

Deutsche Arbeitsgemeinschaft
für Jugend- und Eheberatung e.V.

Schwerpunkt:
**Beratung im Umfeld von
Pränataldiagnostik**

Informationsrundschriften
Nr. 222 Januar 2011

Vorstand der DAJEB

| | | |
|-------------------------------|--|---|
| Präsidentin: | Renate Gamp Dipl.-Psychologin, Psych. Psychotherapeutin, Supervisorin (BDP) | Postillionweg 22 24113 Kiel Tel.: 04 31 / 9 12 20 |
| Vizepräsident: | Berend Groeneveld Dipl.-Psychologe, Psych. Psychotherapeut, Supervisor (BDP) | Roonstr. 53 32105 Bad Salzuflen Tel.: 0 52 31 / 99 28 - 0 |
| Beisitzer: | Patrick Friedl Wissensch. Mitarbeiter, Eheberater | Würzburg Tel.: 09 31 / 4 52 34 21 |
| | Petra Heinze Dipl.-Staatswissenschaftlerin, Supervisorin (DGSv), Ehe- und Erziehungsberaterin | Heinrich-Heine-Straße 18 14712 Rathenow Tel.: 0 33 85 / 51 41 40 |
| | Rolf Holtermann Pfarrer, Paar-, Familien- und Lebensberater | Boschweg 10 47559 Kranenburg Tel.: 0 28 26 / 99 97 38 |
| | Petra Thea Knispel Dipl.-Soz.-Pädagogin, Eheberaterin | Beethovenstr. 6 A 12247 Berlin Tel.: 0 30 / 4 50 - 56 06 00 |
| | Cornelia Strickling Dipl.-Psychologin, Eheberaterin | Humboldtstr. 14 49661 Cloppenburg Tel.: 0 44 71 / 8 37 81 |
| | Cornelia Weller Dipl.-Soz.-Pädagogin, Eheberaterin | Rosentalgasse 7 04105 Leipzig Tel.: 03 41 / 2 25 27 44 |
| Bundesgeschäftsführer: | Dr. Florian Moeser-Jantke | DAJEB Neumarkter Straße 84 c 81673 München Tel.: 0 89 / 4 36 10 91 Fax: 0 89 / 4 31 12 66 info@dajeb.de http://www.dajeb.de |

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------------------------------|--|----|
| Rolf Holtermann | Zu diesem Heft | 2 |
| | Zum Thema Pränataldiagnostik: | |
| Sabine Riße | Medizinische Aspekte Pränataler Diagnostik | 4 |
| Verena Klopp | Die Aufgaben der Schwangerschaftsberatungsstellen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik | 10 |
| Cornelia Weller | Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik – das Leipziger Beispiel | 27 |
| Karin Ruddat | Stille Geburt – Erfahrungen einer Hebamme | 39 |
| Ingrid Hamel | Trauerbegleitung werdender Eltern beim Abbruch der Schwangerschaft | 44 |
| Prof. Dr. Ulrike Busch | Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik – Qualifikationsanforderungen und Fortbildungsangebote | 51 |
| Dr. Katja de Bragança | Mongolisch ist mongolisch und klingt so wie mongolisch | 58 |
| Dr. Christoph Zimmermann-Wolf | Seelsorgliche Herausforderungen im Feld der Pränataldiagnostik | 65 |
| | Zum Thema Partnerschaft: | |
| Ulrich Gerth | Partnerschaftsprobleme und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder | 71 |
| Norbert Wilbertz | Die Qualität der Paarbeziehung und ihre gesellschaftliche Relevanz. Oder: Was kostet eigentlich das Scheitern? | 76 |
| | Hinweis auf Materialien der BzGA | 96 |

Zu diesem Heft

Liebe Leser,

Änderungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz und Gendiagnostikgesetz, die seit Januar bzw. Februar 2010 wirksam sind, führen zum Mehrbedarf an medizinischer und psychosozialer Beratung Schwangerer und werdender Eltern.

"Sie ist guter Hoffnung." So pflegte man früher über eine Schwangere zu reden. Es ist erst wenige Jahrzehnte her, dass man so den Zustand der Schwangerschaft beschrieb. Eltern zu werden, das bedeutete damals in der Regel, neun Monate lang nicht genau zu wissen, wie es dem Kind im Mutterleib geht. Man ließ sich als Eltern überraschen, welches Kind einem geschenkt wurde. Religiös empfindende Menschen sahen und sehen daher heute noch in Kindern ein unverfügbares Geschenk Gottes. In früheren Zeiten ein Kind zu erwarten, das war eine ungeheuer spannende Sache. Die Ungewissheiten waren groß und mussten ausgehalten werden: Wie würde das Kind aussehen, wie groß würde es sein, welches Geschlecht würde es haben? Ist es nicht ganz gesund oder doch wohlauf; ist es Träger von Erbkrankheiten, behindert oder nicht behindert? Das alles konnte man erst beantworten, wenn das Kind das Licht der Welt erblickt hatte und die Eltern das Wunder des Lebens selber in Augenschein nehmen konnten.

Unsere Welt hat sich verändert. Medizinischer Fortschritt einerseits und eine wachsende Zahl von späten Eltern andererseits sind beispielsweise Rahmenbedingungen für einen Erkenntnisfortschritt in der pränatalen Diagnostik. Erste Elternschaft mit Ende dreißig oder Anfang 40, späte Elternschaft in Zweit- oder Drittbeziehungen mit sechzig Jahren oder noch später sind keine Seltenheit, wie die Beispiele von Prominenten wie Franz Beckenbauer oder Jean Pütz zeigen. Solche Fälle machen aber auch auf erhöhte Risiken aufmerksam, die mit Schwangerschaften heute verbunden sein können. Um diese Eventualitäten besser einschätzen und beeinflussen zu können, ermöglicht uns medizinischer Fortschritt heute schon Operationen am Ungeborenen im Mutterleib. Ultraschalldiagnostik beispielsweise erlaubt uns Einblicke in den Mutterleib in ständig verbesserter Auflösungsqualität der Bilder. Untersuchungen des Erbgutes der ungeborenen Kinder können aufschlussreich für Erkenntnisse über den Gesundheitszustand des Kindes und seine Lebens- und Überlebenschancen sein. Mehr Wissen von Ärzten und informierten Eltern über das ungeborene Kind bedeutet aber auch, viel früher mehr Verantwortung tragen zu müssen. Ärzte und Eltern müssen heute vermehrt Entscheidungen für oder gegen ein Kind, für oder gegen die Fortsetzung einer Schwangerschaft treffen. Denn Eltern können heute viel früher als Generationen vor uns etwas über ihr ungeborenes Kind erfahren. Und es sind die Mütter, die nach Gesetzeslage sich dann auch ggf. entscheiden müssen, ob sie ihr Kind austragen oder nicht.

Ein Kind wird heute zunehmend geplant und sein Leben scheinbar planbar. Schwer wiegende Diagnosen und persönliche Gründe stellen Eltern vor eine Entscheidung. Bei diesen schwierigen Entscheidungen werden Eltern auch durch ihr soziales Umfeld, durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen, Werte und Normen

beeinflusst. In einer Welt, die Gesundheit vergötzt ("Hauptsache gesund!"), Leiden verdrängt und vermeidet, Jugendlichkeit und Leistung in den Vorrang stellt, macht es Eltern schwer, zu gesundheitlich beeinträchtigten oder gar behinderten Kindern zu stehen. Mit einem gewissen Zynismus kann man sagen: Jede Gesellschaft kriegt die Kinder, die sie verdient oder positiv gewendet, um die sie sich verdient macht. Wichtig ist aber, dass Kinder, die geboren werden oder die man zur Welt kommen lässt, geliebt werden. Sie brauchen eine warme Unterlage für ihr Leben, sonst verkommen sie in Lieblosigkeit. Kinder sind Gabe und Aufgabe zugleich. Darum ist es gut, dass Eltern heute früh darüber entscheiden können, ob sie sich der Aufgabe, Eltern zu werden und zu sein, gewachsen fühlen. Sie müssen für sich klären, so gut das im Vorfeld geht, ob sie eine Elternschaft auch in schwierigen Fällen, etwa bei schweren Behinderungen ihrer Kinder, übernehmen können. Vernachlässigte und verwahrloste Kinder sind immer wieder erschreckende Beispiele dafür, das manche Paare mit der Aufgabe der Elternschaft überfordert sind. So kann Segen und Fluch über den Möglichkeiten der PND liegen. Eltern und besonders werdende Mütter bei ihren Prozessen im Rahmen von PND zu begleiten, ist eine große Herausforderung für Beratung, die interdisziplinär angelegt sein muss. Ziel muss sein, die Eltern zu einer Entscheidung zu befähigen, die mit ihrem Gewissen vereinbar ist und mit der sie voraussichtlich leben können, unabhängig davon, wie die Entscheidung fällt.

Dieses Informationsrundsreiben verdankt sein Thema und seine Entstehung der kooperativen Mitarbeit von Cornelia Weller. Sie hat Referent(inn)en einer Tagung zu Beratung im Rahmen von PND darum gebeten, ihre Fachbeiträge für dieses Informationsrundsreiben zur Verfügung zu stellen. Ihr danke ich an dieser Stelle besonders herzlich.

Abschließend möchte ich Sie noch auf unsere Jahrestagung über Himmelfahrt 2011 in Augsburg hinweisen und herzlich zur Teilnahme zum Thema: "Krisen? – Wendepunkte!" einladen.

Auf eine Begegnung mit Ihnen und Euch freuen wir uns. Im Namen der Vorstandsmitglieder grüße ich herzlich,

Rolf Holtermann

Medizinische Aspekte Pränataler Diagnostik

Abstract

Möglichkeiten und Chancen pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden zur Erkennung, Behandlung, Vorbeugung von Erkrankungen oder Behinderungen des ungeborenen Kindes werden aus medizinischer Sicht vorgestellt wie Ultraschallscreening, Messung der Nackenfalte, Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasserpunktion, Nabelschnurpunktion etc. Eltern brauchen in der Auseinandersetzung mit den Untersuchungsergebnissen Unterstützung. Das Recht auf Nichtwissen der Eltern müssen Mediziner anerkennen und respektieren. Pränatale Medizin und pränatale Diagnostik erfordern immer häufiger eine umfassende Aufklärung und Beratung und besonders bei der Entscheidung über das Fortführen einer Schwangerschaft ein interdisziplinäres und interprofessionelles Zusammenarbeiten auch mit psychosozialen (Fach)-Beratungsstellen.

Psychosoziale Stichworte: Gendiagnostikgesetz – Schwangerschaftskonfliktgesetz – PND

Vorbemerkungen

Die vorgeburtliche Diagnostik ist nur ein Teil der pränatalen Medizin, welche die Erkennung, Behandlung und unterdessen auch Vorbeugung von Erkrankungen des Menschen vor seiner Geburt zum Ziel hat.

Mit der Etablierung des Ultraschalls als diagnostisches Verfahren, erhielt die Geburtsmedizin ein wertvolles und nicht zu ersetzendes Hilfsmittel, Gefahren für das Ungeborene und die Mutter zu erkennen und abzuwenden. Der technische Fortschritt erlaubt es, diese Gefahren oder Anomalien immer genauer und zu einem früheren Zeitpunkt zu entdecken. Die große Wertigkeit des Ultraschalls spiegelt sich nicht allein in den Mutterschaftsrichtlinien wider, nach denen jeder Schwangere seit 1995 3 Untersuchungen (zwischen der 8.-12. Woche, der 18.-22. Woche und der 28.-32. Woche) angeboten werden können.

In Abhängigkeit von besonderen Risiken sind darüber hinaus erweiterbare Untersuchungen angezeigt. Der eine Schwangere betreuende Arzt hat eine Beratungs-, Aufklärungs- und Dokumentationspflicht. Diese schließt das Angebot, insbesondere jedoch eine Beratung über die Möglichkeiten, Grenzen und Konsequenzen pränataler Diagnostik mit ein.

Paare haben allerdings neben der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik auch ein Recht auf Nichtwissen, das vom Arzt zu akzeptieren ist. Mit der Möglichkeit potentielle Behinderungen eines Ungeborenen zu erkennen, geraten Eltern, die von einer solchen Diagnose erfahren, in eine sie extrem belastende Konfliktsitua-

tion, in der sie um ein gesundes Kind trauern und sich möglicherweise mit dem Austragen ihres Kindes auseinandersetzen. In dieser Situation ist sowohl die vollständige und exakte Erhebung der Befunde als auch eine interdisziplinäre und psychosoziale Beratung bei ausreichender Beratungszeit unerlässlich.

Frühschwangerschaft

Fehlgeburten stellen die häufigste Komplikation aller klinisch gesicherten Schwangerschaften dar. Hauptsymptom dabei ist die Blutung. Dem Ultraschall kommt die Aufgabe zu, die Ursache der Blutung zu klären.

Eine Transvaginalsonografie ermöglicht bereits mit 5 bis 7 Schwangerschaftswochen den Nachweis einer intakten intrauterinen Schwangerschaft und insbesondere den Ausschluss einer außerhalb der Gebärmutter angelegten Fruchtblase, was für die Mutter eine lebensgefährliche Situation bedeuten kann. Eine frühzeitige Diagnostik einer gestörten Schwangerschaft bedeutet hierbei eine komplikationsärmere Therapie.

Ultraschallscreening zwischen der 8. und 12. Schwangerschaftswoche

Neben der Feststellung von Lokalität und Vitalität der Schwangerschaft ist die sonografische Überprüfung des Schwangerschaftsalters von entscheidender Bedeutung.

Die Aussagekraft z. B. vieler in der Pränatalmedizin angewandter weiterer Untersuchungsverfahren hängt vom richtigen Gestationsalter ab. Auch die zu einem späteren Zeitpunkt gestellte Diagnose einer Wachstumsverzögerung ist nur dann eine sichere Diagnose, wenn das Schwangerschaftsalter als gesichert gilt. Dieses zuverlässig zu bestimmen, ist nur im ersten Trimenon möglich und berechnet sich mit einer Abweichung von wenigen Tagen aus der gemessenen Scheitel-Steiß-Länge (SSL) des Embryos.

Beim sonografischen Nachweis einer Mehrlingsschwangerschaft führt neben der Anzahl der Embryonen die Bestimmung der Fruchthöhlen und Plazentaverhältnisse zu einer Risikoeinschätzung für den weiteren Schwangerschaftsverlauf. Mehrlingsschwangerschaften mit getrennten Plazenten (dichorial) weisen weniger Komplikationen auf als solche mit einer gemeinsamen (monochorial). Bei monochorialen Mehrlingen erhöht sich die Komplikationsrate durch das mögliche Auftreten eines fetofetalen Transfusionssyndroms oder die erhöhte Rate an Fehlbildungen. Eine frühzeitige Diagnose kann die Überwachung engmaschig gestalten und eine eventuelle Therapie (Lasertherapie) folgen lassen.

Bereits am Ende des ersten Trimenons können ausgeprägte Fehlbildungen wie ein Anencephalus oder große Bauchwanddefekte erkannt werden. Auch eine vermehrte Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich oder der gesamten Körperhaut des Embryos weist nicht selten auf eine mögliche genetische Anomalie oder Organfehlentwicklung hin.

Erweiterte US-Untersuchungen im 1. Trimenon

In den letzten Jahren hat die Messung der Nackenfalte (= nuchal translucency oder NT) weite Verbreitung gefunden. Die Nackenfalte bezeichnet einen Flüssigkeitsraum zwischen Nackenhaut und Unterhautbindegewebe. Dieser ist bei jedem Feten vorhanden und stellt zunächst einmal keinen krankhaften Befund dar. Mit diesem Wert kann man zusammen mit dem Alter der Schwangeren und eventuell weiterer Parameter (fetales Nasenbein oder die Bestimmung zweier Schwangerschaftshormone: PAPP-A und free β -hCG) die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten der drei häufigsten Chromosomenstörungen wie Trisomie 21 (Down-Syndrom), Trisomie 18 (Edwards-Syndrom) und Trisomie 13 (Patau-Syndrom) errechnen.

