

Sächsische Schwangerenberatungsstellen

Zwei Jahre nach den Gesetzesnovellen bei Pränataler Diagnostik

Zwei Jahre sind vergangen seit den Gesetzesnovellen im Schwangerschaftskonfliktgesetz und der Einführung des Gendiagnostikgesetzes. Die Regelungen sollen für eine bessere Beratung von Schwangeren sorgen, die ein möglicherweise behindertes Kind erwarten. Neben der verpflichtenden ärztlichen Beratung zu den psychosozialen und medizinischen Aspekten aus einem Befund, sieht das Gesetz auch vor, dass die behandelnden Mediziner im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Schwangerenberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden herstellen.

Im November 2009 haben wir, die Schwangerenberaterinnen der Fachberatungsstellen für pränatale Diagnostik in Sachsen, im „Arzteblatt Sachsen“ über unsere Tätigkeit informiert. Nach zwei Jahren Arbeit möchten wir nun dazu ermutigen, die positiven Erfahrungen zu nutzen, die wir in der Beratung und Betreuung bei schwierigen Schwangerschaften gemacht haben.

Vermittlungspraxis bei pränataler Diagnostik aus der Perspektive der Schwangerenberatung

Die Versorgungssituation und die frauenärztlichen Verweisungsstrukturen in Fällen pränataler Diagnostik stellen sich, aus der Perspektive einer Schwangerenberatung, wie folgt dar: Es ist üblich geworden, dass sich Schwangere neben der Vorsorge im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien für IGGEL-Leistungen bei Frauenärzten mit pränataldiagnostischer Zusatzqualifikation entscheiden (Ersttrimester-Screening, Ultraschall DEGUM II 20. Schwangerschaftswoche). Hierfür werden auch Wege zwischen 30 und 80 km in Kauf genommen. Ein großer Teil der Schwangeren und ihrer Partner erfährt erleichtert: „So weit man sagen kann, entwickelt sich das Kind gut.“

Geben Befunde beim betreuenden Frauenarzt Anlass zum Verdacht auf

eine Behinderung oder Erkrankung des Feten, dann erfolgt eine Überweisung zum pränataldiagnostischen Spezialisten. Bestätigt sich ein Verdacht, folgen in kurzen Abständen Termine bei weiteren Fachärzten: zur Zweitmeinung bei einem Pränataldiagnostiker-Kollegen, beim Humangenetiker, beim spezialisierten Pädiater. So sieht es das SCHKG auch vor. Die weitere Betreuung verbleibt dann meist in den Kliniken oder Praxen der Großstädte. Bis zur Geburt eines Kindes mit Behinderung und für die sofortige medizinische Versorgung nach der Geburt leisten dies die entsprechenden Fach-Kliniken. Spätaborte in höheren Wochen werden in den großstädtischen klinischen Zentren durchgeführt.

Wer auf dem Land wohnt oder auch aus der Stadt in ein größeres Zentrum vermittelt wird, hat mehrfach in kurzer Zeit Fahrten nach Dresden, Leipzig oder Berlin zu absolvieren.

Damit geschieht eine Zentralisierung der ärztlichen Betreuung und Behandlung, die in vielen Fällen nicht mehr in der Heimatregion der Betroffenen erfolgt. Das bestehende Verweisungssystem gewährleistet die gebotene diagnostische Sicherheit und fachärztliche Betreuung. In den spezialisierten Zentralen sind alle potenziell zur Unterstützung nötigen Professionen konzentriert und damit schnell erreichbar: Gynäkologen, Pädiater, Psychiater, Hebammen, Seelsorger.

Ansatzpunkte zu Vermittlung bei pränataler Diagnostik aus der Sicht der Schwangerenberatung

Aus dieser Statusbeschreibung lassen sich folgende Ansatzpunkte zur Vermittlung aus frauenärztlichen Praxen und Kliniken an Schwangerenberatungsstellen ableiten:

- Eine Einbeziehung der Beratungsstellen ist in jedem Fall bei einem bestätigten pränataldiagnostischen Befund anzustreben. Die Betroffenen brauchen Raum und Zeit, um die Nachricht fassen zu können; Gelegenheit, in Worten und Gefühlen einen Ausdruck dafür zu finden. Beratung bedeutet, zunächst Krisenintervention

zu leisten, für Stabilisierung zu sorgen und das unmittelbar Nächstliegende zu besprechen. Wenn möglich, kann dann eine Gesprächsbasis gesucht werden, um weitere Schritte auf dem Weg zu einer Entscheidung zu bedenken. Das heißt, beide Wege abzuwägen: ein Kind trotz zu erwartender Behinderung auszutragen, sich darauf einzustellen und alles Nötige dafür zu planen oder sich auf einen späten Abbruch der Schwangerschaft vorzubereiten, ganz konkret auf Sterben, Abschied und Beerdigung.

