AWO Landesverband Brandenburg e.V.

Deutsches Rotes Kreuz

pro familia Brandenburg

FACHTAGUNG

VERANTWORTUNG LEBEN - OHNE ZWEIFEL GEHT ES NICHT

NEUERUNGEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK IM KONTEXT DER SCHWANGERENBERATUNG

Vortrags- und Workshopsammlung zur Fachtagung
am Montag, den 11. Februar 2019, in Potsdam

IMPRESSUM

Fachtagung
Verantwortung Leben – Ohne Zweifel geht es nicht
Neuerungen der Pränataldiagnostik im Kontext der Schwangerenberatung

1. Auflage, Potsdam 2019

Herausgeber
AWO Landesverband Brandenburg e.V.
Kurfürstenstraße 31
14467 Potsdam

Verantwortlich für den Inhalt
Anne Baaske

Redaktion
Andrea Büricke
Claudius Lehmann

Layout, Satz & Druckvorstufe
Lars Wiegand

Bildnachweis
Titel: South_agency/iStock
Seite 2: Stefan Specht/spechtinger-fotografie

Kontakt
gf@awo-brandenburg.de
Telefon 0331 288 38 30-0
Fax 0331 288 38 30-5

INHALT

Vorwort 2
Anne Baaske, Geschäftsführerin
AWO Landesverband Brandenburg e.V.

Vorträge

Aktuelle medizinische Möglichkeiten und Neuerungen der Pränataldiagnostik 5
Dr. Wiebke Frenzel, Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Vivantes Klinikum Neukölln

Selbstbestimmung ohne Selektion – Auseinandersetzung mit medizinischen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik im Kontext der Teilhabe von Menschen mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben 29
Kirsten Achtelik, Autorin und Journalistin
Gen-ethisches Netzwerk

Aus aktuellem Anlass: Hintergründe und Perspektiven in der Sache § 219a StGB 32
Prof. Dr. Ulrike Busch, Professorin für Sexualwissenschaft und Familienplanung (emeritiert)
Hochschule Merseburg

Workshops

Ende der guten Hoffnung? – Konsequenzen und Umgang mit selbstbestimmten Entscheidungen und zum Umgang mit der Schuldfrage. 39
Franziska Riebesel, Seelsorgerin
Klinikum Ernst von Bergmann

Herausforderungen in der Beratungspraxis bei pränataldiagnostisch auffälligem Befund 45
Verena Klopp, Sozialarbeiterin
Fachberatungsstelle Pränataldiagnostik | DRK Kreisverband Leipzig-Stadt e.V.

Pränatale Inklusion und Beratung – Inklusion von Anfang an! 49
Christine Schirmer, Vorstandsmitglied
Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.

Beratung zwischen Befunden und Befinden – Paare in der Beratung 70
Sabine Hufendiek, Diplom-Pädagogin / Psychotherapeutin
Praxis für Paarberatung und Supervision

VORWORT

Anne Baaske, Geschäftsführerin
AWO Landesverband Brandenburg e.V.

im Namen des AWO Landesverbandes Brandenburg e.V., des DRK Landesverbandes Brandenburg e.V. und des pro familia Landesverbandes Brandenburg e.V. heiße ich Sie ganz herzlich willkommen zur Fachtagung „Verantwortung Leben – Ohne Zweifel geht es nicht | Neuerungen in der Pränataldiagnostik im Kontext der Schwangerenberatung“.

Es ist nunmehr bereits eine gute Tradition geworden, dass wir - die drei vorgenannten Verbände - gemeinsam eine Fachtagung für die Beratungsstellen für Schwangerschaft, Schwangerschaftskonflikt und Familienplanung im Land Brandenburg anbieten.

Im Nachgang zu unserer Fachtagung „Neue Heimat: Brandenburg“ im Jahr 2017 äußerten viele von Ihnen den Wunsch, das Thema Pränataldiagnostik in den Fokus der kommenden Fachtagung zu rücken. Diesem Wunsch sind wir sehr gern nachgekommen und freuen uns, Ihnen eine Fachtagung präsentieren zu können, die dieses Thema sowohl aus Ihrer berufspraktischen Sicht als auch mit aktuell politischem Bezug aufgreift.

Dass dieses Thema nicht nur für Berater_innen aus dem Land Brandenburg eine hohe Relevanz hat, zeigt ein Blick auf die Teilnahmeliste. Ich freue mich daher ganz besonders, heute auch Teilnehmer_innen aus dem gesamten Bundesgebiet begrüßen zu dürfen. Für alle und insbesondere alldiejenigen, die erstmals hier sind, möchte ich mich kurz vorstellen: Mein Name ist Anne Baaske und ich bin Geschäftsführerin des AWO Landesverbandes Brandenburg e.V.

Schwanger sein, Eltern werden - diese neue Lebenssituation bringt viele unterschiedliche Gefühle mit sich: Freude, Aufregung, Hoffnung, aber auch Zweifel, Fragen, Unsicherheiten, Sorge um die Zukunft, Sorge um das Kind - ob es wohl gesund sein wird. Schwangere Frauen und ihre Partner_innen brauchen Zeit, um sich auf all das Neue einzustellen. In dieser Situation begegnet schwangeren Frauen im Rahmen der Schwangerenvorsorge das Angebot der Pränataldiagnostik und fordert eine Reihe von Entscheidungen.

Pränataldiagnostik umfasst vorgeburtliche Untersuchungen und Tests, die nach Fehlbildungen und Beeinträchtigungen des Ungeborenen suchen. Sie ist zu einem festen Bestandteil der Schwangerenvorsorge geworden und wird immer früher und unabhängig vom Alter der Frau angeboten.

Es ist gut zu wissen:

- 97 % aller Kinder kommen gesund auf die Welt.
- 2 % alle Kinder erwerben während der Schwangerschaft oder im Verlauf der Geburt eine Behinderung.
- 1 % aller Kinder haben genetisch bedingte Behinderungen.

Mit Hilfe der Untersuchungen können einige Krankheiten, Fehlentwicklungen und Behinderungen erkannt werden. In den wenigsten Fällen ist eine vorgeburtliche Therapie möglich.

Wenn Frauen / Paare ein unauffälliges Ergebnis erhalten, vermittelt dies in den allermeisten Fällen ein Gefühl der Sicherheit, auch wenn ein solches Ergebnis letztendlich keine Garantie dafür ist, dass das Kind gesund sein wird.

Die medizinisch-technische Entwicklung ermöglicht überdies auch eine Pränataldiagnostik, die neben Ergebnissen, die frühe medizinisch-therapeutische Maßnahmen ermöglichen, auch über die genetische Ausstattung des Ungeborenen Auskunft gibt.

Weil die Gründe für die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik und auch die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch vielfältig sind, gibt es keine einfachen Lösungen.

Sie sind als Berater_innen in diese hochambivalenten Entscheidungsprozesse eingebunden.

Ziel dieser Fachtagung ist es daher, die konflikthaften Situationen genauer in den Blick zu nehmen und der Frage nachzugehen, wie sich die Ambivalenzen für die schwangere Frau, den Mann, das Paar und nicht zuletzt die Berater_in auswirken.

Insbesondere möchten wir zur Klärung beitragen, welche verschiedenen Handlungsoptionen möglich sind, so dass die Beratung auch dazu beiträgt, bei Schuldgefühlen zu entlasten und Zweifel auszuräumen.

Interprofessionelle Kooperation der am Beratungsprozess Beteiligten soll dazu führen, schwangeren Frauen beziehungsweise werdenden Eltern ein verbessertes qualifiziertes Angebot an Beratung und Begleitung im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik zu schaffen.

Nachdem wir uns anlässlich der vergangenen Fachtagungen mit der Situation geflüchteter Menschen in unserem Land beschäftigt haben, gibt es natürlich auch - zu dem jetzt von Ihnen geäußerten Themenwunsch - einen aktuellen politischen Bezug. Das Bundeskabinett hat in der ersten Februarwoche dem überarbeiteten Gesetzentwurf zur Reform des Werbeverbots für Schwangerschaftsabbrüche zugestimmt. Der umstrittene § 219a StGB, der sogenannte Werbung für Abbrüche unter Strafe stellt, bleibt nach dem Kompromiss der Großen Koalition bestehen, wird jedoch um die neuen Informationsmöglichkeiten ergänzt.

Dieser Gesetzesentwurf zur Reform des § 219a StGB überzeugt aus hiesiger Sicht nicht, denn das Ziel der Verbesserung der Information über einen Schwangerschaftsabbruch wird durch die Reformen nicht erreicht, obwohl Frauen in Deutschland ein Recht auf vollständige, umfassende und aus einer Hand verfügbare, medizinische Informationen haben, um eine für sie sinnvolle Entscheidung treffen zu können. Wir setzen uns daher weiterhin - gemeinsam mit unseren Beratungsstellen - bundesweit für die Informationsfreiheit der Frauen und die Streichung des § 219a StGB ein.

Um vorhandenes Wissen zu vertiefen und neu aufgeworfene Fragestellungen zu beantworten, begrüße ich ganz herzlich unsere Referentinnen, die diese Fachtagung inhaltlich gestalten werden:

Frau Dr. Wiebke Frenzel, Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe im Vivantes Klinikum Neukölln, wird uns zunächst die aktuell medizinischen Möglichkeiten und Neuerungen der Pränataldiagnostik näher bringen. Im Anschluss wird uns Frau Kirsten Achtelik, Autorin und Journalistin beim Gen-ethischen Netzwerk, einen Vortrag zum Thema „Selbstbestimmung ohne Selektion“ halten. Hierbei wird es um eine kritische Auseinandersetzung mit den einerseits vorhandenen medizinischen Möglichkeiten und anderseits mit den daraus entstehenden Folgen für die betroffenen Frauen (Familien) - insbesondere auch im gesamtgesellschaftlichen Kontext vor dem Hintergrund der Bemühungen der Gesellschaft, die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am gesellschaftlichen Leben zu gewährleisten - gehen. Die Verortung in der aktuellen politischen Diskussion wird uns Frau Prof. Dr. Ulrike Busch, Professorin für Sexualwissenschaft und Familienplanung (emeritiert) an der Hochschule Merseburg, durch Hintergrundinformationen und mögliche Perspektiven in Bezug auf § 219a StGB ermöglichen.

An dieser Stelle auch unser Dank an das Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Landes Brandenburg für die Unterstützung aus Mitteln der Lotto-Konzessionsabgabe, mit der diese Fachtagung und die folgende Dokumentation erst ermöglicht worden sind.

Ihnen und uns wünsche ich gute Inhalte, praktisches Wissen, erfolgreiches Vernetzen untereinander und eine Menge Freude an den komplexen Herausforderungen, die Sie täglich in Ihrer Arbeit meistern müssen!

Bleiben Sie den Menschen, die Hilfe und Unterstützung brauchen, gewogen.

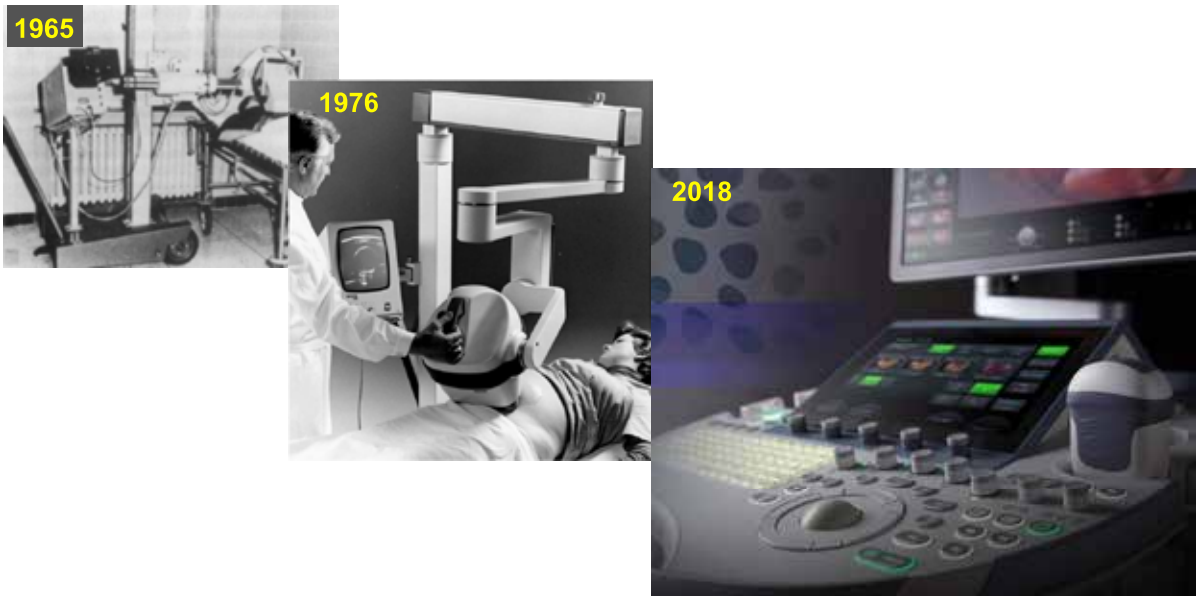
Herzlichst

AKTUELLE MEDIZINISCHE MÖGLICHKEITEN UND NEUERUNGEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

Dr. Wiebke Frenzel, Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Vivantes Klinikum Neukölln

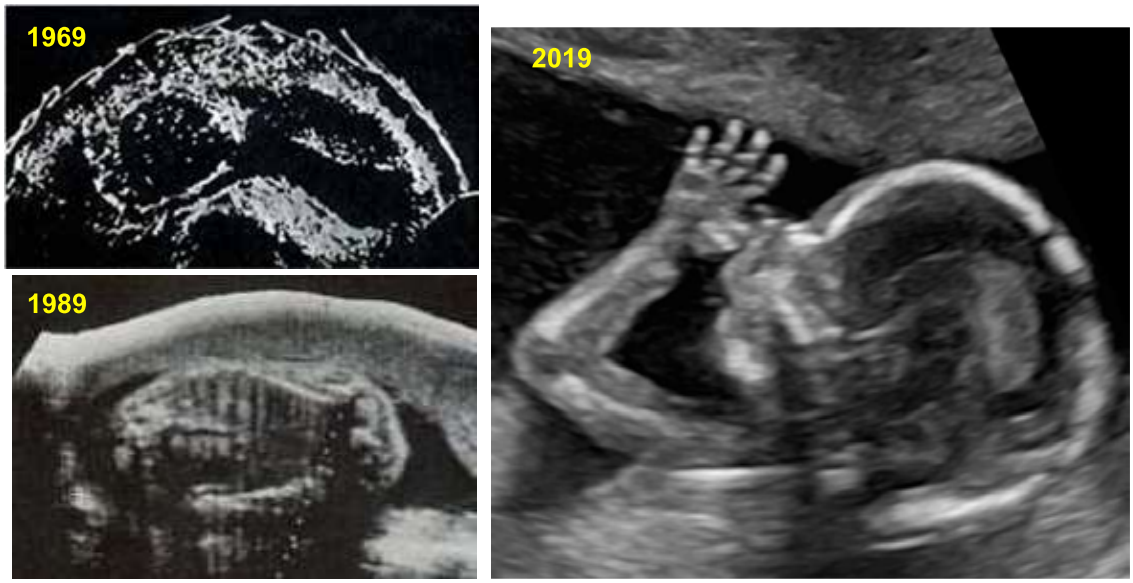
Pränataldiagnostik - Entwicklung I

Bildgebung : Ultraschallgeräte



Pränataldiagnostik - Entwicklung I

Bildgebung: Ultraschall - **Bessere Auflösung**

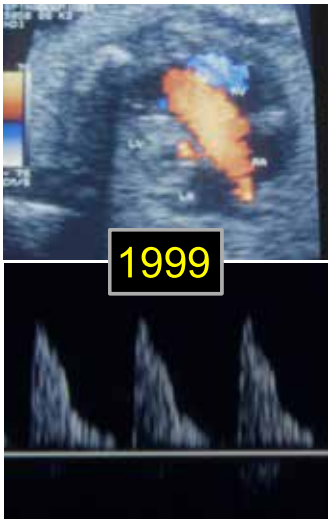


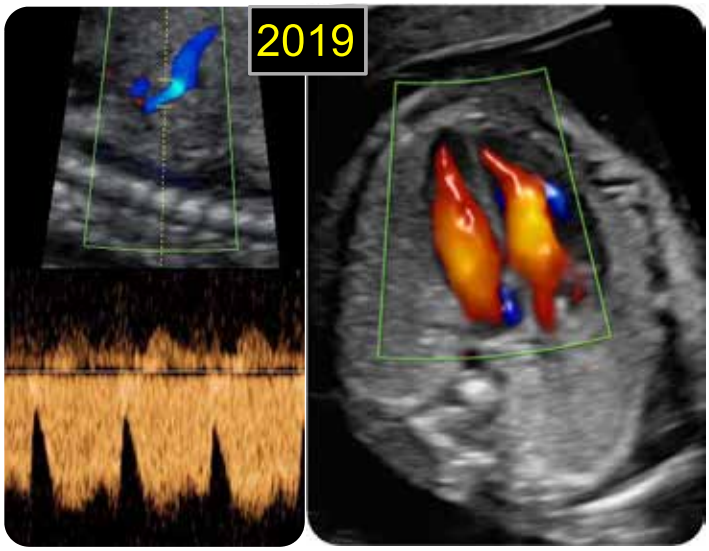
Eltern - Kind Bindung
beginnt vor der Geburt !

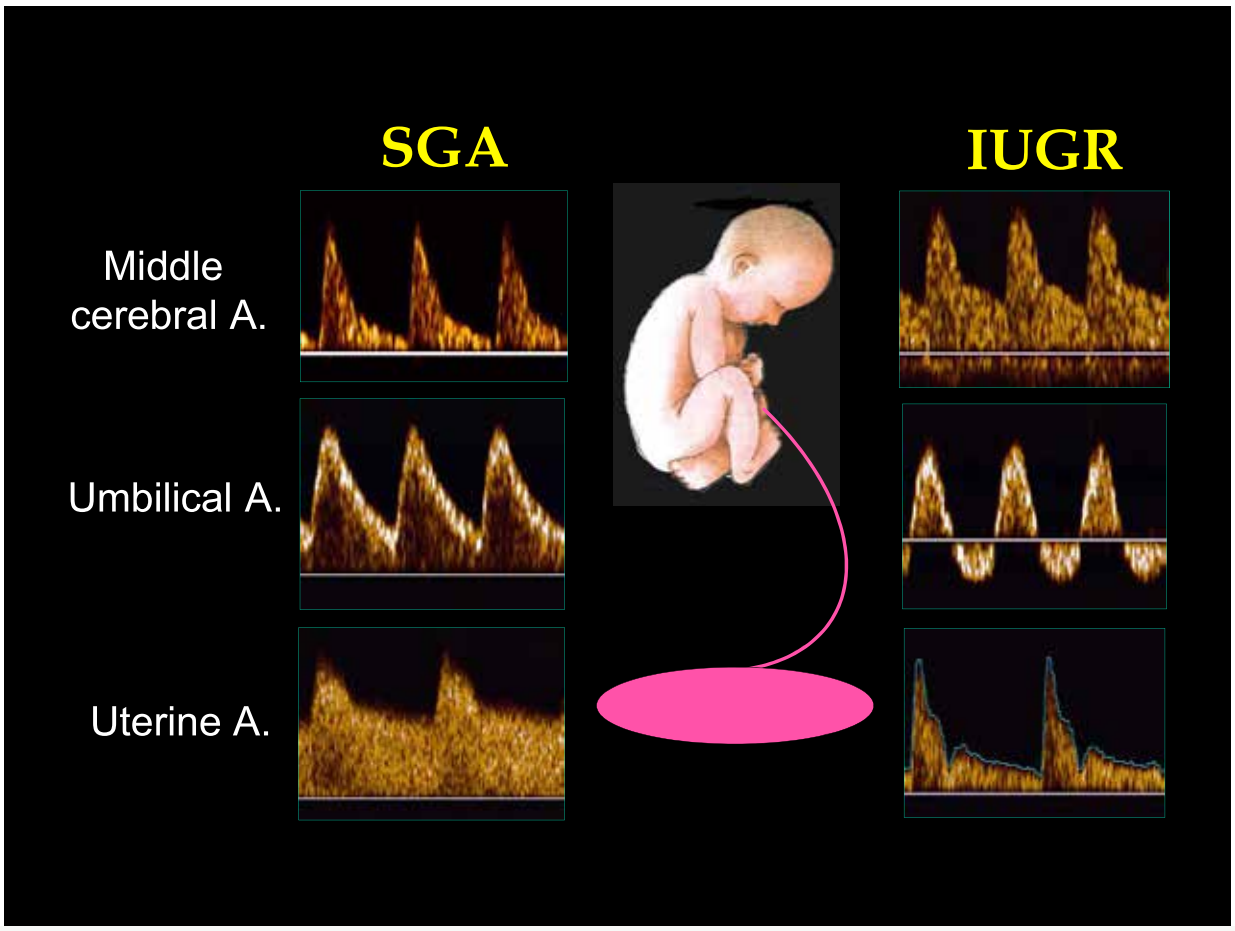
Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

Pränataldiagnostik - Entwicklung I

Bildgebung : Ultraschall - **neue Methoden**
z.B. Doppler: Herz und Plazentafunktion







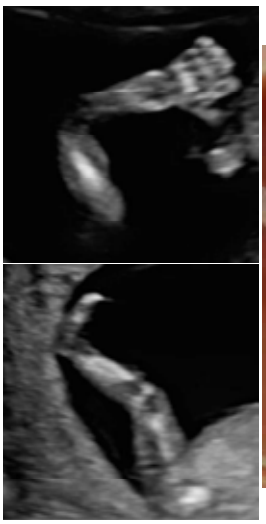
Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

Pränataldiagnostik - Entwicklung I

Bildgebung : Ultraschall - Bessere Auflösung
Frühe Diagnostik

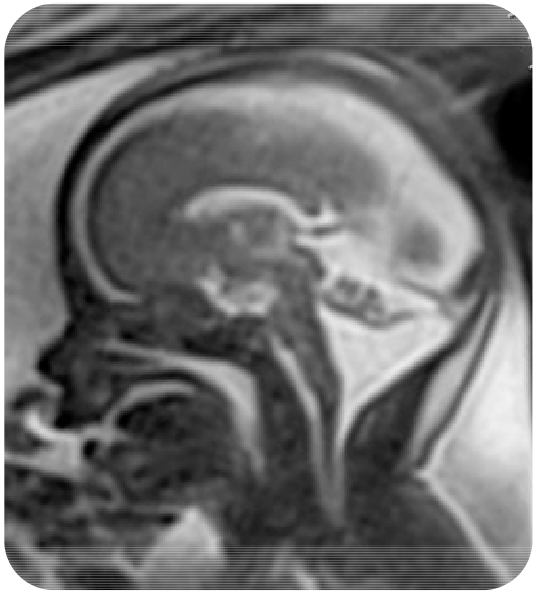
2019

Nackentransparenz und mehr



Pränataldiagnostik - Entwicklung II

Bildgebung : **MRT** beim Feten



Pränataldiagnostik - Entwicklung III

Genetische Diagnostik I: **Karyotyp** (seit 70er Jahre)

Amniocentese
Chorionbiopsie

1:1000
Fehlgeburt !