Übersteigt diese echoarme Zone im Bereich des Nackens den für das Schwangerschaftsalter zulässigen Normalbereich, erhöht sich das Risiko für genetische Erkrankungen, aber auch das Risiko für strukturelle Fehlbildungen. Mit einer detaillierten US-Untersuchung der zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft darstellbaren Organsysteme lassen sich bereits 60-70% der Fehlbildungen erkennen. Organsysteme, die der Darstellung entwicklungsbedingt oder aufgrund der Kleinheit noch nicht zugänglich sind, sollten zu einem späteren Zeitpunkt (2. Trimenon) untersucht werden.

Ultraschallscreening zwischen der 18. und 22. Schwangerschaftswoche

Ein zweites Ultraschallscreening sehen die Mutterschaftsrichtlinien zwischen der 18. und 22. SSW vor. Die Schwerpunkte dieser Untersuchung sind die Überprüfung des kindlichen Wachstums, das Erkennen von Hinweiszeichen für fetale Fehlbildungen und geburtshilflich relevante Parameter wie die Fruchtwassermenge, der Sitz und die Struktur der Plazenta sowie möglicherweise ein regelwidriges Ansetzen der Nabelschnur. Der gewählte Untersuchungszeitraum ermöglicht eine gute Detaildarstellung der Organsysteme bei erhaltener Gesamtübersicht.

Erweiterte US-Untersuchungen im 2. Trimenon

Bestehen anamnestische Risiken wie z. B. eine vorausgegangene Geburt eines Kindes mit Fehlbildung oder chromosomaler Störung oder eine vorbestehende mütterliche Erkrankung (Diabetes mellitus, Bluthochdruck, Autoimmunerkrankungen), die aktuelle Schwangerschaft belastende Risiken sowie der Verdacht auf eine aktuelle Entwicklungsstörung des Feten ist eine weiterführende spezielle Ultraschalluntersuchung (Feindiagnostik), nicht selten in Kombination mit einer ausführlichen Untersuchung des kindlichen Herzens (fetale Echocardiografie) angezeigt. Diese Untersuchungen werden in der Regel von speziell ausgebildeten Ärzten (Pränataldiagnostiker) in Pränatalpraxen oder in Perinatalzentren großer Geburtskliniken durchgeführt.

Auch diese speziellen Untersuchungen führen in den allermeisten Fällen zum Ausschluss einer Fehlbildung und damit zur Beruhigung der werdenden Eltern. Wird eine Anomalie bei dem Ungeborenen diagnostiziert, kann diese leichter Art

und gut korrigierbar sein. Manche sind nicht oder nur sehr schwer behandelbar und in seltenen Fällen mit dem Leben nach der Geburt nicht vereinbar.

Kinder mit speziellen Fehlbildungen wie bestimmten Herzfehlern oder Zwerchfelldefekten benötigen nach der Geburt schnelle Hilfe, so dass das Wissen um diese Anomalie wenn nicht gar lebensrettend ist, aber zumindest zu einem gut vorbereiteten Start ins Leben verhilft.

Des Weiteren kann es in Fällen einer fetalen Infektion mit z. B. dem Ringelrötelnvirus schon im Mutterleib zu einer lebensbedrohlichen Blutarmut des Ungeborenen kommen. Es werden dann eine oder mehrere Blutgaben bereits vor der Geburt über die Nabelschnur erforderlich. Zu solch einer Situation kann es auch bei Blutgruppenunverträglichkeiten zwischen der Mutter und dem Feten kommen.

Ein anderes Beispiel für eine bereits vor der Geburt notwendig werdende Behandlung des Kindes stellen Herzrhythmusstörungen dar. Unbehandelt führen diese zu einer schwerwiegenden Beeinträchtigung bis hin zum Herzversagen des Kindes. Die Therapie erfolgt mit der Gabe von Herzrhythmusmedikamenten entweder über die Mutter oder direkt mittels Punktion der Nabelschnur an den Feten.

Weitere Verfahren insbesondere chirurgische Eingriffe am Ungeborenen tragen bisher noch experimentellen Charakter oder werden nur unter Studienbedingungen durchgeführt.

Besteht der Verdacht auf eine Wachstumsverzögerung, ist die Messung der Durchblutung in sowohl mütterlichen als auch kindlichen Gefäße angezeigt. Diese als Dopplersonografie oder Perfusionsmessung bezeichnete Untersuchung lässt Rückschlüsse auf die mögliche Ursache des verzögerten Wachstums und auf die aktuelle Befindlichkeit des Kindes zu.

Mit Hilfe der Dopplersonografie wird heutzutage auch eine sich in bestimmten Situationen entwickelnde und oben bereits erwähnte Blutarmut des Feten diagnostiziert. Dafür wird die Geschwindigkeit des Blutflusses in der mittleren Hirnarterie gemessen und über Normwertkurven auf den Grad der Blutarmut geschlossen. Früher waren dafür meist mehrere Fruchtwasseruntersuchungen notwendig.

Ultraschallscreening zwischen der 28. und 32. Schwangerschaftswoche

Die Bestimmung der fetalen Maße im letzten Drittel der Schwangerschaft dienen dem Ausschluss einer Wachstumsverzögerung oder der Diagnostik eines überproportionalen kindlichen Wachstums z. B. bei einer Zuckerstoffwechselerkrankung der Mutter (Diabetes mellitus oder Schwangerschaftsbedingter Diabetes). Zudem werden die Kindslage und erneut die Fruchtwassermenge und Plazenta beurteilt.

Die Diagnostik spät auftretender fetaler Störungen oder Fehlbildungen (z.B. Wachstumsunterschied bei Zwillingen, Hydrocephalus oder Stauungen im harnableitenden System) tragen entscheidend zu einem Erfolg versprechenden Geburtsmanagement bei.

Invasive Diagnostik

Zu den invasiven Untersuchungsmethoden zählen die Biopsie des Mutterkuchens (Chorionzottenbiopsie zwischen der 11 und 14 vollendeten SSW), die Fruchtwasserpunktion (Amniocentese ab der 16. SSW) und die Nabelschnurpunktion (Kordocentese ab ca. 18. SSW). Obwohl eine Vielzahl genetischer Erkrankungen sonografisch mehr oder weniger erfassbare Anomalien aufweist, bleibt eine Restunsicherheit bezüglich des Chromosomensatzes also der Erbanlagen des betroffenen Kindes. Es existiert kein für eine genetische Erkrankung ausschließlich spezifischer US-Marker. Auch Kinder mit schweren Fehlbildungen können einen zumindest zahlenmäßig unauffälligen Chromosomensatz besitzen. Umgekehrt schließt ein unauffälliger Ultraschallbefund nicht restlos das Vorhandensein genetischer Erkrankungen aus.

Zudem stellt der Ausschluss oder das Wissen um das Vorhandensein einer Chromosomenstörung einen wichtigen Aspekt in der humangenetischen Beratung vor einer zukünftig gewünschten erneuten Schwangerschaft dar. Bei begründetem anamnestischen, biochemischen oder sonografischen Verdacht auf eine Chromosomenstörung, aber auch nur auf Wunsch der Eltern aus Angst vor einem kranken Kind, kann demnach eine invasive Diagnostik auch unabhängig vom Alter der Schwangeren indiziert sein.

Die Beratung vor einem Eingriff dient nicht nur der Auswahl des geeigneten Verfahrens, sondern sollte auch auf das ca. 0,3-0,5%ige (bei unerfahrenen Untersuchern höher) Risiko für einen eingriffsbedingten Verlust der Schwangerschaft aufmerksam machen. Durch die Möglichkeit der Nackenfaltenmessung und die Einbeziehung weiterer Parameter (US-Parameter und Biochemie) für eine individuelle Risikoberechnung hinsichtlich des Auftretens genetischer Erkrankungen entscheiden sich heute eine Vielzahl Schwangerer über 35 Jahre für die Inanspruchnahme eher der nichtinvasiven Maßnahmen und gegen eine invasive Diagnostik.

Konsequenzen pränataler Diagnostik

- Beruhigung der Schwangeren durch Ausschluss einer Anomalie
- Vorbereiten auf eine Anomalie
- Beeinflussung von Geburtsart, -ort und Zeitpunkt
- Vorbereiten auf eine Behandlung nach der Geburt
- Einleiten einer Behandlung vor der Geburt
- Vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft im Falle einer mangelhaften Versorgung des Kindes
- Planen einer Kaiserschnittbindung bei Vorliegen von Plazenta oder Nabelschnurgefäßen vor dem inneren Muttermund (Plazenta paevia, Vasa paevia)
- Bereitstellen von Informationen für die Schwangere, die es ihr erlauben im Falle einer schwerwiegenden Anomalie des Kindes eine selbstbestimmte Entscheidung über das Fortführen der Schwangerschaft zu treffen

Kommt es bei zuletzt genannter Situation zum Entscheid für einen Schwangerschaftsabbruch, handelt es sich für die Schwangere und deren Partner meist um eine außerordentlich zwiespältige Situation, da ursprünglich Kinderwunsch bestand und für alle Beteiligten um eine umso belastendere Situation, je weiter fortgeschritten die Schwangerschaft ist und im Einzelfall je uneindeutiger Beurteilungen und Grenzziehungen sind oder sein können.

Pränatale Medizin und pränatale Diagnostik erfordern mehr denn je eine umfassende Aufklärung und Beratung und erst recht bei der Entscheidung über das Fortführen einer Schwangerschaft ein interdisziplinäres und interprofessionelles Zusammenarbeiten. Diesem Umstand versuchen nicht zuletzt das zu Jahresanfang in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz und das geänderte Schwangerschaftskonfliktgesetz gerecht zu werden.

Sabine Riße

Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe,
Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin,
DEGUM II

Zentrum für Pränatale Medizin Leipzig
Prof. Dr. med. Renaldo Faber
Johannisplatz 1
04103 Leipzig

info@praenatalmedizin-leipzig.de
www.praenatalmedizin-leipzig.de



Die Aufgaben der Schwangerschaftsberatungsstellen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik

Abstract

Die Beratung Schwangerer und ihrer Partner im Rahmen von PND braucht neben der medizinischen Beratung durch Ärzte eine ergänzende psychosoziale Beratung, wie sie das Gesetz vorsieht. Dabei sollen unterschiedliche interdisziplinäre Beratungsmöglichkeiten, die kooperativ bei wechselseitiger Wertschätzung ihrer Kompetenzen zusammenarbeiten, angeboten und vernetzt werden. Schwerpunkte der Beratung vor, während und nach der PND werden vorgestellt, auch bei "Fehlalarm", wenn sich ein Befund nicht bestätigt, aber die Eltern trotzdem belastet oder gar traumatisiert hat. Ebenso Beratungsschwerpunkte bei Eltern, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft und für ein Leben z. B. mit einem behinderten Kind entscheiden. Die psychosoziale Beratung fungiert als Koordinationsstelle für Kontakte zu Selbsthilfegruppen, anderen betroffenen Eltern, Behindertenverbänden, Frühförderzentren, Seelsorgern, Psychotherapeuten, Trauergruppen sowie zu spezialisierten Ärzten und Hebammen. Genaue Kenntnisse regionaler Unterstützungsmöglichkeiten sind notwendig. Abschließend wird ein Erfahrungsbericht über neugegründete Fachberatungsstellen für Pränataldiagnostik in Sachsen gegeben. Interdisziplinäre Qualitätszirkel der Beratungsagenten dienen der Qualitätssicherung und der Reflexion der Beratung. Wichtig ist eine gute Öffentlichkeitsarbeit, die Betroffenen ständig aktualisiertes Informationsmaterial ("Pränataldiagnostikführer") zur Verfügung stellt. Zur Qualitätssicherung brauchen BeraterInnen regelmäßige Fortbildungen.

Psychosoziale Stichworte: PND – Psychosoziale Beratung – Beratungsstandards – Behinderung – Tod – Trauer – Öffentlichkeitsarbeit

Nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) haben schwangere Frauen und ihre Partner das Recht, sich in den staatlich anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen zu allen die Schwangerschaft betreffenden Fragen zu informieren und beraten zu lassen. Neben sozialen und finanziellen Fragen werden in den Beratungen auch immer häufiger psychosoziale Konfliktsituationen und Probleme im Zusammenhang mit der Schwangerschaft thematisiert.

Nicht selten beschäftigt die werdenden Eltern die Frage, ob ihr Kind gesund ist. Durch die Ausweitung der pränataldiagnostischen Untersuchungsmöglichkeiten gewinnt die psychosoziale Beratung und Aufklärung im Rahmen der Pränatal-

diagnostik in den Schwangerschaftsberatungsstellen zunehmend an Bedeutung. Sowohl die Möglichkeit der Früherkennung von Entwicklungsverzögerungen und Fehlbildungen als auch der Verdacht auf eine mögliche Behinderung des Kindes verändern das Erleben der Schwangerschaft der Frau und ihres Partners. Hinzu kommt insbesondere im Hinblick auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch eine ethische und gesellschaftlich-kulturelle Dimension, aufgrund dessen sich die Konfliktsituation und die Belastung für das Paar verschärfen. Um eine eigenständige und tragfähige Entscheidung vor, während oder nach den pränataldiagnostischen Untersuchungen zu treffen, reicht deshalb für viele Frauen und Paare die ärztlich-medizinische Beratung nicht aus. Es ist daher erforderlich, dass sich die Berater(innen) in den Schwangerschaftsberatungsstellen mit Themen der Pränataldiagnostik verstärkt auseinandersetzen.

Neben der Aneignung von Kompetenzen im Hinblick auf die psychosoziale Beratung besteht eine wichtige Aufgabe der Schwangerschaftsberatungsstellen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik auch im Aufbau eines Netzwerks, auf das die Beraterin gegebenenfalls zurückgreifen kann. Das Thema Pränataldiagnostik reicht in den Aufgabenbereich verschiedener Berufsgruppen hinein (Medizinbereich, Bereich der Behindertenhilfe und der Frühförderung, Bereich der Organisation der Selbsthilfe sowie der Bereich der seelsorgerischen Einrichtungen). Um die Frauen und Paare umfassend informieren und unter Umständen an weitere Einrichtungen verweisen zu können, bedarf es daher einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit allen beteiligten Institutionen.

1 Psychosoziale Beratung im Kontext von pränataler Diagnostik

1.1 Gesetzestexte

Zum 01.01.2010 trat das Gesetz zur Änderung des SchKG in Kraft, welches vom deutschen Bundestag beschlossen wurde. Dieses Gesetz soll dazu beitragen, die Beratungssituation bei Pränataldiagnostik für schwangere Frauen und ihre Partner zu verbessern.

Im Mittelpunkt der Änderungen stehen die ärztlichen Pflichten sowohl bei der Feststellung einer medizinischen Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch als auch insbesondere bei einem auffälligen Befund im Rahmen einer vorgeburtlichen Untersuchung. Die ärztliche Beratung wird verpflichtend, und der Arzt muss auf die freiwillige Inanspruchnahme der psychosozialen Beratung durch die Schwangere hinweisen.

Im SchKG wurde im Abschnitt 1 in § 1 der Absatz 1a sowie der § 2a neu eingeführt:

SchKG, Abschnitt 1
Aufklärung, Verhütung, Familienplanung und Beratung

§ 1
Aufklärung

(1a) Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung erstellt entsprechend Absatz 1 Informationsmaterial zum Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind und dem Leben von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung. Das Informationsmaterial enthält den Hinweis auf den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung nach § 2 und auf Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen sowie Behindertenverbände von Eltern behinderter Kinder. Die Ärztin oder der Arzt händigt der Schwangeren das Informationsmaterial im Rahmen seiner Beratung nach § 2a Absatz 1 aus.

