al., 2004; Wernstedt et al., 2005). Viele von ihnen waren durch das Erleben der eigenen Hilflosigkeit zusätzlich belastet und einige empfanden Versagensgefühle. Darüber hinaus wurde mehrfach von dem Bestreben berichtet, eine gewisse Rationalität beizubehalten und nach weiteren Informationen über den Befund sowie Möglichkeiten des weiteren Vorgehens gesucht zu haben. Für die meisten Männer stand während des gesamten Prozesses stets das Wohlergehen der Partnerin an erster Stelle, obgleich sie selbst oftmals stark belastet waren. Emotionen von Trauer, Schmerz und Niedergeschlagenheit zogen sich bei nicht Wenigen durch jede Phase von Diagnosestellung und Entscheidungsfindung. Viele von ihnen identifizierten sich stark mit der Entscheidungssituation und begegneten ihr angesichts der Tragweite der Entscheidung mit Respekt. Die Mehrheit der Männer legte Wert darauf, in den gesamten Prozess mit einbezogen zu werden, wenn auch ein Großteil die endgültige Entscheidungsgewalt bei der Partnerin sah. Einen wichtigen Aspekt für die Entscheidungsfindung stellte die Art der kindlichen Erkrankung bzw. Behinderung in erster Linie mit Hinblick auf die Prognose der zu erwartenden Lebensqualität sowohl für das Kind, als auch für die Familie dar, insbesondere für die Betroffenen mit der

Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch. Für Männer, deren Partnerinnen die Schwangerschaft austrugen, hatten hingegen ethische Werte und Moralvorstellungen einen hohen Stellenwert bei der Entscheidungsfindung. Demgegenüber spielen für betroffene Frauen emotionale Gründe eine größere Rolle (Rohde und Woopen, 2011).

Durch den Wegfall der Anspannung der Konfliktsituation verspürten einige Partner Erleichterung, nachdem der Entschluss über den weiteren Schwangerschaftsverlauf getroffen war. Auch wurde von positiven Emotionen wie Freude und Zuversicht berichtet, vor allem bei jenen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hatten. Jedoch fanden sich auch in der Stichprobe mit Abbruch der Schwangerschaft nicht wenige, die neben Trauer und Verzweiflung durch das Miterleben der Entbindung und des Abschieds vom toten Kind glückliche Emotionen mit dem Eingriff assoziierten und ihn als wertvolle Erfahrung wahrnahmen. Bereits mehrfach wurde in der Literatur beschrieben, dass auch betroffene Frauen das Abschiednehmen nach einem Schwangerschaftsabbruch als positives Erlebnis empfinden (Lammert et al., 2002; Rauchfuß, 2001; Wassermann und Rohde, 2009).

Zum Befragungszeitpunkt beschrieben fast alle befragten Partner eine Verbesserung ihres Befindens seit der Diagnosestellung. Gerade Väter, deren Kinder ausgetragen wurden und bei denen die Entbindung bereits stattgefunden hatte, zeigten sich zufrieden mit der Entscheidung. Aber auch die meisten Partner mit Schwangerschaftsabbruch erlebten mit zunehmendem zeitlichem Abstand zum Ereignis eine verbesserte psychische Verfassung und hatten zunehmend weniger mit Stimmungslabilität, Antriebslosigkeit und intrusiven Erinnerungen zu kämpfen. Mehrere Männer berichteten von sozialem Rückzug, Ablenkung und Verdrängung in der Zeit nach dem Eingriff, andere sprachen von aktiver Bewältigungsarbeit im Sinne von intensiver Auseinandersetzung mit dem Verlust und offenen Gesprächen über das Erlebte. Schlussendlich erklärte die Mehrheit jedoch, die Situation besser bzw. schneller verarbeitet zu haben als die Partnerin, so dass sich wiederum viele in der Verantwortung fühlten, sie zu unterstützen. Auch aus der Literatur für Frauen ist bekannt, dass weibliche Betroffene teilweise sehr lange unter dem Verlust leiden (Lloyd und Laurence, 1985), dass jedoch auch bei ihnen im Verlauf die Trauersymptome abnehmen (Hunfeld et al., 1993; Wollenschein et al., 2007).