mikroskopisch sichtbare Veränderungen

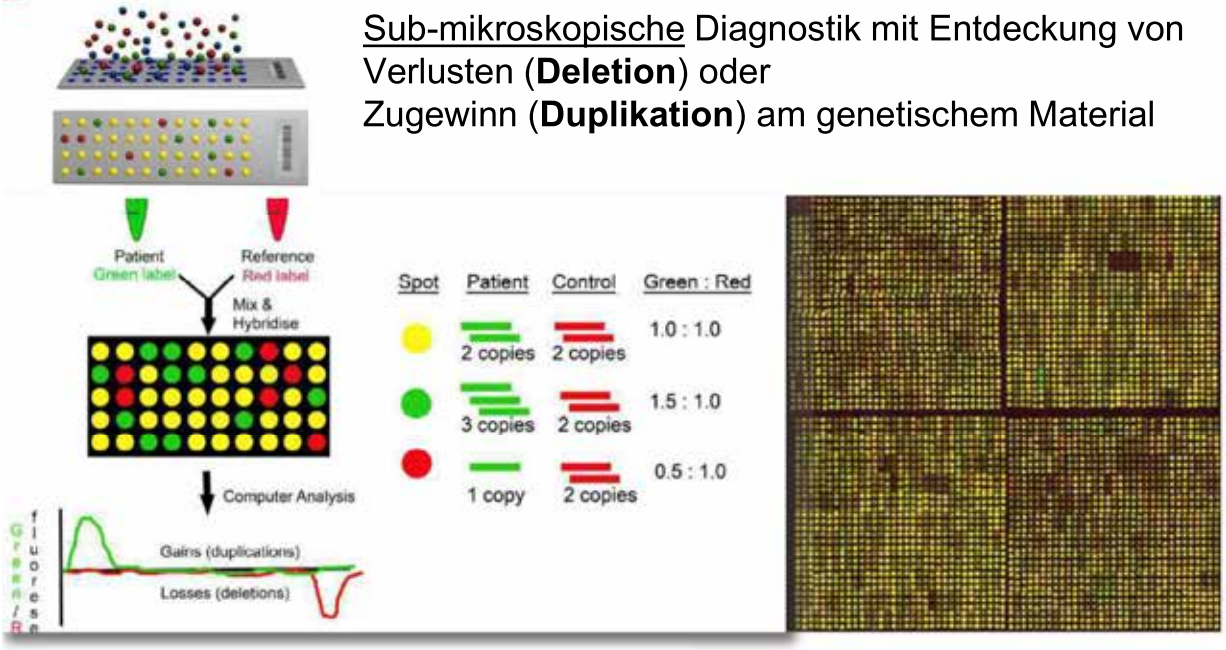
- Altersindikation
- Vererbare Erkrankungen
- Anomalien im US
- Verdickte NT
- …

Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

Pränataldiagnostik - Entwicklung III

Genetische Diagnostik II: **Array CGH**

(ca. seit 2008)



Sub-mikroskopische Diagnostik mit Entdeckung von Verlusten (**Deletion**) oder Zugewinn (**Duplikation**) am genetischem Material

Der „neue Bluttest“ (NIPT)

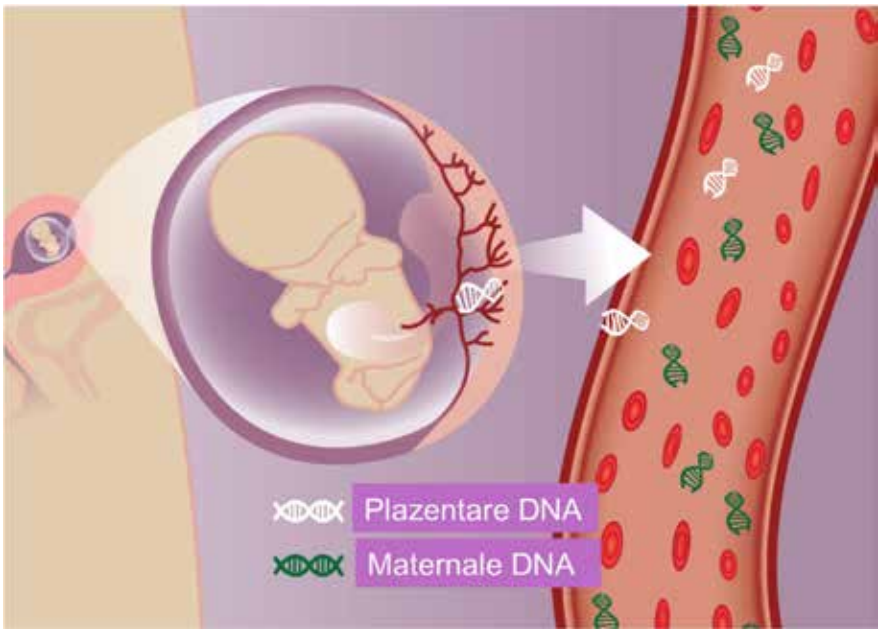
1x1 für Anfänger

Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

Pränataldiagnostik - Entwicklung III

Genetische Diagnostik III: **Zell-freie DNA im müt.Blut**

(**N**icht **I**nvasiver **P**ränataler **T**est= **NIPT**)



90% mütterl. DNA
10% fetale DNA

Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

Pränataldiagnostik - Entwicklung III

Genetische Diagnostik III: **Zell-freie DNA im müt.Blut**

(**N**icht **I**nvasiver **P**ränataler **T**est= **NIPT**)

Trisomie 21: 99% der Fälle entdeckt
Trisomie 18: 95%
Trisomie 13: 95%

Knabe / Mädchen: 99%

Falsch-positiv: bei T21 1:1000
(Bei T18 und T13 häufiger)

Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

(**N**icht **I**nvasiver **P**ränataler **T**est= **NIPT**)

Kostet ca. 300 Euro

ggf. Rückerstattung durch gesetzliche Krankenkassen auf Antrag

Das wird nicht nur unter der Ärzteschaft heftig diskutiert !

Debatte über Test auf Downsyndrom
Eine Blutuntersuchung, die vor der Geburt nach Trisomie 21 fahndet, könnte bald Kassenleistung werden

Berliner Zeitung, Die Zeit, Brigitte ….

Pränataldiagnostik in der Presse

Vivantes
Klinikum Neukölln

Ich wollte nicht abtreiben

Während der Schwangerschaft erfährt Monika Hey, dass ihr Kind das Down Syndrom hat. Sie hätte das lieber nicht gewusst. Verängstigt und allein gelassen, stimmt sie einem Abbruch zu, den sie sofort bereut.

Nach der Geburt von Jasmina wird bei dem Mädchen Trisomie 21 festgestellt. Die Ärzte hatten die Behinderung im Mutterleib jedoch nicht entdeckt. Deswegen verklagten die Eltern die Mediziner auf Schadenersatz. Doch sie scheitern.

Selbstbestimmung der Schwangeren oder das Recht auf Leben

Das vergangene Woche angestoßene Entscheidungsverfahren hat bereits im Vorfeld für heftige Kritik gesorgt, schließlich geht es nicht nur um eine Kassenleistung, sondern auch um die Frage, was Medizin darf und was nicht.

Selbstbestimmung der Schwangeren oder das Recht auf Leben des ungeborenen Kindes – was wiegt schwerer? Diese Frage steht bei dem jetzt angestoßenen Verfahren des G-BA auch im Raum. Kritiker wie Abtreibungsgegner und Behindertenverbände befürchten, dass die Tests zu Routineuntersuchungen für Schwangere werden könnten und dass sich in der Folge mehr Frauen für eine Abtreibung entscheiden werden.

Debatte über Test auf Downsyndrom
Eine Blutuntersuchung, die vor der Geburt nach Trisomie 21 fahndet, könnte bald Kassenleistung werden

Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

(Nicht Invasiver Pränataler Test= NIPT)

Es ist gut, dass die Krankenkassen den Test bezahlen:

- Nicht alle Frauen können sich 300 Euro leisten (Test für alle)

- Bei großer Angst vor fetaler Trisomie-Erkankung gibt der Test früh ein hohes Maß an Sicherheit

Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

(Nicht Invasiver Pränataler Test= NIPT)

Es ist NICHT gut, dass die Krankenkassen den Test bezahlen:

- „Jagd“ auf Trisomie 21 nicht zeitgemäß und ethisch bedenklich

- Lenkt ab, dass 40% der Chromosomenstörung nicht abgedeckt sind

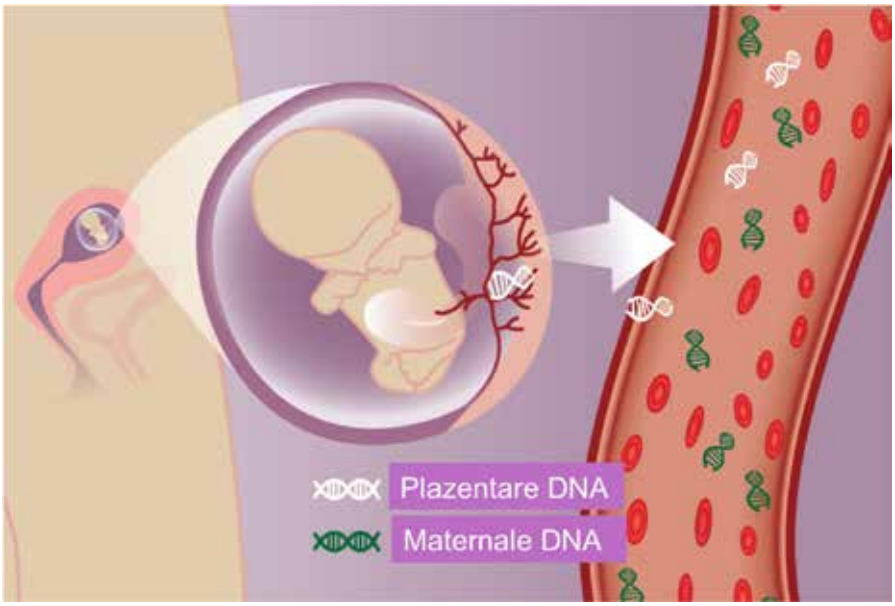
Feindiagnostik wird nicht für alle Frauen übernommen (Erkennung von >500 Erkrankungen)

Vivantes
Klinikum Neukölln
Berlin

Pränataldiagnostik - Entwicklung III

Genetische Diagnostik III: **Zell-freie DNA im müt.Blut**

(**N**icht **I**nvasiver **P**ränataler **T**est= **NIPT**)

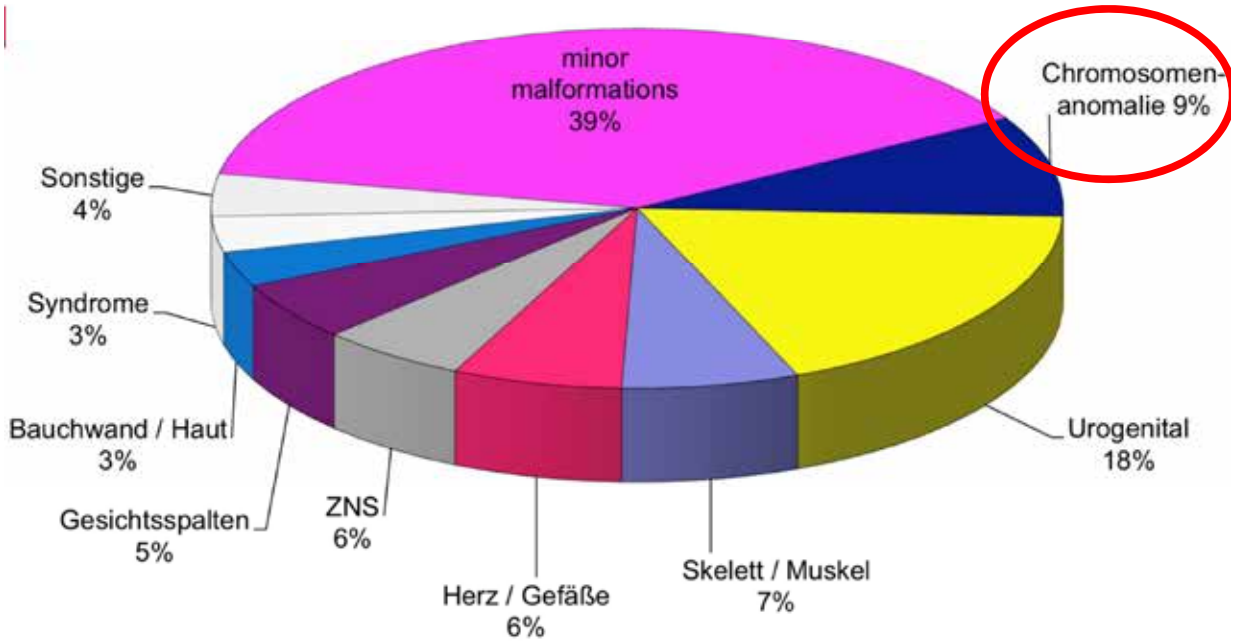


Trisomie 21: 99%
Trisomie 18: 95%
Trisomie 13: 95%

Knabe / Mädchen

und der Rest ?

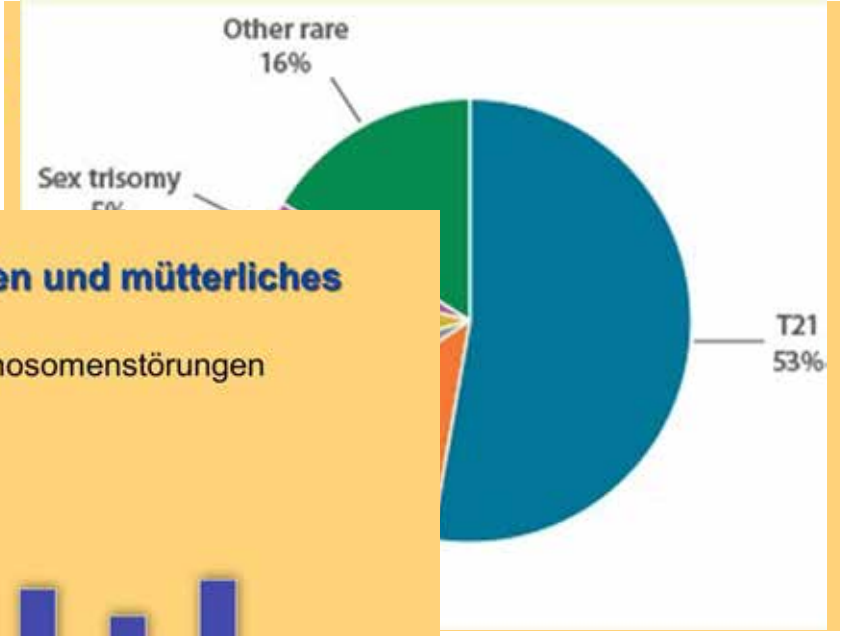
3 - 4% Basisrisiko fetaler Störungen

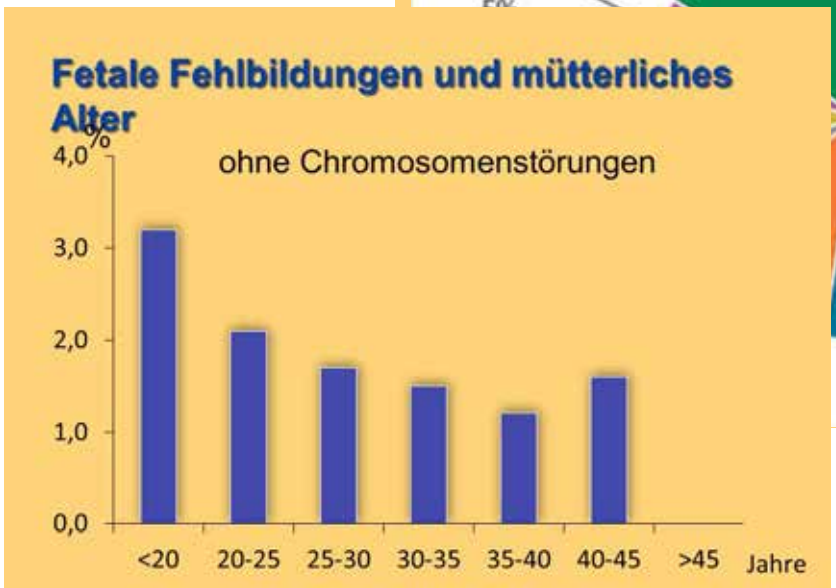


Romosan 2009

Pränataldiagnostik NUR für die „alten“ Mütter???

Vivantes
Klinikum Neukölln





Aktuelle Stellungnahme

Vivantes
Klinikum Neukölln

BERUF + POLITIK

NICHT-INVASIVER PRÄNATALTEST (NIPT)

NIPT als Kassenleistung in der Diskussion

Gemeinsame Stellungnahme von BVNP und BVF zur erwarteten NIPT als Kassenleistung

Alexander Scharf, Christian Albring

Bevor eine finale Entscheidung getroffen wird, ob NIPT in den Katalog der Mutterschafts-Richtlinien aufgenommen wird, muss nach Auffassung von Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner (BVNP) und Berufsverband der Frauenärzte (BVF) eine umfassende gesellschaftspolitische Diskussion erfolgen. Die im Folgenden wiedergegebene gemeinsame Stellungnahme soll dazu beitragen.

PRÄNATALDIAGNOSTIK

Ersttrimesterscreening – was war, was ist und was wird bleiben?

Markus Hoopmann[1], Karl Oliver Kagan[1]

Moderne Medizin in der modernen Gesellschaft

Viel prophylaxe Medizin

Pränatales Screening
Neonatales Screening
U1 bis U11 Screening
Frauenarzt Screening
Mammographie Screening
Darmspiegelung Screening
Eierstockkrebs Screening
etc…

Die Herausforderung von Screeningtests besteht darin, „**die Nadel im Heuhaufen zu finden**“. (Wikipedia)

Fallbeispiele

Fall 1

Treacher-Collins-Syndrom

Treacher-Collins-Syndrom

Mehr oder weniger schwere Gesichtsfehlbildungen mit Ohranomalien, Gaumenspalte, Schwerhörigkeit

Fall 1

Schwangere (27J)
erkrankt am **Treacher-Collins-Syndrom**

Z.n. nach zahlreichen Gesichtsoperationen als Kind

Dysplastische Ohren, keine Gehörgänge, spezielle Hörgeräte-Implantate

Gaumenspalte

Z.n. Langzeit-Tracheostoma.

Hat 50% Wiederholungsrisiko für ein erk. Kind

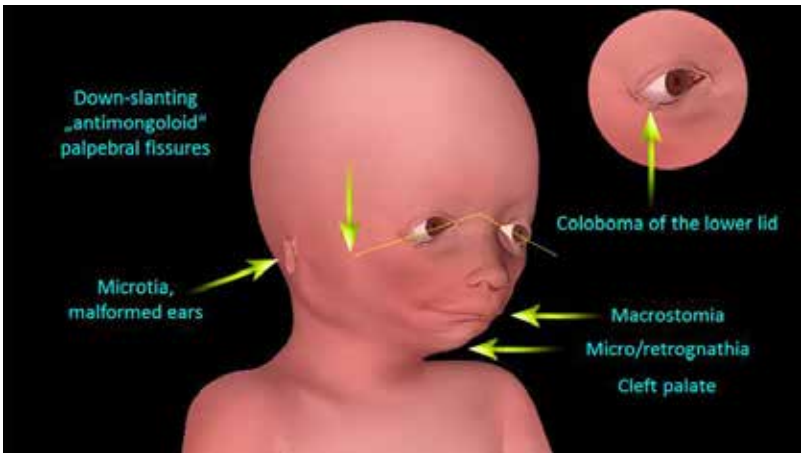
Möchte ein gesundes Kind: daher Chorionbiopsie

„Keiner weiß im Geringsten, was ich durch gemacht habe. Möchte ich meinem Kind nicht antun“

Treacher-Collins-Syndrom

Vivantes Klinikum Neukölln

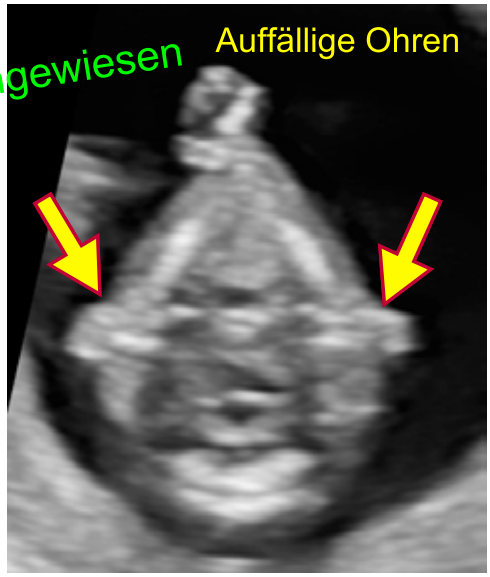
Schwere Gesichtsdysmorphie, Schwerhörigkeit, Atemproblemen.
1:50.000 Lebendgeborenen.
60% Neumutationen.
Autosomal-dominant vererbt – **ca. 50% Wiederholungsrisiko**.
Ausprägung variiert sehr stark!



Fall 1 – erste Schwangerschaft

Vivantes Klinikum Neukölln

Biopsie mit 12 SSW
Große Angst vor fetaler Erkrankung, da im US bereits Verdacht auf Syndrom



Fall 1 – ZWEITE Schwangerschaft nach 8 Monaten !

Vivantes Klinikum Neukölln

Biopsie mit 13 SSW bei noch größerer Angst
Im Ultraschall UNAUFFÄLLIGES fetales Gesicht!

Mutation molekulargenetisch wieder nachgewiesen !

Was tun ?

Nochmals Amniocentese 16W
Nochmals nachgewiesen !

Fall 1 – ZWEITE Schwangerschaft

Vivantes Klinikum Neukölln

17+6 SSW – weiter KEIN Nachweis schwerer faszialer Fehlbildungen!
Ohren normal.

Patientin hadert sehr !

Fall 1 – ZWEITE Schwangerschaft

Vivantes Klinikum Neukölln

Patientin ringt mit sich, möchte dem Kind ihr eigenes Leid ersparen!

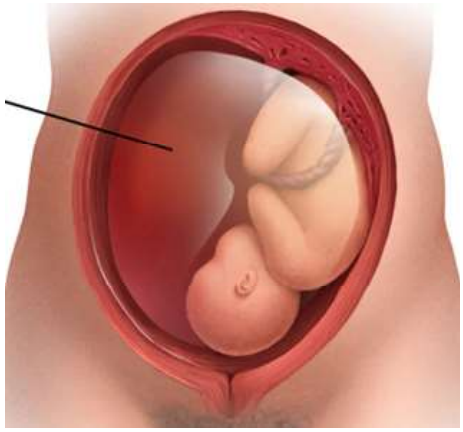
Ehemann gegen Abbruch, da der Fet normal aussieht !

Patientin entscheidet auszutragen !

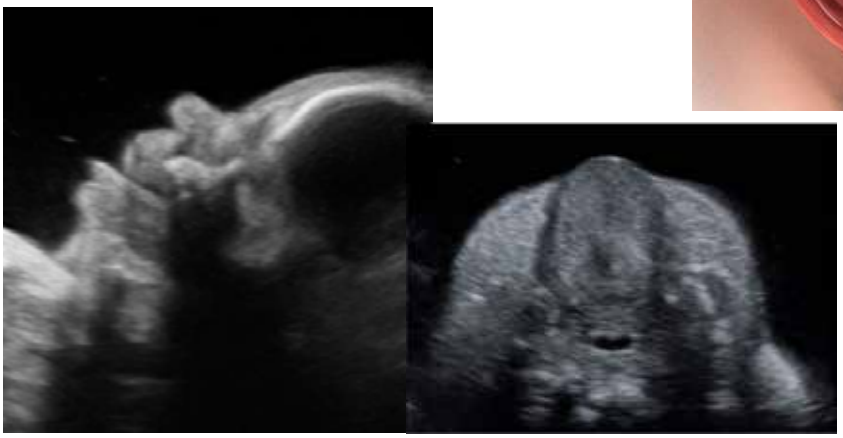
Fall 2

Vivantes Klinikum Neukölln

25 Jahre, erste Schwangerschaft.
Unaufällige Feindiagnostik extern.
Mit 32 SSW massives Polyhydramnion
Patientin hat Wehen !
Fet Vd. auf fetale Darmstenose



Weitere US-Zeichen für T21



Fall 2 - So ging es weiter….