§ 2a
Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen

1. Sprechen nach den Ergebnissen von pränataldiagnostischen Maßnahmen dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, so hat die Ärztin oder der Arzt, die oder der der Schwangeren die Diagnose mitteilt, über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen oder Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, zu beraten. Die Beratung erfolgt in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen. Sie umfasst insbesondere die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen. Die Ärztin oder der Arzt hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

2. Die Ärztin oder der Arzt, die oder der gemäß § 218b Absatz 1 StGB die schriftliche Feststellung über die Voraussetzungen des § 218a Absatz 2 StGB zu treffen hat, hat vor der schriftlichen Feststellung gemäß § 218b Absatz 1 StGB die Schwangere über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten, über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 zu vermitteln, soweit dies nicht auf Grund des Absatzes 1 bereits geschehen ist. Die schriftliche Feststellung darf nicht vor Ablauf von drei Tagen nach der Mitteilung der Diagnose gemäß Absatz 1 Satz 1 oder nach der Beratung gemäß Satz 1 vorgenommen werden. Dies gilt nicht, wenn die Schwangerschaft abgebrochen werden muss, um eine gegenwärtige erhebliche Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren abzuwenden.

3. Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung der Indikation zu treffen hat, hat bei der schriftlichen Feststellung eine schriftliche Bestätigung

der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung nach den Absätzen 1 und 2 oder über den Verzicht darauf einzuholen, nicht aber vor Ablauf der Bedenkzeit nach Absatz 2 Satz 2.

1.2 Themenschwerpunkte in der Beratung

Welche Aufgaben leiten sich nach der neuen Gesetzgebung für die Schwangerschaftsberatungsstellen ab? Die Beratung zu Pränataldiagnostik ist für die Beratungsstellen nichts Neues. Im § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz ist sie seit 1995 benannt.

Die Beratung bei Pränataldiagnostik ist, wie alle anderen Beratungen auch individuell und hängt vom Bedarf der Betroffenen ab. Ich möchte im Anschluss mögliche Themen benennen, erfahrungsgemäß sind dies die häufigsten angesprochenen Unsicherheiten und Fragen. Nicht immer kann man, wie hier zugeteilt, genau unterscheiden zwischen vor, während, nach PND. Fast ausnahmslos ist die Beratung bei PND ein Prozess, in welchem die Themen an unterschiedlichen Punkten immer wieder auftauchen.

Schwerpunkte der Beratung vor PND

- Mit den Betroffenen Überlegung treffen bis zu welcher Stufe der medizinischen Möglichkeiten sie gehen möchten
- Allgemeine Informationen geben über Möglichkeiten der PND
- Motivation klären
- Möglichkeiten, Grenzen und Risiken thematisieren
- Reflexion der Ängste und Hoffnungen
- Konsequenzen bei Befund
- Erwartungen an das Kind
- Stärkung der eigenen Entscheidungskompetenz
- Thematisierung eventueller Vorerfahrungen
- Ev. Verweisung an weitere Unterstützungsmöglichkeiten (Mediziner, Humangenetiker, Kinderärzte etc.)

Schwerpunkte während PND

- Zeit und Raum bieten
- Bisheriges Schwangerschaftserleben thematisieren/ Kontakt zum Kind herstellen
- Erwartungen und Vorstellungen
- Ergänzung fehlender Informationen
- Möglichkeiten der Entlastung suchen
- Ängste vor Behinderung thematisieren

- Emotionale Stabilisierung
- Konsequenzen bei Befund klären
- Ethisch-religiöse Fragen
- Partnerschaft und Paardynamik ansprechen
- Weiter Unterstützungsangebote (wie oben)

Schwerpunkte nach PND

Die Beratung nach einem pathologischen Befund gehört sicher zu den größten Herausforderungen in der Beratung. Die Mitteilung ist für die Betroffenen meist ein Schock, weshalb sie sich in einem psychischen Ausnahmezustand befinden, eine so genannte akute Belastungsreaktion die sich in Betäubung oft Depression, Angst, Wut, Verzweiflung, Unwirklichkeitsgefühl, Überaktivität und sozialem Rückzug äußert. Die Frauen/ Paare sind in dieser Phase oft nicht Kritik- und Entscheidungsfähig. In diesem Zustand müssen sie entscheiden, ob sie sich zu einem Leben mit einem kranken bzw. behinderten Kind in der Lage fühlen oder nicht. Um hier überhaupt eine Entscheidung treffen zu können distanzieren sich viele Frauen unbewusst von ihrem Kind, oft drängen sie selbst auf einen schnellstmöglichen Abbruch. Hier stehen für uns als psychosoziale Beraterinnen die folgenden Themen an:

- Raum für Gefühle geben/ Emotionale Stabilisierung
- Klärung und Setting des Beratungsanlasses (freiwillig, Worum geht es in der Beratung?)
- Krisenintervention (Stabilisierung, Herstellen einer Vertrauensbasis)
- Ängste thematisieren (vor Behinderung, Belastungen, Veränderungen)
- Paarkonflikte beachten (Rolle des Partners)
- Hilfe bei Entscheidungsfindung (Zukunftsperspektiven, Welche Entscheidungen stehen an?)
- Zeitfenster öffnen (keine überstürzten Entscheidungen treffen)
- Erlaubnis zum Trauern geben (Abschied vom "Wunschkind")
- Ressourcen (Wer ist da? Wer unterstützt die Entscheidung?)
- Rituale gestalten/ Verabschiedung
- Informationen geben; Netzwerk vorstellen; Organisation von Alltag

Wenn wir von Beratung nach PND sprechen, muss hier nicht zwingend der "auffällige Befund" gemeint sein. Manchmal stellen sich Anfangsprognosen als nicht richtig oder nicht so ausgeprägt wie befürchtet dar. Auch dann kann eine Nachbetreuung wichtig sein, um das Erlebte zu verarbeiten und eine stabile Bindung zum Kind aufzubauen. Aus diesem Grund möchte ich noch einmal kurz eine Unterteilung zwischen auffälliger und unauffälliger Befund vornehmen. Manchmal sprechen Klienten ihre Erfahrungen mit PND auch in anderen Beratungsfeldern an, z. B. soziale Beratung oder bei der Beratung zum Stiftungsantrag. Hier sollten

wir vorbereitet sein, da dies manchmal unerwartet und als heftige Reaktion der Betroffenen in der Beratung zum Ausdruck kommt.

Beratung bei unauffälligem Befund

In manchen Fällen, stellt sich im Laufe der Untersuchungen heraus, dass der Verdacht oder die Prognose sich nicht bestätigt. Hier geht es im Beratungsprozess um Aufarbeitung der Erfahrungen, Herausfinden eventueller Traumatisierung. Die Betroffenen reflektieren ihre Ängste und Gefühle, es geht um Klärung und Stärkung der Eltern-Kind-Bindung.

Beratung bei auffälligem Befund

Wenn sich ein Verdacht bestätigt sind die Themen vielfältig. Die Frau/ das Paar muss das Gehörte verarbeiten, sie muss/ müssen stabilisiert werden, um eine, für sie richtige Entscheidung zu treffen. Manchmal sind Befunde unklar und wir können als Berater(innen) helfen, anstehenden Fragen für den Pränataldiagnostiker vorzubereiten. Es sollte die Bedeutung der Diagnose, der Prognose für die Frau/ das Paar oder auch die Familie zum Thema der Beratung werden. Die Beratungsstelle bietet Entscheidungshilfen an, sucht gemeinsam mit den Betroffenen nach Lösungswegen. Ein wichtiger Aspekt, der im medizinischen Ablauf meist etwas kurz kommt ist, ein Zeitfenster zu öffnen. Nichts muss oder soll (sofern medizinisch keine Gefahr besteht) sofort entschieden sein.

Mögliche Themen in der Beratung bei Entscheidung die Schwangerschaft fortzuführen

- Aufarbeitung des Erlebten
- Partnerschaftserleben
- Ängste, Gefühle thematisieren
- Ressourcen
- Eltern-Kind-Beziehung stärken
- Einbeziehung weiterer Beteiligter (Eltern etc.)
- Vermittlung konkreter Hilfen

Mögliche Themen in der Beratung bei der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch

- Emotionale Stabilisierung
- Thematisierung der Ambivalenzen
- Aufarbeitung des Erlebten
- Informationen geben (Indikationsstellung durch den Arzt, Art des Abbruchs, Entbindung, Bestattung, Namensgebung, Kosten)
- Begleitung und Unterstützung in der Abschieds- und Trauersituation (Begleitung zur Bestattung?)

- Rituale gestalten
- Partnerbeziehung, Paardynamik
- Ethische und religiöse Fragen
- Zukunftsperspektiven entwickeln
- Vermittlung von konkreten Hilfen

Um all diese Dinge leisten zu können, braucht es neben zeitlichen Ressourcen bestimmte Kompetenzen bei den Beratern und Beraterinnen, so z. B.: medizinische und gesetzliche Kenntnisse, Fortbildung in Trauerbegleitung, Kenntnisse zur Krisenintervention, Bereitschaft und Belastbarkeit, Selbstreflexion eigener Verluste, Trauererfahrungen, Grenzen, Ethik, Supervision, Austausch, Netzwerk, ausreichend Ressourcen, Möglichkeiten zur Hospitation in verschiedenen angrenzenden Bereichen.

In Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen wurden in diesem Jahr Fortbildungen angeboten, die diese Kompetenzen vermitteln sollen. Die Erfahrungen damit können Sie im Artikel von Frau Prof. Busch nachlesen.

2 Netzwerkarbeit

Neben der Beratungsarbeit sind die Vernetzungs- und Öffentlichkeitsarbeit im Kontext von psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik für die Schwangerschaftsberatungsstellen von hoher Bedeutung. Das Angebot dieser Beratungsmöglichkeit sollte sowohl in der allgemeinen Öffentlichkeit als auch in der Fachöffentlichkeit bekannt gemacht werden. Wichtig ist hierbei die Transparenz darüber, für welche Zielgruppe die Beratung angeboten wird und wie das Angebot erreicht werden kann.

Um werdende Eltern in ihren vielfältigen Sorgen und Ängsten qualifiziert beraten und begleiten zu können, ist der fachliche Austausch mit anderen beteiligten Professionen unabdingbar. Von besonderer Bedeutung bei der Beratungsarbeit im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ist der Medizinbereich, da die ärztliche Schwangerenvorsorge von sehr vielen Schwangeren in Anspruch genommen wird und somit am ehesten dort auf das Angebot der psychosozialen Beratung hingewiesen wird.

"Ein auffälliges Untersuchungsergebnis kann bei schwangeren Frauen und Paaren eine Krise auslösen (...). Die psychosoziale Beratung ergänzt die medizinische Beratung und bietet Frauen und Paaren Hilfestellung in Entscheidungsprozessen, bei Verunsicherungen und in Krisensituationen an".¹

Eine gute Zusammenarbeit zwischen den betreffenden Ärzten und den psychosozialen Beratungsstellen ist insbesondere für die Betroffenen von Nutzen. Um die

¹ Birgit Mayer-Lewis "Best Practice-Leitfaden, Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik", ifb-Materialien 3-2010, S. 17.

werdenden Eltern in ihrer Entscheidungsnot nicht zusätzlich durch Konflikte zwischen den Professionen und ihren möglicherweise unterschiedlichen Sichtweisen zu belasten, ist es in der fachlichen Zusammenarbeit von großer Bedeutung, die verschiedenen Perspektiven nicht zu kritisieren, sondern eine Atmosphäre des gegenseitigen Verstehens und Annehmens herzustellen. Hierbei sind Informationen über Grenzbereiche und Schnittstellen z. B. durch Hospitationen in verschiedenen Bereichen sehr hilfreich.

Um die Frauen und Paare umfassend begleiten zu können, um ihnen verschiedene Orientierungsmöglichkeiten zu geben und ihre Entscheidungskompetenz zu erweitern, ist über die Kooperation mit dem medizinischen Bereich hinaus auch die Vernetzung mit anderen sozialen und familienbezogenen Institutionen notwendig.

Die psychosoziale Beratung dient häufig auch als Koordinationsstelle, die Kontakte zu Selbsthilfegruppen, anderen betroffenen Eltern, Behindertenverbänden, Frühförderzentren, Seelsorgern, Psychotherapeuten, Trauergruppen sowie zu spezialisierten Ärzten und Hebammen herstellen kann. Daher sind für die Beratungsarbeit genaue Kenntnisse der vor Ort oder in den Regionen vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten erforderlich.

Folgende Liste wichtiger Kooperationspartner ist für die Beratungsarbeit von Bedeutung:²

Soziale und familienbezogene Dienste

- Einrichtungen der Behindertenhilfe und Frühförderung
 - Familienunterstützende Dienste
 - z. B. Unterstützung in der Betreuung und Versorgung eines Kindes mit Behinderung
- Sozialämter und kommunale Behörden
 - z. B. Beratung zu finanziellen Hilfen
 - z. B. Information über das Einrichtungsangebot vor Ort (z. B. integrative Einrichtungen, frühkindliche Betreuungsangebote, Einrichtungen der Behindertenhilfe)
- Selbsthilfegruppen
 - Adoptionsvermittlungs- und Pflegekinderdienste
 - Psychotherapeutische Fachkräfte
 - Fachkräfte anderer Beratungsstellen (z. B. Familienberatung, Erziehungshilfe, Eheberatung)
 - Bestattungsinstitute, Friedhofsverwaltung

² ebd. S. 19

- z. B. Information über Bestattungsmöglichkeiten, Trauerrituale, Bestattungskosten
- Seelsorge und Pfarrgemeinden
 - z. B. Fragen zur Taufe und Segnung des ungeborenen oder verstorbenen Kindes
 - z. B. seelsorgerische Hilfe für Eltern nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch
- Trauergruppen

Medizinische Betreuung und Schwangerenvorsorge

- Fachärzte und Fachärztinnen der Gynäkologie, Geburtshilfe und Pränatalmedizin
 - Hebammen
 - Neonatologen
 - Pädiater
 - Klinikseelsorge und Kliniksozialdienst
 - Gynäkologische Psychosomatik
 - Humangenetik und humangenetische Beratungsstellen

Schwangerschaftsberatung

- Fachkräfte der Schwangerschaftsberatungsstellen freier und öffentlicher Träger
 - regional
 - bundesweit

Der Kontakt zu den verschiedenen Einrichtungen ist oftmals sowohl für die Beraterin als auch für die schwangere Frau sehr hilfreich. So kann sich die Beraterin durch Besuche bei Behindertenverbänden und in Selbsthilfegruppen im Vorfeld ein Bild darüber machen, was möglicherweise auf die werdenden Eltern zukommt und wie sie an Informationen und Hilfen gelangen können. In den Selbsthilfegruppen können die Frauen und Paare detaillierte Informationen über mögliche Ausprägungen der jeweiligen Beeinträchtigung und insbesondere auch über die Entwicklungschancen und den Versorgungsaufwand bekommen. Eine Aufgabe der Beraterin kann hierbei sein, herauszufinden, ob und welche Selbsthilfegruppen aus der Region auch bereit sind, eine Frau noch in der Phase der Entscheidungsfindung an ihrem Treffen teilnehmen zu lassen. Selbsthilfegruppen gibt es z. B. für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, mit Herzfehlern, mit verschiedenen geistigen oder körperlichen Behinderungen. Außerdem gibt es auch Selbsthilfe- und Trauergruppen für Paare, die ihr Kind bzw. die Schwangerschaft aus unterschiedlichen Gründen verloren haben.

In diesen Fällen können auch Kontakte zwischen der Schwangerschaftsberatungsstelle und Bestattungsinstituten und Friedhofsämtern notwendig sein. Nach einer Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch empfinden viele Paare eine Begleitung bei den Entscheidungen bezüglich einer Beerdigung als hilfreich. Viele Eltern fühlen sich überfordert und benötigen eine Unterstützung, um sich bewusst und ihren Vorstellungen entsprechend von ihrem Kind zu verabschieden. Hierzu ist es notwendig, dass die Beraterin die regionalen Bestattungsmodalitäten kennt. In den verschiedenen Bundesländern gelten unterschiedliche Bestattungsgesetze. Die Beraterin sollte wissen, ob es vor Ort spezielle Grabstätten und Bestattungsfeiern für tot- und fehlgeborene Kinder gibt, welche Vereine diese organisieren und welche Möglichkeiten der individuellen Sargbestattung es gibt. Auch das Herausgeben von Informationsmaterial (z. B. mit den gesetzlichen Voraussetzungen für die Bestattung, Informationen über lokale Gegebenheiten, Kosten) kann für das Paar hilfreich sein.