Zusammenfassend hat die Befragung gezeigt, dass ein pathologischer Befund beim ungeborenen Kind im Rahmen von pränataldiagnostischen Untersuchungen auch für werdende Väter in den meisten Fällen einen schweren Schicksalsschlag bedeutet. Auch sie sind belastet und müssen sich mit einer Reihe von Fragen und Gedanken auseinandersetzen. Im Unterschied zu Frauen sind

Männer allein aufgrund der physischen Beteiligung weniger direkt betroffen und gehen mit der Situation im Allgemeinen rationaler um. Ebenso konnte herausgestellt werden, dass Männer das Ereignis oftmals besser bzw. schneller verarbeiten können als weibliche Betroffene. Andererseits kommen bei ihnen häufiger andere Belastungen hinzu, welche in erster Linie das Befinden der Partnerin betreffen. Ein Großteil der Männer betonte, dass trotz der eigenen Betroffenheit, das Wohlergehen der Partnerin im Vordergrund stehe, und dass sie sich selbst primär als Unterstützung für die Frau sehen. Nichts desto weniger fühlen sich die meisten von ihnen in den Prozess involviert und legen Wert darauf mit einbezogen zu werden.

4.5 Einschränkungen der Studie

Außer Frage steht, dass im Allgemeinen nicht nur Frauen und Männer verschieden mit Belastungen umgehen, sondern dass jedes Individuum eigene Bewältigungsstrategien und Verarbeitungsmechanismen entwickelt. Demzufolge sind auch keine allgemeingültigen Rückschlüsse auf die Reaktionen von Männern zu ziehen, jedoch gewährt die vorliegende Studie mit ihrem qualitativen Ansatz Einblicke in deren Gefühls- und Gedankenwelt im Kontext des Entscheidungsprozesses für oder gegen die Fortführung einer Schwangerschaft bei pränatal diagnostizierter Pathologie.

Ferner ist zu beachten, dass es sich bei dem betrachteten Studienkollektiv nicht um eine repräsentative Stichprobe handeln kann. Zum einen ist die Anzahl der befragten Partner gering, da Betroffene nur sehr schwer für die Befragungen zu motivieren waren. Zum anderen ist anzunehmen, dass sich werdende Väter, die sich weniger stark mit dem ungeborenen Kind und dem Schwangerschaftsverlauf verbunden fühlen bzw. fühlten, möglicherweise eher nicht dazu bereit erklärten, an der Studie teilzunehmen, so dass deren Sichtweise einer Analyse nicht zugänglich ist. Die befragten Männer waren größtenteils bereits vor der Verdachtsdiagnose stark involviert. Mehrere von ihnen begleiteten ihre Partnerinnen zu Vorsorgeuntersuchungen und hatten schon eine emotionale Bindung zum ungeborenen Kind aufbauen können, nicht zuletzt weil die Schwangerschaft zum Zeitpunkt des ersten Verdachtes in den meisten Fällen bereits weiter fortgeschritten war. Auch liegt die Vermutung nahe, dass sich jene Männer, die an der Befragung teilnahmen, per se stärker mit ihren Emotionen auseinandersetzen und sich eher mit Belastungen konfrontieren. Dies wird unter anderem an der umfangreichen Beteiligung der Partner im gesamten Prozess deutlich, welche nicht nur medizinische Untersuchungen und Gespräche, sondern auch das psychosoziale Beratungsangebot betraf.

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass die Befragungen der Partner zu sehr unterschiedlichen Zeitpunkten stattfanden, da die Bereitschaft an der Studie teilzunehmen in den meisten Fällen erst mit einigem zeitlichen Abstand zur Entscheidungsfindung erklärt wurde. Bezogen auf den ersten Verdacht, dass mit dem ungeborenen Kind etwas nicht stimmt, fanden die Interviews bei den meisten Partnern nach 8-12 Wochen statt, in einzelnen Fällen lag die Verdachtsdiagnose jedoch deutlich länger zurück, was mit der psychischen Belastung der Betroffenen zu erklären ist. Aus diesem Grund scheiterte auch die ursprüngliche Idee, zwei Interviews zu verschiedenen Messzeitpunkten durchzuführen, das erste zeitnah nach der Entscheidungsfindung, das zweite mit etwas Abstand zum Entscheidungsprozess.