Spätabbruch

Spätabbruch – üblicher Verlauf !

Externe Diagnose einer schweren fetalen Erkrankung

▼

Information über Behandlungsmöglichkeiten und Prognose

▼

Psychosoziales Beratungsgespräch

▼

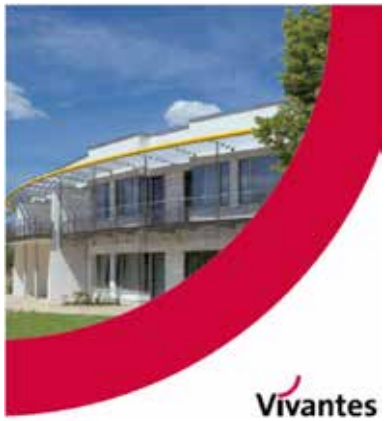
Entscheidung des Paares zum Abbruch

▼

Indikation zum Abbruch durch den externen Pränataldiagnostiker / Humangenetiker

▼

Zuweisung zu uns



Spätabbruch – Grundsätzliches!

Eine Schwangere hat die Diagnose einer schweren fetalen Erkrankung / Behinderung mitgeteilt bekommen und sucht unsere Hilfe.

Pränataldiagnostiker

Kinderchirurg

Kinderkardiologe

Psychologin

Humangenetiker

Hebamme

Babylotsen

Kinderneurologe

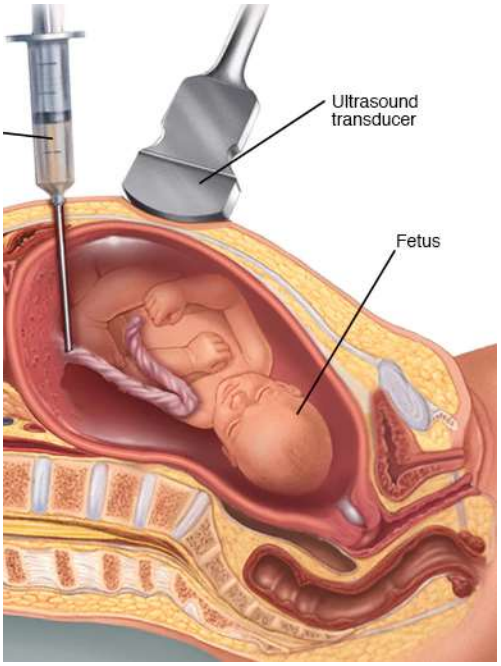
Wir stellen sicher, dass die Patientin ausreichend über das Erkrankungsbild und über die Möglichkeiten, diese Erkrankung zu behandeln und entsprechende Hilfestellungen in Anspruch zu nehmen, informiert wurde.

Spätabbruch – Grundsätzliches!

Indikation zum Fetozid?

> 20+0 SSW zu empfehlen! Bei schweren Fehlbildungen, bei denen das Paar ein Verabschieden vom lebenden Kind wünscht, ist alternativ „comfort care“ möglich!

< 20+0 SSW muss über mögliche Lebenszeichen des Ngb.und eine daraus resultierende standesamtliche Meldepflicht aufgeklärt werden!



Spätabbruch – Grundsätzliches!

Weiter zu klären ist:

- -Einleitung / möglicherweise langwierig bei Z.n. Sektio
- -Betreuung unter / nach Geburt (PDA, Curettage)
- -Standesamtliche Meldung
- -Bestattungspflicht / -möglichkeiten
- -Obduktion
- -Fotograph
- -Abstilloptionen

Spätabbruch – Grundsätzliches!

Vivantes
Klinikum Neukölln

Wichtige Voraussetzung

(4) Abbrechender Arzt darf nicht zugleich Berater sei
bjektiver Tatbestand
rsatz bzgl. objektivem Tatbestand und Vorsatz bzgl. Nichtvo
chtswidrigkeit: Spezialnorm des § 218a II, III StGB
§ 218a II StGB: medizinisch-soziale Indikation
aa) Eingriff durch einen Arzt
bb) Auf Verlangen der Schwangeren
cc) Ohne Frist, d.h. möglich bis zum Beginn der Geburt
dd) Unzumutbare und nicht anders abwendbare Gefahr für de Beeinträchtigung ihres körperlichen oder seelischen
ee) Subjektives Rechtfertigungselement
§ 218a III StGB: kriminologische Indikation
aa) Eingriff durch einen Arzt

Wieso Pränatal-diagnostik?

Was erwarten wir von der Pränatalen Diagnostik?

Vivantes Klinikum Neukölln

„Es besteht ein weltweit vorhandenes Grundbedürfnis angehender Eltern, ein körperlich und kognitiv gesundes, nicht behindertes Kind zu bekommen und der Wunsch nach Wissen über den Gesundheitszustandes des ungeborenen Kindes.“ (Wikipedia)

Screening nach Mutterschaftsrichtlinien...

Vivantes Klinikum Neukölln

Gesicht und Extremitäten nicht verlangt !?

Vivantes Klinikum Neukölln

Akzeptiert die Patientin das ? Akzeptiert der Anwalt das ?

NICHT chromosomal bedingt!!! Bis zur FD unentdeckt!!!

UND DAS MACHT ES NOCH KOMPLIZIERTER.....

Vivantes Klinikum Neukölln

Inzwischen klagen auch die KK !!!

DAK DEUTSCHE ANGESTELLTEN KRANKENKASSE

kt: 01801-325 325 24 Stunden an 365 Tagen zum Ortstarif

Postfach 10 14 44, 20009 Hamburg

www.dak.de

Produktmanagement Regresse und Erstattungsansprüche

Sehr geehrter Herr Dr.

der bei der DAK versicherte ist körperlich und geistig schwer behindert. Im Hinblick auf mögliche gemäß § 116 SGB X auf uns übergegangene Ansprüche möchten wir durch den MDK prüfen lassen, ob die medizinische Betreuung **vor und bei der Entbindung** sowie die ärztliche Versorgung unmittelbar **nach der Geburt** ordnungsgemäß war. Wir bitten Sie daher, uns eine Kopie der kompletten Unterlagen (auch Ultraschall- und CTG-Dokumentationen) über die ambulante Betreuung der Schwangerschaft von vollständig zur Verfügung zu stellen.

Selbstverständlich werden die Fotokopierkosten in angemessener Höhe von uns erstattet. Bitte fügen Sie den Unterlagen einfach eine entsprechende Liquidation bei.

Für Ihr Verständnis und Ihre Mühe danken wir Ihnen.

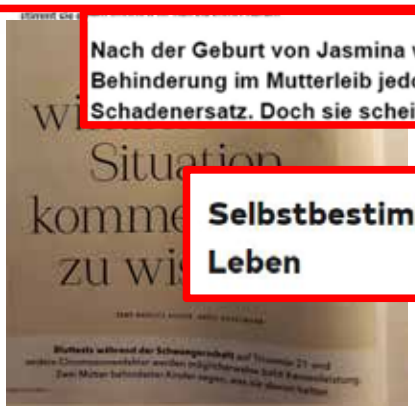
Mit freundlichen Grüßen

Pränataldiagnostik in der Presse

Vivantes
Klinikum Neukölln

Während der Schwangerschaft erfährt Monika Hey, dass ihr Kind das Down Syndrom hat. Sie hätte das lieber nicht gewusst. Verängstigt und allein gelassen, stimmt sie einem Abbruch zu, den sie sofort bereut.

Nach der Geburt von Jasmina wird bei dem Mädchen Trisomie 21 festgestellt. Die Ärzte hatten die Behinderung im Mutterleib jedoch nicht entdeckt. Deswegen verklagten die Eltern die Mediziner auf Schadenersatz. Doch sie scheitern.



Selbstbestimmung der Schwangeren oder das Recht auf Leben

für heftige Kritik gesorgt, schließlich geht es nicht nur um eine Kassenleistung, sondern auch um die Frage, was Medizin darf und was nicht.

Ein Thema ín Politik und Gesellschaft….

Vivantes
Klinikum Neukölln

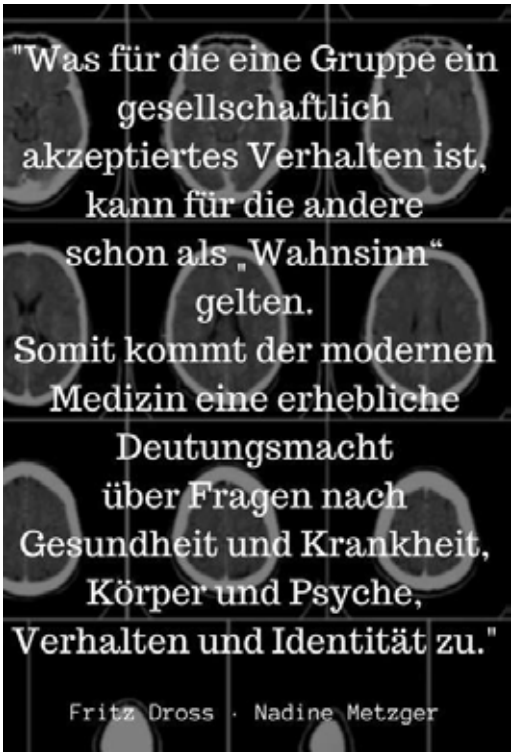
„….Welchen Krankheitswert etwa hat eine genetische Anomalie, von der (vorerst?) nicht bekannt ist, ob und welche Einschränkungen sie den davon Betroffenen bereitet? Schließlich wird der Grat zwischen besonderer Hinwendung und Fürsorge auf der einen, Abscheu und Segregation auf der anderen Seite systematisch auch deshalb ein schmaler bleiben, weil er auf der Unterscheidung zwischen Gesunden und Kranken beruht…..

Psychosoziale Aspekte

Ein chronisch krankes Kind bis zum Erwachsenwerden zu begleiten, ist eine besondere Herausforderung für die Eltern und die Familie…..

Bei schweren und/oder zeitintensiven Erkrankungen reduzieren sich die sozialen Kontakte, und auch der Anteil der Ehen, die diese Belastung nicht schultern können, steigt….“

Unsere Aufgabe: Selbstkritisch in Diskussion bleiben!



a) § 218a II StGB: medizinisch-soziale Indikation

aa) Eingriff durch einen Arzt

bb) Auf Verlangen der Schwangeren

cc) Ohne Frist, d.h. möglich bis zum Beginn der Geburt

dd) Unzumutbare und nicht anders abwendbare Gefahr für das Leben der Schwangeren oder schwerwiegende Beeinträchtigung ihres körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes

ee) Subjektives Rechtfertigungselement

Unsere Aufgabe: Selbstkritisch in Diskussion bleiben!

SELBSTBESTIMMUNG OHNE SELEKTION – AUSEINANDERSETZUNG MIT MEDIZINISCHEN MÖGLICHKEITEN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK IM KONTEXT DER TEILHABE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG AM GESELLSCHAFTLICHEN LEBEN

Kirsten Achtelik, Autorin und Journalistin
Gen-ethisches Netzwerk

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich werde versuchen, das komplexe Feld der Pränataldiagnostik und der damit verbundenen Abbrüche etwas aufzuschlüsseln und die Dichotomie - den vermeintlichen Gegensatz zwischen Frauen- und Lebensrechten - aufzulösen.

Aber zunächst möchte ich die Frage stellen, welche Worte wir in welchen Kontexten benutzen? Das ist in diesem sensiblen und umkämpften Feld besonders wichtig.

- Nicht nur „Frauen“ können schwanger werden, sondern auch manche Transmänner und nichtbinäre Personen. Ich finde es daher wichtig, nicht nur von Frauen, sondern auch von „schwangeren Personen“ zu sprechen - auch im Beratungskontext, auf Internetseiten und in Infomaterialien.
- Schwangere Frauen sind manchmal Mütter, wenn sie bereits ein Kind haben, aber nicht, weil sie schwanger sind. Hier ist es besser von „werdenden Müttern“ zu sprechen.
- Ich spreche von Föten und werdenden Kindern, aber nicht von ungeborenen Kindern oder gar von Babys. Diese Begriffe möchte ich in der politisch-gesellschaftlichen Auseinandersetzung vermeiden, da sie zu sehr eine Individualisierung von erst werdenden Menschen suggerieren. (Das kann in einer Beratungssituation anders sinnvoll sein.)

Kleine Seitenbemerkung
Es ist besonders problematisch von „Inklusion vor der Geburt“ zu sprechen. Das ist ein Versuch der „Lebensschutz“- Bewegung und hier besonders des ehemaligen Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe[1], ihren „Abtreibung ist Mord“-Diskurs neu zu rahmen.

Auch wichtig zu unterscheiden:

Zwei Arten von Abbrüchen, die unterschiedliche Arten von Beratung erfordern.

- Ungewollte Schwangerschaft und in deren Folge Schwangerschaftskonfliktberatung.
- Eigentlich gewollte / angenommene Schwangerschaft, die aber nach der Pränataldiagnostik nicht mehr fortgesetzt werden soll, und in deren Folge psychosoziale Beratung, die in unserem System oft erst nach einer pränatalen Beeinträchtigungsdiagnose angeboten wird, nicht für den Entscheidungsprozess, welche Tests überhaupt gemacht werden sollen.

Problem: Pränatale Diagnostik

Pränatale Untersuchungen sind längst zum Standard der Schwangerenversorgung geworden. Sie sind aber nicht einfach medizinischer Fortschritt, sondern oft problematisch.

1 vgl. H. Hüppe, Aussage auf dem Marsch für das Leben, Berlin 2014

Hier möchte ich eine Unterscheidung zwischen sinnvollen und eher schädlichen Untersuchungen vorschlagen:

Nur ein Bruchteil der pränatalen Untersuchungen richtet sich auf die Gesundheit des werdenden Kindes und der werdenden Mutter, hat also einen medizinischen bzw. therapeutischen Zweck und ist somit sinnvoll.

Mit den meisten Tests wird aber nach Abweichungen oder Behinderungen gesucht, deren Feststellung keine medizinische Intervention ermöglichen, sondern die Frage aufwerfen, ob man das werdende Wunsch-Kind, für das man eben noch alles getan hat, nun unter den neuen Umständen überhaupt noch bekommen will. Diese bezeichne ich als „selektive Untersuchungen“: Zustand des Fötus, Suche nach Anzeichen für Behinderungen und Abweichungen von einer gedachten und festgelegten Norm (z.B. des Wachstums oder der Proportionen).

Das trifft auch auf die Suche nach Trisomien zu. Wenn eine Trisomie 21 (Down-Syndrom) festgestellt wird, dann gibt es nichts zu behandeln. Solche Tests dienen also nicht der Prävention.

Dies wird aber in der Untersuchung und Beratung gar nicht thematisiert. Werdende Eltern und die Ärzt_innen stellen ganz andere Fragen: Die werdenden Eltern wollen wissen, ob „alles in Ordnung“ ist (eine Frage, die durch die Pränataldiagnostik gar nicht beantwortet werden kann), die Frauenärzt_innen und Pränataldiagnostiker_innen suchen nach Auffälligkeiten und Markern für Beeinträchtigungen und können eigentlich nur sagen: Bis hierhin gab es keine Auffälligkeiten, was aber eine andere Aussage ist.

So ist das Angebot pränataler Diagnostik, und vor allem der Ultraschall, zu einem dauernden Selbstvergewisserungsmechanismus geworden, dem manche Frauenärzt_innen mit Ultraschall-„Flatrates“ entgegenkommen.

Problem: Medizinischer Blick auf Behinderung

Behinderung wird trotz allem Reden von „Inklusion“ vielfach immer noch ausschließlich mit Sorgen, Leid, Belastung und Schmerzen assoziiert. Dies entspricht dem auch gesellschaftlich weit verbreiteten medizinischen Modell von Behinderung. In den Disability Studies wird stattdessen ein soziales Modell von Behinderung verwendet, das die körperlichen und geistigen Besonderheiten nicht außer Acht lässt, die Behinderung jedoch in der Umwelt und Gesellschaft verortet. Wie die Behindertenbewegung es ausdrückt: Wir sind nicht behindert, sondern werden behindert!

Zugespitzt formuliert: Durch die Defektorientierung der Pränataldiagnostik, die sowieso verbreitete Angst von Behinderung und den Schock der Diagnose wird das werdende Kind nur noch mit dieser identifiziert, alle anderen Vorstellungen treten dahinter zurück.

Die allgemein angenommene Andersartigkeit macht Menschen mit Behinderung zur Projektionsfläche für Ängste vor Schmerzen, Abhängigkeit, Immobilität und Verlust von Kontrolle. Behinderung fungiert so als Chiffre für ein großes Unglück, das einem erspart bleiben möge (indem man das Kind mit Behinderung vermeidet). In den auf Mängel ausgerichteten Blick gerät nur, was „so ein Kind“ vermeintlich alles nicht können wird.

Problem: Selbstbestimmung

Schwangere werden heutzutage in eine pränatale Diagnosespirale hineingezogen. Das Angebot an Untersuchungen dient vermeintlich dem Wohl des späteren Kindes: Sie alle „mitgenommen“ zu haben, gilt als verantwortungsvoll. Gemeint ist die Verantwortung, dem zukünftigen Kind optimale Startchancen bieten zu müssen. Damit wächst der Druck auf die werdende Mutter, die aber alleine gelassen wird mit den durch die Angebote nötigen Entscheidungsprozessen. Die „Sicherheit“, die der Schwangeren versprochen wird, ist eine scheinbare: Ob „alles in Ordnung“ ist, kann kein Test herausfinden, Ängste werden so verstärkt, statt abgebaut.

Die gesellschaftliche Bereitstellung von Ressourcen für die gezielte pränatale Suche nach Abweichungen und Behinderungen (via Regelfinanzierung durch die Krankenkassen) zeigt, dass es weiterhin als normal und unproblematisch gilt, Behinderung vermeiden zu wollen.

Beeinträchtigungen und Abweichungen gelten als beschwerlich und eigentlich unzumutbar. Darum greift der

§ 218 StGB, der ja eigentlich auf die Gesundheit der Schwangeren zielt, auch meist so problemlos: Es wird davon ausgegangen, dass ein behindertes Kind nicht zumutbar ist. Schwangere gehen hingegen oft davon aus, dass die Behinderung für ihr werdendes Kind nicht zumutbar wäre - und das auch bei kleineren Abweichungen.

Das gesellschaftlich dominante Bild von Behinderung erschwert es, sich vorzustellen, dass das Kind, käme es mit dieser Behinderung zur Welt, ein ganz gutes Leben haben könnte. Die zunehmende Normalisierung der Pränataldiagnostik, auch durch den Bluttest, verstärkt diese Dynamik.

Nach der Logik des sozialen Modells sagt uns eine Beeinträchtigungsdiagnose des werdenden Kindes dagegen eben nichts über sein erwartbares Lebensglück – nicht vorhandene oder kaputte Aufzüge oder ein Abbau sozialer Leistungen hingegen schon. Durch einen Blickwechsel vom einzelnen Körper auf gesellschaftliche Fragen fällt auf, dass „Anderssein“ eine weitverbreitete Lebenserfahrung darstellt statt eine vermeidenswerte Ausnahme zu sein.

Schock, Abwehr und Ambivalenzen sind normale Reaktionen auf eine pränatale Behinderungsdiagnose. „Normal“ heißt allerdings nicht, dass das auch so bleiben muss. Schließlich sind negative Reaktionen auf Menschen mit Behinderungen oder negative Annahmen über ein Leben mit einer Behinderung zwar „normal“ im Sinne von weit verbreitet, aber nicht im Sinne von gesellschaftlich erwünscht. Genauso wie gegen Rassismus oder Homophobie sollten auch in diesem Bereich Anstrengungen unternommen werden, um diese feindlichen oder abwehrenden Einstellungen zu bekämpfen und abzubauen.

Ob selektive pränatale Diagnostik tatsächlich der Inklusion entgegenwirkt ist eine offene Frage – zu schlecht ist die Datenlage in Bezug auf die unterschiedlichen Motivationen für pränatale Tests und ihre gesellschaftlichen Auswirkungen. Umgekehrt könnte aber Inklusion dazu beitragen, Unkenntnis über und Angst vor Behinderung abzubauen und so einiges an pränatalen Tests überflüssig erscheinen lassen.

Ausblick

Aktuell gibt es wieder eine gesellschaftliche Diskussion um Pränataldiagnostik, die sich vor allem um den nichtinvasiven Bluttest auf die Trisomien 13, 18 sowie 21 und eine mögliche Finanzierung durch die Krankenkassen dreht. Im Sommer will der gemeinsame Bundesausschuss darüber entscheiden, ob der Test in die Krankenkassenversorgung übernommen wird. Einige kritische Abgeordnete haben dafür gesorgt, dass es dazu auch eine Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag geben wird. Ich würde mir wünschen, dass diese dazu beiträgt, die Vorurteile über und die Ängste vor Behinderung abzubauen.

AUS AKTUELLEM ANLASS: HINTERGRÜNDE UND PERSPEKTIVEN IN DER SACHE § 219A STGB

Prof. Dr. Ulrike Busch
Professorin für Sexualwissenschaft und Familienplanung (emeritiert) Hochschule Merseburg

Sehr geehrte Damen und Herren,

Als Frau Büricke und ich im November 2018 darüber sprachen, dieses Thema in Ihre Fachtagung aufzunehmen, war der aktuelle Gesetzentwurf noch nicht auf dem Tisch. Skepsis durfte man aber bereits haben, was unter den Bedingungen der Großen Koalition zustande kommen würde. Und das hat sich bestätigt. Dieses Thema hat eine Geschichte, an die ich mit diesem Vortrag erinnern möchte und es geht um zentrale Argumentationsketten, zu deren Reflexion ich Sie einladen möchte - ist es doch wichtig, eine Haltung dazu zu haben, wenn man in einem fachlich und fachpolitisch so herausgehobenen Arbeitsfeld tätig ist wie Sie.

Vorbemerkungen

Seit November 2017 ist er in aller Munde, der § 219a StGB, das sogenannte Werbeverbot für den Schwangerschaftsabbruch. Was war passiert? Anzeigen nach diesem Paragrafen gab es schon seit längerem. In den letzten zwei Jahren haben sie sich nahezu verdoppelt. Indes: Nur wenige wurden verfolgt. Staatsanwälte haben entweder keine Klage erhoben, weil sie Information eben doch nicht für Werbung hielten oder Ärzt_innen haben ihre Informationen von der Internetseite genommen - ein Ordnungsgeld bezahlt. Nun aber hat sich etwas geändert: Kristina Hänel hat es gewagt, sich zu wehren. Inzwischen sind ihr andere gefolgt: Nora Szacz und Natascha Nicklaus aus Kassel, Bettina Gaber aus Berlin. Diese Ärzt_innen wollten nicht hinnehmen, dass eine sachliche Information zu einer noch dazu rechtskonformen Handlung als Werbung für Abtreibung diskreditiert wird, haben ihre Internetseite nicht verändert, wollen das Recht auf Information durchfechten - im Interesse ihrer Patientinnen und um dem steigenden Druck gegen Ärzt_innen etwas entgegen zu setzen. Wer initiiert diese Anzeigenkampagnen? Eigentlich fußt das alles auf der „Initiative" von lediglich anderthalb Leuten. Der berühmt berüchtigte und leidenschaftliche Abtreibungsgegner Klaus Günter Annen, Inhaber der Internetseiten abtreiber.com und babycaust.de, brüstete sich damit, seit 2006 bis heute über 170 Anzeigen gestellt zu haben. In der letzten Zeit hinzugekommen ist ein Mathematikstudent mit Sendungsbewusstsein – die taz.die tageszeitung hatte ihn interviewt.