Auch die Vernetzung mit Schwangerschaftsberatungsstellen in anderen Regionen kann für die Klienten wichtig sein. Insbesondere in den Städten, in denen es pränataldiagnostische Zentren und Kliniken gibt, kommen die Patientinnen häufig aus einem größeren Einzugsbereich. Um hier eine kontinuierliche Begleitung durch psychosoziale Beraterinnen zu ermöglichen, ist es wichtig, dass die Schwangerschaftsberatungsstellen, die mit den pränataldiagnostischen Zentren kooperieren, Kontakte am Heimatort der Betroffenen vermitteln können.

3 Die Fachberatungsstellen Pränataldiagnostik in Sachsen

3.1 Die Entstehung der Fachberatungsstellen

Zum 1.1.2009 hat das sächsische Staatsministerium für Soziales und Verbraucherschutz nach einem vorangegangenen Bewerbungsverfahren fünf Schwangerschaftsberatungsstellen als Fachberatungsstellen Pränataldiagnostik ausgewählt. Diesen Fachberatungsstellen wurden insgesamt 2,5 Vollzeitstellen für die Arbeit rund um das Thema Pränataldiagnostik zur Verfügung gestellt. Je nach dem zu erwartenden Bedarf erhielt jede Fachberatungsstelle eine unterschiedlich hohe Stundenanzahl, wobei in den Großstädten Leipzig und Dresden die höchste Stundenzahl vergeben wurde. In zwei von den fünf sächsischen Fachberatungsstellen teilen sich mindestens zwei Kolleginnen den Aufgabenbereich.

Jeder Fachberatungsstelle wurde ein bestimmter Zuständigkeitsbereich zugeteilt. Im folgenden sind alle Fachberatungsstellen aufgeführt:

| Beratungsstelle | Zuständigkeitsbereich |
|---|--|
| AWO Dresden Schwangeren-, Familien- und Beratungszentrum "Neues Leben" Frau Anders, Frau Freitag, Frau Astermann Schaufußstr. 27, 01277 Dresden Tel.: 03 51 / 3 36 11 07 Mail: awo.schwanger.beratung@gmx.de | Stadt Dresden, Landkreis Meißen, Landkreis Sächsische Schweiz, Teile des Landkreis Bautzen (Bischofswerda, GA Hoyerswerda, Kamenz) |
| Pro familia Chemnitz Beratungsstelle Frau Georgi Weststr. 49, 09112 Chemnitz Tel.: 03 71 / 30 21 02 Mail: chemnitz@profamilia.de | Stadt Chemnitz, Landkreis Mittelsachsen, Teile des Erz- gebirgskreisesd (z. B. Anna- berg-Buchholz, Marienberg) |
| DRK KV Leipzig Stadt e.V. Beratungsstelle für Schwangere und Familien Frau Weller, Frau Klopp Brandvorwerkstr. 36a, 04275 Leipzig Tel.: 03 41 / 3 03 51 20 Mail: schwangerenberaug@drk-leipzig.de | Stadt Leipzig, Landkreis Leip- zig, Landkreis Nordsachsen |
| Diakonie Löbau-Zittau Beratungsstelle für Schwangere, Paare und Familien Frau Lammert Johannisstr. 14, 02708 Löbau Tel.: 0 35 85 / 47 66 22 Mail: familien.beratung@dwlz.de | Landkreis Görlitz, Teile des Landkreis Bautzen (DRK Hoyerswerda, Bautzen) |
| Stadtmission Zwickau Familienberatungsstelle Frau Hofmann Lothar-Streit-Str. 22, 08056 Zwickau Tel.: 03 75 / 27 17 10 Mail: familienberatungsstelle@stadtmission- zwickau.de | Landkreis Zwickau, Vogtland- kreis, Teile des Erzgebirgskreis (Schönheide, Stollberg) |

3.2 Die Aufgaben der Fachberatungsstellen

Die speziellen Aufgaben der Fachberatungsstellen umfassen folgende Bereiche:

Psychosoziale/ psychologische Beratung im Rahmen von Pränataldiagnostik
 (siehe 1.2 zu Beginn des Artikels)

- Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik

- Aufklärung über Möglichkeiten der Pränataldiagnostik
- Vorbereitung auf mögliche Diagnosen
- Begleitung in der Wartezeit auf den Befund
- Hilfe bei der Entscheidungsfindung
- Trauerbegleitung
- Vermittlung zu anderen Professionen

Multiplikatorenfunktion

- Einholung und Aufbereitung notwendiger Informationen zu Pränataldiagnostik
- Weitergabe an Netzwerk und Kooperationspartner
- Vermittlung von Klient(inn)en an lokale bzw. regionale Vernetzungspartner
- Planung spezieller Fortbildungsangebote
- Unterstützung der Beratungsstellen bei Beratungen zu Pränataldiagnostik

Fachlicher und interdisziplinärer Austausch

- Fallbesprechungen, Supervision
- Qualitätszirkel und Arbeitskreise

Öffentlichkeitsarbeit

- Bekanntmachung des Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik für Betroffene sowie für Vernetzungs- und Kooperationspartner
- Information und Aufklärung durch die Nutzung verschiedener Medien, z. B. Flyer, Internet, Presse
- Erweiterung der Zusammenarbeit mit angrenzenden Fachdiensten insbesondere mit Gynäkologen
- Schaffung eines einheitlichen Beratungsverständnisses

Netzwerkarbeit

- Schaffung neuer Netzwerke

Diese Aufgaben können die meisten Schwangerschaftsberatungsstellen während ihrer alltäglichen Beratungsarbeit kaum leisten. Wenn Frauen und Paare unsere Beratungsstellen mit einem Anliegen, welches die Pränataldiagnostik betrifft, aufsuchen, sind spezielle Kenntnisse und regionale Netzwerke jedoch erforderlich. Durch die zusätzliche Finanzierung seit 2009 wurde den sächsischen Fachberatungsstellen ermöglicht, nun erstmals der Nachfrage nach Vernetzung und Kooperation nachzukommen.

3.3 Die inhaltliche Arbeit der Fachberatungsstellen in den Jahren 2009/2010

3.3.1 Der Arbeitskreis Fachberatungsstellen

Zu Beginn ihrer Arbeit gründeten die fünf Fachberatungsstellen einen Arbeitskreis, der sich jährlich viermal trifft. Die regelmäßigen Treffen erweisen sich als sehr sinnvoll. Aufgaben und Ziele, die den ganzen sächsischen Raum betreffen, können gemeinsam erarbeitet und verteilt werden. Von dem trägerübergreifenden Austausch profitieren alle Beratungsstellen und die sachsenweite Vernetzung mit den verschiedenen an der Pränataldiagnostik beteiligten Professionen stellt eine Bereicherung dar. Die erworbenen Kenntnisse über die Gegebenheiten in den anderen Regionen können so in die eigene Arbeit mit einfließen.

In der Zusammenarbeit im Arbeitskreis stellte sich heraus, dass es insbesondere in der Vernetzung mit anderen Berufsgruppen und Institutionen große Unterschiede in den einzelnen Gebieten gibt. In den Großstädten Leipzig, Dresden und Chemnitz besteht meist ein gutes Netzwerk von Beratungsstellen, Ärzten, Hebammen, Frühförderstellen etc. In den ländlichen Gebieten sind die Gegebenheiten deutlich schwieriger. Hier steht oft nur ein kleines Angebot zur Verfügung oder die Betroffenen müssen weite Fahrwege auf sich nehmen. Daher ist es von großer Bedeutung, die Strukturen in anderen Regionen zu kennen, um die Frauen und Paare angemessen zu begleiten und um ihnen mögliche Wege aufzeigen zu können.

Unserer Erfahrung nach werden Schwangere aus dem gesamten mitteldeutschen Raum, bei denen Auffälligkeiten in der Schwangerschaft festgestellt wurden, an die großen pränataldiagnostischen Zentren in Leipzig und Berlin verwiesen. Die Besonderheit in Leipzig ist, dass Prof. Dr. med. Faber im "Zentrum für Pränatale Medizin Leipzig" mit der Degum Stufe III über die höchste Qualifikation in der Ultraschallmedizin verfügt. Für die Leipziger Fachberatungsstelle bedeutet das, dass eine Vielzahl an Patientinnen nach einer auffälligen Diagnose die psychosoziale Beratung in Anspruch nimmt. Da die betroffenen Frauen und Paare aus weiter entfernten Orten kommen können, ist es hier eine wichtige Aufgabe, den Kontakt zu Schwangerschaftsberatungsstellen oder anderen Ansprechpartnern (z. B. Frühförderstellen, Behindertenverbänden, Selbsthilfegruppen etc.) am Heimatort herzustellen.

Die Arbeitskreistreffen werden unter anderem auch dafür genutzt, Einrichtungen vor Ort zu besuchen (Kliniken, Kinderhospiz, Frühförderzentren etc.).

3.3.2 Multiplikatorenarbeit

Im April 2009 fand eine durch das sächsische Staatsministerium initiierte Fachtagung für alle sächsischen Beraterinnen in Dresden statt. Die Organisation und Durchführung spezieller Fortbildungsangebote gehört zu einer wichtigen Aufgabe der Fachberatungsstellen. Viele Beraterinnen der Fachberatungsstellen verfügen durch die Teilnahme an intensiven Fortbildungen zu Pränataldiagnostik sowie durch langjährige Erfahrungen auf dem Gebiet über spezielle Kenntnisse, die an

die anderen Schwangerschaftsberatungsstellen weitergegeben werden sollen. An dem ersten Fachtag ging es zunächst insbesondere darum, die sächsischen Beraterinnen für das Thema zu sensibilisieren, ihren Bedarf und ihre Wünsche zu erkunden, um zukünftig darauf eingehen zu können. Außerdem bot sich so die Gelegenheit, dass sich jede Fachberatungsstelle ihrem Zuständigkeitsbereich vorstellen und ihr Konzept, Ziele und Ideen präsentieren konnte.

Weitere Fortbildungen folgten im Jahr 2010. Das sächsische Staatsministerium bot gemeinsam mit den fünf Fachberatungsstellen eine zweitägige Weiterbildung zu "Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik" in Meißen an, an der aus jeder sächsischen Schwangerschaftsberatungsstelle mindestens eine Beraterin teilnahm. Aufgrund des hohen Bedarfs wurde diese Fortbildung zweimal hintereinander durchgeführt. Zunächst wurden Vorträge von einer Gynäkologin aus der Pränatalmedizin sowie von einer Humangenetikerin gehalten. Anschließend sprachen psychosoziale Beraterinnen aus den Fachberatungsstellen zum Thema. Weiterhin wurden Workshops angeboten, in denen es beispielsweise um die Auseinandersetzung mit Behinderung ging sowie um das Ausprobieren in Rollenspielen.

Im April 2010 fand in Leipzig ein Symposium zu Pränataldiagnostik statt. Die Durchführung oblag dem "Zentrum für Pränatale Medizin Leipzig". Durch die enge Zusammenarbeit war die Leipziger Fachberatungsstelle maßgeblich an der Organisation beteiligt. Eine Beraterin der Fachberatungsstelle hielt einen Vortrag zu den Rahmenbedingungen einer integrativen Versorgung von Schwangeren und deren Partner in Konfliktsituationen. Weitere Referenten waren Pränatalmediziner, eine Hebamme, Humangenetikerinnen, ein Psychotherapeut und eine Still- und Laktationsberaterin. Auch das Sächsische Staatsministerium für Soziales sowie die BZgA waren an der Veranstaltung anwesend und beteiligt. Das Symposium richtete sich an alle an der Pränataldiagnostik beteiligten Personen und war aufgrund der hohen Teilnehmerzahl und des großen Interesses an der Thematik sehr erfolgreich.

Zusätzlich zu den Weiterbildungen trifft sich jede Fachberatungsstelle ein- bis zweimal im Jahr mit den Beratungsstellen aus ihrem Zuständigkeitsbereich.

An diesen Treffen geben die Fachberatungsstellen beispielsweise Informationen zu ihrer Arbeit, zu regionalen Vernetzungspartnern, zur aktuellen Gesetzeslage (Gendiagnostikgesetz, Sächsisches Bestattungsgesetz) und zu aktuellen Fortbildungen zu Pränataldiagnostik. Den Beraterinnen werden außerdem nützliche Materialien für die Beratung sowie Literaturvorschläge vorgestellt. Die Treffen werden teilweise auch als Fachtage zu bestimmten Themen gestaltet. Die Fachberatungsstellen laden dazu mögliche Vernetzungspartner (z. B. Hebammen, Mitarbeiter aus Frühförderstellen oder Trauergruppen) ein, die über ihre Arbeit berichten und so mit den Beraterinnen in einen persönlichen Austausch gelangen.

3.3.3 Fachlicher und interdisziplinärer Austausch

Die Zusammenarbeit zwischen dem Sächsischen Staatsministerium und den Fachberatungsstellen ist im Hinblick auf die Vernetzung mit anderen Professionen sehr wertvoll. Durch sie konnten insbesondere im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit Wege eröffnet werden, medizinische Berufsgruppen zu erreichen.

Im Oktober 2009 sowie im Juni 2010 lud das sächsische Staatsministerium zu gemeinsamen Gesprächen zwischen Vertretern der Landesärztekammer, des sächsischen Berufsverbands der Gynäkologen, der Liga der Wohlfahrtsverbände und den Fachberatungsstellen ein. In diesen Veranstaltungen stand der Austausch über Erfahrungen und über die unterschiedlichen Perspektiven im Vordergrund. Dadurch sind neue Netzwerke entstanden, die sich als nützlich und wertvoll erweisen.

Ende 2009 gründete die Leipziger Fachberatungsstelle in Kooperation mit dem "Zentrum für pränatale Medizin Leipzig" in Leipzig einen interdisziplinären Qualitätszirkel. Er soll den an der Pränataldiagnostik beteiligten Berufsgruppen zur Qualitätssicherung und Reflexion dienen. Prozesse, die im Arbeitsalltag nicht mehr genau betrachtet werden, sollen hier Zeit und Raum zur Optimierung bekommen, immer im Sinne der Frauen und Paare. Folgende Berufsgruppen haben sich in diesem Qualitätszirkel zusammengeschlossen: eine Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe, eine Humangenetikerin, eine Sozialarbeiterin der Universitätsklinik, eine Sozialarbeiterin der Abteilung für Neonatologie, die leitende Hebamme einer Entbindungsstation sowie drei Schwangerschaftsberaterinnen. Die Arbeitstreffen finden viermal im Jahr statt.

3.3.4 Netzwerkarbeit

Ein wichtiges Anliegen der Fachberatungsstellen ist eine gute Kooperation und Vernetzung mit anderen Professionen. Die Fachberatungsstellen haben hier also die Aufgabe, die Gynäkologen und Kliniken, die pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen, persönlich aufzusuchen. Denn Ärzte "überweisen" ihre Patientinnen eher, wenn sie das Beratungsangebot bzw. die Beraterin kennen. Nur wenn ein guter Kontakt besteht, ist es auch möglich in fachlichen Austausch zu kommen und problematische Fragestellungen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik miteinander zu besprechen.

Auch die anderen beteiligten Berufsgruppen wurden von den Fachberatungsstellen aufgesucht.

Der Arbeitskreis erstellte im Jahr 2009 einen "Sächsischen Pränataldiagnostik-Führer", der in der Beratung ein hilfreiches Arbeitsmittel darstellt. Dieser enthält Ansprechpartner, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik für die Betroffenen relevant sein können: Gynäkologen und Pränataldiagnostiker, Schwangerschaftsberatungsstellen, Hebammen, Behindertenverbände, Frühförderstellen, Selbsthilfegruppen, Trauergruppen, Hospizvereine, etc. Der "Sächsische Pränataldiagnostikführer" wird allen sächsischen Beratungsstellen zur Verfügung gestellt

und ermöglicht den Beraterinnen, schnelle Hilfe und Begleitung vor, während und nach Pränataldiagnostik für die Betroffenen zu finden. Von den Fachberatungsstellen werden die Angaben einmal jährlich aktualisiert.