Zusammenfassung

Die vorliegende Untersuchung behandelt einen Teilaspekt der Gesamtstudie „Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik“, durchgeführt von der Gynäkologischen Psychosomatik des Zentrums für Geburtshilfe und Frauenheilkunde am Universitätsklinikum Bonn und der Forschungsstelle Ethik der Universität zu Köln, welche vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert wurde. Im Rahmen des Projekts wurden schwangere Frauen und ihre Partner über die Entscheidungsfindung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft nach Erhebung eines pathologischen fetalen Befundes befragt. Außerdem fanden Befragungen von Pränataldiagnostiker/innen und psychosozialen Beraterinnen zu diesem Thema statt (Rohde und Woopen, 2011).

In der derzeit zur Verfügung stehenden Literatur findet man kaum Untersuchungen, die sich mit der Perspektive der werdenden Väter im Rahmen von Entscheidungsprozessen in der Pränataldiagnostik beschäftigen. Die vorliegende Arbeit konzentriert sich daher auf die qualitative Auswertung der Partnerbefragungen. Diese erfolgten, wie auch die Befragungen der übrigen Studienkollektive, anhand von halbstrukturierten Interviews. Der Schwerpunkt der Untersuchung liegt in der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) und soll das individuelle Erleben der Entscheidungsprozesse, aus der Sichtweise der werdenden Väter exemplarisch an 20 zufällig ausgewählten Interviews veranschaulichen (10 Schwangerschaftsabbruch / 10 ausgetragene Schwangerschaft). Unter den untersuchten Partnern im Alter von 29 bis 53 Jahren fanden sich Akademiker, Selbstständige und Angestellte sowie ein „Gelegenheitsjobber“. Die Dauer der Partnerschaft betrug mindestens zwei, maximal 20 Jahre und für einige von ihnen sollte es das erste Kind werden, während andere schon Eltern waren oder aber bereits den Verlust einer oder mehrerer Schwangerschaft/en erlebt hatten. Ferner unterschieden sich sowohl die Situation des ersten Verdachts (primäre Inanspruchnahme von PND vs. Zufallsbefund bei einer Routineuntersuchung), als auch der Befragungszeitpunkt (Partnerin noch schwanger, Zustand nach Entbindung oder Schwangerschaftsabbruch).

Angesichts des ersten Verdachts, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt, und der endgültigen Diagnosestellung berichteten fast alle Partner von Belastungssymptomen wie Schock, Leere, Enttäuschung, Unsicherheit, Angst und Verdrängung. Auch empfanden viele von ihnen durch das Erleben der eigenen Hilflosigkeit Versagensgefühle. Bei nicht wenigen zogen sich Emotionen von Trauer, Schmerz und Niedergeschlagenheit durch jede Phase von Diagnosestellung und Ent-

scheidungsfindung. Viele der werdenden Väter identifizierten sich stark mit der Entscheidungssituation und legten Wert darauf, in den gesamten Prozess mit einbezogen zu werden. Einen wichtigen Aspekt für die Entscheidungsfindung stellte für die befragten Männer die Art der kindlichen Erkrankung bzw. Behinderung in erster Linie mit Hinblick auf die Prognose der zu erwartenden Lebensqualität sowohl für das Kind, als auch für die Familie dar, insbesondere für die Betroffenen mit der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch. Für Männer, deren Partnerinnen die Schwangerschaft austrugen, hatten hingegen ethische Werte und Moralvorstellungen einen hohen Stellenwert bei der Entscheidungsfindung.