Zur aktuellen Lage und ihrer Entwicklung

1. Die Diskussion zum Schwangerschaftsabbruch in Deutschland kam wieder in Gang. Das ist hoch bedeutsam. Veränderungen im fest gezurrten § 218 StGB-Konstrukt wurden greifbar. Nach der gesetzlichen Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs Mitte der 90er Jahre war eine merkwürdige Ruhe eingetreten. Lange vorbei die Zeiten, da auf Demonstrationen in der Bundesrepublik Deutschland die Streichung des § 218 StGB gefordert wurde oder auch späterhin im Einigungsprozess der beiden deutschen Staaten die Beibehaltung der Gesetzgebung der Deutschen Demokratischen Republik, der fortschrittlichsten Regelung, die auf deutschem Boden jemals existierte. Die Politik hatte 1995 einen Kompromiss gefunden, mit dem man sich arrangierte, einen reformierten § 218 StGB: Parteien (außer DIE LINKE. - damals PDS - nicht), Verbände (es ging um Fördermittel und Arbeitsplätze), Medien (wenn überhaupt, dann war mit moralisierendem Herangehen an das Thema besser Schlagzeile zu machen), aber auch von den Frauen selbst war kein nennenswerter Protest zu hören.

Was war geschehen? Der Schwangerschaftsabbruch war im Zuge der Neuregelung nun zwar im Strafrecht fixiert, aber faktisch auf eigenen Wunsch der Frau möglich: für die alten Bundesländer ein großer Fortschritt, für die neuen nicht - aber was galt das schon. Und die Frauen im Osten hatten im Einigungstohuwabohu meist andere Probleme zu bewältigen, als sich in die eventuell mögliche Situation einer ungewollten Schwangerschaft hinein zu versetzen und auf die Straße zu gehen. Sie lernten dann damit zu leben und freundliche sowie kompetente Berater_innen machten die reale Situation (Schwangerschaftsabbruch ist eine Straftat und nur in Ausnahmen möglich, das Bundesverfassungsgericht hat eine grundsätzliche Gebärpflicht konstatiert.) auch nicht ganz so spürbar. Viele wissen nicht mal mehr, dass der Abbruch im Strafgesetzbuch geregelt ist, die Pflichtberatung nimmt man an oder hakt sie ab - ein Sonderthema, gern dazu ein andermal mehr. Der Abbruch einer ungewollten Schwangerschaft ist ja zugänglich, wenn man sich an das vorgeschriebene Prozedere hält. Die Bevölkerung insgesamt toleriert die gegenwärtige rechtliche Regelung weitgehend, so einschlägige Befragungen. Und die jahrlange Fokussierung auf den Status des ungeborenen Lebens im Verein mit der Wirkmacht der Bilder von so schönen wie verletzlichen Embryonen und Föten stärkte die Implementation des § 218 StGB im Bewusstsein vieler. Die tiefergehende Bedeutung, die subversive Wirkung eines konservativ konzipierten Lebensschutzes in diesem § 218 StGB-Konstrukt war vielen kaum sichtbar.

Die spektakuläre Verurteilung von Kristina Hänel hat schlaglichtartig die wirkliche Situation bewusst werden lassen. Wir leben in einer modernen Informationsgesellschaft und in einer hochsensiblen Frage menschlichen Lebens soll es nicht möglich sein, sich zu informieren, werden Ärzt_innen verfolgt und verurteilt, wenn sie sachlich informieren, über das was sie rechtskonform tun. Für viele ein unglaublicher Vorgang. Man ging wieder auf die Straße.

2. Die Medien haben sich zunächst zentral auf die Skandalisierung des Prozesses fokussiert, aber mehr und mehr das Thema erweitert. Ich habe viele junge Journalist_innen kennen gelernt, die sich der Tragweite des Themas zunächst nicht bewusst waren und sich dann sehr engagiert in Recherchen und Berichterstattungen hinein begeben haben. Die grundsätzliche rechtliche Situation in Deutschland wurde kritisch beleuchtet: Folgerungen der strafrechtlichen Sanktionierung für die Versorgungssituation, das Agieren der Abtreibungsgegner_innen in ihrer Vernetzung bis in die Politik hinein, das Klima und das damit verbundene Bedrohungspotential für Ärzt_innen und die Schwierigkeiten von Frauen, in einer emotional bedeutsamen Situation ihres Lebens schnell die notwendigen Informationen zu erhalten... Die etwas abstrakte Begrifflichkeit der „sexuellen und reproduktiven Gesundheit und Rechte“ war auf einmal mit Leben gefüllt.

3. Es ist beeindruckend, das Spektrum der Verbände und Initiativen zu erleben, die klar für eine Streichung des § 219a StGB votierten. Zunächst waren es Akteure wie das Bündnis für sexuelle Selbstbestimmung und die Personen um die Internetplattform „Solidarität für Kristina“. Dann Verbände wie pro familia, die Arbeiterwohlfahrt, die Humanistische Union, der Deutsche Juristinnenbund und der Deutsche Ärztinnenbund, aber auch der Marburger Bund, sogar der eher konservative Berufsverband der Frauenärzte, die evangelischen Frauen in Deutschland und viele andere. Schriftliche Statements, fachliche Positionierungen, Erklärungen in den Medien, aber auch die Initiierung von Fachveranstaltungen und Vorortpräsenz bei Gerichtsverhandlungen etc.

4. Die Politikebene war gefragt. Schon früh, direkt zum Prozess gegen Kristina Hänel, forderten BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, DIE LINKE. und SPD die Streichung des § 219a StGB und begründeten dies mit den Informationsrechten der Frauen und Ärzt_innen. Aus der FDP hörte man Streichungsforderungen ebenso wie die abgeminderte Forderung, den § 219a StGB zu ändern - später dann klar die Entscheidung pro Streichung. Gegen eine Streichung: die CDU/CSU und ohnehin für Verschärfungen im Abtreibungsrecht die AfD.

Wie entwickelten sich die politischen Debatten?

Bereits im Dezember 2017 beziehungsweise Januar 2018 war aus der SPD Widersprüchliches zu vernehmen. Währenddessen BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und DIE LINKE. ihre Gesetzesentwürfe (Streichung) eingebracht hatten, blieb der avisierte Entwurf der SPD aus. Man hatte sich in Koalitionsverhandlungen begeben. Das Abtreibungsthema ist traditionell eines, das eine Nagelprobe zu setzen in der Lage ist. Stimmen, die nunmehr nur für eine Änderung des § 219a StGB votierten, mehrten sich in der SPD. Das würde die zum Greifen nahe Möglichkeit der Streichung des § 219a StGB torpedieren, da nunmehr keine Mehrheit im Deutschen Bundestag zu finden wäre. So kam es dann am 22. August 2018 zur ersten Lesung der Entwürfe von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und DIE LINKE. Der Tagesordnungspunkt rutschte ans Ende eines langen Sitzungstages, wurde gegen 21:30 Uhr aufgerufen und alle Parteien gaben ihre Statements ab. Wer das Gruseln lernen möchte, sehe sich die Aufzeichnungen im Internet an - insbesondere die Argumentationen der CDU/CSU-Fraktionsvertreter_innen sowie der AfD: Der Schutz des ungeborenen Lebens sei nicht gewährleistet, bislang habe es keine Informationsdefizite gegeben, und wenn, dann ließe sich das auf der Grundlage der bestehenden Gesetzeslage lösen. Horrorbilder üppiger Werbungen pro Abtreibung wurden ebenso an die Wand gemalt wie die Gefahr der Bagatellisierung und Normalisierung von Abtreibung beschworen.

Mit dem Koalitionsentscheid Anfang März 2018 war klar, dass die ursprünglich für April angedachte erste Anhörung von Sachverständigen durch den Rechtsausschuss des Deutschen Bundestages verschoben würde. Die SPD erhielt - unter der Leitung von Dr. Katarina Barley - das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz sowie den Auftrag, einen Kompromiss zu finden. Das hieß nun „lange Bank“, weil: Wie sollte der aussehen? Das Alles klang bereits verdächtig nach Suche nach Möglichkeiten, den § 219a StGB beizubehalten, vielleicht ein wenig zu verändern, vor allem aber dafür zu plädieren, dass die Schwangerschaftsberatungsstellen ja informieren könnten - es war zu befürchten, dass man dies noch klarer fixieren wird, als bislang im Schwangerschaftskonfliktgesetz. Aber dazu später im argumentativen Teil. Zwischen BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und DIE LINKE fanden Gespräche der Abgeordneten mit ihren Referent_innen und Expert_innen statt, um die noch bestehenden Möglichkeiten auszuloten. Die FDP lud zu einem öffentlichen Hearing. Bundesgesundheitsminister Jens Spahn sprach mit Verbänden.

Und endlich fand am 27. Juni die öffentliche Anhörung im Rechtsausschuss statt, mit den zu erwartenden Voten der durch die jeweiligen Parteien geladenen Expert_innen. Mit der Verzögerung bis zur Sommerpause hatten sich SPD und CDU eine Verschnaufpause organisiert, das Thema aber blieb weiter in der Öffentlichkeit, neue Anzeigen und die Ankündigung der Kasseler Verhandlung taten ihr Übriges. Insbesondere bedeutsam die Revisionsverhandlung gegen Kristina Hänel vor dem Oberlandesgericht Frankfurt am Main mit der Bestätigung des erstinstanzlichen Urteils und der spektakulären Bewertung durch den Richter. Der Herbst brachte: nichts. Dann am 12. Dezember der stolz vorgetragene Kompromiss. Er zeigte die Wankelmütigkeit der SPD auf traurigste Weise - was tut man nicht alles für die Erhaltung der Großen Koalition und die Vermeidung von Neuwahlen: kein Informationsrecht der Ärzt_innen, Beibehaltung des § 219a StGB, Listen durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung sowie Bundesärztekammer und - als Krönung - eine Studie zu den seelischen Folgen (Parental Alienation Syndrome lässt grüßen). Tiefes Entsetzen allerorten: Das mobilisierte noch einmal die innerparteilichen Debatten in der SPD, vor allem aber die Proteste in der Öffentlichkeit. Und tatsächlich scheint der Referentenentwurf nun diese Kritiken partiell aufzugreifen, aber es ist ein typischer schlechter Kompromiss: Nun ist sogar Ärzt_innen erlaubt über die Tatsache, dass sie Schwangerschaftsabbrüche durchführen - allerdings nur grundsätzlich, nicht im Detail - zu informieren. Weiteres soll eine überregionale Liste von Bundesärztekammer und Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung - basierend auf der freiwilligen Meldung durch die Ärzt_innen selbst - enthalten und damit Frauen und Beratungsstellen zur Verfügung stehen. Hört sich gut an? Ist eine Nebelkerze - ich komme später darauf zurück! Die Studie zu den seelischen Folgen ist nicht mehr enthalten, kommt aber durch die Hintertür im Ressort von Herrn Spahn - das Bundeskabinett beschloss kurzerhand zeitgleich fünf Millionen Euro dafür zur Verfügung zu stellen. Als Trostbonbon die Erweiterung der

Altersgrenze der Kostenübernahme von Kontrazeptiva auf 22 Jahre - blanke Willkür.

Argumentationen

Bevor ich diesen Gesetzentwurf zusammenfassend bewerte, möchte ich Sie einladen, mit mir der Frage nachzugehen, was die argumentativen Hintergründe sind, die immer wieder bemüht werden, um eine wirklich liberale Lösung zu vereiteln. Das lässt verstehbarer werden, was hier passiert, geht es doch beim § 219a StGB nicht um ein Detailproblem, sondern um die Folgen einer grundsätzlichen Tabuisierung von Schwangerschaftsabbrüchen in der Gesellschaft. Aus ideologischen Gründen wird an einem verzichtbaren Paragrafen festgehalten - eine wissenschaftliche Basis gibt es nicht, empirische Befunde werden ignoriert oder nicht erstellt.

1. Zentrales konservatives Argument: Das Schutzkonzept für ungeborenes Leben erfordere das Gesamtpaket der §§ 218, 219 StGB - inklusive § 219a StGB.

   Die dahinter stehende Argumentationslogik: Jede Änderung des Gesamtkonstrukts, gar ein Verzicht auf den § 219a StGB, bedeute eine Schmälerung dieses Schutzanspruchs. Damit befinden wir uns sofort in einem verfassungsrechtlich relevanten Feld. Das Bundesverfassungsgericht hat 1975 und 1993 die Maßstäbe - in Stein gemeißelt - gesetzt. Begeben wir uns einmal in die Logik des existierenden Gesetzes - es ist schließlich der Kern Ihres Arbeitsfeldes. Danach ist der Schutzauftrag für das Ungeborene durch die §§ 218, 218a-c und 219 StGB und das darauf basierende Schwangerschaftskonfliktgesetz verwirklicht. Inwiefern? Ein Schwangerschaftsabbruch ist in Deutschland grundsätzlich als Straftat gegen das Leben im sechzehnten Abschnitt des StGB - nach Mord, Totschlag, Tötung auf Verlangen - geregelt. Der 1995 neu geschaffene § 219 StGB sollte den Schutz des ungeborenen Lebens bei einem Abbruch nach § 218a Abs. 1 StGB - auf Verlangen der Frau - gewährleisten. Bei einer medizinischen oder kriminologischen Indikation war beziehungsweise ist dies durch die ärztliche Einschätzung sicher gestellt; beim Abbruch auf Verlangen der Frau fehlt eine solche Instanz, ist es ja „nur“ die Frau mit ihrer Interessenlage – deshalb die Pflichtberatung mit ihrem Zielauftrag. Mithin: Dem Schutzauftrag ist durch Indikation oder Beratungspflicht entsprochen und grundsätzlich durch die rechtliche und gesellschaftliche Missbilligung, die der § 218 StGB ausdrückt. Er braucht den § 219a StGB nicht - noch dazu bestand er bereits weit vor der Festlegung des Lebensschutzes als Staatsauftrag in den Urteilen des Bundesverfassungsgerichtes. Er wurde 1995 „nur“ umnummeriert von § 219 StGB in § 219a StGB. Wenn Frauen Ärzt_innen für die medizinische Versorgung zum Schwangerschaftsabbruch in Anspruch nehmen, ist die Entscheidung getroffen und hat die gesetzlich vorgeschriebene Beratung bereits stattgefunden. Damit ist ein Abbruch straffrei möglich. Was Frauen jetzt brauchen, ist ein niedrigschwelliger Zugang zu den Informationen, der sie die Schritte gehen lässt, für die sie sich rechtskonform entschieden haben. Eine straffreie Handlung nachträglich zu behindern - als rechtswidrig zu stigmatisieren - ist zumindest ein eklatanter Wertungswiderspruch - eigentlich Ausdruck eines Bestrafungsimpulses.

2. Es ist weiterhin wertungswidersprüchlich, wenn ein Hinweis auf die Durchführung von nach § 218a StGB nicht strafbaren Schwangerschaftsabbrüchen dazu führt, dass gegen Ärzt_innen strafrechtlich ermittelt wird.

   Dies führt zu einer eklatanten Rechtsunsicherheit bei den Professionellen. Die steigende Zahl der Anzeigen gegen Ärzt_innen spricht für sich. Es ist eine Bedrohungssituation entstanden, die dazu beiträgt, dass sich zunehmend Ärzt_innen aus der Abbruchversorgung zurückziehen. Es gibt ernste Hinweise auf erhebliche Versorgungsdefizite: eklatant die Situation in Bayern, aber auch in Hessen, Niedersachsen etc. Die taz.die tageszeitung hat dies gut aufgearbeitet. Eine Recherche der ARF stellte gar für die Zeit zwischen 2006 und 2016 einen Rückgang ärztlicher Versorgungsangebote von 40% fest. Das ist in mehrfacher Weise ein Skandal. Das Schwangerschaftskonfliktgesetz spricht in § 13 (2) von der Pflicht, ein „ausreichendes Angebot ambulanter und stationärer Einrichtungen vorzuhalten“. Überprüft wird das nicht, geschweige denn beeinflusst. Wie sollte er

auch können? Stichwort: Weigerungsrecht. Offizielle Analysen und Konzepte zur Versorgungssituation durch die Bundeseben lassen bislang auf sich warten, so auch zu dem skandalösen Umstand, dass Schwangerschaftsabbruch kein Bestandteil der ärztlichen Aus- und Weiterbildung ist, es weder Leitlinien noch Standards gibt, keine medizinische Forschung - wie auch, bei einem Straftatbestand. Die durch Journalist_innen und Beratungsverbände wie pro familia reklamierten dramatischen Entwicklungen fußen auf tiefgehenderen Problemlagen: Es geht nicht nur um die Folgen der Anzeigen nach § 219a StGB, sondern darum, dass Ärzt_innen sich mit dem Schwangerschaftsabbruch in einem Leistungsfeld bewegen, das generell strafrechtlich sanktioniert ist durch den § 218 StGB. Keine andere ärztliche Leistung ist dies: Welcher Arzt will es sich in dieser Situation zumuten, diese Leistung anzubieten oder auch überregional auf einer exklusiven Liste zu veröffentlichen? Das setzt eine Haltung voraus. Die, die noch Abbrüche durchführen, fühlen sich nicht selten in der Ärzteschaft ihrer Regionen stigmatisiert und sind zum Teil aufgrund der bestehenden Bedarfe in Relation zu den wenigen anbietenden Ärzt_innen so überfordert, dass sie sich zum Beispiel nicht mal trauen, in den Ruhestand zu gehen, weil es dann niemanden mehr gibt, der für die Frauen da ist - so Ärzt_innen in Passau und in München. In Berlin und Brandenburg mag das noch anders sein. Ein Kreislauf für Ärzt_innen, ihre Bereitschaft zum Schwangerschaftsabbruch betreffend. Mit Versorgungssicherheit hat das nichts zu tun. Der § 219a StGB ist zwar nur eine Ursache für diese Situation, aber eine bedeutsame und es bestünde hier und jetzt die Möglichkeit dies zu ändern - ein Signal zu setzen. Wird aber nicht.

3. Immer wieder wurde und wird beim Votum für die Beibehaltung des § 219a StGB mit einer Normalisierungs- und Bagatellisierungsgefahr argumentiert.

   Das geht nicht nur sachlich fehl, sondern ist auch zynisch: Der Normalisierungsbegriff setzt einen Standard, der alles davon Abweichende als unnormal ansieht und implizit als verurteilenswert diskreditiert. Eine gute Frau trägt aus, ein guter Arzt tötet kein Leben. Auch wenn dies der Logik der strafrechtlichen und gesellschaftlichen Missbilligung des §§ 218 ff. StGB folgt - also einem normativen Konstrukt, so ist dies nahezu absurd angesichts der faktischen Realität, dass fast jede vierte Frau einmal in ihrem Leben einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lässt und dies einer der am meisten durchgeführten gynäkologischen Eingriffe ist.

   Zum einen: Fünfunddreißig reproduktive Jahre im Leben einer heterosexuell orientierten Frau sind nun einmal mit der Möglichkeit verbunden, dass Verhütung misslingen kann oder nicht stattgefunden hat. Welches technizistische, menschenfeindliche Bild von Verhütung und Sexualität steht hiereigentlich im Raum, erst recht das Diktum der Gebärpflicht? Ungewollte Schwangerschaften kommen vor in Frauenleben - wird es immer geben. Moralische oder rechtliche Sanktionen verhindern diese nicht, beeinflussen aber die Bedingungen, unter denen Frauen, Männer und Ärzt_innen mit dieser Situation umgehen können.

   Zum anderen: Die Mehrheit der ungewollt schwangeren Frauen (57%) entscheidet sich aus den verschiedensten Gründen gegen einen Schwangerschaftsabbruch. Und: Die Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch einer ungewollten Schwangerschaft trifft keine Frau mal eben so - weil ein Urlaub ansteht, ein Poster so schön bunt ist oder ein_e Ärzt_in oder eine Klinik auf ihrer Internetseite über die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches informiert. Welche moralische Diskreditierung steckt in diesem Argument der Normalisierungsgefahr!? Eine ungewollte Schwangerschaft ist eine sehr besondere Situation im Leben einer Frau und sie findet ihre Antwort und bestenfalls eine_n ihre Entscheidung sehr wohl respektierende_n Ärzt_in.

   Der § 219a StGB - auch in seiner überarbeiteten Fassung - schränkt Frauen in ihrer Informationsfreiheit und ihren Persönlichkeitsrechten nach wie vor einzigartig ein. Diese Argumentationsweise der Normalisierungs- und Bagatellisierungsgefahr ist inadäquat zur wirklichen Situation. Und sie spricht für ein wirklich mehr als überlebtes Frauenbild - behandelt sie implizit

als unmündig, ihre Entscheidung eigenständig und verantwortlich zu treffen.

4. Bis vor kurzem wurde noch argumentiert, Beratungsstellen und Behörden würden hinlänglich über Ärzt_innen informieren, die Schwangerschaftsabbrüche durchführen. Diese Kann-Bestimmung führte aber keinesfalls zu einer befriedigenden Praxis.

   Zunächst die kommunalen oder Landesbehörden: Es gab nur wenige, die diese Informationen überhaupt oder niedrigschwellig vorhalten. Eine Journalistin von Bayern 2 hat in ihrer Sendung am 19. Februar 2018 ihre Odyssee exemplarisch beschrieben: Landesbehörden, kommunale Behörden, Krankenversicherung... Niemand hat oder gibt die Informationen - der eine verweist auf den anderen... In Berlin wird - basierend auf freiwilligen Angaben der Ärzt_innen - eine Liste erstellt, so wie in einigen anderen Regionen oder Bundesländern auch. Derartige Listen können nicht vollständig sein, müssen beständig mit hohem Aufwand aktualisiert werden und enthalten lediglich Adressen, nicht aber für Frauen so bedeutsame Angaben wie: Bis zu welcher Woche werden in dieser Praxis Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt, nach welcher Methode, was muss gegebenenfalls noch beachtet werden etc. Und häufig bieten Ärzt_innen den Schwangerschaftsabbruch nur für ihre eigenen Patientinnen an und nicht generell. Das wird auch bei überregionalen Listungen durch die Bundesärztekammer und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung nicht anders sein. Zudem: Auf der eigenen Internetseite im Rahmen eines Gesamtleistungsangebots auch über Schwangerschaftsabbrüche zu informieren ist für Ärzt_innen offenbar schon eine Herausforderung, hat aber im Kanon dieser Leistungen seinen Platz. Wer will auch noch auf eine überregionale „Abtreiber_innenliste". Und was für ein skandalöser Umstand, so einen kostenintensiven Umweg zu gehen für ein so defizitäres Ergebnis, statt Ärzt_innen die sachliche Informationsmöglichkeit einzuräumen – was sonst eigentlich ihre Pflicht ist. Mahnwachen lassen grüßen.