Wir erleben, dass die Einbeziehung der Beratungsstellen bereits bei Verdacht auf eine abweichende Embryonalentwicklung hilfreich sein kann, das heißt schon vor einer sicheren Diagnose.

Nicht alle suchen und brauchen psychosoziale und/oder psychologische Unterstützung bei einer Krise im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik. Manchmal möchte die Schwangere sich „lieber um ihr Kind kümmern“ oder eine Bedrohung eher „fernhalten“. Selbstheilungskräfte und Ressourcen im Umfeld sind individuell unterschiedlich; die Bewertung der Ereignisse, die Bewältigungsmuster ebenfalls. Für emotional sehr bewegte, wie auch für sehr gefasst reagierende Patientinnen (auffällig rational, still) sollte auf jeden Fall eine Verbindung zur Beratungsstelle hergestellt werden.

So kann Begleitung gesichert werden, falls sich ein Verdacht bestätigt. Psychosoziale Beratung kann dazu beitragen, sich mit dem möglichen Kommenden auseinanderzusetzen. Es ist Raum und Zeit, auszusprechen, was belastet und Angst macht, erschüttert und verwirrt. Das betrifft die Gefühle gegenüber dem Ungeborenen wie auch zum Partner.

Die Informationen, die bei Arztbesuchen gegeben wurden, können auf die individuelle Lebenssituation bezogen werden: Was

bedeutet ein Befund, eine Behinderung für das Leben dieser Schwangeren, dieser werdenden Eltern, dieser Familie?

- Es bleibt die wesentliche Frage, wie gut die Vermittlung und Information der Anbieter pränataler Diagnostik, der Frauenärzte, zu den Beratungsstellen funktioniert. In den großstädtischen pränataldiagnostischen Zentren gelingt dies zum Teil bereits gut. Wenn die Schwangeren von dort in ihre Heimatregion zurückkehren, brauchen sie die Gewähr einer längerfristigen psychosozialen Versorgung in ihrer Nähe: bis zur Geburt eines möglicherweise behinderten Kindes und darüber hinaus, wie auch nach einem Spätabort. Das heißt, die fachmedizinischen Zentren müssen wissen, wo die regionalen Beratungsstellen für eine Weiterbetreuung der Betroffenen zu finden sind. Die Beratungsstellen verfügen über ein breites sozialrechtliches Wissen und kennen die regionalen Hilfsangebote. Für Eltern, die ein möglicherweise behindertes Kind erwarten, können sie sowohl die nötige psychosoziale Begleitung anbieten, als auch Koordinatoren und „Dispatcher“ für weiterführende Hilfen sein.
- Die Bewältigung eines so einschneidenden Geschehens wie

eines späten Schwangerschaftsabbruches bedarf individuell unterschiedlich langer Zeiträume. Die Entscheidung zum Spätabort wird als eine Entscheidung in eigener Verantwortung verstanden, so dass Themen wie Trauer, Schuld und Überlastung oft erst lange nach dem Ereignis eingestanden werden. Es ist keine Seltenheit, dass Frauen erst zwei Jahre später Hilfe suchen: bei Erschöpfungszuständen, in Paar Konflikten oder in einer nachfolgenden Schwangerschaft. Die Betroffenen, Frauen und Männer, sollten durch ihre betreuenden Ärzte, gerade auch in den pränataldiagnostischen Zentren, auf diese Zusammenhänge vorbereitet und auf Beratungsstellen in ihrer Heimatregion deutlich hingewiesen werden.

- Nicht selten ist „Pränataldiagnostik“ auch bei „ganz normalen Schwangerschaften“ ein Thema im Gespräch zwischen Schwangerer und Beraterin, denn die Frage nach Behinderung und Krankheit, die mit vorgeburtlichen Untersuchungen unausgesprochen einhergeht, berührt und beschäftigt in einer „Zeit guter Hoffnung“ doch sehr.