3.3.5 Öffentlichkeitsarbeit

Neben dem Aufbau eines Netzwerkes und der Kooperation mit Pränataldiagnostikern, ist eine Hauptaufgabe der Fachberatungsstelle, das Thema Pränataldiagnostik in die Öffentlichkeit zu tragen. Es geht hierbei darum, das Angebot der Fachberatungsstellen und allgemein das Angebot der Schwangerschaftsberatungsstellen sowohl bei Ärzten und Fachkräften als auch bei Frauen und Paaren, die sich in der Familienplanung befinden, bekannt zu machen. Alle an Pränataldiagnostik beteiligten Professionen sollen für die Bedeutung der psychosozialen Beratung sensibilisiert werden. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit wurde im Arbeitskreis der Fachberatungsstellen ein Mutterpasseinleger erstellt, durch den jede Schwangere auf den Rechtsanspruch und das Angebot psychosozialer Beratung hingewiesen wird. Als Ansprechpartner (gegebenenfalls auch zur Weitervermittlung an andere Schwangerschaftsberatungsstellen) werden die fünf sächsischen Fachberatungsstellen für Pränataldiagnostik aufgeführt. Die Mutterpasseinleger werden von der kassenärztlichen Vereinigung seit Mitte dieses Jahres in die Mutterpässe eingelegt.

Ende des Jahres 2009 veröffentlichten die Fachberatungsstellen einen Artikel im Ärzteblatt, in dem sie bezugnehmend auf die neue Gesetzgebung ihre Arbeit vorstellten.

Die Fachberatungsstellen tragen ihr Angebot in ihrer jeweiligen Region auf unterschiedliche Weise in die Öffentlichkeit: Veröffentlichungen in Broschüren/Ratgebern/Tageszeitungen, Vorstellung ihrer Arbeit an Gynäkologenstammischen, Vorträge über ihre Arbeit an diversen Veranstaltungen/Thementagen zu Behinderung, etc.

3.4 Zusammenfassung

Im Rückblick können die sächsischen Fachberatungsstellen von knapp zwei arbeits- und erfolgreichen Jahren sprechen. Möglich wurden die benannten Dinge allerdings nur durch die zusätzliche Finanzierung der Stellen. Im "gewöhnlichen" Beratungsalltag ist dieses nicht zu leisten.

Durch die Finanzierung seitens des Ministeriums ist auch politisch die Beratung ins Licht der Öffentlichkeit gerückt. In Sachsen kann in den letzten zwei Jahren eine erhöhte Aufmerksamkeit der Ärzte und Betroffenen dem Thema gegenüber festgestellt werden.

Durch eine kooperative Zusammenarbeit der fünf Fachberatungsstellen konnten Ideen umgesetzt werden, Probleme geklärt und Ziele formuliert werden.

Als sehr hilfreich wird die Multiplikatorenfunktion der Fachberatungsstellen empfunden. Die Beratungsstellen signalisieren, dass sie dankbar sind für die Erstel-

lung des Pränataldiagnostik-Führers und dass die Fachberatungsstellen bei schwierigen Fällen mit Informationen zur Verfügung stehen. Weiterbildungen zu besuchen sowie für die Beratungsstellen aber auch andere Berufsgruppen anzubieten, wird weiterhin ein Schwerpunkt der Arbeit der Fachberatungsstellen sein.

4. Ausblick

Es wurde verdeutlicht, dass die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik und die damit einhergehenden Aufgaben spezielle Kenntnisse und zeitliche Kapazitäten erfordern. Die Zusatzfinanzierung durch das sächsische Staatsministerium ist somit sehr wertvoll.

Um eine wirkliche Nachhaltigkeit der bisherigen Arbeit in Sachsen zu erzielen, die Öffentlichkeit sowie die Fachwelt zu informieren, ist eine Dauerhaftigkeit der Fachberatungsstellen notwendig. Die Aufgaben, die sie erledigen, sind nicht im Alltag der "klassischen" Schwangerschaftsberatungsstelle unterzubringen. Die Arbeit an Netzwerk, Kooperation, interdisziplinärem Qualitätszirkel sowie die ständige Aktualisierung des Pränataldiagnostik-Führers sind keine kurzfristigen Aufgaben, sondern müssen kontinuierlich gepflegt werden. Nur dann können wir unserem Anspruch gerecht werden, Frauen, Paaren und deren Angehörigen eine optimale Betreuung in dieser schwierigen Lebenssituation zu ermöglichen.

Auch politisch ist die Installierung der Fachberatungsstellen ein wichtiges Zeichen. Wir können so Ärzte, Politiker und andere Professionen für dieses Thema sensibilisieren. Langfristiges Ziel soll sein, Beratung auch und besonders im Bereich der Pränataldiagnostik mehr Bedeutung und Raum zu geben. Der Zugang zu bzw. die "Vermittlung" durch Gynäkologen an die Schwangerschaftsberatungsstellen soll leichter und schneller sein. Wir wollen Frauen, ihre Partner und Angehörige auch schon vor in Anspruchnahme von Pränataldiagnostik erreichen, mit dem Ziel, sie in die Lage zu versetzen, selbstbestimmt zu entscheiden welche pränataldiagnostischen Untersuchungen für sie hilfreich sind. Wir möchten ein begleitendes Angebot zu der sich immer rasanter entwickelnder Medizin darstellen. Pränataldiagnostik ist nicht ausschließlich ein medizinisches Thema sondern auch ein psychosoziales. Ziel muss sein, dass alle Beteiligten ihre gegenseitigen Kompetenzen anerkennen und im Sinne der Frau zur Verfügung stellen.

Verena Klopp
Dipl. Sozialwirtin; Mediatorin
Beraterin in der Schwangerschafts- und
Familienberatungsstelle
DRK KV Leipzig-Stadt e. V.

Kantstr. 39
04275 Leipzig
verenaklopp@gmx.de



Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik – das Leipziger Beispiel³

Abstract

Psychosoziale Beratung im Umfeld von PND geschieht in jüngster Zeit auch in Kooperation zwischen Fachberatungsstellen und medizinischen Praxen. Ärzte können "Türöffner" für die belasteten Schwangeren und Eltern zu psychosozialen Beratungsangeboten sein. Gute Kontakte zwischen Ärzten und psychosozialen Beratungsstellen, wechselseitige Wertschätzung der jeweiligen Beratung, gemeinsame Fortbildungen von Mediziner(inne)n und Berater(inne)n sind wichtige Bausteine für wirksame Hilfen. Die Autorin stellt das Leipziger Modell und Beratungsfälle aus der Praxis vor. Abschließend provoziert sie die Frage nach Werten und Normen in der Beratung.

Psychosoziale Stichworte: PND – Psychosoziale Beratung – Beratungsstandards – Behinderung – Fortbildung – Tod – Trauer – Öffentlichkeitsarbeit – Werte und Normen in der Beratung

"Jede Frau und jeder Mann hat ein Recht auf Beratung..."
(§ 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz /SchKG)

Zusätzlich zur Beratung durch den Gynäkologen haben Schwangere und ihre Partner einen Rechtsanspruch auf vertiefende psychosoziale Beratung. Diese ist freiwillig, kostenlos und kann auf Wunsch anonym bleiben.

Die psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik (PND) ist ein eigenständiges Angebot zur Ergänzung medizinischer Beratung und Betreuung. Psychosoziale Beratung findet in der Regel außerhalb medizinischer Strukturen statt. Die Beratung kann helfen, in einem geschützten Raum und an einem neutralen Ort widersprüchliche Gefühle, Ängste, Trauer, Wut und Zweifel wahrzunehmen und zu kommunizieren.

Zur Erläuterung dieser Beratung, möchte ich zunächst auf das Schwerpunktheft "Pränataldiagnostik" der BZgA verweisen (Köln 2007). Hier werden Modellprojekte psychosozialer Beratung in Zusammenhang mit PND vorgestellt und evaluiert. Diese Erfahrungen sind unter anderem die Grundlage der heutigen Arbeit so wie wir sie seit 2009 in Leipzig anbieten. In Bonn, Düsseldorf und Essen entstanden

³ Der Artikel berichtet über die Zusammenarbeit der Beratungsstelle für Schwangere und Familien und Fachberatungsstelle Pränataldiagnostik, DRK KV- Leipzig-Stadt e.V. mit dem "Zentrum für Pränatale Medizin Leipzig"

seit 2000 unabhängige Initiativen zur Integration von pränataldiagnostischer Versorgung und psychosozialer Beratung. So besteht beispielsweise in Düsseldorf eine Kooperation zwischen "Frauen beraten/donum vitae" NRW und einer Schwerpunktpraxis PND. Es gibt Beratungsräume in der Praxis sowie auch in der Klinik. Im Januar 2003 begann die Evaluierung dieses Projektes. Es konnten an drei Standorten insgesamt 512 Frauen befragt werden, die eine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen haben. In den meisten Fällen war die Diagnose einer schweren Erkrankung oder Behinderung beim ungeborenen Kind vorausgegangen.⁴

In der Studie wurde festgestellt, dass nach einem auffälligen Vorbefund beim Gynäkologen in über 70% der Fälle PND durchgeführt wird. "Psychosoziale Beratung vor PND nahmen nur etwa 4% der Paare in Anspruch, 8% im laufenden pränataldiagnostischen Prozess."⁵

Die Mehrzahl der in dieser Studie befragten Frauen berichten über eine Vielzahl psychischer Symptome, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Diagnose durch PND stehen. Häufige Symptome sind dabei Niedergeschlagenheit, ausgeprägte Nachdenklichkeit, innere Unruhe, Verzweiflung, das Gefühl, hin- und hergerissen zu sein und innere Gefühllosigkeit. Die im Erstgespräch festgestellten starken Belastungen verringerten sich im weiteren Verlauf der Beratung, das Befinden verbesserte sich kontinuierlich. Als besonders wichtig erwies sich, Partner und Familie einzubeziehen, um Ressourcen zu aktivieren.

Die Trauer um den Verlust des Kindes und die psychische Belastung zeigten einen stetigen Rückgang. Dies ist natürlich immer in Abhängigkeit zur Persönlichkeit der Betroffenen zu sehen. Dennoch wurde deutlich, wie wichtig die Betreuung und Beratung zur Vermeidung eines pathologischen Trauerverlaufes ist.

Der größte Teil (90%) der Frauen äußerten sich im Anschluss an die psychosoziale Beratung zufrieden beziehungsweise sehr zufrieden damit. Als besonders hilfreich wurde empfunden, dass es Beratung an einem neutralen Ort gibt, dass die Beraterin persönliches Verständnis zeigt und dass die Möglichkeit zur Reflexion von Gefühlen besteht. Auch die Gestaltung von Ritualen und Abschied, sowie die Informations- und Unterstützungsmöglichkeiten wurden positiv hervorgehoben.

Warum aber nehmen im Allgemeinen so wenige Frauen die psychosoziale Beratung in Anspruch? Die Gründe sind sicher vielfältig: Neben einer nach wie vor vorhandenen Hemmschwelle hinsichtlich der Inanspruchnahme psychosozialer Hilfsangebote könnte ein Grund sein, dass es zwar einen Rechtsanspruch auf Beratung bei PND gibt, diese Beratung aber im Gegensatz zur Beratung nach § 219

4 "Pränataldiagnostik" BZgA Forum Köln 2007; Artikel "Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – ein Muss bei pathologischem fetalen Befund" Prof. Dr. med. Anke Rohde und PD Dr. Christiane Woopen

5 Rohde, Anke; Woopen, Christian: "Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – ein Muss bei pathologischem fetalen Befund", in BZgA Forum 1/2007

StGB (Strafgesetzbuch) freiwillig ist. Die Frauen sollen von sich aus Beratungsangebote auswählen und aufsuchen. Oft sind sie dazu allerdings bei einem auffälligen Befund gar nicht in der Lage. Die Frauen sind emotional so stark belastet, dass nicht zu erwarten ist, dass sie zu diesem Zeitpunkt von sich aus eine psychosoziale Beratungsstelle aufsuchen.

Die Inanspruchnahme der von Schwangerschaftsberatungsstellen angebotenen Beratung zu PND ist also mit einigen psychischen und strukturellen Hürden verbunden. Ob Schwangere den Weg in die Beratungsstelle finden, hängt vorrangig davon ab, inwieweit Ärztinnen/Ärzte die psychosoziale Beratung als selbstverständlichen Teil der Versorgungsstruktur zur PND sehen. Ärztinnen/Ärzte sind nach wie vor die Hauptsprechpartner für Schwangere. Sie haben demnach den "Schlüssel" zur Beratungsstelle, seit Januar 2010 nun auch verpflichtend (siehe Artikel Klopp). Wenn Sie jedoch nicht überzeugt sind, dass psychosoziale Beratung ihren Patientinnen helfen kann, wenn sie nicht wissen, was unsere Beratung ist und leisten kann, oder sie diese gar als Konkurrenz verstehen, dann werden die Frauen und Paare trotz Bedarf den Weg nicht in die Beratungsstelle finden. Ein formaler Hinweis oder ein Flyer sind meist nicht ausreichend, gerade jetzt nach neuer Gesetzgebung nicht.

Um eine gute Zusammenarbeit von Beratungsstelle und Arzt bzw. Kliniken zu gewährleisten ist der persönlicher Kontakt unerlässlich. Ärztinnen/Ärzte vermitteln ihre Patientinnen nur, wenn sie das Beratungsangebot bzw. die Beraterin kennen. Nur wenn ein guter Kontakt besteht, ist es auch möglich, in fachlichen Austausch zu kommen und problematische Fragestellungen im Zusammenhang mit PND miteinander zu besprechen.

Die Zusammenarbeit ist jedoch nicht immer unkompliziert und konfliktfrei. Ein Problem, auf das wir in unserer Arbeit beispielsweise gestoßen sind, ist das unterschiedliche Beratungsverständnis. Ärzte verstehen Beratung meist als medizinische Beratung, also die Vermittlung von Informationen: Sie sind seit 01.01.2010 per Gesetz verpflichtet, über Art, Anlass, Ziel, Risiken und Grenzen der PND aufzuklären. Nach einem auffälligem Befund steht für den Arzt die Erklärung des Befundes, der Diagnose sowie die zu erwartende Prognose im Vordergrund. Hier werden mögliche Operationen (vor- oder nachgeburtlich), Therapien und andere Behandlungsmöglichkeiten besprochen. Meist jedoch führt die Mitteilung eines auffälligen Befundes bei den Betroffenen zunächst zu einer Schockreaktion. Die Frau/ das Paar nimmt das Gesagte nur noch partiell wahr. Sie können also gar nicht oder nicht alles verstehen, was gesagt wurde. Zu diesem Zeitpunkt ist ein "neutraler" Ort, wo Raum ist für Gefühle und Ängste, hilfreich. Ein erstes An- bzw. Aufnehmen der Frau/ des Paares ist wichtig als Krisenintervention und spätere Krisenbegleitung.

Man kann demzufolge Schwangerschaftsberatungsstellen nur ermutigen, solche Kooperation aufzubauen und einzugehen. Es ist für das psychosoziale Beratungsangebot nicht zwingend erforderlich immer vor Ort zu sein, aber beispielsweise feste Sprechzeiten in entsprechenden diagnostischen Zentren oder Kliniken anzu-

bieten, wäre schon ein großer Schritt. Grundlage einer solchen Zusammenarbeit ist ein gut funktionierendes Netzwerk. Bevor eine solche Kooperation eingegangen wird, sollten einige Fragen gemeinsam beantwortet werden: Was gibt es für ein Verständnis von Beratung? Wie ist der Bedarf vor Ort? Welche Kooperationen gibt es bereits und welche werden gebraucht? Wer übernimmt welche Aufgaben?

Nach den zunächst allgemein formulierten Bedingungen möchte ich nun konkret unsere Arbeit in Leipzig vorstellen.