5. Und Beratungsstellen? Auch sie können nur über die Ärzt_innen informieren, die sie kennen. In Passau ist das überschaubar (nur einer), in manchen anderen Orten keiner (Fulda verweist an Kliniken in Frankfurt am Main oder Würzburg), in anderen Regionen, insbesondere Großstädten, ist es noch anders. Beratungsstellen kennen in der Regel nur den- / diejenigen, die im unmittelbaren Umfeld praktizieren. Da sich nur wenige Ärzt_innen aktiv in Beratungsstellen melden, müssen Informationen beständig recherchiert werden - ebenso weil sich Praxisleistungen ändern. So blieben bisher auch diese Listen bei Beratungsstellen nur bedingt aussagefähig - was helfen sie einer Potsdamer Studentin, die ihren Abbruch in ihrer Heimatstadt Aachen vornehmen lassen will. Zudem: Zahlreiche Beratungsstellen verschiedener Träger waren sich unsicher, was sie dürfen oder sie haben sogar von ihrer Kommune ein diesbezügliches Verbot erhalten. Bei der Suche der Politik nach einem neuerlichen Kompromiss in der Abtreibungsfrage stand demzufolge eine Informationspflicht der Beratungsstellen ganz obenan. Natürlich ist es gut, wenn Beratungsstellen gut informieren können, unter anderem auf der Basis einer überregionalen Erfassung, aber das ersetzt nicht die direkte Informationsmöglichkeit von Ärzt_innen - ergänzt sie allenfalls. Eine bleibende Einschränkung ist ein Zeichen der nach wie vor bestehenden grundlegenden inhärenten Diskreditierung von Ärzt_innen und Frauen im Kontext von Schwangerschaftsabbrüchen.

6. Immer wieder wird durch die Streichung des § 219a StGB in der Werbungsfrage ein rechtliches Vakuum befürchtet. Das ist mitnichten so, wenn bestimmte Aspekte mitgedacht werden.

   Das ärztliche Berufsrecht fixiert Rechte und Pflichten zu sachgerechter und angemessener Information sowie Verbote von anpreisender, irreführender, vergleichender Werbung. Aber: Es ist kein bundeseinheitliches Recht und es dabei zu belassen, bringt die Gefahr mit sich, dass die Bundesländer die berufsrechtliche Ausgestaltung sehr unterschiedlich handhaben können und Ärzt_innen im Falle der Fälle unkalkulierbare Rechtswege beschreiten müssen.

Das ist also keine ausreichende Option. Bundeseinheitliche Regelungen könnten gefunden werden. Das Heilmittelwerbegesetz böte dazu Möglichkeiten, ebenso unter Umständen das Schwangerschaftskonfliktgesetz - so der Deutsche Juristinnenbund. Eine bloße Reform des § 219a StGB würde zudem Auslegungsspielräume bestehen lassen, die - wie schon heute - geeignet sind, Druck auf Ärzt_innen auszuüben. Was zum Beispiel unterscheidet eine „grob anstößige" Werbung von einer „anstößigen", und wäre diese dann erlaubt oder wie ist überhaupt die Trennschärfe zwischen Werbung und Information, wenn „Lebensschützer" agieren? Merkwürdig zudem, was Streichungsgegner_innen veranlasst, auf einmal allerorten grob anstößige Werbung zu befürchten. Die tatsächlich grob anstößigen Darstellungen von Abtreibungsgegner_innen auf ihren Internetseiten scheinen nicht gegen Persönlichkeitsrechte von Frauen und Ärzt_innen zu verstoßen, so immer wieder Urteile, was diese hinzunehmen haben.

Ein internationaler Vergleich zeigt die beschämende Umgangsweise in Deutschland. Dieser Eingriff in die Informationsfreiheit von Ärzt_innen und Frauen ist meines Erachtens einzigartig in Europa. Selbst Länder, die ebenfalls strafrechtliche Regelungen haben, unter anderem Großbritannien, Österreich und Schweiz, kennen kein derartiges Verbot. Ein Klick im Internet und den Frauen sind die Klinik- oder Praxisadressen verfügbar. In Frankreich zum Beispiel ist der Schwangerschaftsabbruch nicht strafrechtlich geregelt, sondern im Gesundheitsgesetz. Es gibt eine staatliche Internetseite, aus der alle Informationen inklusive der Adressen zu entnehmen sind. Und zuverlässig ist die Liste, weil der Abbruch Kassenleistung ist und die Liste jährlich darüber abgeglichen wird. Deutschland gibt sich gern als führende Nation in Europa - hier ist ein sehr trauriges Kapitel aufgeschlagen, wird eine unwürdige Situation hingenommen und der Gesetzentwurf macht es nicht besser.

Fazit –
Oder: Warum der Gesetzentwurf keine Lösung ist

- Ärzt_innen dürfen nun zwar grundsätzlich darüber informieren, dass sie Schwangerschaftsabbrüche durchführen, aber weder mit welcher Methode, ab und bis zu welcher Woche und andere relevante Details.
- Die durch die Bundesärztekammer erstellte und die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung veröffentlichte Liste, die diese Informationen enthalten darf, wird höchst unvollständig sein. Sie basiert auf der Selbstnennung der Ärzt_innen. Ein hektischer Praxisalltag lässt versäumen, Änderungen im Leistungsprofil mitzuteilen, gegebenenfalls auch Praxisschließungen, wenn man überhaupt eine derart exponierte Liste will - bei diesem Klima in Deutschland.
- Denn: Nach wie vor werden Ärzt_innen für eine legale Leistung stigmatisiert und Frauen in ihrem Informationsrecht beschnitten.
- Die Kostenübernahme für Verhütung bis 22 Jahre ist offenbar ein „Trostbonbon". Die Kostenübernahme muss grundsätzlich geregelt werden - seit Jahren wird dies gefordert, aber auch eine jüngst stattgefundene Anhörung gab keinen Anlass zur Hoffnung auf baldige Lösung. Die Kostenübernahme braucht einen anderen gesetzlichen Platz. Mit dem Thema Information / Werbung Schwangerschaftsabbruch / § 219a StGB hat das gar nichts zu tun.
- Statt einer Studie zu seelischen Folgen sollte der Bundesminister für Gesundheit dringendst eine Studie zur Versorgungssituation - und zwar in ihren qualitativen und quantitativen Aspekten - in Auftrag geben.
- Die Gefahr der Ruhigstellung der Öffentlichkeit durch einen halbherzigen Kompromiss, der keine wirkliche Lösung darstellt, droht - ähnlich der Situation Mitte der 90er Jahre. Die Protestenergie der letzten Monate könnte verpuffen.

Umso wichtiger, dass Fachverbände wie die Arbeiterwohlfahrt, das Deutsche Rote Kreuz und pro familia sofort ihre begründete Kritik geltend gemacht haben. Und ausgesprochen wichtig, dass auch der öffentliche Widerstand aufrechterhalten werden kann.

ENDE DER GUTEN HOFFNUNG? – KONSEQUENZEN UND UMGANG MIT SELBSTBESTIMMTEN ENTSCHEIDUNGEN UND ZUM UMGANG MIT DER SCHULDFRAGE.

Franziska Riebesel, Seelsorgerin
Klinikum Ernst von Bergmann

Meine Arbeit als Seelsorgerin in der Klinik:

Mein Name ist Franziska Riebesel. Ich arbeite als Seelsorgerin im Klinikum Ernst von Bergmann in Potsdam und bin in dieser Profession für das gesamte Frauen- und Kinderheilzentrum des Klinikums zuständig. In diesen Bereich fallen die Begleitung und Bestattung bei Fehl- und Totgeburten und Spätabbrüchen, die Trauerbegleitung der Frauen und Familienangehörigen in der Klinik - vor und nach der Bestattung, die Trauergruppe für verwaiste Eltern, die Durchführung der Erdsammelbestattung für stillgeborene Kinder sowie der jährliche Gedenkgottesdienst für verwaiste Eltern mit betroffenen Familien. Dabei arbeite ich eng mit dem Chefarzt, den Hebammen und Schwestern im Kreißsaal zusammen. In Krisensituationen von Frauen und Eltern von stillgeborenen Kindern, aber auch bei anderem Gesprächsbedarf von Patient_innen werde ich in den Kreißsaal und auf andere Stationen der Geburtshilfe, die Neonatologie, die Gynäkologie und die Kinderstation, gerufen. Jährlich gibt es circa drei Erdsammelbestattungen für stillgeborene Kinder auf dem neuen Sternenkindergräberfeld des Neuen Friedhofs Potsdam, die ich zusammen mit den Seelsorgerinnen des Alexianer St. Josefs-Krankenhauses Potsdam-Sanssouci halte. Eine Fotografin - selbst verwaiste Mutter - begleitet uns dabei. Entgegen aller Angst, es könnte die Eltern im intimsten Moment der Trauer stören und unangemessen sein, zeigt sich schnell, dass die Fotografin einerseits sehr sensibel vorgeht und dass andererseits, weil es oft die einzigen Fotos sind, die Eltern überhaupt haben, um ihr Kind nicht zu vergessen, die Bilder sehr nachgefragt werden.

2014 erarbeitete ich in enger Zusammenarbeit mit dem Chefarzt des Kreißsaals und der Friedhofsverwaltung den Flyer „Im Gedenken an die stillgeborenen Kinder“. Er ist inzwischen wiederholt in korrigierter Fassung neu gedruckt worden. Er wird von den Schwestern und Hebammen im Kreißsaal des Klinikums an alle betroffenen Frauen und Familien verteilt. Die Resonanz darauf ist sehr gut. Viele Frauen und Männer bedanken sich dafür, in Kenntnis gesetzt worden zu sein und das Angebot einer Trauerfeier auf dem Friedhof erhalten zu haben. Zusätzlich lädt der Chefarzt die betroffenen Eltern, die ihr Kind ab der 15. Schwangerschaftswoche verloren haben, schriftlich zur Bestattung ein.

In der Friedenskirchengemeinde Potsdam biete ich monatlich eine Trauergruppe für verwaiste Eltern an. So können die Frauen und Paare sich außerhalb des Klinikums treffen. Das Angebot besteht seit Januar 2014 kontinuierlich einmal im Monat und wird sehr gut angenommen und besucht. Seit 2014 hat sich die Zahl der Eltern, die das Angebot der offenen Trauergruppe für verwaiste Eltern einmal oder mehrmals in den vergangenen fünf Jahren genutzt haben, verfünffacht.

Ende der guten Hoffnung? Konsequenzen und Umgang mit selbstbestimmten Entscheidungen und zum Umgang mit der Schuldfrage.

Nach den Beratungsgesprächen mit einigen Eltern bemerkte ich, dass ich bei den Gesprächen immer am Ende einer langen „Kette“ von Beratungsbesuchen war, die die Eltern schon absolviert hatten.

Meist waren sie schon durch die vielen Beratungen von Chef- beziehungsweise Fachärzten, der Pränataldiagnostik und der Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen zu der Entscheidung gekommen, die Schwangerschaft abzubrechen. Im Klinikum in Potsdam wird eine Schwangerschaft durch das Team des Kreißsaales bis maximal

zur 22. Schwangerschaftswoche eingeleitet. Danach muss eine Frau sich in anderen Kliniken - meist Vivantes Klinikum Neukölln oder Campus Charité Mitte - Hilfe suchen. Einen Fetozid durchzuführen, lehnt das Team ab. Die Paare, die bei mir saßen, hatten also schon alles hinter sich. Das kranke Kind war aus dem Bauch heraus. Das schien oft als starker Wunsch: Möglichst alles schnell hinter sich zu haben.

Wie sich aber zeigte, war das Gefühl, das kranke Kind aus dem Bauch los zu sein, keine Erleichterung, sondern nach einiger Zeit einem neuem Gefühl gewichen: Die Eltern sagten: „Ich fühle mich schuldig." Und fragten sich: „Habe ich mich womöglich falsch entschieden?" „Hätte es nicht doch einen anderen Weg gegeben?" Denn es war ja doch eine starke Beziehung zu dem Kind im Bauch entstanden.

Das war der Kernpunkt der Gespräche. Der Wunsch an mich war oder ist meistens zu erzählen, wie andere Eltern mit der „Schuldfrage" leben.

Diese Erfahrungen machten mich sehr nachdenklich. Ich wünschte mir selbst, am Anfang der „Kette" zu sein. Einmal Eltern zu einem Zeitpunkt beraten zu können, an dem sie noch vor der Entscheidung stehen, ob sie die Schwangerschaft abbrechen sollen oder ob es nicht leichter wäre, das Kind zu tragen, bis es selbst „geht". Ich hätte ihnen gern vorher von den Erfahrungen der Eltern erzählt, damit sie sich darauf einstellen können, dass da noch „was" kommt.

Durch meine langjährige Erfahrung mit Eltern aus der Trauergruppe weiß ich inzwischen, dass es Eltern gibt, die am Anfang mit der Entscheidung, die Schwangerschaft abzubrechen, wie erlöst waren, mehrere Jahre später diese Entscheidung aber bereuten.

Durch die vielen Gespräche habe ich inzwischen für ein Beratungsgespräch ein großes Spektrum an Erfahrungen zur Hand, wie es Eltern nach einem Schwangerschaftsabbruch ergehen kann. Deutlich wird dabei: Eltern, deren Kinder im Bauch geblieben sind und darin sterben durften, tragen deutlich weniger Schuldgefühle mit sich, als Eltern, die eine Schwangerschaft bewusst abgebrochen haben. Das tote Kind, egal in welcher Schwangerschaftswoche abgegangen oder wie auch immer gestorben, ist ein Lebensthema. Die Trauer über den Verlust muss verarbeitet werden, wird aber nie vergessen. Das Kind erhält einen Platz im Leben. Je nachdem, wie gut der Trauerprozess gelingt, können Eltern das tote Kind mehr in ihr Leben und in das eigene System integrieren und gehen damit in der Gesellschaft, in der sie sich bewegen, um. Das kann ganz offen sein oder aber auch verschlossen in sich. Je nachdem wie der Mensch veranlagt ist. Dieser Prozess kann kurz oder lange dauern. Die Trauer ist eben von Mensch zu Mensch ganz verschieden. Es gibt keine Patentrezepte. Jeder Fall will einzeln und sehr genau betrachtet sein. Jede Frau, jeder Mann will spezifisch beraten sein.

Eine Beratung bevor der Schritt des Schwangerschaftsabbruchs vollzogen wurde, gelang dann bei einem Paar, dessen Kind ein Turner-Syndrom aufwies - Fallbeispiel 1 - und bei einem Paar, dessen Kind ein Down-Syndrom (Trisomie 21) aufwies - Fallbeispiel 2. Obwohl sich beide Paare jeweils für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden, hatten sie im Vorfeld erfahren, was sie nach dem Abbruch emotional noch erwarten könnte. Das scheint mir viel sinnvoller zu sein.

Hilfsangebote zum Umgang mit der Schuldfrage

Wirksame Hilfen, mit denen ich gute Erfahrungen in Beratungsgesprächen gemacht habe, sind zum Beispiel die Eltern zu bitten, genau aufzuschreiben, warum sie sich für den Abbruch entschieden haben. Es sollte „schwarz auf weiß" irgendwo stehen. Mit allen Gefühlen, medizinischen Notwendigkeiten und dem, was die Eltern zu dieser Entscheidung gebracht hat. Dabei spielt das System, in dem sie sich bewegen, oft auch eine entscheidende Rolle. Wird die Trauer über den Verlust zu stark oder die Schuldgefühle nehmen zu, können solche Aufzeichnungen über das „Warum" sehr hilfreich sein und Erleichterung verschaffen und den Trauerprozess im Positiven beeinflussen.

Weiterhin verarbeiten manche Eltern ihre „Schuld" und den Verlust, indem sie für andere Eltern, denen gleiches passiert ist, karitativ tätig werden: zum Beispiel Sternenkinderfotografin werden, sich an „Sternenbärchennähen"

EXKURS
Kleinwuchs infolge des Ullrich-Turner-Syndroms

Krankheitsbild

Das Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) ist eine Erkrankung, die nur Mädchen betrifft und durch eine chromosomale Veränderung hervorgerufen wird. Es ist benannt nach dem amerikanischen Arzt Henry Turner und dem deutschen Kinderarzt Otto Ullrich, die dieses Krankheitsbild in den 30er Jahren erstmals beschrieben haben. In der Regel fehlt einem Mädchen mit UTS ein X-Chromosom - manchmal ist dieses auch nur strukturell verändert. Das Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von 1:2.500 Mädchengeburten auf. Die verursachenden Faktoren sind bislang unbekannt, eine familiäre Häufung wird nicht beobachtet.

Mädchen mit UTS ...

- sind kleinwüchsig (Der Abstand zu gleichaltrigen Mädchen nimmt im Kindesalter merklich zu und beträgt bei der erwachsenen Frau durchschnittlich 20 cm.),
- haben aufgrund des fehlenden X-Chromosoms unterentwickelte Eierstöcke mit unzureichender Bildung weiblicher Hormone (Östrogene),
- kommen meist nicht spontan in die Pubertät,
- sind daher im Erwachsenenalter - bis auf sehr seltene Ausnahmen - unfruchtbar,
- können körperliche Merkmale wie seitliche Halsfalte (sogenanntes Flügelfell), Lymphödeme (Schwellungen im Bereich der Hand- und Fußrücken), weit auseinander liegende Brustwarzen, Herz- und Nierenfehlbildungen, gehäufte Mittelohrentzündungen sowie Veränderungen der Finger- und Fußnägel in unterschiedlicher Häufigkeit und Ausprägung aufweisen,
- sind normal intelligent.

Die oben genannten Merkmale sind sehr selten gleichzeitig bei den Patientinnen erkennbar. Meist sind UTS-Patientinnen äußerlich unauffällig und werden deshalb auch sehr spät diagnostiziert.

Therapie

Die Therapie liegt vorrangig in der symptomatischen Behandlung der Wachstumsstörung. Hierzu wird ein Wachstumshormon verabreicht. Eine niedrig dosierte Therapie mit weiblichen Hormonen wird - im Alter von 12 bis 14 Jahren - meist zusätzlich begonnen, um die Pubertät einzuleiten beziehungsweise die Menstruation auszulösen.

beteiligen, kleine Mützen, Jäckchen, Strümpfe, Hosen schneidern oder häkeln, dass Sternenkinder „würdevoll angezogen oder umhüllt in Deckchen“ in den Sarg gelegt werden können. Manche Frauen geben dafür sogar ihre alten Hochzeitskleider her. Herstellen von „Verbindungselementen“ wie Kettchen oder Blümchen - wobei ein Kettchen oder Blümchen mit in den Sarg zum toten Kind gelegt und ein gleiches Kettchen oder Blümchen von den Eltern selbst behalten wird.

Es gibt Eltern, die malen, Eltern, die Tränen aus Holz schnitzen, Eltern, die Texte und Gedichte schreiben, Lieder dichten oder mit Ton arbeiten. Es gibt eigentlich nichts, was es nicht gibt.

Das zeigt, es ist immer beides da: Die Verarbeitung der eigenen Trauer und da das Thema Schuld in diesen Trauerprozess gehört, auch eine Verarbeitung der Schuldfrage.

Ein wichtiger Ort für viele Eltern ist die Trauergruppe. Oft sagen sie mir: „Hier hat endlich einmal mein - totes - Kind Platz und Raum in meinem vollen Alltag.“ Hier können sie über das Kind reden, sich mit anderen Eltern austauschen, Erfahrungen, Gefühle, Wünsche und Hoffnungen äußern, Bilder dieses Kindes zeigen - andere Menschen wollen und können dieses Kind meist nicht ansehen. Dabei spielt es in dieser Gruppe keine Rolle, wann das Kind gestorben ist, ob eine Schwangerschaft abgebrochen wurde oder das Herzchen in irgendeiner Schwangerschaftswoche aufhörte zu schlagen oder das Kind nach der Geburt starb. Diese Kinder haben Namen, sie existierten und „leben“ im Gedenken, in der Erinnerung weiter. Oft haben die Eltern geradezu Angst, die Kinder zu vergessen. Daher ist es den Eltern wichtig, ihnen einen Platz im Leben zu geben.

Ein weiteres wichtiges Datum ist daher der Gedenkgottesdienst für gestorbene Kinder - einmal im Jahr Samstag vor Ewigkeitssonntag. Hier ist es möglich für Eltern, eigene Texte zu formulieren, ihre Fragen, ihre Verzweiflung, ihre Schuld laut oder still vor Gott zu bringen.

Dabei gibt es viele Eltern, die gar nicht gläubig sind und mit Gott gar nichts anfangen konnten - bisher. Und trotzdem finden sie in der Gemeinschaft und im Schutz der anderen verwaisten Eltern Worte und ihre Gedanken, zu welcher überirdischen Kraft auch immer, haben Platz.

Oft rufen auch ältere Frauen aus Potsdam und Umgebung an: „Dürfen wir auch kommen, obwohl der Verlust meines Kindes schon 40 oder mehr Jahre her ist?“ Diese alten Damen weinen in diesem Gottesdienst, der von Eltern mit Texten und Liedern gestaltet wird, oft bitterlich. Aber endlich haben auch sie einen Ort für ihr totes Kind / ihre toten Kinder und ihre eigenen Gefühle gefunden.

Trotz Tabuthemen in der Gesellschaft hat sich, meiner Meinung nach, inzwischen viel bewegt. Der Umgang damit, ein totes Kind zu haben, verändert sich im Gegensatz zu vergangenen Jahrzehnten. Ich freue mich, wenn ich Menschen finde, wie zum Beispiel die Redakteurinnen der PotsKids, die mir helfen und mich unterstützen, das Thema noch viel mehr in die Öffentlichkeit zu bringen.

FALLBEISPIEL 1

Ein Anruf ist auf dem Anrufbeantworter. Eine junge Frauenstimme möchte einen Termin bei mir - mit ihrem Partner. Sie wurden von der Beratungsstelle für Schwangerschaft, Schwangerschaftskonflikt und Familienplanung des Deutschen Roten Kreuzes geschickt.

Ich rufe die Frau zurück. Wir verabreden einen Termin. Beide kommen. Jung - noch sehr jung sind sie. Sie ist schwanger, 16. Schwangerschaftswoche, das Kind lebt - noch. Ein Turner-Syndrom ist diagnostiziert.

Die Entscheidung steht an, sollen sie die Schwangerschaft abbrechen oder nicht? Hat das Kind eine Überlebenschance? Was wird dann aus uns? Können wir ein Leben mit einem Kind mit Turner-Syndrom bewältigen?

Sie waren schon bei fünf Ärzten und bei der Beratungsstelle. Nun ich.

Welche Erfahrungen haben Sie, fragen sie mich, wenn man sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet? Was kommt dann, wie geht es den anderen Eltern, den so etwas passiert? Was ist, wenn...? Ich finde es schon einen großen Fortschritt, dass ich diesmal am Anfang der Entscheidung bin, nicht am Ende, wie in den Fällen davor. Wie oft saßen mir Paare gegenüber in großer Trauer und Not, mit schwerer Schuld beladen, die sie schier nicht bewältigen können.

Jedes Wort, was ich jetzt zu dem Paar spreche, überlege ich mir gut. Das wird ein sehr anstrengender, intensiver Beratungsprozess. Aus einer Stunde werden leicht zwei Stunden. Das Paar macht es sich nicht leicht. Es ist und bleibt ihr Kind, es gehört für immer zu ihnen, egal wie sie sich entscheiden.

Zwei Wochen später treffe ich sie im Kreißsaal wieder. Sie haben sich für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden. Ich bleibe eine Weile bei ihnen. Die junge Frau sagt zu mir: „Als wir von Ihnen weggingen, habe ich alles noch mal in Frage gestellt und abgewogen. In meinem Kopf drehte sich alles..."