Fallbeispiele

Zwei Fallbeispiele – aus einer städtischen und einer im ländlichen Raum angesiedelten Beratungsstelle –

mögen einen exemplarischen Einblick in Beratungsabläufe zeigen, wie sie im vergangenen Jahr tatsächlich stattgefunden haben:

Fall I

Frau B. ist 27 Jahre alt. Sie lebt in Partnerschaft und hat aus einer früheren Beziehung 5-jährige Zwillinge. Sie ist derzeit arbeitsuchend. Bei der Messung der Nackenfalte in der 12. Schwangerschaftswoche beim Gynäkologen wurde ein auffälliger Wert festgestellt. Daraufhin erhält sie eine Überweisung in das „Zentrum für Pränatale Medizin“. Auf eigenen Wunsch wird eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt. Danach stellt der Arzt mir Frau B. vor. Hier kommt es zu einem kurzem Kennenlernen und ich mache Frau B. das Angebot, sie bei Bedarf weiter zu begleiten. Sie thematisiert ihre Ängste vor einem auffälligen Befund und ihre finanziellen Schwierigkeiten. Nach einer Woche bekommt sie das Ergebnis, dass keine genetischen Auffälligkeiten festgestellt wurden. Frau B. ist erleichtert. Nach einer weiteren Ultraschalluntersuchung wird eine Zwerchfellhernie festgestellt. Sie nimmt eine Beratung direkt im Anschluss wahr. Ihr ist nicht klar, was dieser Befund für sie bedeutet und wie die weiteren Schritte aussehen. Die Entscheidung zum Austragen des Kindes ist für Frau B. ganz klar getroffen. Der Partner wird sie unterstützen so gut es geht. Er ist berufstätig, arbeitet auf Montage. Im Mit-

teltpunkt der ersten Beratungen stehen der Umgang mit der Diagnose, die Organisation des künftigen Familienlebens, Hilfsangebote, zum Beispiel Vermittlung zur Stiftung „Hilfe für Familien, Mutter und Kind“, und weiterführende soziale Beratung. Sie wünscht ausdrücklich eine Weiterbetreuung und Unterstützung und Begleitung bei weiteren Arztterminen. Sie hat große Sorge, nicht alles zu verstehen oder ihre Fragen zu vergessen. Frau B. nimmt während der Schwangerschaft sieben Beratungen in Anspruch. Gemeinsam klären wir organisatorische Dinge, zum Beispiel, wer versorgt die Kinder, wenn sie nach der Geburt mit dem Säugling in der Klinik ist oder wer erstattet Fahrtkosten etc. Ich begleite Frau B. zu den Untersuchungen, insbesondere beim Konzil mit dem Kinderchirurgen. Wir bereiten Fragen vor, besprechen Untersuchungen nach. Frau B. kann ein gutes Gefühl zur Schwangerschaft aufbauen und ist froh um die angebotene Begleitung. Wir bereiten gemeinsam alles für die Geburt vor. Sie wird in der Klinik durch uns angemeldet und es gibt bereits vor Entbindung Kontakt zur Kliniksozialarbeiterin. Es wird ein geeigneter Kinderarzt gesucht, der Frau B. nach der Entbindung weiter betreut. Alles wird für eine Operation nach der Geburt vorbereitet.

Das Kind kommt per Kaiserschnitt geplant zur Welt. Ich besuche Frau B. in der Klinik. Alles Weitere wird dann durch die Sozialarbeiterin der Klinik organisiert. Frau B. fühlte sich sicher, trotz der nun beginnenden schwierigen Lebensphase.

Inzwischen lebt Frau B. mit ihrem Kind zu Hause. Ihr Sohn hat sich gut entwickelt und Frau B. genießt nun nach der ersten Operation die Zeit zu Hause. Auch ein halbes Jahr später besteht Kontakt zur Klientin.

Fall II

Frau K. wird durch ihre Pränataldiagnostikerin telefonisch an die Beratungsstelle vermittelt. Die 28-Jährige wohnt in der Nachbarstadt, ca. 80 km von der Arztpraxis entfernt. In der nächsten Beratungspause rufe ich die Ärztin zurück und erfahre: bei der Erstschwangeren hat der Ultra-

schall in der 19. Schwangerschaftswoche sehr viele auffällige Werte gezeigt, kein altersgerechtes Wachstum, kaum Bewegung des Kindes. Die humangenetische Prognose war schlecht ausgefallen. Frau K. möchte Kontakt zur Beratungsstelle, sodass ich Telefonnummer, Name und Adresse mitgeteilt bekomme. Beim anschließenden Telefonat höre ich eine traurige Stimme. Die ersten sondernden Fragen ergeben, dass die junge Frau viele Arzttermine hatte und dafür mehrfach bis zu 100 Kilometer gefahren war. Nun ist sie allein zu Hause. Ich kann mir für die Mittagszeit einen Hausbesuch einrichten. Damit sind Zeit und Raum gegeben, sodass Frau K. ihre Situation schildern kann.