Das "Zentrum für Pränatale Medizin Leipzig" wurde im November 2007 durch Prof. Dr. Faber und Frau Riße eröffnet. Vor der Praxiseröffnung war Prof. Faber an der Universitätsklinik Leipzig tätig. In dieser Zeit gab es bereits erste Kontakte zu unserer Schwangerschaftsberatungsstelle. Anfang 2008 erfolgte zwischen unserer DRK-Beratungsstelle und der Praxis ein erstes Gespräch zum Thema Vernetzung. Daraus resultierte im April 2008 ein erstes Arbeitstreffen zwischen den Leipziger Schwangerschaftsberatungsstellen und den beiden Ärzten der Praxis. Dieses Treffen fand im Februar 2010 zum dritten Mal statt. Hier findet ein reger Austausch über aktuelle Tendenzen in der PND und Veränderungen statt. Jeder Leipziger Schwangerschaftsberaterin steht die Möglichkeit zur Hospitation in der Praxis offen.

Mit der Installierung der PND-Stellen in Sachsen (wie im Bericht zuvor beschrieben) bieten wir seit Mai 2009 ein Mal in der Woche, mittwochs 08.00-16.00 Uhr eine feste Sprechzeit im "Zentrum für Pränatale Medizin Leipzig" an. Dazu wurde uns ein eigener Beratungsraum ausgestattet und zur Verfügung gestellt. Er befindet sich innerhalb der Praxis, etwas abseits der Untersuchungsräume. Unser Träger stellt uns in dieser Zeit frei und unterstützt die Kooperation mit der Praxis. Auch dies ist eine wichtige Arbeitsgrundlage.

Aufgrund der Spezialisierung der Praxis und der Erfahrung beider Ärzte kommen die Patientinnen aus dem gesamten mitteldeutschen Raum. Sie werden von Kolleg(inn)en zum Einholen einer Zweitmeinung geschickt oder möchten sich absichern, sich Klarheit bei einer unsicheren Diagnose verschaffen. Oft handelt es sich um schwerwiegende Diagnosen.

Die Ratsuchenden werden durch das Beratungsangebot nicht nur bei der Entscheidungsfindung unterstützt, sie können über die Dauer der Schwangerschaft beraten und betreut werden, auch bei einem möglicherweise stationären Aufenthalt bzw. nach einem Schwangerschaftsabbruch begleitet werden. Durch dieses Angebot werden auch die Kliniken und die dort vorhandenen Sozialarbeiter entlastet. Die Betroffenen sind besser vorbereitet und wissen, was sie in der Klinik erwartet. Hier sind wir im Aufbau der Zusammenarbeit mit den verschiedenen Kliniken in und um Leipzig.

Eine gute Kooperation muss sich entwickeln. Es braucht Zeit, bis ein vertrauensvoller Kontakt entstanden ist und Abläufe sich bewährt haben.

In den zurückliegenden Monaten hat sich gezeigt, dass die Etablierung des Beratungsangebots in der Praxis durch den unmittelbaren und niedrigschwelligen Zu-

gang sehr gut angenommen wird. Wenn sich während einer Untersuchung ein Beratungsbedarf herausstellt, wird den Frauen/ Paaren durch die Ärzte das Beratungsangebot unterbreitet. Wenn sie wünschen, können sie dann im Anschluss an die Untersuchung zu mir zur Beratung kommen. Sie werden mir namentlich (ohne Diagnose) durch den Arzt/ die Ärztin vorgestellt. Das Anliegen erfrage ich bei Beginn des Beratungsgesprächs. Informationen werden auch nach dem Gespräch zwischen mir als Beraterin und den Ärzten nicht ausgetauscht. Wenn weitere Dinge geklärt werden müssen und ein Austausch mit anderen Fachdisziplinen erforderlich wird, spreche ich mit den Betroffenen über eine Schweigepflichtsentbindung. So können wir Vertrauen in der engen Zusammenarbeit schaffen. In regelmäßig stattfindenden Teambesprechungen werden anonymisierte Fälle besprochen und Abläufe optimiert.

Es gibt durchaus große Unterschiede im Alltag der Beratungsstelle und dem Alltag in der Praxis. Beratungen sind nicht planbar oder zeitlich kalkulierbar. Es ist nicht voraussehbar, wie viele pathologische Befunde an einem Tag zu erwarten sind. Dafür ein Konzept zu finden ist nicht einfach. Hinzu kommt, dass Paare oft weit anreisen, wodurch die Möglichkeit eines Zweitgesprächs, z. B. in der Beratungsstelle, kaum gegeben ist. Hier verweise ich die Frauen an den Heimatort, stelle, wenn gewünscht einen Kontakt vor Ort her. Arbeitsgrundlage hierfür ist der "Pränataldiagnostikführer" (siehe Beitrag Klopp).

Ich möchte nun anhand von vier Fällen aus dem letzten Jahr unsere Zusammenarbeit ganz praktisch aufzeigen. Im Zeitraum eines Jahres der Zusammenarbeit, von Juni 2009 bis Mai 2010 haben insgesamt 87 Beratungen stattgefunden, mit 42 Frauen bzw. Paaren. Die meisten Ratsuchenden kamen mehr als einmal. Zu fast 90% handelt es sich um Paarberatungen.

Frau A ist 36 Jahre alt. Die Schwangerschaft ist ungeplant aber dennoch gewünscht. Frau A hat einen Partner, der nicht in Deutschland lebt.

Frau A wünscht aufgrund ihres Alters ein Ersttrimester-Test. Hier werden Auffälligkeiten festgestellt. Sie wünscht daraufhin eine Chorionzottenbiopsie.⁶ Aus medizinischen Gründen kann diese bei ihr nicht durchgeführt werden. Die Fruchtwasseruntersuchung ist für die 17. Schwangerschaftswoche (SSW) geplant.

Zu diesem Zeitpunkt wird Frau A durch die Praxis zu mir in die Beratungsstelle vermittelt.

Hier nehmen wir einen längeren Beratungsprozess auf. Das Erstgespräch widmet sich nach Aufbau der Beratungsbeziehung der Frage: Warum wünscht sie invasive Diagnostik? Was würde ein Befund bedeuten? Frau A reagiert sehr emotional, aber klar in der Entscheidung. Das Austragen eines behinderten Kindes kommt für sie in ihrer Lebenssituation nicht in Frage. Sie berichtet über verschiedene berufli-

⁶ Chorionzottenbiopsie, auch Plazentapunktion genannt, wird Zellgewebe aus der Plazenta (Mutterkuchen) entnommen und auf genetisch bedingte Erkrankungen oder Behinderungen untersucht.

che, familiäre und partnerschaftliche Schwierigkeiten. Bis zur nächsten Untersuchung finden drei Beratungsgespräche statt. Frau A empfindet dies in ihrer angespannten Situation als hilfreich und entlastend, um die Zeit zu überbrücken. Nach der Fruchtwasseruntersuchung bekommt Frau A das Ergebnis innerhalb von zwei Tagen, Befund Trisomie 21.⁷ Frau A erscheint zwei Tage später bei mir zur Beratung. Sie ist tief betroffen, traurig, aufgelöst, suchte nach Ursachen und fühlte sich schuldig. Wir besprechen verschiedene Lösungswege. Frau A kann sich nicht vorstellen, alleinstehend ein Leben mit einem Kind mit Behinderung zu meistern. Sie sieht sich an ihre persönliche Grenze gebracht. Die Entscheidung zum Abbruch ist für sie die einzig mögliche. Frau A stellt sich erneut dem Pränataldiagnostiker vor, der eine medizinische Indikation stellt. Bevor sie in die Klinik geht, kommt sie noch einmal in die Beratungsstelle. Wir besprechen den Ablauf in der Klinik, ihre Erwartungen sowie Möglichkeiten der Bestattung. Ein großes Thema ist, ob sie ihr Kind noch einmal sehen möchte. Eine Woche später geht sie zum Abbruch. Kurz danach nehmen wir die Gespräche wieder auf. Insgesamt 14-mal nimmt Frau A das Beratungsangebot im Nachhinein in Anspruch. Hier geht es um:

- Verarbeitung der Erlebnisse;
- Ereignisse bei der Geburt,
- Abschied vom Kind;
- Beerdigung,
- Entwicklung eines geeigneten Abschiedsrituals.

Im weiteren Beratungsprozess wurden die familiären und partnerschaftlichen Probleme nochmals aufgegriffen. Am Ende des Beratungsprozesses ging es Frau A deutlich besser. Sie war emotional stabil und konnte Zukunftsperspektiven entwickeln. Sie beschreibt die angebotene Beratung als hilfreich und für sie absolut notwendig. Da sie vorher noch nie eine Beratungsstelle aufgesucht hatte, war ihr dieses Angebot nicht bekannt. Sie hätte also von selbst Beratung nicht aufgesucht.

Frau B ist 27 Jahre alt. Sie lebt in Partnerschaft und hat aus einer früheren Beziehung 5jährige Zwillinge. Sie ist derzeit arbeitssuchend und kommt aus dem Leipziger Umland. 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 sogenannte Zwerchfellhernie (Fehlbildung des Zwerchfelles, die zur Verschiebung der Bauch-

⁷ Trisomie 21: eins von rund 600 Neugeborenen. Damit ist das Down-Syndrom bzw. Trisomie die häufigste Chromosomenstörung. Das Chromosom 21 ist in jeder dreimal vorhanden.

organe führt und die Entwicklung der Lunge beeinträchtigt) 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 Mittelpunkt der ersten Beratungen stehen der Umgang mit der Diagnose und die Organisation des künftigen Familienlebens, Hilfsangebote z. B. 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. Da Frau B in einer finanziell schwierigen Situation ist und aus dem ländlichen Gebiet kommt, verbinden wir die Termine in der Praxis mit den von mir angebotenen Beratungen. Frau B nimmt während der Schwangerschaft sieben Beratungen in Anspruch. Gemeinsam klären wir organisatorische Dinge, z. B. 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 Konsil mit dem Kinderchirurgen. Wir bereiten Fragen vor, besprechen die Untersuchungen nach. Ich achte darauf, den Partner so viel wie möglich in die Prozesse einzubeziehen, indem wir Termine finden, die für ihn möglich sind. 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 der Entbindung Kontakt zur Kliniksozialarbeiterin. Es wird ein geeigneter Kinderarzt gesucht, der Frau B nach der Entbindung weiter betreut. Alles wird für eine Operation nach 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.

Kurzfristig erhalte ich in der Beratungsstelle einen Anruf einer sehr verzweifelt klingenden Frau mit der Bitte um einen schnellstmöglichen Termin. Sie kommt aus einem anderen Bundesland, kommt aber noch am gleichen Abend mit ihrem Partner in die Beratungsstelle. Sie erhielt die Kontaktdaten durch das "Zentrum für Pränatale Medizin Leipzig". Ein paar Tage zuvor war sie zum Einholen einer dritten Meinung dort. Das Paar ist ratlos, verzweifelt, voller Trauer. **Frau C** befindet sich in der 23. Schwangerschaftswoche (SSW). Sie leben zusammen, haben bereits einen gemeinsamen 6jährigen Sohn. Die Schwangerschaft war willkommen und beide freuten sich sehr auf das zweite Kind. Bis zur 20. SSW verlief die Schwangerschaft unauffällig. Beide entschieden sich, keine invasive Diagnostik durchführen zu lassen. Zu einer Routineuntersuchung in der 20. SSW wurden Auffälligkeiten festgestellt. Innerhalb der letzten drei Wochen konsultierten beide 5 verschiedene Ärzte. Alle kamen letztendlich zu einer einheitlichen, so genannten

infausten Prognose.⁸ Die medizinische Indikation wird gestellt und sie bekommt die Einweisung in die Klinik für die nächsten Tage. Zum ersten Mal thematisieren wir in der Beratung die Trauer um den Verlust des Kindes, die Abläufe und die Angst vor der bevorstehenden Geburt. Bis zu diesem Zeitpunkt wusste sie noch nicht, was sie erwartet, sie war noch ganz und gar unaufgeklärt. Da ihr Kind weit mehr als 500 Gramm wiegen wird, besprechen wir auch Möglichkeiten der Bestattung und die damit zusammenhängenden Abläufe. Darüber hinaus kommen Fragen auf: Wie erklären sie dem Sohn die Geschehnisse, was muss dem Arbeitgeber berichtet werden, gibt es die Möglichkeit Mutterschutz zu beantragen, was wird Freunden und Nachbarn erzählt? Am darauffolgenden Tag haben sie einen Termin bei einem Pränataldiagnostiker. Wir bereiten noch offene Fragen vor. Beide sind dankbar für hilfreiche Informationen und die Aufklärung. Sie wollen sich nach dem Abbruch wieder melden.

Frau D wurde durch eine Leipziger Gynäkologin an unsere Beratungsstelle verwiesen. Sie holt sich zunächst Informationen zu finanziellen Hilfen ein. Sie ist 42 Jahre, hat bereits drei Kinder und lebt in einer Partnerschaft, allerdings in getrennten Wohnungen. Sie freut sich sehr auf das vierte Kind. Aufgrund ihres Alters wurden beim Arzt bereits die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik besprochen. Sie entscheidet sich gegen jegliche weiterführende Diagnostik. Sie möchte die "Schwangerschaft ohne Beeinträchtigungen genießen". Eine Entscheidung gegen das Kind bei einer festgestellten Behinderung kommt für Frau D in keinem Fall in Frage. Im Laufe der Schwangerschaft werden im Ultraschall Auffälligkeiten festgestellt, die auf eine Trisomie 21 hindeuten. Frau D bleibt bei ihrer Entscheidung, keine invasive Diagnostik durchführen lassen zu wollen. Sie muss sich dem Gynäkologen gegenüber positionieren, der eine Amniozentese⁹ zur "Abklärung der Diagnose" empfiehlt. Ich unterstütze Frau D in ihrer Entscheidung. Während der Schwangerschaft kommt sie zwei Mal zum Gespräch. Ich biete ihr die Möglichkeiten des Netzwerkes an. Sie sieht der Geburt des Kindes mit Aufregung, Freude und ein bisschen Hoffnung, dass die Befürchtungen sich nicht bestätigen entgegen. Frau D meldet sich drei Tage nach der Geburt des Kindes bei mir. Die Diagnose hat sich bestätigt, der Sohn hat eine Trisomie 21. Frau D beschreibt, dass sie sich kurz nach der Geburt mit der Tatsache zunächst "arrangieren" musste. Der Partner hat in den ersten Tagen größere Schwierigkeiten, das Kind vorbehaltlos anzunehmen. Erst allmählich kann er sich über seine Vaterschaft freuen. Nach der Geburt kommt Frau D mit ihrem Sohn in die Beratungsstelle. Er ist ein "gesundes", fröhliches Kind, Frau D strahlt vor Mutterglück. Ich stelle ihr die Möglichkei-

⁸ Infauste Prognose: Der Begriff infaust (lat. Infaustus= "ungünstig") wird in der Medizin verwendet, wenn die Vorhersage für den weiteren Krankheitsverlauf sehr ungünstig ausfällt. Infauste Prognose bedeutet in der Regel, dass der momentane Zustand des Patienten eine Heilung nicht ermöglicht und mit dem Tod zu rechnen ist.

⁹ Bei der Amniozentese, auch Fruchtwasserentnahme genannt, werden kindliche Zellen aus dem Fruchtwasser entnommen, isoliert, im Labor vermehrt und untersucht. Es wird dabei geprüft, ob eine genetisch bedingte Erkrankung oder Behinderung vorliegt.

ten unseres Angebotskataloges vor, vermittele zu einer Frühförderstelle und suche mit ihr gemeinsam einen passenden Kinderarzt. Auf ihren Wunsch vermittele ich sie zu einer Selbsthilfegruppe, inzwischen ist sie dort aktives Mitglied und unterstützt Betroffene. Sie beschreibt, die Entscheidung für ihren Sohn sei eine "große Bereicherung" für ihre Familie. Bis heute hat sich eine gute Zusammenarbeit entwickelt.