Ein Monat später die Beerdigung.

Sie rufen an, sie bringen in der Pathologie etwas Kleines für ihr Sternenkind vorbei - ein Tuch, ein Brief, sie haben ihm einen Namen gegeben.

FALLBEISPIEL 2

Ein junges Paar kommt in meine Beratung. Mir fällt auf, wie sportlich und dynamisch der junge Mann ist. Sie eher ruhig, zurückgezogen. Er spricht: „Meine Frau ist schwanger, aber das Kind hat die Diagnose Trisomie 21. Wir wollen uns von Ihnen beraten lassen. Ich will alles für meine Frau tun. Alles, was möglich ist. Deswegen sind wir hier."

„Wo waren Sie denn schon?", frage ich. „Wir waren schon in der Schwangerschaftsberatungsstelle."
„Und was kann ich für Sie tun, was die Beratungsstelle nicht schon tun konnte?"
Ich schaue die Frau an. Wieder antwortet er: „Wissen Sie, ich kann mir so ein Kind nicht leisten in meinem Beruf. Ich bin Manager."

Ich schaue wieder die Frau an. „Und Sie?", frage ich. Sie antwortet: „Ich weiß nicht. Ich bin schon so alt (Anmerkung: circa 38 Jahre). Und wir haben es schon so oft versucht. Vielleicht ist es meine einzige Chance."

Er: „Schatz, du solltest nichts überstürzen." Er: „Wir wollen wissen, wie es den Eltern geht, im Falle einer Abtreibung."

Ich antworte: „Dann ist nichts zu Ende. Dann kommt womöglich das Schuldgefühl, selbst die Entscheidung herbeigeführt zu haben. Damit plagen sich viele Eltern."

Wir reden eine Weile darüber. Ich merke, dass die junge Frau immer stiller wird und ihr Partner immer redseliger. Sie liebt ihn. Das ist offensichtlich. Aber sie liebt auch das Kind in ihrem Bauch.

Sie gerät immer mehr in ein Dilemma. Sie kann gar nicht mehr denken - habe ich den Eindruck. Er bemüht sich um sie, aber das Kind will er nicht.

Ich sage, sie sollten erstmal darüber schlafen und dann können wir einen neuen Termin vereinbaren.

Am nächsten Tag ruft die Frau mich an. „Kann ich mal alleine kommen?", fragt sie. Sie kommt und mein Verdacht bestätigt sich. Sie weiß nicht genau, ob sie der Meinung ihres Partners ist. Sie kann nicht mehr klar denken. Ich frage sie, ob es nicht möglich wäre, dass Wochenende alleine irgendwo zu verbringen, um Zeit zum Nachdenken zu haben.

Ein paar Tage später kommt sie wieder. Sie war alleine an der Ostsee. Das hat ihr gut getan. Das Ergebnis: Sie kann sich ein Leben allein mit einem Kind mit Trisomie 21 nicht vorstellen. Sie möchte mit ihrem Partner zusammen bleiben.

HERAUSFORDERUNGEN IN DER BERATUNGSPRAXIS BEI PRÄNATALDIAGNOSTISCH AUFFÄLLIGEM BEFUND

Verena Klopp, Sozialarbeiterin
Fachberatungsstelle Pränataldiagnostik | DRK Kreisverband Leipzig-Stadt e.V.

Welche Herausforderungen bringen die Beratungen von Frauen und Paaren, die einen auffälligen Befund erhalten haben, mit sich? Welche Themen beschäftigen die Frauen und Paare und wie können wir sie gut auf ihrem Weg begleiten?

Für uns als Berater_innen und Begleiter_innen kann es hilfreich sein, die Themen, die in einer solchen Situation aufkommen können, bereits im Vorhinein und während den Beratungsgesprächen im Blick zu haben. Seit 2009 ist unsere Beratungsstelle Fachberatungsstelle für Pränataldiagnostik - seitdem führen wir sehr viele Beratungen im Kontext mit Pränataldiagnostik durch.

Sächsische Fachberatungsstellen Pränataldiagnostik

Im Jahr 2009 wurden in Sachsen fünf Fachberatungsstellen für Pränataldiagnostik gegründet. Diese sind in folgender Trägerschaft und in folgenden Orten: pro familia in Chemnitz, Arbeiterwohlfahrt in Dresden, Stadtmission in Zwickau, Diakonisches Werk in Löbau-Zittau, Deutsches Rotes Kreuz in Leipzig.

Jede Beratungsstelle erhielt zusätzlich zwischen 0,3 und 0,7 Vollzeitäquivalent, um sich speziell mit dem Thema Pränataldiagnostik zu befassen. Dies beinhaltet neben den psychosozialen Beratungen zu Pränataldiagnostik unter anderem auch Netzwerkarbeit zu Ärzt_innen, Kliniken und anderen beteiligten Netzwerkpartner_innen, Öffentlichkeitsarbeit sowie Weiterbildungen und Fallbesprechungen für Berater_innen aus Schwangerschaftsberatungsstellen. Zweimal in der Woche bieten wir direkt vor Ort - im Zentrum für pränatale Medizin in Leipzig - psychosoziale Beratung für zum Beispiel die Frauen und Paare an, die einen pränataldiagnostisch auffälligen Befund erhalten haben. Diese bestehende Kooperation erweist sich für die Betroffenen als sehr hilfreich. Wir sind auch Teil eines interdisziplinären Qualitätszirkels, der durch den Austausch unter den verschiedenen Professionen unter anderem das Ziel hat, Frauen und Paare bestmöglich zu begleiten, zum Beispiel im Falle eines späten Schwangerschaftsabbruches.

Psychosoziale Beratung bei pränatal diagnostisch auffälligem Befund

Mögliche Themen in der Beratung:

7. Nach der Mitteilung des Befundes:

a. Frage nach weiteren Untersuchungen:
   - meist eine der ersten Fragen
   - Welche Dinge möchten die Klient_innen wissen, welche nicht?
   - invasive Diagnostik

b. „Warum?“:
   - Wahrnehmen, dass diese Frage die Klient_innen beschäftigt, aussprechen lassen

c. Schuldgefühle:
   - Fragen wie „Habe ich nicht genug aufgepasst?“
   - Meist irreal. Erkennen, dass es sich meistens um keine tatsächliche Schuld handelt.
   - Suche nach Erklärungen
   - Kränkung, dass man kein gesundes Kind bekommt.

d. Abschied vom Wunschkind:
   - Schon jetzt ist klar, dass es in irgendeiner Form anders kommt, als geplant / gewünscht. Diese erste Nachricht bewirkt schon ein Abschied davon, was man erwartet hatte - nämlich nicht, dass man jetzt vor solchen Fragen steht, zum Beispiel welche Untersuchungen weiter gemacht werden sollen.
   - Ein Abschied von bestimmten Bildern und Vorstellungen, wie die Schwangerschaft verlaufen wird und wie das Leben mit dem Kind wird.

e. Paardynamik:
   - Thematisieren, wahrnehmen, „erlauben“, dass jede_r Partner_in anders damit umgeht.

- Den bisherigen Verlauf einbeziehen. Manche Paare haben schon einiges hinter sich - wie war die Entstehung der Schwangerschaft, wie verlief die Schwangerschaft bisher.

f. soziales Umfeld / Familie:
   - Wem teile ich wann was mit? Ab dem Zeitpunkt des Befundes stellt sich diese Frage.
   - Wen binde ich aus der Familie mit ein? Wie gehe ich mit Geschwisterkindern um? Geschwisterkinder dürfen die Traurigkeit der Eltern mitbekommen, kind- und altersgerecht kann erklärt werden, dass das Baby nicht vollständig gesund ist.
   - Wie ist der Umgang im beruflichen Umfeld?
   - Es kann mit dem Paar gemeinsam überlegt und besprochen werden, was für sie persönlich ein guter Umgang ist. Dies kann individuell sehr unterschiedlich sein.

8. Während des Entscheidungsprozess:

a. Prognose / Diagnose:
   Eine sehr wichtige Rolle bei der Entscheidungsfindung spielt die Diagnose und die Prognose der Ärzt_innen. Wir können die Eltern bestärken, all ihre Fragen in den Arztgesprächen zu stellen und auch bestimmte Fachärzte oder andere Fachleute (Behindertenverbände, Frühförderstellen, Selbsthilfegruppen, ...) miteinzubeziehen.

b. Mögliche Indikationsstellung:
   Es ist auch von Bedeutung, ob die Situation überhaupt eine Entscheidung erfordert. Gibt es die Möglichkeit einer medizinischen Indikationsstellung von ärztlicher Seite oder nicht? Oder auch: Ist ein später Schwangerschaftsabbruch für das Paar überhaupt eine Option? Manche Befunde oder Lebenssituationen erfordern gar keine Entscheidungsfindung.

c. Ängste, Sorgen, Wünsche:
   Alle Gefühle dürfen sein. In der Beratungssituation finden die Frauen und Paare meist den einzigen Raum, in dem sie alle Gefühle (Wut, Neid, Groll, Angst,...) haben und aussprechen dürfen.

d. Beziehung zum ungeborenen Kind: Gerade in der Phase der Entscheidungsfindung erleben die meisten Schwangeren widersprüchliche Gefühle zu ihrem Kind. Sie spüren die Kindsbewegungen und möchten sie oft am liebsten negieren. Es ist jedoch nicht paradox, Abschiedsgedanken zu haben und dennoch Liebe zum eigenen Kind zu empfinden. Wir können die Schwangeren sowie ihre Partner_innen ermuntern, in Beziehung zu ihrem Kind zu gehen, selbst wenn das Kind möglicherweise verabschiedet wird. Auch dann ist es ihr Kind und wird seinen Platz bekommen.

e. Werte und Normen:
   - An dieser Stelle ist eine Unterscheidung zwischen den eigenen Werten (individualethische Perspektive) und den Werten im Umfeld (sozialethische Perspektive) zu treffen.
   - Die Werte im sozialen Umfeld können einerseits - gerade in der Familie, in den älteren Generationen - sehr stark sein, sie können aber auch (Viele Paare und Frauen hören aus dem Freundeskreis Sätze wie: „Du weißt als Einzige, was das Beste für Dich ist. Diese Entscheidung kann Dir keiner abnehmen.“) sehr wenig ausgeprägt sein. Beides beeinflusst die Entscheidungsfindung beziehungsweise den Umgang und das Tragen der Entscheidung sehr.
   - Es existiert keine klare gesellschaftliche Norm, ob die Schwangerschaft mit einem behinderten Kind weitergeführt werden soll / kann oder nicht. Hierdurch fühlen sich viele Betroffene stark überfordert und alleingelassen - nicht zuletzt auch durch die Tabuisierung des gesamten Themas Tod und auch des späten Schwangerschaftsabbruchs. Durch die individuelle Entscheidungsmöglichkeit erlebt sich das Paar zwar selbstbestimmt, bekommt aber auch die Verantwortung als einzelner Mensch aufgebürdet, anstatt dass sie von der Gesellschaft übernommen wird. Wir können mit den Eltern besprechen, dass eine solche Entscheidung nicht losgelöst vom sozialen Kontext getroffen werden kann. Dies kann entlastend für die Klient_innen sein.

f. Abschied vom Wunschkind: Der Abschied vom Wunschkind begleitet uns in den Beratungen zu jedem Zeitpunkt immer wieder. Hier in der Phase der Entscheidungsfindung und im Falle des Austragens eines behinderten Kindes immer wieder bei den einzelnen Entwicklungsschritten des Kindes.

g. Verantwortung: Die Verantwortung, die jeder von uns hat, spielt bei der Entscheidungsfindung eine große Rolle. Wie treffe ich eine verantwortungsvolle

Entscheidung? Wem gegenüber bin ich verantwortlich und werde ich auch schuldig? Gegenüber mir selbst, gegenüber meiner Partnerschaft, gegenüber bereits vorhandenen Kindern, ...

h. Zeitdruck: Nicht übersehen werden sollte, dass möglicherweise all diese Themen (a-g) innerhalb eines gewissen Zeitraumes von den Paaren bearbeitet werden müssen. In manchen Situationen kann der Zeitdruck eine große Rolle spielen, zum Beispiel wenn eine Entscheidung bis zu einer gewissen Woche getroffen werden muss, zum Beispiel weil ein Fetozid nicht möglich ist. Aus unserer Erfahrung können wir klar sagen, dass es einen Unterschied macht, ob die Betroffenen die Schwangerschaft durch eine Geburtseinleitung ohne oder mit Fetozid abbrechen, dass es jedoch auch sehr wichtig ist, eine gut getragene Entscheidung zu treffen, in der es ausreichend Zeit gab. Der Umgang mit dem Zeitdruck ist immer sehr individuell und hängt auch stark von den medizinischen Möglichkeiten und Bedingungen vor Ort ab.

9. Nach der Entscheidung für einen späten Schwangerschaftsabbruch oder Fetozid:

a. Informationen / medizinische Abläufe
   - In unserer Beratung geben wir Informationen darüber, was in der Klinik auf die Betroffenen zukommt. Hierzu ist es wichtig, die Abläufe in den jeweiligen Kliniken zu kennen.
   - Vorbereitung und Gestaltung des Abschieds in der Klinik - möchten die Eltern ihr Kind sehen, berühren, fotografieren, ...
   - Hinweis auf Sternenkindfotografen
   - In den Beratungen können wir konkret mit den Klient_innen besprechen, welche Bedürfnisse in der Klinik auftreten können und wie sie diese gut äußern können.
   - „Es erwartet Sie bei der Geburt nicht nur Schreckliches, sondern auch Schönes. Es ist ein Moment der Liebe."
   - Informationen zu Bestattung geben

b. Schuld:
   - Die Schuld aufdröseln in tatsächliche Schuld und Schuldgefühle durch Einladung erzählen. Gemeinsam konkretisieren, differenzieren. Wofür sind die Betroffenen wirklich verantwortlich / schuldig, wofür nicht? Unterscheiden zwischen fiktiver Zuschreibung und Realität.
   - Schuldannahme als Ressource. Schuld annehmen anstatt sie abzuweisen / wegzuschieben, nur dann ist Vergebung möglich. Vergeben kann befreien: Annehmen, dass man etwas getan hat.
   - Schuldgefühle haben eine Funktion: Nähe zum verstorbenen Kind. Gemeinsam in der Beratung Ideen sammeln, wie man die Nähe zum Kind behalten kann ohne Schuldgefühle. Durch Bilder, Symbole - Tuch, Kistchen, Armband, Kerze, Figuren, ... - oder bewusst mit dem Kind in Kontakt gehen - Brief schreiben oder in der Beratung mit der Methode „Leerer Stuhl" zum Kind sprechen.
   - Schuldgefühle können besonders hoch sein, wenn Frauen vor dieser selbst getroffenen Entscheidung bereits Verluste durch Fehlgeburten hatten oder eine Kinderwunschbehandlung vorausging (Sie wären doch jetzt zur Dankbarkeit verpflichtet). Hier kann es hilfreich sein, für alle verstorbenen Kinder ein Abschiedsritual, einen Platz zu finden, eine Ordnung herzustellen.

c. Abschied / Trauer:
   - Dem Kind einen Platz, eventuell auch Namen geben, Symbole finden (siehe in b.).
   - Begrifflichkeiten der Frau / des Paares verwenden: Meistens sprechen sie vom Kind und meistens bezeichnen sie sich auch als Eltern. Dies kann gerade beim ersten Kind sogar sehr wichtig sein, zu betonen „Sie sind Eltern". Sie werden nach außen kaum als solche wahrgenommen.
   - Trauern als lebenslanger Prozess mit dem Ziel: Versöhnung mit der Tatsache.
   - Bild „Rucksack": Ist an manchen Tagen sehr schwer. Man hat an manchen Tagen nichts gemacht, „doch: Sie haben den ganzen Tag den schweren Rucksack getragen". Stück für Stück kann er von den Betroffenen ausgepackt werden, die Traurigkeit rauslassen, damit auch wieder Platz für Neues, Schönes entsteht. Wir als Berater_innen sehen, dass er schwer ist und wissen, er wird leichter werden.

d. Bestattung:
   - In den Beratungsgesprächen kann die Bestattungsfeier (Vorbereitung, Bedeutung, Verarbeitung der Bestattung) besprochen werden.
e. Familie / Geschwister:
   - Auch in der Familie herrscht meist große Trauer, von Seiten der „Großeltern“. Trauer um das Enkelchen, das nicht leben kann, aber auch Trauer um die eigenen Kinder, die eine solch schmerzhafte Erfahrung machen (doppelte Trauer).
   - Umgang mit Geschwisterkindern, Einbeziehen in Trauerrituale (Selbst etwas für das Geschwisterchen gestalten, zum Beispiel zwei Steine bemalen, einen für sich selbst als Erinnerung und einen für das Geschwisterchen ans Grab legen). Es gibt spezielle Literatur für Geschwisterkinder.
   - Die Paarbeziehung, die unterschiedlichen Wege des Trauerns thematisieren.
f. Rechtliches / Mutterschutz
   - Beratung zum Mutterschutz nach Fehl- / Totgeburt
   - Wiedereinstieg in den Beruf, meist überhaupt nicht geplant (meistens war eine Elternzeit geplant), Umgang damit kann gut in der Beratung besprochen werden.

Abschließende Bemerkung:

Bei der psychosozialen Begleitung von Paaren und Frauen bei pränataldiagnostisch auffälligem Befund ist die Reflektion der eigenen Haltung sowie eine gesunde Selbstfürsorge von uns Berater_innen von zentraler Bedeutung. Im Workshop konnte erarbeitet werden, dass eine Unterscheidung zwischen Betroffene_r und Begleiter_in überaus wichtig ist. Der Workshop diente dazu, die Teilnehmenden in der Rolle der Begleiter_in zu stärken, indem er / sie auf die Themen, die in den Beratungen aufkommen, gut vorbereitet.

Hilfreich kann auch sein, zu wissen, dass wir als psychosoziale Berater_in die Entscheidung der Paare nicht mit tragen - wir begleiten sie auf ihrem Weg. Auch den Schmerz können wir ihnen nicht nehmen - wir können den Betroffenen dabei hilfreich sein, ihre Trauer zu bewältigen.

PRÄNATALE INKLUSION UND BERATUNG - INKLUSION VON ANFANG AN!

Christine Schirmer, Vorstandsmitglied
Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.

Pränatale Inklusion - Inklusion von Anfang an

Was hat Inklusion mit mir zu tun?

Welche Werte vertrete ich?

Wie kommt es zu einer stimmigen Entscheidung?

Was hilft der Schwangeren nach einem auffälligen Befund?

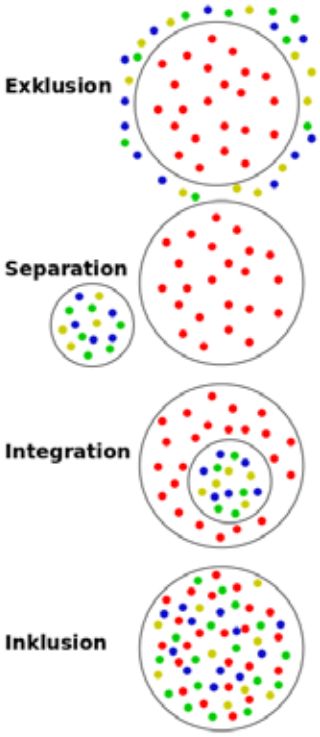
Entscheidungszwang und Entscheidungsfreiheit

Welche Rolle habe ich als Berater*in?

Bildquelle: Archiv EbE e.V.

Christine Schirmer
Inklusion von Anfang an

Inklusion



Lateinisch: *inclusio:* „Einschließung“, „Einschluss“

Die Forderung nach **sozialer Inklusion** ist verwirklicht, wenn jeder Mensch in seiner Individualität von der Gesellschaft akzeptiert wird und die Möglichkeit hat, in vollem Umfang an ihr teilzuhaben oder teilzunehmen.

Unterschiede und Abweichungen werden im Rahmen der sozialen Inklusion bewusst wahrgenommen, aber in ihrer Bedeutung eingeschränkt oder gar aufgehoben. Ihr Vorhandensein wird von der Gesellschaft weder in Frage gestellt noch als Besonderheit gesehen.

(Quelle: Wikipedia Jan 2019)

Aus der Norm gefallen - Was hilft?

Beratung

Begleitung

Informationen

Unterstützung

Kontakt

Auszeit

Bildquelle: https://t3.ftcdn.net/jpg/01/01/98/76/500_F_101987601_0WZLDDyJwDhJUfAGYhK7QCs0nl4VB4b2.jpg

Eine Beratungssituation

In die Beratung kommt eine 28-jährige Schwangere. Sie hatte am Telefon einen Beratungswunsch geäußert, weil sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarte. Sie habe einen pränatalen Bluttest machen lassen und wisse jetzt nicht weiter. Sie sei in der 12. Woche. Mit ihrem Partner sei sie erst seit Kurzem zusammen und könne nicht einschätzen, ob er sie irgendwie unterstützen werde. Erst mal sei er wie sie geschockt von dem unerwarteten Ergebnis des Tests.

Trotz der ungeplanten Schwangerschaft habe sie sich zunächst sehr auf das Kind gefreut. Sie könne sich eigentlich weder einen Schwangerschaftsabbruch vorstellen noch ein Leben mit einem behinderten Kind. Sie brauche Unterstützung für die Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft.

Fragen an den/die Berater*in

1. Welche Gefühle und Gedanken lösen die Situation der Schwangeren/des Paares spontan bei mir aus?
2. Welchen Beratungsauftrag habe ich; welchen Auftrag der Schwangeren/des Paares nehme ich an?
3. Gibt es etwas, das ich der Frau/dem Paar in der Beratung vermitteln möchte?
4. *Inklusion von Anfang an: Welche Hilfen bräuchte die Frau/das Paar, um sich nicht „außen vor“ zu fühlen?*

„Pränataldiagnostik und Psychosoziale Beratung“

Kirsten Wassermann und Anke Rhode, Schattauer 2009

„Welche Art von Beratung und Hilfestellung war hilfreich oder wäre wichtig gewesen?

Eine zeitintensive und sehr persönliche und empathische Auseinandersetzung, mitfühlen, einlassen. Ein Ohr für die rationale Auseinandersetzung, ein Ohr für die gefühlsmäßige Auseinandersetzung: Die driften oft wahnsinnig (im wörtlichen Sinne) weit auseinander. Gleichzeitig Nüchternheit und Gefasstheit, Abstand und Distanz des Beratenden. Der Berater, die Beraterin als eierlegende Wollmilchsau, was sonst. Bitte unbedingt mitfühlen, niemals abtun, jedenfalls sich einlassen auf die x-te Wiederholung des aufgefächerten Konflikts, der in immer neuen Nuancen durchexerziert wird.(...) Halten Sie es aus....“ (Wassermann/Rhode S. 205)

https://www.fischerverlage.de/media/fs/15/u1_978-3-596-29606-4.jpg

https://www.editionriedenburg.at/wp-content/uploads/2018/02/weitertragen_wege-nach-praenataler-diagnose_cover.jpg

https://www.rowohlt.de/bild/d8cc/3478808/3/416/9783499632211.jpg

Literaturempfehlung

Mein Kind ist behindert- diese Hilfen gibt es

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

https://bvkm.de/wp-content/.../Mein-Kind-ist-behindert-diese-Hilfen-gibt-es-2018.pdf

Mein Kind ist behindert- diese Hilfen gibt es

- Leistungen der Krankenversicherung

- Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Pflegegrade, Pflegegeld, Verhinderungs- und Kurzzeitpflege, zusätzliche Leistungen

Nachteilsausgleiche, Schwerbehindertenausweis

- Eingliederungshilfe

Leistungen der Krankenversicherung

Arzneimittel

Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel sind für Kinder bis zum vollendeten 12. Lebensjahr und für Jugendliche mit Behinderungen bis zum vollendeten 18. Lebensjahr verordnungsfähig.