In guter Hoffnung und fröhlich war sie mit ihrem Mann aus dem Urlaub zurückgekehrt. Der Umzug in den neuen Arbeitsort des Mannes stand bevor. In diese Situation brach die Diagnosemitteilung ein. Frau K. kann eine Woche danach noch nicht fassen, was geschehen ist. Als Mitarbeiterin in einem Businessbetrieb ist sie logisches und rasches Agieren gewohnt: jetzt wird sie konfrontiert mit einer Diagnose, die sich nicht schlüssig herleiten lässt und für die es keine Therapie gibt. Zu dem Kind im Bauch kann sie keine Verbindung mehr herstellen. Sie verweist darauf, dass auch äußerlich kaum ein Bauch sichtbar wäre und empfindet doch Scham darüber, dass sie so empfindet. Mit mir unternimmt sie erste Versuche einer Einordnung der rationalen und emotionalen Reaktionen. Angesichts der Befunde hat sich das Paar entschlossen, die Schwangerschaft durch einen Abort zu beenden. Die innere Auseinandersetzung ist damit nicht beendet: im Gespräch wiegt Frau K. nochmals die Kriterien ab, die zu der Entscheidung geführt haben, um erneut festzustellen, dass der Schweregrad der Entwicklungsstörungen beim Kind von ihr und ihrem Mann nicht getragen werden kann. Mit ihrer Hebamme und der Pränataldiagnostikerin hatte die Schwangere ausführlich gesprochen, die Kontakte waren ihr hilfreich. Nun tauchen viele Fragen zu den kommenden Abläufen auf: können

Freunde, Eltern, Geschwister in ihrer Nähe sein, wenn der Ehemann im Dienst ist? Wie kann sie in Stunden des Alleinseins für sich sorgen – mit Spaziergängen, Kümmern um ihre Haustiere, Musik hören? Was möchte sie den eigenen Teamkollegen mitteilen über das Ende der Schwangerschaft? Wie wird die eingeleitete Geburt verlaufen? Soll sie das Kind anschauen? Soll es einen Namen bekommen? Wie kann sie sich einstellen auf diese für sie erste Begegnung mit Tod und Sterben?

Drei Tage später kann der Ehemann bei einem zweiten Hausbesuch mit da sein. So ist es möglich, auf seine Fragen einzugehen und das Paar darin zu bestärken, die schwere Zeit auch gemeinsam zu bestehen. Inzwischen sind mit Verwandten und Freunden Absprachen getroffen, dass Frau K. nicht allein bleibt. Mit mir vereinbaren die beiden, dass sie sich jederzeit in der Beratungsstelle melden können.

Zwei Wochen nach der Entbindung ruft mich Frau K. von ihren Eltern aus an, bei denen sie die Zeit bis zum Umzug verbringt. Frau K. möchte über Geburt und Abschied berichten. Sie teilt mit, wie wichtig ihr die stete und zugewandte Begleitung des Krankenhauspersonals war. Der Ehemann stand ihr die gesamte Zeit der Entbindung zur Seite, beiden sind Hand- und Fußabdrücke des Kindes als Erinnerungen bedeutsam. Im Befinden der jungen Frau wechseln Stunden, in denen sie sich relativ gut fühlt mit Zeiten des Grübelns und der Traurigkeit. Dabei spielt die Frage, warum gerade ihr all dies widerfahren ist, eine große Rolle. Auch ein weiteres Gespräch, Frau K. ist inzwischen in den Arbeitsort ihres Mannes umgezogen, führen wir als Telefonberatung. Der Wiedereinstieg in die Arbeit steht an. Ihr Befinden bessert sich insgesamt. Die Reflexion über das traurige Schwangerschaftsende verbindet sich nun mit Erinnerungen an glückliche Schwangerschaftserlebnisse; für das ungeborene Kind gibt es einen sehr persönlichen Namen. Allmählich erhält es so einen Platz in der Biografie der Frau und des Paares. Frau K. hat sich der Hoffnung auf ein zweites Kind

geöffnet. Sie weiß, dass sie sich, wenn sie möchte, gern wieder an die Beratungsstelle wenden kann.

Fazit

Überzeugung für Zusammenarbeit entsteht am gelingenden praktischen Beispiel, an der Erfahrung gelungener fallbezogener Kooperation.