Soweit einige konkrete Erfahrungen aus der bisherigen Arbeit in Leipzig, die sich gut entwickelt. Zur weiteren Professionalisierung psychosozialer Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik wären wünschenswert:

- **Wahrnehmen der Bedeutung von Beratung**

Noch nicht in jedem Fall sind die Möglichkeiten der Schwangerschaftsberatungsstellen bekannt. Nicht nur Betroffene wissen oft nichts von ihrem Recht auf Beratung, auch anderen Professionen, wie Ärzte, Gynäkologen oder anderen angrenzenden Berufen ist das Leistungsspektrum der Beratungsstellen unbekannt. Wir vermitteln eben nicht nur finanzielle Hilfen oder stellen den Beratungsschein zum Schwangerschaftsabbruch aus, sondern bieten auch Hilfen, wenn es um Entscheidungsfindung in diesen schweren Krisen geht.

- **Vernetzung/ Kooperationen**

Netzwerkarbeit muss kontinuierlich stattfinden. In Leipzig gibt es den Interdisziplinären Qualitätszirkel, der immer wieder neue Berufsgruppen hinzulädt. Eine Vernetzung über die Arbeit der Beratungsstellen hinaus ist zwingend notwendig, um Betroffenen bestmögliche Betreuung anzubieten.

- **Anerkennung der unterschiedlichen Kompetenzen/ Offenheit aller Professionen dem Thema gegenüber**

Wenn Frauen oder Paare in ihrer Schwangerschaft eine schlechte Nachricht bekommen, machen sie die Erfahrung, dass mehrere Mediziner sie untersuchen und mit Ihnen sprechen. Aber nicht nur die medizinischen Aspekte sind relevant, auch psychosoziale Aspekte haben Auswirkung auf eine Entscheidung im Kontext pränataler Diagnostik, wie z. B. die familiäre Konstellation, die Erfahrungen der Betroffenen, ihre Ressourcen u. v. m. Nur wenn alle Seiten berücksichtigt werden, können tragfähige Entscheidungen getroffen werden, mit denen die Frau/ das Paar leben kann.

- **Bessere Ausbildung für Ärzte, Med. Personal, Hebammen im Bereich Gesprächsführung**

Soweit mir bekannt ist, gibt es bis heute keine konkrete Ausbildung in Gesprächsführung für medizinisches Personal. Wo wir Berater(innen) zu Supervision und Weiterbildung per Gesetz verpflichtet sind, können sich z. B. Hebammen nur im Team austauschen. In einigen wenigen Ausnahmefällen wird inzwischen mit gelegentlichen Supervision oder Balintgruppen zur Reflexion ihres Arbeitsalltages angeregt. Dieser Umstand muss verbessert werden, damit alle Beteiligten gut und reflektiert mit den Betroffenen umgehen können.

- Thematische Arbeitskreise

Um Arbeitsabläufe besser verstehen und reflektieren zu können, braucht es unter den Schwangerschaftsberatungsstellen Arbeitskreise. Nicht alle Berater(innen) sind gleichermaßen mit dem Thema befasst. Manchen begegnen diese Fälle nur ein- oder zweimal im Jahr. Unsicherheiten sind da verständlich, wo Routine fehlt. Anhand von Fallvorstellungen und (wie in Sachsen) der Vorstellung der verschiedenen Angebote (Pränataldiagnostikführer) können der mögliche Beratungsbedarf deutlich gemacht und Strategien zur Weiterbegleitung entwickelt werden.

- Supervision und Fortbildung

Da sich besonders im medizinischen Bereich vieles sehr schnell weiterentwickelt, ist ständige Fortbildung für Berater(innen) unerlässlich. Wir können die Augen nicht vor dem medizinischen Fortschritt verschließen, wir können aber unsere Beratungsangebote darauf abstimmen. Aber nicht nur für Berater(innen) ist Supervision und Fortbildung wichtig. Auch Gynäkologen, Hebammen und andere angrenzenden Berufsgruppen müssen auf dem Stand der Zeit sein. Themen hier sollten z. B. sein: Wie vermittelt man einen negativen Befund? Wie stellt der Arzt den Kontakt zu anderen Berufsgruppen her u.s.w.? Es sollte in Zukunft möglich sein, gemeinsam berufsgruppenübergreifende Fortbildungen zu besuchen.

Es ist sicher nicht zu erwarten, dass wir in den Schwangerschaftsberatungsstellen durch die neue Gesetzgebung einen großen Anstieg der Beratungszahlen im Kontext von PND haben werden, dennoch sollten wir uns als Berater(innen) in diesem Thema stark und bekannt machen, um möglichst viele Frauen/ Paare zu erreichen und sie in ihrer schwierigen Lebensphase optimal zu unterstützen. Denn das ist unser eigentliches Ziel: beraten im Sinne der Frauen/ Paare und nicht zuletzt auch im Sinne der betroffenen Kinder.

Alle Dinge, die wir im Moment tun können, bewirken jedoch wenig, wenn wir, die Gesellschaft, nicht Unterschiedlichkeit als Normalität anerkennen. Wir müssen uns fragen, mit welchen Werten und Normen wir leben wollen: Wie wichtig ist uns die Anwesenheit von Vollkommenheit? Was ist lebenswertes Leben? Mit welchen Kindern wollen wir leben? Wer entscheidet eigentlich wer leben darf? Kann unsere Rechtsprechung die Ethik ersetzen? Wie sollte ein Pränataldiagnostiker ausgebildet sein? All dies können wir heute sicher nicht beantworten, aber wir können einen Anfang machen.

Literatur

Ahrens, M.

Glück, ich sehe dich anders: Mit behinderten Kindern leben, Bergisch Gladbach 2006

BzgA

Das andere Wunschkind – Hinweise für Gespräche mit Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes – Informationen für Ärztinnen und Ärzte, Köln 2009

- BzgA *Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik*, Köln 2009
- BzgA *Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik*, Köln 2008
- BzgA *Pränataldiagnostik – Informationen über die Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen*, Köln 2008
- BzgA Forum 1-2007: Pränataldiagnostik
Broschüre *Unsere Kinder*. Down-Kind e. V.
- Carda-Döring, C. et al. *Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern*, Frankfurt a.M. 2009
Erstinformationsmappe Down-Syndrom
- Fritsch, J., Sherokee, I. *Unendlich ist der Schmerz...: Eltern trauern um ihr Kind*, München 2006
- Hinsberger, G. *Weil es dich gibt. Aufzeichnungen über das Leben mit einem behinderten Kind*, Freiburg 2007
- Horn, U. *Leise wie ein Schmetterling: Abschied vom fehlgeborenen Kind*, Holzgerlingen 2007
- Kind, Ch. et al. *Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Pränatale Diagnostik als Herausforderung*, Bern 1993
- Kurmann, M. (Hrsg.) *informieren – aufklären – beraten: Dokumentation der Kursreihe "Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik" für die Fort- und Weiterbildung*, Düsseldorf 2003
- Lammert, Ch. et al *Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik: Ein Praxishandbuch*, Göttingen 2002
- Mayer-Lewis, B. *Best Practice-Leitfaden "Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik"*, ifb Materialien 3-2010, Bamberg 2010
- pro familia *Dokumentation Fachgespräch – Änderung im Schwangerschaftskonfliktgesetz, Die medizinische Indikation für den Schwangerschaftsabbruch – 25.11.2009* Frankfurt, Frankfurt am Main 2010

Wassermann, K., Rohde, A.

Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung, Stuttgart 2009

Wenk, C.

Außergewöhnlich: Väterglück: Kinder mit Down-Syndrom und ihre Väter, Neumünster 2008

Willenbrink, M.

Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht, Heidelberg 2009

Cornelia Weller

Dipl. Soz.päd.; Ehe-, Familien- und Lebensberaterin (DAJEB)

Mitglied im Vorstand der DAJEB; hier u. a. Kursleiterin der Fortbildungsreihe "Gesprächsführung als Grundlage helfender Beratung mit dem Schwerpunkt Schwangerer"; Referentin im Kurs

Leiterin der Schwangerschafts- und Familienberatungsstelle; Fachberatungsstelle Pränataldiagnostik des DRK KV Leipzig-Stadt e. V.



Rosentalgasse 7

04105 Leipzig

weller-cornelia@web.de

Stille Geburt – Erfahrungen einer Hebamme

Abstract

Totgeburten, die Begleitung von Schwangeren und werdenden Eltern bei Prozessen pränataler Diagnostiken sowie Schwangerschaftsabbrüchen gehören zu den leidvollen Erfahrungen von Hebammen. Trauerbegleitung und die Initiation von Ritualen des würdevollen Abschiednehmens sind heute auch Aufgaben, denen Hebammen sich hilfreich, kooperativ und authentisch stellen müssen.

Psychosoziale Stichworte: PND – Stille Geburt – Schmetterlingskinder – Beerdigung – Tod – Trauer

Das Thema selbst ist oft noch ein Tabu-Thema und es wird auch noch oft in den Medien und in der Gesellschaft so behandelt. Im Rahmen eines Symposiums habe ich mich dem Thema gestellt, Gedanken und Erfahrungen geschildert.

Hebamme – der älteste Frauenberuf – aus der Geschichte wissen wir, dass Hebammen den Frauen in allen Situationen geholfen haben. Sie waren Ansprechpartner nicht nur für Geburten; als Naturheilkundlerinnen waren sie für die ganze Familie hilfreich. Ihr umfangreiches Wissen wurde über Generationen weitergegeben. Ihre tägliche Arbeit war auch viel von Verlusten gezeichnet, es gab eine hohe Kinder- und Müttersterblichkeit.

"Hebamme - ein Beruf am Ursprung des Lebens – Jeden Tag Geburtstag"

Aussagen die viel "Positives" mit sich bringen und bei der Berufswahl eine große Rolle spielen. Spätestens in der Ausbildung merken die angehenden Hebammen schon, dass nicht immer alles gut ausgeht. Die Konfrontation mit dem Tod ist häufiger als vermutet. Das liegt sicher auch daran, dass die Ausbildung oft in großen Kliniken (Perinatalzentren mit pränataldiagnostischer Abteilung) stattfindet. Wer dort arbeitet, kommt unweigerlich mit Konsequenzen einer solchen Ausbildungssituation in Berührung. Im Hebammenunterricht ist Tod und Sterben heute ein Thema. Es ist immer wieder für die Verarbeitung wichtig, darüber zu sprechen.

Was ist eine "Stille Geburt"?

"Wenn ein Kind tot zur Welt kommt, ist es eine stille Geburt, eine laut-lose Geburt, denn dieses Kind verkündet nicht mit einem ersten Schrei seine Ankunft in der Welt" – Michaela Nijs

Von wem sprechen wir eigentlich?

- Einmal sind es die Kinder, welche im Laufe der Schwangerschaft absterben und als Fehl- oder Totgeburt geboren werden.

- Es sind die Kinder, die sich zu früh auf den Weg machen, ohne die Lebensfähigkeit zu erreichen.
- Es sind aber auch die Kinder, die heute durch die Pränataldiagnostik auffallen, weil sie schwer krank oder nicht lebensfähig sein werden.

In letzterem Fall muss die Frau bzw. das Paar selbst eine Entscheidung über den Ausgang der Situation treffen. Was alle gleichermaßen betrifft - aus guter Hoffnung wird ein jähes Ende, ein oft sehnlichst gewünschtes Kind werden sie nicht mit nach Hause nehmen. Für die Verarbeitung der Situation ist die Trauerarbeit ganz wichtig.

Im Laufe der letzten Jahre hat sich eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit etabliert. Die Frauen, welche uns durch die Pränataldiagnostik zugewiesen werden, sind bekannt. Das Team kann sich vorbereiten, es müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden. Wir brauchen einen geeigneten Raum, um dem Paar eine geschützte Atmosphäre zu gewährleisten. Es gibt eine Sozialpädagogin für die Beratung und eine Sozialarbeiterin für organisatorische Fragen in diesem Fall und später für die Bestattung. Die Hauptarbeit liegt bei der Hebamme, wir versuchen, alle betroffenen Frauen im Kreißaal zu betreuen.

Wie erleben wir die Frauen?

Das kann unterschiedlicher nicht sein, sicher auch abhängig von der Art der stillen Geburt. Hier beziehe ich mich jetzt mehr auf die induzierten Abbrüche – es geht von "sehr traurig" über "Die Frau macht einen gefassten Eindruck" bis dahin, dass die Frau mich nicht an sich heran lässt.

Viele Frauen haben sich auch schon im Vorfeld mit der Abschiednahme auseinandergesetzt, haben für das Kind schon etwas vorbereitet: Kleidung, ein kleines Behältnis mit einem Tuch ausgeschlagen, oder wir hatten vor kurzer Zeit eine Frau, die einen kleinen Sarg mithatte, sie wollte ihr Kind selbst bestatten.

Es gibt Frauen / Paare, die von vornherein sagen, das Kind nicht sehen zu wollen. Wir versuchen auf die Wichtigkeit der Abschiednahme hinzuweisen. Dazu müssen wir den Eltern auch Zeit lassen, verweisen auf später oder den nächsten Tag.

Manchmal sind die Frauen nur kurze Zeit im Kreißaal, wollen dann so schnell wie möglich nach Hause. Es bleibt für Trauerarbeit wenig oder keine Zeit – hier gilt es, Möglichkeiten der Erinnerungen zu schaffen.

Wie geht es der Hebamme?

Ich hatte als junge Hebamme Probleme im Umgang mit Frauen, deren Kind tot zur Welt kam. Es fehlten die richtigen Worte und ich kam mir oft hilflos vor. Die damalige Vorgehensweise sah weder Abschiednahme noch Trauerarbeit vor. Schweigen und verdrängen war angesagt, sowohl für die Frauen als auch für die Hebammen. Durch Fortbildungen, die ich besucht habe, und die Erfahrung mit den Frauen lernte ich, damit umzugehen. Die Frauen brauchen eine viel intensivere Betreuung, ich muss mir mehr Zeit nehmen. Entscheidend ist auch die erste Kon-

taktaufnahme. Es gelingt mir in dieser Situation, mich selbst zurückzunehmen und die Frau in den Mittelpunkt zu stellen. Bei der Betreuung ist für mich die Art der stillen Geburt nicht entscheidend; ich möchte der Frau in jeder Situation helfen. Ich akzeptiere ihren Willen und respektiere ihre Entscheidung. So erlange ich ihr Vertrauen und spüre, was sie braucht. Ich weiß nicht, ob es für Hebammen ein Problem ist immer die Entscheidung zu akzeptieren; wichtig ist sich, darüber auszutauschen.

Erinnerungen schaffen

Für die Verarbeitung ist es wichtig, dass die Eltern etwas mitnehmen können. Sie erhalten von uns eine Pusteb Blumenkarte mit den Geburtsdaten, einem Foto und einem Fußabdruck. Wenn die Eltern es nicht möchten, erhalten sie es in einem verschlossenen Briefumschlag. Unser Klinikum hat eine kleine Broschüre entworfen, die wir den Eltern mitgeben: "Die Trauer bewältigen – helfende Worte für die Trauerarbeit", sowie ein Hinweis zu Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen.

Umgang mit Fehlgeborenen und Frühverstorbenen Kindern in Leipzig

Jeder Fet ab der 12. SSW ist ein Schmetterlingskind, unabhängig von der Art des Ereignisses und ob einer Obduktion zugestimmt wurde. Die Eltern können aber auch ihr Kind in einem Einzelgrab beisetzen. Das Bestattungsinstitut, das sie selbst aussuchen, veranlasst alles Nötige. Die Kosten müssen sie selbst tragen. Kinder mit einem Geburtsgewicht von mindestens 500g zählen als Totgeburt und müssen bestattet werden. Eine Frau, deren Kind mit einem Geburtsgewicht unter 500g geboren wurde, erhält das Formular der Schmetterlingskinder. Es enthält alle wichtigen Informationen über den weiteren Ablauf; wenn es ausgefüllt ist, wird es an die Arbeitsgruppe Schmetterlingskinder weitergeleitet.

Arbeitsgruppe Schmetterlingskinder

Zur Gründungsveranstaltung haben sich Krankenschwestern, Ärzte, Psychologen, Sozialpädagogen, Hebammen, Mitarbeiter von Beratungsstellen, Bestatter, Seelsorger und betroffene Eltern zusammengefunden, um für die totgeborenen Kinder mit einem Geburtsgewicht von weniger als 500g eine würdevolle Bestattung zu ermöglichen.