Unabhängig vom Alter sind bestimmte Arzneimittel verordnungsfähig bei schwerwiegenden Erkrankungen.

Leistungen der Krankenversicherung

Heilmittel

Es können verschiedene Heilmittel beansprucht werden, z.B.

- Krankengymnastik,
- Ergotherapie,
- Logopädie....

Christine Schirmer
Inklusion von Anfang an

Leistungen der Krankenversicherung

Hilfsmittel

Ärzt*innen können Hilfsmittel verordnen, z.B.

- Hörgeräte
- Prothesen,
- Rollstühle
- Windeln ab dem vollendetem 3. Lebensjahr.

Die Krankenkassen zahlen Festbeträge.

Leistungen der Krankenversicherung

Häusliche Krankenpflege

Anspruch auf häusliche Krankenpflege besteht sowohl im häuslichen Umfeld als auch in der Kita, Schule oder im Betreuten Wohnen unter der Voraussetzung, dass häusliche Krankenpflege erforderlich ist, um eine Krankheit zu heilen oder Krankheitsbeschwerden zu lindern.

Leistungen der Krankenversicherung

Sozialmedizinische Nachsorge für Kinder

Chronisch kranke und schwerstkranke Kinder haben im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder eine stationäre Rehabilitation Anspruch auf sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen.

Leistungen der Krankenversicherung

Leistungen für Eltern

- **Krankengeld:** bei Erkrankung des Kindes, 10 Arbeitstage pro Jahr;
- keine zeitliche Begrenzung des Krankengeldbezuges wenn das Kind an einer unheilbaren Krankheit leidet, die eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt.
- **Haushaltshilfe**: bei eigener schwerer Erkrankung, Krankenhausbehandlung, stationärer oder ambulanten Kur

Leistungen der Krankenversicherung

Begleitperson im Krankenhaus

Eltern können bei einem stationären Krankenhausaufenthalt des Kindes mit aufgenommen werden.

Die medizinische Notwendigkeit muss vom Krankenhausarzt bestätigt werden.

Leistungen der Krankenversicherung

Zuzahlungs- und Befreiungsregelungen

Es gibt Belastungsgrenzen. Pro Kalenderjahr müssen Versicherte maximal Zuzahlungen in Höhe von 2 % des jährlichen Bruttoeinkommens leisten.

Bei chronisch kranken und behinderten Menschen liegt die Belastungsgrenze bei 1 %.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Zuständigkeit der Pflegeversicherung (SGB XI)

Der Pflegebedürftigkeitsbegriff laut § 14 SGB XI:

Pflegebedürftig (…) sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer (...) bestehen.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Pflegegrad

Bei der Begutachtung (durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen, MDK) wird der Grad der Selbständigkeit bei Aktivitäten in insgesamt sechs pflegerelevanten Bereichen erfasst, im Bereich Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und im Bereich Gestaltung des Alltagslebens.

Je schwerer die Beeinträchtigung der Selbständigkeit, desto höher der Pflegegrad.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Bei pflegebedürftigen **Kindern** wird der Pflegegrad durch einen Vergleich der Beeinträchtigung der Selbständigkeit mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt.

Bei Kindern unter 18 Monaten werden nur „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ sowie „Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen“ beurteilt. Anstelle des Bereichs Selbstversorgung wird abgefragt, ob Probleme bei der Nahrungsaufnahme bestehen, die einen außergewöhnlich pflegeintensiven Hilfebedarf im Bereich Ernährung auslösen.

Pflegegeld oder Pflegesachleistungen werden in Abhängigkeit vom Pflegegrad gezahlt.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Pflegegeld oder Pflegesachleistungen
werden in Abhängigkeit vom Pflegegrad gezahlt.
Seit 1. Januar 2017 sind folgende Beträge vorgesehen:

Pflegegrad	Pflegegeld monatlich	Pflegesachleistung monatlich bis zu
1	/	/
2	316 Euro	689 Euro
3	545 Euro	1.298 Euro
4	728 Euro	1.612 Euro
5	901 Euro	1.995 Euro

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Entlastungsbetrag

125 Euro können monatlich für zusätzliche Betreuungsleistung oder Entlastung genutzt werden.

Diese Entlastung oder zusätzliche Betreuung wird erbracht durch bestimmte qualitätsgesicherte Leistungen (z.B. durch Pflegedienst, Lebenshilfe etc.) zur Förderung der Selbständigkeit oder zur Entlastung pflegender Angehöriger.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Leistungen bei Verhinderung der Pflegeperson

Ist eine Pflegeperson wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen Gründen an der Pflege gehindert, bezahlt die Pflegekasse Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2 für längstens sechs Wochen im Kalenderjahr eine **Ersatzpflege/Verhinderungspflege**.

Diese kann auch tageweise genutzt werden. Dafür steht ein Betrag von maximal **1612 Euro** im Jahr zur Verfügung.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Ersatz-/Verhinderungspflege

Der Betrag für Verhinderungspfleg kann um weitere **806 Euro** aufgestockt werden aus dem Budget, das Pflegebedürftigen für Kurzzeitpflege zur Verfügung steht.

Das ist möglich unter der Voraussetzung, dass im gleichen Kalenderjahr die Kurzzeitpflege nicht oder nicht in vollem Umfang beansprucht wird.

Die Ersatzpflege/Verhinderungspflege kann durch Privatpersonen erfolgen.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Kurzzeitpflege

Der/die Pflegebedürftige wird für einen begrenzten Zeitraum in einer stationären Einrichtung rund um die Uhr betreut.

Der Anspruch ist auf acht Wochen pro Kalenderjahr sowie einen jährlichen Betrag von **1612 Euro** beschränkt

Es besteht die Möglichkeit, den Betrag um bis zu 1612 Euro aus Mitteln der Verhinderungspflege aufzustocken.

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Leistungen bei teilstationärer und stationärer Pflege

Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 haben Anspruch darauf, dauerhaft Pflege in einer vollstationären Pflegeeinrichtung zu erhalten.

Für die vollstationäre Pflege umfasst der Anspruch je nach Pflegegrad Leistungen von **770 bis 2005 Euro.**

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Leistungen für Pflegepersonen

- Soziale Sicherung

Unfallversicherungsschutz, Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung (unter bestimmten Voraussetzungen)

- Lohnersatz

Anspruch auf 10 Tage Lohnersatz in Form von Pflegeunterstützungsgeld bei akut aufgetretener Pflegesituation

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit

Unterstützung nach dem (neuen) Pflegezeitgesetz und dem Familienpflegezeitgesetz

Arbeitnehmer*innen können eine Freistellung von bis zu 6 Monaten bzw. eine Reduzierung der Arbeitszeit auf 15 Stunden wöchentlich von bis zu 24 Monaten zur Absicherung der Pflege eines/einer Angehörigen erhalten; finanzielle Hilfen aufgrund des Lohnausfalls sind während dieser Zeit auf Darlehensbasis möglich.

Nachteilsausgleiche

Recht der Rehabilitation und Teilhabe: SGB IX

Schwerbehindertenausweis

Das Versorgungsamt stellt auf Antrag anhand der Schwere der Beeinträchtigungen den Grad der Behinderung fest. Beträgt der GdB mindestens 50% liegt eine Schwerbehinderung vor.

Bildquelle: https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/f/f2/Schwer-in-Ordnung-Ausweis.jpg/330px-Schwer-in-Ordnung-Ausweis.jpg

Was bedeuten die Merkzeichen auf dem Behindertenausweis?

Nachteilsausgleiche

G: Die Bewegungsfreiheit im Straßenverkehr ist erheblich beeinträchtigt.

aG: Die Person ist außergewöhnlich gehbehindert

H: Die Person ist hilflos, weil er/sie ständig fremder Hilfe bedarf.

B: Die Person ist zur Mitnahme einer Begleitperson berechtigt.

Bl: Die Person ist blind.

Gl: Die Person ist gehörlos oder erheblich schwerhörig mit schweren Sprachstörungen.

Rf: Die Person kann (wegen ihres Leidens) an öffentlichen Veranstaltungen ständig nicht teilnehmen.

TBl: Die Person ist taubblind.

Nachteilsausgleiche

Die Nachteilsaugleiche beziehen sich je nach Grad der Behinderung und zuerkannten Merkzeichen auf folgende Bereiche

Bildquelle: Archiv EbE e.V.

Parkerleichterung,
Unentgeltliche Beförderung,
Unentgeltliche Beförderung einer Begleitperson,
Blindengeld und Blindenhilfe,
Steuererleichterungen, z.B. Behindertenpauschbetrag,
Pflegpauschbetrag, Geltendmachung außergewöhnlicher Belastungen

Alg II oder Grundsicherung?

Grundsicherung kommt bei voller Erwerbsminderung zum Tragen. Die Grundsicherung ist eine Leistung der Sozialhilfe (SGB XII):

Volle Erwerbsminderung besteht, wenn keine drei Stunden Arbeitszeit pro Tag unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes gearbeitet werden kann. (Werkstatt, Tagesförderstätte)

Grundsicherung erhalten sowohl Menschen, die in einer eigenen Wohnung leben als auch Menschen, die im Wohnheim oder im Haushalt der Eltern wohnen.

Ein Unterhaltsbeitrag von den Eltern wird für diese Leistung nicht erhoben.

Eingliederungshilfe (SGB XII)

Entwicklungsfördernde Leistungen für minderjährige Menschen

Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

Hilfe zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben

Berufsfördernde Leistungen

Hilfen, die die Begegnung mit nichtbehinderten Menschen fördern

Hilfen zum Besuch von Theatern, Kinos, Sportveranstaltungen etc.

Bereitstellung von Zeitungen, Fernseher (wenn anders eine Teilhabe nicht möglich)

Hilfen zum Wohnen (z.B. Bau einer Rampe)

Eingliederungshilfe (SGB XII)

Frühförderung in einer Frühförderstelle und/oder in einem SPZ

Frühförderung ist in Brandenburg auch im häuslichen Umfeld oder in der Kita möglich. Sie dient dazu, möglichst frühzeitig mit Maßnahmen zur Behebung und Besserung der Beeinträchtigung des Kindes zu beginnen. (Keine Kostenbeteiligung der Eltern)

https://frühförderstellen.de/informationen-fuer-eltern/

https://www.dgspj.de/category/brandenburg+sozialpaediatrische-zentren/

Eingliederungshilfe (SGB XII)

Kindergarten

Der Besuch einer heilpädagogischen oder einer integrativen/inklusiven Kindertagesstätte ist möglich. Auch einen Tagespflegeplatz kommt in Betracht. Die Kosten für die Eltern entsprechen den üblichen Kostenbeiträgen.

https://masgf.brandenburg.de/cms/detail.php/bb1.c.222153.de

https://mbjs.brandenburg.de/sixcms/detail.php/lbm1.c.258355.de

Eingliederungshilfe (SGB XII)

Schule/Hort

Eltern haben die Wahl, ob ihr Kind eine Förderschule (mit speziellem Schwerpunkt) oder eine Regelschule besucht. Benötigt das Kind für die Teilnahme am Unterricht eine persönliche Assistenz (Integrationshilfe), wird diese Leistung als Maßnahme der Eingliederungshilfe ohne Elternkostenbeteiligung finanziert. Auch der Besuch des Schulhortes ist möglich. Die Kosten für Assistenz am Nachmittag und in den Ferien werden für Grundschulkinder übernommen.

https://mbjs.brandenburg.de/bildung/gute-schule/sonderpaedagogische-foerderung.html

https://bildung-brandenburg.de/schulportraets/index.php?id=71

Weitere Informationen

Sozialleistungen für Menschen mit einer Behinderung im Kontext von Migration und Flucht

www.fluchtort-hamburg.de/publikationen

Freizeitangebote für Kinder mit Behinderungen in Brandenburg

https://masgf.brandenburg.de/sixcms/detail.php/bb1.c.222174.de

Weitere Informationen

Beratungsstellen, Informationsportale, Selbsthilfe und Vereine

Allgemeiner Behinderten Verband Land Brandenburg
www.abbev.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
www.achse-online.de

Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus Brandenburg
www.asbh-potsdam.de

Bundesverband Das frühgeborene Kind
www.fruehgeborene.de

Bundesverband herzkranker Kinder
www.bvhk.de

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
www.ds-infocenter.de

Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung
www.klinefelter.de

Weitere Informationen

Downsyndromberlin e.V. (Berlin u. Brandenburg)
www.downsyndromberlin.de

Eltern helfen Eltern in Berlin-Brandenburg e.V.
www.ehe-berlin-brandenburg.de

EUTB-ergänzende unabhängige Teilhabeberatung in Brandenburg
www.teilhabeberatung.de

Familiengruppe Leben mit Down-Syndrom (Berlin u. Brandenburg)
www.da-sdownst-du.de

Leona-Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen
www.leona-ev.de

Pflegestützpunkte in Brandenburg
www.pflegestuetzpunkte-brandenburg.de

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland
www.turner-syndrom.de

Weitere Informationen

www.kindernetzwerk.de (Informationen zu vielen Krankheiten und Behinderungen)

www.familienratgeber.de (Aktion Mensch)

www.lebenshilfe.de (Interessensvertretung geistig behinderter Menschen, Fachverband, Elternselbsthilfe)

www.bzga.de (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung)

www.bvkm.de (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen)

www.einfach-teilhaben.de (Informationsportal des Bundesministeriums für Arbeit u. Soziales)

BERATUNG ZWISCHEN BEFUNDEN UND BEFINDEN - PAARE IN DER BERATUNG

Sabine Hufendiek, Diplom-Pädagogin / Psychotherapeutin
Praxis für Paarberatung und Supervision

Das Spannungsfeld

Neben den medizinischen Möglichkeiten und dem rasanten Fortschritt - seit Einführung von Ultraschall und Amniozentese - in diesem Bereich gibt es in Deutschland klare gesetzliche Vorgaben, die an dieser Stelle nicht zu wiederholen sind.

Darüber hinaus gibt es gesellschaftliche Strömungen und Meinungsbildungen - sowohl über die Notwendigkeit der Anwendung von Pränataldiagnostik als auch über den Umgang mit Behinderung und Erkrankung. Nicht zuletzt gibt es einzelne Menschen mit ihrer individuellen Biografie, mit ihren ganz eigenen Prägungen, Urteilen und mit ihren ethischen und moralischen Leitbildern.

Alle diese Bereiche greifen ineinander und beeinflussen sich fortwährend wechselseitig.

Ich beobachtete in den letzten Jahren, dass es um den Bereich Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik still geworden war. Jetzt gerade geht es um die Debatte, ob der Praenatest (Bluttest) von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden soll. 2009 wurde gesellschaftlich und politisch viel diskutiert und zum 01. Januar 2010 trat das veränderte Gesetz in Kraft, das Ärzt_innen verpflichtet, ausführlich zu beraten. Spätestens wenn es einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund gibt, soll auf psychosoziale Beratung hingewiesen und Frauen / Paare zur Beratung vermittelt werden. Der Gesetzgeber erwartete, dass danach mehr Frauen in diesem Kontext psychosoziale Beratung aufsuchen würden. Diese Erwartung hat sich nicht bestätigt. Wir beobachten in der Fortbildungsszene, dass auch Fortbildungen wenig frequentiert werden. Unsere „große“ Fortbildung - über knapp drei Jahre - in Pränataldiagnostik, die die Besonderheit und auch den Reiz der unterschiedlichen in Pränataldiagnostik involvierten Berufsgruppen hat, kommt nicht mehr zu Stande. Maximal eine Woche Fortbildung soll ausreichen. Die Träger begründen das - verständlicherweise - mit den wenigen Fallzahlen. Für die Schwangerenberater_innen ist es nicht unbedingt ein geliebtes Thema, weil es natürlich ein schweres, belastendes und trauriges Thema ist.

Von den Berater_innen ist sehr viel Vernetzungsarbeit zu leisten, bevor das „medizinische System“ die psychosoziale Beratung überhaupt wahrnimmt und vielleicht einzelne Gesichter von Berater_innen in den Kopf kommen, wenn es einen auffälligen Befund gibt. Natürlich kommt dazu, dass Mediziner_innen nicht unbedingt eine Vorstellung von psychosozialer Beratung und deren Sinnhaftigkeit haben. Wir alle kennen eine medizinische Beratung und haben sie vermutlich auch schon selbst erlebt. Umgekehrt ist das nicht unbedingt so. In der „großen“ Pränataldiagnostikausbildung gehörte es dazu, dass die Berater_innen in verschiedenen medizinischen Arbeitsfeldern und auch im Bereich der Behindertenhilfe hospitieren mussten. So mussten sie zum Beispiel in einer pränataldiagnostischen Spezialpraxis und in der Humangenetik hospitieren. Das hat dazu geführt, dass die Berater_innen wussten, was ihre Klientinnen erlebt haben, sie den Ablauf in diesen Praxen kennenlernten und dass die Ärzt_innen die Berater_innen kennenlernen konnten. Es ist menschlich verständlich, dass Patientinnen lieber zu einer Person geschickt werden, die man selbst kennt.

Im Folgenden will ich versuchen, die innerpsychische Situation von schwangeren Frauen / Paaren zu schildern, um danach an beispielhaften Fällen etwas von der Verschiedenheit der Reaktionen und der Entscheidungen einzelner Paare zu verdeutlichen.

Ich gehe davon aus, dass jede Frau / jedes Paar mit Ambivalenzen und Unsicherheiten in einer Schwanger-

schaft zu tun hat. Lebensgeschichtlich wird der Übergang vom Paar zur Familie als der bedeutsamste Übergang im Erwachsenenleben gewertet[2].

Schwangerschaft ist eine sensible Verbindung von hormonellen Vorgängen, von seelischer Befindlichkeit und von lebensgeschichtlichen Gegebenheiten[3].

Es ist also normal, dass jede Frau – auch bei einer erwünschten Schwangerschaft – mit Ambivalenzen und mit Ängsten zu tun hat und sich unsicher fühlt, ob sie der neuen Aufgabe, die sie mit der Mutterschaft erwartet, gewachsen sein wird; ob es gelingen wird, ein (weiteres) Kind in das persönliche und berufliche Leben zu integrieren.

In dieser Situation bietet die Pränataldiagnostik scheinbar ein „Instrument", das die Unsicherheit erträglicher macht. Alle normalen Ängste und Unsicherheiten werden in der Frage zusammengeführt: Ist das Kind gesund?

Diese Frage lässt sich scheinbar am eindeutigsten durch Pränataldiagnostik beantworten. Dass durch Pränataldiagnostik häufig ganz neue Fragen und Unsicherheiten entstehen können, machen sich schwangere Frauen / Paare meist nicht bewusst. Aus diesem Grund wäre es aus unserer Sicht wünschenswert, wenn Frauen / Paare sich psychosozial beraten lassen würden, bevor sie mit einer auffälligen Diagnose konfrontiert werden. Es wäre dann möglich, dass Frauen / Paare vorab einen eigenen Standpunkt zu Erkrankungen und Behinderung entwickeln und nicht erst in der dramatischen und traumatischen Situation eines positiven Befundes [4]. Spätestens wenn irgendeine Auffälligkeit im Rahmen der Diagnostik entdeckt wird, stellt sich für die Frauen / Paare die Frage, ob sie weitere diagnostische Schritte wünschen. Es gibt Fälle, in denen auch neue und genauere Untersuchungen letztlich keine Klarheit darüber ergeben, welchen Schweregrad von Erkrankung und Fehlbildung das erwartete Kind haben wird. Es bleibt eine Spanne zum Beispiel zwischen leichten Entwicklungsverzögerungen bis zur Möglichkeit von sehr schwerer geistiger Behinderungen bestehen. In dieser Unklarheit eine Entscheidung fällen zu müssen über den Fortbestand oder den Abbruch einer zumeist sehr erwünschten Schwangerschaft, bedeutet eine kaum erträgliche Zerreißprobe. Dazu kommt, dass Frauen / Paare oft nicht wissen, dass ein später Schwangerschaftsabbruch eine eingeleitete Geburt ist. Wenn die Schwangerschaft bereits weit fortgeschritten ist und das erwartete Kind bereits unabhängig von der Mutter überleben könnte, heißt das die aktive Tötung des Kindes im Mutterleib durch den Arzt, der sogenannte Fetozid[5]. Viele Frauen / Paare hoffen, dass sie dieser Spannung entkommen können, wenn sie sich möglichst schnell für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden. Die Hoffnung richtet sich darauf, dass mit dem Abbruch der Schwangerschaft gleichsam die unaushaltbare Spannung vergehen möge. Das erweist sich allerdings meist als Trugschluss. Zu schnell gefasste Entschlüsse können zu schwierigen, verzögerten oder pathologischen Trauerprozessen[6] führen oder die fehlgeleitete Trauer führt zu nicht endenden Schuldgefühlen und Ambivalenzen. So schreibt Mathias Hirsch, „...im Vergleich mit dem überwiegenden, und zwar eindeutigen Nicht-Willkommen-Sein ist ein Kind, dessen Existenz zwar erwünscht ist, das aber nicht den Erwartungen der Eltern genügt, weit mehr mit Ambivalenz konfrontiert. Es lassen sich einige Formen dieser Diskrepanz vorstellen, etwa, wenn es sich um ein missgebildetes Kind handelt..."[7].

Darüber hinaus bringen Frauen ihr ganz individuelles biographisches Erleben mit in die Lebensphase von Schwangerschaft und Geburt. D. Pines, Gynäkologin und Psychoanalytikerin, schreibt dazu: „Es gehört zum

2 vgl. C. Sies, Schwellen des Begehrens (S. 106-130) in Chr. Borer und K.Ley (Hrsg.), Fesselnde Familie, Tübingen 1991

3 vgl. G. Gloger-Tippelt, Schwangerschaft und erste Geburt, Stuttgart 1988

4 vgl. M. Leuzinger-Bohleber et.al., Ambivalenz des medizinisch-technischen Fortschritts in: Psyche Z Psychoanal 63, 2009, S. 189-213

5 vgl. Brünig, R., Hufendiek, S., Meyer, A.; Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik kommt in der Beratung (nicht) vor? In Fokus Beratung, April 2007, S.67 - 74

6 vgl. M. Beutel, Der frühe Verlust eines Kindes, Göttingen 2002

7 vgl. M. Hirsch, Schuld und Schuldgefühl, Göttingen 2007, S. 168

Beeindruckendsten in der Analyse schwangerer Frauen, dass vorher verdrängte Fantasien wieder im Vorbewusstsein und im Bewusstsein auftauchen ... Unerquickliche Konflikte aus zurückliegenden Entwicklungsstufen werden wieder lebendig ... Die junge Frau muss sich sowohl in ihrer inneren Welt als auch in der äußeren Objektwelt adaptiv einen neuen Standpunkt suchen."[8]

Für die Beratung bedeutet das, dass wir es auch in diesem Bereich mit Menschen zu tun haben können, die an einer schweren Störung der Selbststruktur leiden, wie zum Beispiel einer frühen Störung, einer schweren narzisstischen Störung, einer traumatischen Störung oder einer Borderline-Störung[9]. In Zahlen ausgedrückt sind das etwa ein Drittel der Bevölkerung. Diese Menschen stellen sowohl in der Schwangerschaftskonfliktberatung (Beratung nach § 219 StGB), die meist eine einmalige Begegnung von etwa einer Stunde beinhaltet, und in der psychosozialen Beratung im Kontext Pränataldiagnostik, in der es in der Regel etwa zwei- bis dreimalige Begegnungen oder auch mehr Kontakte von circa neunzig Minuten gibt, eine besondere Herausforderung dar.