Wichtig ist, die unterschiedlichen Gegebenheiten in ländlichen und großstädtischen Regionen zu berücksichtigen. Die langen Wege, die Schwangere und Paare in Fällen pränataler Diagnostik in die Zentren zurücklegen müssen, sind sicher nicht zu vermeiden. Vermeidbar ist, dass die Betroffenen die notwendige psychosoziale Begleitung ebenfalls nur in Verbindung mit diesen Zentren erhalten. Beratung bei diesen schwerwiegenden, den Einzelnen, die Paare und die Familien belastenden Ereignissen ist in der Regel keine einmalige Beratung, sondern ein Prozess, der sich über mehrere Beratungen, manches Mal bis zu einem Jahr erstreckt oder auch erst nach diesem aufgenommen wird. Deswegen ist die Kenntnis über das Angebot der Beratung über die Fläche des Landes so wichtig für die pränataldiagnostischen Zentren.

Für die Vermittlung von Schwangeren vom Frauenarzt zur Schwangerenberatungsstelle hat sich in allen Regionen der folgende Ablauf bewährt:

Vermittlung von Patientinnen vom Frauenarzt zur Schwangerenberatungsstelle

■ Schwangere Frauen und Paare werden vom Arzt über das psychosoziale Angebot der Schwangerenberatungsstelle unterrichtet.

AWO-Beratungsstellen in Sachsen

AWO Kinder- und JugendhilfegGmbH Dresden

Schwangeren-, Familien- und Beratungszentrum „Neues Leben“
Schaufußstraße 27,
01277 Dresden,
Tel.: 0351 3361107,
E-Mail: awo.schwanger.beratung@gmx.de

AWO Vogtland Bereich Reichenbach e.V.

Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle
Obere Dunkelgasse 45,
08468 Reichenbach
Tel.: 03765 555057,
E-Mail: pruss@awovogtland.de

Diakonisches Werk im Kirchenbezirk Löbau-Zittau gGmbH

Beratungsstelle für Schwangere, Paare und Familien
Johannstraße 14,
02708 Löbau,
Tel.: 03585 476622,
E-Mail: familien.beratung@dwlz.de

DRK KV Leipzig-Stadt e.V.

Beratungsstelle für Schwangere und Familien
Brandvorwerkstraße 36a,
04275 Leipzig
Tel.: 0341 3035120,
E-Mail: schwangerenberatung@drk-leipzig.de

pro familia Chemnitz

Weststraße 49,
09112 Chemnitz
Tel.: 0371 302102,
E-Mail: chemnitz@profamilia.de

- Die Vermittlung ist – je nach Situation der Frau / des Paares – vor pränataldiagnostischen Untersuchungen, in der Wartezeit zwischen Untersuchungen und nach Befunden möglich.
- Je nach Bedarf und Situation kann
 - die Schwangere selbst Kontakt zu einer Beratungsstelle

aufnehmen, um Zeit und Ort für ein Gespräch zu vereinbaren. Sie erhält dafür vom Arzt die Kontaktdaten von Beratungsstellen in Wohnnähe der Schwangeren.

- der Arzt kann die Vermittlung (mit Einverständnis der Schwangeren) selbst vornehmen. In diesem Fall ruft der Arzt in der Beratungsstelle an und vereinbart einen Termin. Kann in der Beratungsstelle niemand persönlich erreicht werden, dann ist ein Anrufbeantworter geschaltet und der Arzt wird aus der Beratungsstelle zurückgerufen.

Mit Einverständnis der Schwangeren können vom Arzt vorab Informationen zu einem Befund an die Schwangerenberatungsstelle gegeben werden.

Wir gehen davon aus, dass die Vermittlungspraxis in den kommenden Jahren erprobt und gegebenenfalls korrigiert werden muss. Der Prozess hin zu einer stabilen Kooperation wird sicher noch einige Zeit dauern und ist am besten als eine Erprobungszeit mit Korrekturchancen aufzufassen.

Wir möchten ermutigen, sich dazu mit den Fachberaterinnen in den unten aufgeführten Stellen und mit den Schwangerenberatungsstellen in ihrem Einzugsgebiet in Verbindung zu setzen.

Christiane Lammert
Dipl.-Sozialpädagogin und Psychologische Beraterin im Diakonischen Werk Löbau-Zittau, Beratungsstelle für Schwangere, Paare und Familien
Johannisstraße 14, 02708 Löbau
Im Namen der Fachberatungsstellen