Verglichen mit den betroffenen Frauen im Rahmen der Gesamtstudie waren die Reaktionsweisen der befragten Männer im gesamten Prozess etwas rationaler und weniger emotional. Von einigen Partnern wurde von Versuchen berichtet, eine gewisse Rationalität beizubehalten und der Partnerin eine Stütze zu sein. Auch neigten sie in deutlich ausgeprägterem Maße zu aktiven Bewältigungsstrategien sowohl im Rahmen von (Verdachts-)Diagnose und Entscheidungsfindung als auch in der Zeit danach (z. B. Durchführung weiterer Untersuchungen, eigene Informationssuche, Alltag organisieren/funktionieren). Während für die Männer ethisch-moralische Gründe die wichtigste Rolle bei der Entscheidungsfindung spielten, waren für die befragten Frauen emotionale Gründe ebenso wichtig (Rohde und Woopen, 2011). Insgesamt zeigte sich bei den an der Befragung teilnehmenden Männern ein ausgeprägtes Verantwortungsgefühl für die Partnerin. Für die meisten von ihnen stand im gesamten Prozess das Wohlergehen der Partnerin an oberster Stelle, obgleich sie selbst oftmals stark belastet waren. Auch sahen viele die endgültige Entscheidungsgewalt über das weitere Vorgehen bei der werdenden Mutter.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es sich bei den Entscheidungsprozessen rund um Pränataldiagnostik für werdende Väter genauso wie für Schwangere, um sehr komplexe und individuelle Prozesse handelt. Es konnte herausgestellt werden, dass die Diagnosestellung einer fetalen Pathologie und die sich daraus entwickelnde Entscheidungssituation zwischen Abbruch und Fortsetzung der Schwangerschaft auch für die meisten werdenden Väter eine psychische Ausnahme-situation darstellt sowie eine Konfliktsituationen, deren Konsequenzen entscheidend das zukünftige Leben der betroffenen Paare bestimmen.

Tabellenverzeichnis

Tab. 1:	Situation des ersten Verdachts	54
Tab. 2:	SSW zum Zeitpunkt des ersten Verdachts	54
Tab. 3:	Beteiligung des Partners im gesamten Prozess: Verdachtsdiagnose	55
Tab. 4:	Väterliche emotionale Beziehung zum ungeborenen Kind	68
Tab. 5:	Zeitlicher Abstand zwischen erstem Verdacht und endgültigem Befund	72
Tab. 6:	Beteiligung des Partners im gesamten Prozess: Diagnosestellung	82
Tab. 7:	Beratungs- und Unterstützungsangebote nach Diagnosestellung	94
Tab. 8:	Vertrauenspersonen in der Zeit nach der Diagnosestellung	97
Tab. 9:	Zeitraum bis zur Entscheidung	110
Tab. 10:	Ausschlaggebende Aspekte für die Entscheidung	115
Tab. 11a:	Sicherheit bzgl. der Entscheidung kurz nach der Entscheidung	128
Tab. 11b:	Sicherheit bzgl. der Entscheidung rückblickend auf die Entscheidung	128
Tab. 12:	Präsenz der Entscheidungsfindung	143
Tab. 13:	Zeitlicher Abstand zum Schwangerschaftsabbruch	146
Tab. 14:	Schwangerschaftswoche zum Zeitpunkt des Schwangerschaftsabbruchs	147
Tab. 15:	Veränderung des Befindens seit dem endgültigen Befund / in den letzten Wochen	156
Tab. 16:	Entscheidungsorgan für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch	164
Tab. 17:	Zeitfenster von der Diagnosemitteilung bis zur Indikationsstellung	164
Tab. 18:	Zeitfenster von der Indikationsstellung bis zur Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs	166