Ihnen fällt es schwer beziehungsweise es ist ihnen unmöglich, Ambivalenzen auszuhalten und in die eine oder andere Richtung zu phantasieren: Zum Beispiel was würde es bedeuten, die Schwangerschaft auszutragen und dann ein Leben mit der Herausforderung zu gestalten, so einem besonderen Kind gerecht zu werden? Auf der anderen Seite: Was bedeutet ein später Schwangerschaftsabbruch in der jeweiligen individuellen Lebenssituation und was hat er für Folgen? So strukturierte Frauen / Paare neigen stärker als belastbarere Persönlichkeiten zu (vermeintlich) schnellen Lösungen, weil die innerseelische Spannung unaushaltbar scheint und sie wenig Einsicht in psychodynamische Zusammenhänge haben. Alte Verletzungen, traumatische oder unverarbeitete Lebensereignisse werden im Augenblick der Mitteilung einer Diagnose eines auffälligen Befundes beim erwarteten Kind reaktiviert.

In allen Diskussionen um Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik spielt diese Personengruppe keine Rolle. Diese besonders belasteten Personen machen es aber Berater_innen schwer, zum Beispiel ethische Fragestellungen in der Beratung anzusprechen und auszuloten. Sie machen es des Weiteren oft unmöglich, Druck zu reduzieren und Zeit zu gewinnen, die für eine so gravierende existentielle Entscheidung notwendig ist. Es ist unausweichlich, dass Berater_innen nach solchen Beratungen unzufrieden und mit vielen offenen Fragen zurückbleiben.

Zugleich ist es auch diese Personengruppe, die nach einem erfolgten Abbruch der Schwangerschaft Mühe hat, einen angemessenen Trauerprozess zu durchleben. Manfred Beutel beschreibt in seinem Buch „Der frühe Verlust eines Kindes", dass Risikofaktoren für Bewältigungsschwierigkeiten im Verlauf des Trauerprozesses bei Frauen mit bestimmten ... „Persönlichkeitsmerkmalen (selbstunsichere Persönlichkeit) und (nach) vorausgegangene(n), schwere(n) Lebensereignisse(n)..."[10] auftraten.

Was ist die Quintessenz aus den folgenden Fallbeispielen?

Die derzeitige Gesetzeslage in Deutschland bietet für unterschiedliche Frauen / Paare eine gute Grundlage zur Entscheidung. Notwendig ist es, dass alle mit Pränataldiagnostik befassten Professionen gut miteinander kooperieren und die Frauen / Paare nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes in ihrem Schock aufgefangen und begleitet werden, damit sie zu der für sie „richtigen" Entscheidung kommen können.

Ich habe mit Absicht zweimal die gleiche Diagnose, das hypoplastische Linksherz gewählt, um daran den unterschiedlichen Umgang von verschiedenen Paaren aufzuzeigen. Damit wird verdeutlicht: was für eine Frau / Paar gut und richtig erscheint, sieht für ein weiteres Paar ganz anders aus. Die Möglichkeit zur Wahl und die Freiheit der Entscheidung können gut und heilsam sein.

8 vgl. D. Pines, Der weibliche Körper, Stuttgart 1997, S.65/66

9 vgl. G. Rudolf, Strukturbezogene Psychotherapie, Stuttgart 2006

10 vgl. M. Beutel, Der frühe Verlust eines Kindes, Göttingen 2002, S. 126

Für ein Paar mit einer belasteten Vorgeschichte gibt es unter Umständen keine „gute“ Entscheidung. Oft kann erst im Nachhinein etwas von der inneren Dynamik verstanden werden. Dann aber sind Entscheidungen nicht mehr rückgängig zu machen. Das gilt auch für andere Lebenszusammenhänge, jedoch im Kontext Pränataldiagnostik betrifft es eine Entscheidung über Leben und Tod. Eine unmögliche Entscheidung [11], die Menschen nicht treffen können und sollten. Die Pränataldiagnostik führt zu einer solchen Herausforderung. Wir als Gesellschaft müssen einen verantwortlichen Umgang damit noch lernen.

11 vgl. Friedrich, H. et.al.; Eine unmögliche Entscheidung, Berlin 1998

FALLBEISPIEL 1

Eine pränataldiagnostische Spezialpraxis ruft an. Bei einer Schwangeren wurde in der 22. Schwangerschaftswoche beim Fötus ein hypoplastisches Linksherz diagnostiziert. Das ist ein sogenannter „high risk“ Herzfehler. High risk bedeutet, dass das Kind mit einer hohen Wahrscheinlichkeit bei einer der mindestens drei erforderlichen Operationen entweder während oder nach der OP verstirbt. Wenn das Kind alle Operationen übersteht, kann es sein, dass Folgeschäden, z.B. Hirnschäden, infolge langer Narkosen und möglicher Sauerstoffmängel entstehen. In jedem Fall ist das Kind sehr eingeschränkt; es handelt sich also nicht um einen Herzfehler, der eine relativ gute Prognose nach einer operativen Behandlung hat.

Die Praxis hat für das Paar bereits einen Termin bei einem Kinderkardiologen vereinbart, damit von medizinischer Seite alle notwendigen Informationen bereitgestellt werden. In dieser Praxis ist es üblich, dem Paar auch eine psychosoziale Beratung anzubieten und - sofern gewünscht - gleich einen Termin zu vereinbaren.

Am nächsten Tag kann ein Termin zur psychosozialen Beratung bereitgestellt werden. Es kommt ein junges Paar - die Frau bereits gut sichtbar schwanger -, das sehr dankbar über den schnellen Beratungstermin ist. Am Vormittag des gleichen Tages hat das Paar einen Termin mit dem Kinderkardiologen wahrgenommen und fühlt sich von dieser Seite ausreichend und umfassend informiert.

Die junge Frau ist Anfang dreißig, der junge Mann Mitte dreißig. Sie sind seit etwa fünf Jahren verheiratet und haben eine zweieinhalbjährige gemeinsame Tochter. Die jetzige Schwangerschaft war nicht geplant, sie konnten sich aber schnell darauf einlassen und sich über das erwartete Kind freuen. Die junge Frau ist studierte Geisteswissenschaftlerin und plant zu promovieren. Der Mann ist Ingenieur und arbeitet in einer verantwortlichen Stellung in einer großen Firma. Sie haben bewusst keine frühe Pränataldiagnostik in Anspruch genommen, lediglich den Spezialultraschall in der 22. Woche, um abzuklären, ob alles soweit in Ordnung ist, oder ob spezielle Maßnahmen für die Geburt notwendig werden. Das erwartete Kind ist ein Junge. Beide sind über den mitgeteilten Befund noch sehr im Schock. Sie weinen viel, sind zugleich aber in der Lage, gut über ihre innere und äußere Situation zu reflektieren.

Nach 90 Minuten Gespräch verabreden wir einen neuen Gesprächstermin in drei Tagen. In dem zweiten Gespräch wird allmählich die Tendenz erkennbar, das erwartete Kind nicht auszutra-

gen, sondern einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen. Beide sprechen über ihre Einstellung zum Leben und Sterben, über die Frage nach Schuld, die eine solche Entscheidung mit sich bringt. Gleichzeitig reflektieren sie über die Freiheit, die entsteht, wenn eigene Lebensentwürfe weiter verfolgt werden können. Es gilt auch Verantwortung für die kleine Tochter wahrzunehmen, die nicht versorgt wäre, wenn die Frau mit dem erwarteten Baby über Wochen und Monate im Krankenhaus sein müsste. Als das Paar Fragen nach dem Prozedere eines späten Schwangerschaftsabbruchs stellt, verdichtet sich die Atmosphäre nochmals. Ein später Schwangerschaftsabbruch ist immer eine eingeleitete Geburt und folglich stellt sich die Frage: Wie wollen die beiden das tote Kind empfangen? Wie soll es verabschiedet werden? Wie erfolgt die Beerdigung? Wie sind die Vorstellungen dieses Paares in Bezug auf ein Leben nach dem Tod? Ganz selbstverständlich kommt an diesem Punkt des Gesprächs die Frage nach Transzendenz, nach religiösen Einstellungen und Vorstellungen auf. Manchmal sind die Paare selbst überrascht, weil sie sich untereinander darüber noch nie ausgetauscht haben und die jeweilige Meinung der Partnerin/des Partners nicht kennen.

Am Ende des Gespräches vereinbaren wir einen erneuten Termin, der stattfinden soll, nachdem beide das Vorbereitungsgespräch im Krankenhaus geführt haben. Sie haben auch schon längere Zeit Kontakt mit einer Hebamme, die sich bereit erklärt hat, sie auch in dieser Situation zu begleiten und die nach dem Krankenhausaufenthalt die Nachsorge übernehmen wird.

Im dritten Gespräch wirkt das Paar sehr ruhig, sehr klar entschlossen, wenn auch (natürlich) tief traurig über den bevorstehenden Weg. Beide erscheinen gereift und sie sind als Paar enger zusammengerückt. Es geht um Fragen wie: Was erzählen wir unserem zweieinhalbjährigen Kind von der Situation? Was geben wir in der Öffentlichkeit preis? Wie wollen und sollten wir uns schützen mit dem, was wir erzählen oder nicht erzählen.

Nach dem Spätabbruch (eingeleitete Geburt) ruft der Mann noch aus dem Krankenhaus an und berichtet, dass die Geburt soweit normal verlaufen ist und sie sich zum Gespräch melden, wenn sie wieder zu Hause sind.

Beratung und Begleitung in dieser existenziellen Ausnahmesituation brauchen einen anderen Kontakt, als es in anderen Beratungsbereichen üblich ist. Der Kontakt gestaltet sich dichter und braucht zugleich mehr Flexibilität zwischen Berater_in und Paar, als üblicherweise im beraterischen Kontext [12]. In der Regel sind die Paare sehr dankbar, dass sie von einer neutralen Stelle, zugleich aber in dichtem professionellem und menschlichem Kontakt begleitet und unterstützt werden. Ein häufiger Satz ist: „Danke, dass Sie diese schwere Situation mit uns ausgehalten haben."

Zu einem letzten Gespräch kommt die Frau alleine. Sie erzählt sehr bewegend von ihren Erlebnissen bei der Geburt und beim Verabschieden des Kindes. Sie hatte das Kind sehr lange Zeit im Arm gehalten und hatte große Schwierigkeiten, es loszulassen. Sie hatte das Gefühl, sie könne es nicht aus ihrem Arm lassen. Ihr Mann kam auf die gute Idee, die Krankenhausseelsorgerin um Hilfe zu bitten. Die Seelsorgerin fragte die Frau, was sie bräuchte, um das tote Kind dem Krankenhauspersonal übergeben zu können. Die Frau konnte daraufhin nachdenken und bat die Krankenhausseelsorgerin, das Kind zu taufen. Dann habe sie das Gefühl, sie gäbe das Kind von ihren mütterlichen Händen in Gottes Hände. Daraufhin taufte die Pastorin das Kind und die Frau konnte es beruhigt abgeben.

---

12 vgl. Wassermann K., Rohde A.; Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung, Stuttgart, New York 2009

Es verdichtete sich der Eindruck, dass dieses Paar die für es bestmögliche Entscheidung getroffen hatte. Die beiden hatten verantwortlich gegenüber dem schon lebenden Kind und gegenüber den eigenen Lebensplänen gehandelt und konnten das Geschehen entsprechend auch gut verarbeiten. Sie kamen beide aus einem relativ stabilen biografischen Hintergrund und aus einer relativ sicheren äußeren Situation. Beraterinnen und Beratern steht es nicht zu, für die Frauen/Paare (besser) zu wissen, ob sie sich zutrauen, mit solch einem besonderen Kind zu leben oder ob sie sich dagegen entscheiden.

Das Ziel in der Beratung ist es, einen Raum zur Verfügung zu stellen, in dem in Ruhe nachgedacht werden kann und alle Emotionen aufgenommen werden können, damit eine verantwortliche und tragfähige Entscheidung getroffen werden kann. Notwendige Informationen sollen zur Verfügung gestellt werden, gegebenenfalls sollen Kontakte zu betroffenen Eltern oder Selbsthilfegruppen angebahnt werden. Es braucht Zeit und anregende, weiterführende Fragen einer nicht im familiären System und nicht im medizinischen System verhafteten Person, damit in alle Richtungen sorgfältig überlegt, nachgespürt und abgewogen werden kann. Es geht darum, eine Atmosphäre zu schaffen, in der die Spannung ausgehalten wird und dadurch Ruhe in das Geschehen kommen kann.

FALLBEISPIEL 2

Auch in diesem Fall wird in der 23. Woche beim Spezialultraschall ein hypoplastisches Linksherz diagnostiziert. Das Paar erwartet das erste Kind und die werdenden Eltern sind schon älter. Die Frau ist Anfang vierzig; sie arbeitet als Lehrerin und ist muslimischen Glaubens. Der Mann ist Mitte vierzig und arbeitet als Computerfachmann. Er ist jüdischen Glaubens. Beide kommen aus großen Familien und haben sich ganz selbstverständlich Kinder gewünscht. Die Frau hatte vorher eine langjährige Beziehung, die zerbrach, als sie Mitte dreißig war. Das Paar kennt sich erst seit relativ kurzer Zeit und beide sind sehr glücklich über ihre Beziehung, über die Heirat und die Schwangerschaft, die sich prompt eingestellt hat. Das ersehnte Kind ist ein Mädchen. Auch dieses Paar ist noch im Schock der Diagnosemitteilung; sie verarbeiten den Schock eher unterschiedlich.

Die Frau weint sehr viel, weil sie sich von allen Vorstellungen und Wünschen, bezogen auf die Geburt verabschieden muss. Sie hatte sich eine natürliche Geburt mit möglichst wenig Krankenhausatmosphäre gewünscht. Dieses Kind wird in einer Spezialklinik zur Welt kommen und gleich nach der Geburt ärztlich versorgt und operiert werden müssen. Die frühe Bindung zum Baby wird ganz anders aussehen, als sie es sich erträumt hat. Die Vorstellung, dass dieses kleine Wesen eine schwere OP gleich nach der Geburt und in Folge immer wieder wird haben müssen, ist für die werdende Mutter kaum erträglich und erscheint ihr nicht aushaltbar.

Der Mann will über solche Einzelheiten noch gar nicht nachdenken. „Solange das Kind in Deinem Bauch ist, geht es ihm ja gut.“ Alle Gedanken darüber hinaus kann er noch nicht denken und es macht ihn fast aggressiv, dass seine Frau schon so weit voraus denkt und darüber immer wieder sprechen möchte.

Für beide ist klar, dass dieses Kind zur Welt kommen und „seine Chance“ haben soll. „Gott soll über Leben oder Tod entscheiden, das dürfen wir nicht“, so ist ihre Haltung. In Gesprächen mit diesem Paar spielt die Unterschiedlichkeit der beiden mit dem Befund umzugehen eine große Rolle. Die Frau kümmert sich auf Anraten der Beraterin um Hebammenbetreuung. Sie kann zu

einer Hebamme vermittelt werden, die im EZI die Weiterbildung in psychosozialer Beratung im Kontext PND gemacht hat und also auch psychosoziale Gespräche mit der Frau führen kann: Hier hat sie ihren Ort, an dem sie alle ihre Gedanken und Gefühle zuerst durchdenken und mitteilen kann. Dadurch gewinnt der Mann Freiräume; er kann in Ruhe die für ihn nötige Zeit finden, um mit den Gedanken an die Zukunft zu Recht zu kommen. Das Paar kann immer wieder gemeinsame Gespräche in der Beratungsstelle führen.

Die Hebamme betreut die Frau auch während der Geburt. Das kleine Mädchen, das zur Welt kommt, muss sofort operiert werden und verstirbt bei der ersten Operation. Danach kommen die beiden nochmals zu einem Beratungsgespräch. Beide sind sehr traurig, aber zugleich versöhnt mit ihrem Schicksal, weil diesen Weg zu gehen für sie die richtige Entscheidung war.

FALLBEISPIEL 3

Ein Gynäkologe ruft an und fragt, ob umgehend ein Beratungstermin für ein Paar nach einer schlechten pränataldiagnostischen Diagnose zur Verfügung gestellt werden kann. Die Frau sei in der 27. Woche schwanger und am Wochenende ins Krankenhaus gekommen wegen verschiedenster Beschwerden. Dabei sei auch ein Spezialultraschall gemacht worden und es habe spezielle Auffälligkeiten beim Kind gegeben: Verdacht auf Trisomie 21.

Daraufhin sei eine Amniozentese durchgeführt worden und der FISH-Test [13] habe den Verdacht bestätigt. Jetzt sei die Frau ganz aufgelöst, weil sie auf keinen Fall ein behindertes Kind haben wolle.

Das Paar bekommt am gleichen Nachmittag einen Beratungstermin. Beide wirken wenig verstört (sie wissen seit zwei Tagen von dem Ergebnis des FISH-Tests). Sie sind eher sehr rational. Sie sind beide Mitte dreißig; die Frau arbeitet als Juristin, er als Ingenieur. Für beide ist es das erste Kind. Sie hatten sich bewusst gegen Pränataldiagnostik entschieden, obwohl ihnen gleichzeitig klar war, dass sie kein Kind mit Behinderung akzeptieren wollen. Die Beraterin ist innerlich überrascht über diesen Widerspruch.

Bei den üblichen Ultraschalluntersuchungen bei der Gynäkologin gab es bisher keine Hinweiszeichen auf eine Behinderung oder Erkrankung.

Im Gespräch entwickelt sich die Frage, ob sie Kinder mit Down-Syndrom kennen. Beide bejahen; die Frau hat sogar in der engeren Familie einen Verwandten mit Down-Syndrom. „Der sei ja auch ganz nett, aber so ein Kind als eigenes … unvorstellbar“.

Die junge Frau ist damit beschäftigt, sich zu beschweren, dass die Ärzte in ihrer Umgebung Bedenken gegenüber einem Abbruch der Schwangerschaft geäußert haben, wegen der fortgeschrittenen Schwangerschaft und weil es keine Hinweiszeichen auf Herzfehler oder weitere Erkrankungen beim Kind gibt. „Der Abbruch steht mir doch zu!“, sagt sie ohne genaue Kenntnis der Gesetzeslage.

Sie sagt auch immer wieder, dass sie ja Respekt habe, wenn sich Menschen anders entscheiden als sie, aber für sie sei es eben nicht vorstellbar, mit so einem Kind zu leben.

Als die Frau erfährt, dass der Abbruch kein „Abbruch“ unter Narkose ist wie in der frühen

13 Der FISH-Test ist ein Schnelltest zur Chromosomenbestimmung, der innerhalb von 48 Stunden vorliegt. Der ausführliche Test dauert 14 Tage.

Schwangerschaft, sondern eine eingeleitete Geburt und dass vorher ein Fetozid gemacht werden müsse, damit das Kind nicht lebend zur Welt kommt, schluckt sie merklich. „Das ist dann eben nicht zu ändern, da müssen wir dann auch noch durch“, sagt sie.

Durch die scheinbare Fraglosigkeit des Paares, ist es für die Beraterin schwer, nicht in ein „Aber“ zu geraten, um die andere Seite wenigstens einmal genau zu beleuchten. Einen angebotenen Kontakt zu einer Familie, die selbst ein Kind mit Downsyndrom hat, lehnt das Paar ab, gleichfalls Kontakt zu einer Elternselbsthilfegruppe.

Als über die Begrüßung und die gleichzeitige Verabschiedung des Kindes nach der Geburt gesprochen wird, sagt sie gleich: „Auf keinen Fall will ich das Kind sehen.“ Der Mann ist aufgeschlossener. Er erzählt jetzt, dass eine Tante von ihm als Ordensfrau in der Krankenhausseelsorge tätig ist, mit der er schon gesprochen habe. Sie habe auch gesagt, der Abschied sei wichtig und „Trauerarbeit“ sei nötig. Das referiert er, als behandele er ein Sachthema.

Nach eigenen religiösen Vorstellungen befragt, winkt sie ab: „Kommen Sie mir nicht damit…“ Er kann sagen, dass er schon glaube, dass das Kind dann „zurück in den Himmel“ gehe. Er ist sichtlich bewegt, als er darüber nachdenkt, seine Frau eher erstaunt über die emotionale Reaktion ihres Mannes.

Nach dem Gespräch in der psychosozialen Beratung folgen weitere Gespräche mit Fachärzt_innen. In der Beratungsstelle wird ein erneuter Termin verabredet, weil die Diagnosemitteilung schließlich gerade zwei Tage alt ist und die ersten Hinweiszeichen erst vor vier Tagen gesehen wurden. Das Paar braucht also Zeit.

Den verabredeten zweiten Termin sagen sie kurzfristig telefonisch ab, weil für sie alles klar sei. Sie wollen sich aber nach dem Abbruch melden, weil sie auf jeden Fall alles „richtig“ machen wollen, damit „später keine psychischen Schäden entstehen“, so sagen sie.

Etwa eine Woche nach der Geburt des Kindes ruft der Mann an. Er erzählt, dass alles gut verlaufen sei. Er habe das Kind gesehen und auch in den Arm genommen und sich verabschiedet. Das sei gut für ihn gewesen. Dafür sei er dankbar. Auch dafür, dass er in der Beratung darüber habe nachdenken können. Seine Frau sei bei ihrem Entschluss geblieben, das Kind nicht sehen zu wollen. Eine weitere Woche später ruft der Mann sehr aufgeregt an: Seine Frau weine die ganze Zeit und wolle unbedingt das Kind sehen. Es tue ihr jetzt leid, dass sie es nicht gesehen und sich nicht verabschiedet habe. Über die Hebamme, die das Paar bei der Geburt begleitet hat, kann es ermöglicht werden, dass die Frau das Kind nochmals sehen und sich verabschieden kann. Das beruhigt sie etwas.

In einem nachfolgenden Gespräch wird deutlich, dass es viele schwere Situationen in der Biografie der Frau gab. Sie konnte kein gutes Mutterbild entwickeln und es gab in ihrem Leben mehrere traumatische Abschiede. Sie ist jetzt offen dafür, darüber nachzudenken, was ihr die Annahme dieses besonderen Kindes so unmöglich gemacht hat. Sie kann zu einer längerfristigen Psychotherapie vermittelt werden.

Das letzte Beispiel verdeutlicht die ganze Hilflosigkeit, die das Helfersystem erfasst, wenn eine Frau/ein Paar aus innerpsychischen Gründen, die nichts mit der jetzigen Situation zu tun haben, nicht in der Lage ist, eine Entscheidung zu fällen, die für beide tragfähig ist. Es ist tragisch, wenn erst nach dem Spätabbruch deutlich werden kann, dass andere Entscheidungen möglich gewesen wären.

LAND BRANDENBURG
Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

Gefördert durch das Ministerium
für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

AWO Landesverband Brandenburg e.V.

Arbeiterwohlfahrt
Landesverband Brandenburg e.V.
Kurfürstenstraße 31
14467 Potsdam

www.awo-brandenburg.de

pro familia Brandenburg

pro familia
Landesverband Brandenburg e.V.
Charlottenstraße 30
14467 Potsdam

www.profamilia.de

Deutsches Rotes Kreuz

Deutsches Rotes Kreuz
Landesverband Brandenburg e.V.
Alleestraße 5
14469 Potsdam

www.drk-brandenburg.de