Literaturverzeichnis

- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Washington: American Psychiatric Pub, 2000
- Baumeister S, Gustke M, Wollenschein M, Woopen C, Rohde A. Geteiltes Leid ist halbes Leid? - Die Rolle der Partnerschaft in den ersten Wochen nach pathologischem PND-Befund. In: Kästner R, Debus G, Rauchfuß M, Hrsg. Dialog zwischen Klinik und Praxis. Kommunikation zum Nutzen der Patientin. Frankfurt am Main: Mabuse, 2007: 189-202
- Beck Black R. Women's voices after pregnancy loss: Couples' patterns of communication and support. *Social Work in Health Care* 1991; 16: 19-36
- Becker R, Brühl A. Die Janusköpfigkeit der Pränataldiagnostik. In: Brühl A, Hrsg. Auf dem Weg zur biomächtigen Gesellschaft? Chancen und Risiken der Gentechnik. Wiesbaden: Vs Verlag für Sozialwissenschaften, 2008: 101-118
- Becker R, Wegner RD. Detailed screening for fetal anomalies and cardiac defects at the 11-13-week scan. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 2006; 27: 613-618
- Bißwanger-Heim T. Pränataltest zur Erkennung von Trisomie 21 - Warnung vor Automatismus. *Deutsches Ärzteblatt* 2012; 109: A-697, B-605, C-600
- Brockmann H. Werdende Väter und Pränataldiagnose. *Österreichische Hebammenzeitung* 2001
- Buchegger P. Behandlung von Paaren nach Abortio bei Pränataldiagnostik. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 1997; 127: 69-72
- Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Richtlinien über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung ("Mutterschafts-Richtlinien"). *Bundesanzeiger* 2009; 125: 2923
- Bundesärztekammer. Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. *Deutsches Ärzteblatt* 1998; 95: A-3236-A-3242
- Chaoui R. Pränatale Medizin. In: Kiechle MB, Hrsg. Gynäkologie und Geburtshilfe. München: Elsevier, 2007: 287
- Chudleigh T, Thilaganathan B. Zweittrimester-Screening - Befundung der Sonomorphologie und Anatomie. In: Chudleigh T, Thilaganathan B, Hrsg. Ultraschalldiagnostik in der Geburtshilfe. München - Jena: Elsevier Urban und Fischer 2007: 116
- Cox DN, Wittmann BK, Hess M, Ross AG, Lind J, Lindahl S. The psychological impact of diagnostic ultrasound. *Obstetrics and Gynecology* 1987; 70: 673-676

- Dallaire L, Lortie G, Des Rochers M, Clermonts R, Vachons C. Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenatal Diagnosis* 1995; 15: 249-259
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG). Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik 2003; pp 41
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG). Pränataldiagnostik - Beratung und möglicher Schwangerschaftsabbruch 2004; pp 37
- Elder SH, Laurence KM. The impact of supportive intervention after second trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis* 1991; 11: 47-54
- Freudenberg N, Barnett W. Partnerschaften nach Notlagen-Abortio - eine longitudinale Vergleichsstudie. *Fortschritte der Neurologie - Psychiatrie* 1988; 56: 302-310
- Froschauer U, Lueger M. Das qualitative Interview. Stuttgart: Universitätsverlag, 2003
- Geier H. Die neue gemeinsame Broschüre der Verbände zur Pränataldiagnostik. Information über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Pränataldiagnostik 2007; 1: 57-59
- Gottmann A, Gustke M, Woopen C, Rohde A. Wer trägt das größte Leid? Inhalte der psychosozialen Beratung nach Pränataldiagnostik in Abhängigkeit von der fetalen Anomalie. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 2007; 67: 177-188
- Götzmann L, Kölbl N, Schönholzer SM, Klaghofer R, Scheuer E, Zimmermann R, Huch R, Buddeberg C. Verdachtsdiagnose einer fetalen Entwicklungsstörung im Ultraschall: Gefühle und Einstellung zur Ultraschall-Technologie aus Sicht der Partner. *Ultraschall in der Medizin* 2002; 23: 333-337
- Hahlweg-Widmoser BC. Pränatale Diagnostik - Fetale Fehlbildung - Schwangerschaftsverlust - ein vorprogrammierter Weg? *Zentralblatt für Gynäkologie* 1999; 121: 59-61
- Heinkel C. Vom Recht auf Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Pränataldiagnostik 2007: 52-56
- Hepp H. Pränataldiagnostik - Eine Standortbestimmung. *Der Gynäkologe* 2006; 39: 861-869
- Hunfeld JAM, Wladimiroff JW, Passchier J, Uniken Venema-Van Uden M, Frets PG, Verhage F. Emotional reactions in women in late pregnancy (24 weeks or longer) following the ultra-

- sound diagnosis of a severe or lethal fetal malformation. *Prenatal Diagnosis* 1993; 13: 603-612
- Hunfeld JAM, Tempels A, Passchier J, Hazenbroek FWJ, Tibboel D. Brief Report: Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology* 1999; 24: 515-520
- Kaisenberg CS, Hillemanns P. Pränatale Diagnostik fetaler Anomalien. *Der Gynäkologe* 2009; 42: 865-871
- Kentenich H, Vetter K, Diedrich K. Was ändert sich für Frauen, Frauenärztinnen und Frauenärzte beim Abbruch aus medizinischer Indikation? *Frauenarzt* 2009; 50: 936-944
- Kersting A, Bäß E. Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation - Ein traumatisches Verlusterlebnis. *Der Gynäkologe* 2002; 35: 785-795
- Kersting A, Reutemann M, Ohrmann P, Bäß E, Klockenbusch W, Lanczik M, Arolt V. Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 2004; 25: 163-9
- Khaschei K. Rundum Schwangerschaft und Geburt. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. Schwangerschaft 2006: 6
- Klinkhammer G. Reform des Schwangerschaftskonfliktgesetzes: Mehr Beratung. *Deutsches Ärzteblatt* 2009; 106: A-2352, B-2020, C-1964
- Klockenbusch W, Goecke TW. Leistungsfähigkeit antenataler Vorsorgeuntersuchungen. *Der Gynäkologe* 1997; 30: 604-608
- Kuhn R, Dewald A, Riehl-Emde A. Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik - Ein Modellprojekt. *Psychotherapeut* 2004; 49: 377-380
- Lammert C, Cramer E, Pinggen-Rainer G, Schulz J, Neumann A, Beckers U, Siebert S, Dewald A, Cierpka M. Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik - Ein Praxishandbuch. Göttingen - Bern - Toronto - Seattle: Hogrefe, 2002
- Lilford RJ, Stratton P, Godsil S, Prasad A. A randomised trial of routine versus selective counselling in perinatal bereavement from congenital disease. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 1994; 101: 291-296
- Lloyd J, Laurence K. Sequelae and support after termination of pregnancy for fetal malformation. *British Medical Journal* 1985; 290: 907-909

- Mansfield C, Hopfer S, Marteau TM. Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. *Prenatal Diagnosis* 1999; 19: 808-812
- Marteau TM, Johnston M, Shaw RW, Michie S, Kidd J. The impact of prenatal screening and diagnostic testing upon the cognitions, emotions and behaviour of pregnant women. *Journal of Psychosomatic Research* 1989; 33: 7-16
- May K. Three phases of father involvement in pregnancy. *Nursing Research* 1982; 31: 337-342
- Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse - Grundlagen und Techniken*. Weinheim - Basel: Beltz, 2008
- McCoyd JLM. Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 2007; 28: 37-48
- Merz E, Eiben B. Ersttrimesterscreening - Risikokalkulation nach dem Modell der FMF-Deutschland. *Der Gynäkologe* 2006; 39: 847
- Muth C, Exler U, Miny P, Holzgreve W. Die psychische Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs aus genetischer Indikation im zweiten Trimenon. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Perinatalogie* 1989;193: 96-99
- Otto P. Väter bei der Geburt - kulturelle Errungenschaft oder Irrweg? Eine Zwischenbilanz. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. *Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Väter* 2008: 30-34
- Pachmann H. Pränatale Diagnostik. In: Steck T, Pachmann H, Hertel E, Morgenstern C, Hrsg. *Kompendium der Geburtshilfe für Hebammen*. Wien - New York: Springer, 2007: 106-117
- Paul M. Mediale Angebote für schwangere Frauen und werdende Väter sowie für Multiplikatoren und Multiplikatorinnen zur Pränataldiagnostik. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. *Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Pränataldiagnostik* 2007: 60-63
- Pschyrembel. *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch*. Berlin: Walter de Gruyter, 1989: 1347
- Queißer-Luft A. Epidemiologie von Fehlbildungen. *Der Gynäkologe* 2005; 38: 8-15
- Rauchfuß M. Psychosomatisch orientiertes Vorgehen in der Pränataldiagnostik. *Der Gynäkologe* 2001; 34: 200-211

- Renner I. Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Pränataldiagnostik 2007: 7-13
- Renner I. Evaluation der Broschüre "Ich bin dabei! Vater werden". In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Väter 2008: 35-37
- Robson F. 'Yes! - A chance to tell my side of the story': a case study of a male partner of a woman undergoing termination of pregnancy for foetal abnormality. *Journal of Health Psychology* 2002; 7: 183-192
- Rohde A, Dorn A. Gynäkologische Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie. Stuttgart: Schattauer, 2007
- Rohde A, Woopen C. Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik: Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 2007
- Rohde A, Woopen C, Gembruch U. Entwicklungen in der Pränataldiagnostik. Verändertes Erleben der Schwangerschaft und Auswirkungen bei pathologischem fetalen Befund. *Zeitschrift für Familienforschung* 2008; 20: 62-79
- Rohde A, Woopen C. Abschlussbericht zum Projekt "Entscheidungsprozesse im Kontext von Pränataldiagnostik" - Teilprojekt "Empirische Untersuchung". 2011
- Salvesen KA, Oyen L, Schmidt N, Malt UF, Eik-Nes SH. Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 1997; 9: 80-85
- Scheidt CE, Waller N, Wangler J, Hasenburg A, Kersting A. Trauerverarbeitung nach Prä- und Perinatalverlust. Prävalenz, klinisches Bild und Behandlung - eine Übersicht über den aktuellen Forschungsstand. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie* 2007; 57: 4-11
- Schumann C. Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Pränataldiagnostik 2007: 38-42
- Schütt K, Kersting A, Ohrmann P, Reutmann M, Wesselmann U, Arolt V. Schwangerschaftsabbruch aus fetaler Indikation - Ein traumatisches Ereignis? *Zentralblatt für Gynäkologie* 2001; 123: 37-41

- Staatsgesetzbuch (StGB). 13. Abschnitt: Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung §§ 176-179. In: Schönfelder H. Deutsche Gesetzsammlung des Zivil-, Straf- und Verfahrensrechts. München: Verlag C. H. Beck, 2012: 91a-93
- Staatsgesetzbuch (StGB). 16. Abschnitt: Straftaten gegen das Leben § 218. In: Schönfelder H. Deutsche Gesetzsammlung des Zivil-, Straf- und Verfahrensrechts. München: Verlag C. H. Beck, 2012: 102-104
- Strickland O. The occurrence of symptoms in expectant fathers. *Nursing Research* 1987; 36: 184-189
- Trautmann K, Merz E. Pränataldiagnostik - Entwicklung, Errungenschaften, Ausblick. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Hrsg. Forum Sexualaufklärung und Familienplanung - Pränataldiagnostik 2007: 3-6
- Videka-Sherman L. Research on the effect of parental bereavement: Implications for social work intervention. *Social Service Review* 1987; 61: 102-116
- Wassermann K, Rohde A. Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis. Stuttgart: Schattauer, 2009: 83-97
- Weinstein ND. The precaution adoption process. *Health Psychology* 1988; 7: 355-386
- Wernstedt T, Beckmann MW, Schild RL. Entscheidungsfindung bei späten Schwangerschaftsabbrüchen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 2005; 65: 761-766
- White-Van Mourik MC, Connor JM, Ferguson-Smith MA. The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis* 1992; 12: 189-204
- Wollenschein M, Gustke M, Woopen C, Rohde A. Trauer nach Schwangerschaftsabbruch bei pathologischem PND-Befund - heilt die Zeit alle Wunden? In: Kästner R, Debus G, Rauchfuß M. Dialog zwischen Klinik und Praxis - Kommunikation zum Nutzen der Patientin: Beiträge der 36. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe 2007. Frankfurt am Main: Mabuse, 2007: 185-188
- Woopen C, Rummer A. Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch - Pflichten der Ärzte und Ansprüche schwangerer Frauen. *Medizinrecht* 2009; 27: 130-138
- Woopen C, Rummer A. Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Kooperation zwischen Ärzten, Beratungsstellen und Verbänden. *Deutsches Ärzteblatt* 2010; 107: A-68, B-58, C-58

- Zeanah CH, Dailey JV, Rosenblatt MJ, Saller DN. Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. *Obstetrics and Gynecology* 1993; 82: 270-275
- Zolse G, Blacker CV. The psychological complications of therapeutic abortion. *British Journal of Psychiatry* 1992; 160: 742-749