Die Arbeitsgruppe arbeitet unter dem Dach des Hospizvereines Leipzig. Im Juni 2005 war die erste Bestattung, die zweite fand im Herbst statt. Seit 2007 gibt es drei Bestattungen im Jahr.

Die Trauerfeier findet im Andachtsraum des Diakonissenkrankenhauses statt. Ein sehr schöner Raum, und wir haben die Nähe zum Lindenauer Friedhof.

Es gibt ein hilfreiches Ritual zur Bestattung – die Sternenmeditation: Wir laden die Eltern ein, sich für ihr Kind einen Stern zu nehmen. Wer mag, kann einen Namen, ein Datum oder einen kleinen Gruß darauf schreiben. Sie suchen sich dann einen Platz auf einem Tuch für ihren Stern, ihre persönliche Erinnerung an das Kind, und

legen ihn darauf. Zu einem späteren Zeitpunkt werden die Sterne festgenäht. So finden die Kinder ihren Platz an diesem freundlichen Ort.

Die Grabanlage hat sich inzwischen bunt entwickelt und wird von der Friedhofsverwaltung, Mitgliedern der AG und betroffenen Eltern gepflegt. Im Eingangsbereich des Ruhegartens für Schmetterlingskinder befindet sich eine Stele mit Informationen über den Ort und das Entstehen der Anlage, über die Sponsoren, die die Entstehung der Anlage finanziell ermöglicht haben.

Ein Bestandteil dieser Arbeitsgemeinschaft zu sein, gibt mir für meine Arbeit, besonders in den schwierigen Momenten viel Kraft. Ich bin dankbar über den Austausch mit den verschiedenen Berufsgruppen. Sehr berührt bin ich immer wieder bei den Bestattungen von der unendlichen Dankbarkeit, nicht nur der Betroffenen, sondern auch der Angehörigen.

Dankbarkeit erfahre ich auch als Hebamme im Kreißaal von den betroffenen Paaren. Sie bedanken sich für die Unterstützung, Ruhe und Rücksicht, die wir den betroffenen Eltern entgegenbringen. Dieser Dank zeigt uns, dass wir im Umgang mit den Eltern in dieser schwierigen Situation auf dem richtigen Weg sind.



Jedes Jahr wird am 2. Sonntag im Dezember weltweit an die verstorbenen Kinder gedacht. Dazu findet auch eine Gedenkfeier in der Leipziger Nikolaikirche statt. Im Jahr 2006 wurde ich gebeten unter dem Thema "Bitten, Klagen und Danken" etwas aus meiner Sicht als Hebamme zu sagen. Es spiegelt meine Erfahrungen in 30 Jahren Berufstätigkeit wieder.

Am Anfang meines Berufslebens als Hebamme, war ich oft sprach- und hilflos, wenn ein Kind tot zur Welt kam. Im Laufe der Zeit gelang es mir immer besser,

hilfreich und authentisch da zu sein. Heute weiß ich, dass es für die Eltern wichtig ist, sich für den Abschied Zeit zu nehmen, das Kind zu sehen, in den Arm zu nehmen und es spüren zu können. Ich wünsche mir, dass wir als Geburtshelfer auch in dem Moment des Verlustes zur rechten Zeit das Rechte tun.

Karin Ruddat

Hebamme seit 1981, seit 2004 Leitende Hebamme

Universitätsklinikum Leipzig AöR
Department für Frauen und Kindermedizin
Station C2.2 - Kreißsaal

Liebigstr.20a
04103 Leipzig

karin.ruddat@uniklinik-leipzig.de



Trauerbegleitung werdender Eltern beim Abbruch der Schwangerschaft

Abstract

Evangelische Seelsorge begleitet Mütter und Eltern im Rahmen von pränatal-diagnostischen Untersuchungen. Seelsorgerliche Gespräche bieten Raum für emotionale Entlastung, sind getragen von Vertrauen, Wertschätzung, Offenheit gegenüber allen Fragen, Ängsten, Befürchtungen, Schuldgefühlen usw. Sie achten die Selbstbestimmung der Mütter/Eltern in diesen Dilemmasituationen, wenn sie entscheiden müssen, ob sie die Verantwortung für ein geschädigtes, behindertes Kind übernehmen können. Betroffene sind häufig traumatisiert, brauchen Lebenshilfen und Trauerrituale.

Psychosoziale Stichworte: Bestattung – Copingstrategien – PND – Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) – Stillgeborene – Trauer – Trauma – Seelsorge – Trauergruppe

Wir leben in einer Gesellschaft, in der sich Eltern liebevoll und voller Belastungen um ihre behinderten Kinder kümmern, in der aber auch werdende Eltern entscheiden können und dürfen, ob sie die Schwangerschaft bei ihrem Kind nicht fortsetzen, das schwer geschädigt ist. In unserer Gesellschaft wird winzig kleinen Frühchen mit großem Einsatz zum Leben geholfen. Immer mehr Paare mühen sich, durch In-vitro-Fertilisation endlich ein Kind zu bekommen. Manche wünschen sich ein Kind, aber als festgestellt wird, dass es behindert sein wird, trauen sie sich nicht zu, der Aufgabe gewachsen zu sein, es zu lieben und großzuziehen. Das ist ein weit gespannter Bogen von ethischem und moralischem Denken, Fühlen und Handeln. Wenn im folgenden Artikel davon die Rede ist, wie Eltern beim Abbruch der Schwangerschaft begleitet werden, soll dieser Bogen nicht zerbrechen. Wir brauchen Verständnis füreinander: für die liebevolle und mitunter sehr aufreibende Begleitung und Versorgung Behinderter in den Familien ebenso wie für die Entscheidung der Eltern, die sich solches Engagement in ihrem Leben nicht vorstellen können. Sie haben eine der schwersten Entscheidungen zu treffen, die man sich nur vorstellen kann. Es ist wichtig, sie darin verstehen zu lernen.

Werdende Eltern, die das Angebot der Pränataldiagnostik (PND) wahrnehmen, möchten bestätigt haben, dass mit ihrem ersehnten Kind alles in Ordnung ist. Die Möglichkeit, dass bei ihrem Kind eine Auffälligkeit diagnostiziert werden könnte, ziehen sie, wenn überhaupt, nur als abstrakte Möglichkeit in Betracht (d.h.: Das passiert den anderen). Auch Paare, die mit einer Verdachtsdiagnose kommen, hoffen, dass sich noch alles zum Guten wendet. Negative Konsequenzen der PND sind bei den allermeisten werdenden Eltern aus dem Bewusstsein so gut wie aus-

geschlossen, selbst wenn ein Gynäkologe sie vorher dahin gehend beraten hat. Daher trifft sie die Diagnose einer Behinderung ihres Kindes meistens total überraschend. Sie sind von der Diagnosemitteilung schockiert. Sie geraten in eine akute Belastungssituation, die häufig mit einem erhöhten Erregungszustand, gleich einer Stress-Situation, einhergeht.

Sie verlieren in diesem Moment das Gefühl, die Situation zu beherrschen und kontrollieren zu können. Gleichzeitig sind sie in dieser Situation gefordert, Informationen über den Zustand ihres Kindes aufzunehmen. Die meisten Eltern sind damit überfordert, die sie überraschenden Gefühle (wie Angst um ihr Kind, Verzweiflung und Trauer) in Bahnen zu lenken, um die Informationen, die sie über ihr Kind erhalten, aufzunehmen. Um ihr emotionales Gleichgewicht wieder herzustellen, greifen sie nach Bewältigungsmöglichkeiten den so genannten "copingstrategien" (to cope= umgehen mit, bewältigen). Sie wirken dadurch oftmals aufmerksamer und gemessener als sie tatsächlich sind.

Das heißt, die Eltern brauchen Zeit, die Informationen, die sie auf der kognitiven Ebene erhalten haben, eine Stufe tiefer, in die emotionale Ebene sacken zu lassen. Das ist die Aufgabe der psychosozialen, seelsorgerischen Beratung. Der Gesetzgeber schreibt seit dem Frühjahr 2010 vor, dass die Ärzte verpflichtet sind, die Eltern auf eine Beratung hinzuweisen und mindestens drei Tage Zeit für eine Entscheidung zu lassen. Bei einer engen Zusammenarbeit von PND und Beratungsstellen ist dies für die Eltern sehr hilfreich. Die werdenden Eltern lernen in der Beratung ein Hilfsangebot kennen, das für sie auch später, beim Umgang mit der Trauer, wieder wichtig werden kann. Drei Tage Zeit zu haben, um eine Entscheidung von solcher Tragweite zu bedenken, ist eine schwere und quälende Zeit, aber sie ist wichtig, damit die werdenden Eltern zu ihrer je eigenen Entscheidung finden.

Das Kind, von dem sie geträumt haben, ihr Wunschkind, existiert so nicht mehr. Wie werden sie die Beziehung zu diesem tatsächlich vorhandenen, nicht nach ihren Wünschen gestaltetem Kind, aufrecht erhalten? Die Trauer hat schon begonnen. Sie wissen vor Kummer nicht ein noch aus. Es gibt keine gute Entscheidungsmöglichkeit. Es gibt nur einen Weg zwischen zwei schrecklichen Alternativen. Vielfach erzählen Paare, sie wären nie auf die Idee gekommen, einen Schwangerschaftsabbruch auch nur zu erwägen. Und nun merken sie, dass diese Alternative für sie tatsächlich vorstellbar ist.

Nach den Tagen der Entscheidungsfrist haben sie meist einen erneuten Termin in der PND. Mit dem Arzt wird nun die Vorgehensweise besprochen. Brauchen sie noch mehr Beratung z. B. von Neonatologen, Kinderkardiologen oder anderen Fachdisziplinen? Brauchen sie mehr Zeit? Können sie sich vorstellen, das lebensbedrohlich erkrankte Kind auszutragen und ohne Einsatz von Intensivmedizin sterben zu lassen? Sind sie klar und sicher in ihrer Entscheidung?

Wenn es tatsächlich zu einem Abbruch der Schwangerschaft kommt: Wann ist ein Termin im Kreißaal frei, damit sie dort angemessen begleitet werden können?

Welche Medikamente werden eingesetzt? Wie wird ihr Kind zur Welt kommen? Wie wird der Abschied vom Kind gestaltet werden? Wer wird sie begleiten?

Oft ist es der Partner, manchmal eine Freundin, die Mutter der werdenden Mutter, die sie in den Kreißsaal begleiten. Sie wird mit ihrer Begleitung in einem separaten Raum untergebracht. Im Kreißsaal stehen ihr versierte Hebammen zur Verfügung, aber sie kommt nicht mit Frauen zusammen, die gerade ihr gesundes Kind gebären.

Die psychische oder seelsorgerliche Begleitung um die Geburt gibt dem Paar die Gelegenheit, noch einmal zu erzählen, was sie belastet. Sie können alle Fragen ansprechen, die sie geklärt haben möchten. Die meisten Eltern finden kaum Worte. Es ist wichtig, sie zu verschiedenen Themen einzuladen wie:

- Wie wird die Geburt sein?
- Was sind ihre Befürchtungen?
- Wer wird ihnen von der Klinikseite aus zur Verfügung stehen?
- Welche Hilfen können sie in Anspruch nehmen (z. B. Schmerzmedizin)?
- Wie wird ihr Kind aussehen?
- Wie werden sie sich verabschieden?
- Wohin kommt ihr Kind dann? Welchen Platz wird es finden?
- Wie viel Verständnis finden sie in ihrer Umgebung, im Familienkreis, bei Freunden, auf der Arbeitsstelle?
- Wie können sie den Geschwisterkindern erzählen, was passiert ist?
- Welche Alternativen haben sie erwogen und verworfen?
- Wie wird sich die Trauer anfühlen, wenn sie wieder zu Hause sind?
- Welche Erfahrungen haben sie damit bisher gemacht?
- Wer steht ihnen bei? Welche Hilfsangebote gibt es?
- Wie finden sie wieder zurück zu Lebensmut und Lebensfreude?

Das Leben hat ihnen eine schreckliche Wunde zugefügt. Nicht nur, dass ihr Kind sich nicht so entwickelt hat wie andere Kinder - sie mussten entscheiden zwischen zwei für sie unmöglichen Alternativen. Eine der Mütter sagte: Ich hatte das Gefühl, in der Falle zu sitzen und wusste: Hier komme ich nicht wieder heraus. Und ganz gleich wie die Eltern entschieden haben: Sie werden mit dieser Entscheidung leben müssen. Aber sie können nicht einschätzen, wie sie damit werden leben können. Sie haben davor Angst. Es ist wichtig, mit ihnen einen Weg zu gehen, der sie in ihrer Trauer und Verzweiflung nicht stecken bleiben lässt.

Abschied von einem Kind in der Schwangerschaft bedeutet, dass Tod und Geburt zusammen fallen. In England bezeichnet man die Kinder als stillgeboren. Eltern in Selbsthilfegruppen empfinden diesen Ausdruck als sehr angemessen. Er macht nicht dem Unterschied zwischen fehl- und totgeborenen Kindern, der durch eine Gramm-Grenze festgelegt ist. Was Eltern von Stillgeborenen eint, ist die Trauer -

ganz gleich ob ihr Kind früher oder später tot zur Welt kam. Erschwerend kommen Schuldgefühle für die Eltern hinzu, die selber diese schwere Abbruch-Entscheidung fällen mussten.

Im Kreißsaal werden die Eltern wiederum eingeladen, sich von ihrem Kind zu verabschieden. Ist es vor in der Entscheidungsfindung das Gespräch mit dem Ungeborenen gewesen, das den Eltern geholfen hat, einen Weg zu finden und zu gehen, so geht es nun darum, das stillgeborene Kind in den Arm zu nehmen. Hebammen, ÄrztInnen und die Seelsorge laden dazu ein und begründen diesen Schritt. Von vielen Eltern, die diesen Prozess durchstanden haben, wissen wir, wie wichtig ihnen der Abschied von ihrem Kind war. Sie lehnen den Gedanken, ihr Kind zu sehen und im Arm zu halten, anfangs ab, sind aber später beinahe beglückt durch dieses Erleben. Es hilft ihnen, die Liebe nicht aufzugeben, die sich zwischen ihnen und dem Kind entwickelt hat. Es hilft ihnen, menschlich zu bleiben in einer Entscheidung, die sie selber als Grenze erfahren haben. Sie dürfen trauern, obwohl sie sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben. Vielleicht hat sie ja die Liebe zu ihrem Kind zu diesem Schritt bewogen. Es tut ihnen offensichtlich gut, diese Liebe noch ein Stück weit leben und gestalten zu können.

Sie können ihrem Kind einen Namen geben. Sie können es mehrfach bei sich haben oder über einen längeren Zeitraum - so lange sie im Kreißsaal sind. Sie können selber Fotos machen. Sie können dazu bitten, wer für sie wichtig ist. Ihr Kind wird, wenn sie es wünschen, gesegnet oder getauft.

Es ist wichtig, sie vorzubereiten auf das, was dann kommt. Wie wird sich Trauer anfühlen? Welche Erfahrungen haben sie bisher damit gemacht? Was kann man tun? Das Angebot von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und auch Therapie-Möglichkeiten sollte benannt und den Eltern mitgegeben werden. Sie erhalten in unserem Kreißsaal als Lektüre das Heft der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche (VELK) "Gute Hoffnung – Jähes Ende". Internet-Adressen helfen den Eltern, wenn sie wieder zu Hause sind, Kontakt zu Betroffenen, Literaturlisten und andere Hilfen zu bekommen.

Es ist wichtig, ihr Elternwerden zu würdigen und sie gleichzeitig vorzubereiten auf den Abschied vom Kind. Ihr Kind, zu dem sie um der Entscheidung willen eine gewisse Distanz aufgebaut haben, darf ihnen noch einmal nahe kommen. Viele versuchen sich vor diesem "Alptraum" zu schützen und würden am liebsten alles möglichst schnell hinter sich bringen. Ein Kaiserschnitt in Vollnarkose erscheint als angemessene Lösung, um diesen Zustand möglichst schnell loszuwerden. Im Nachhinein sehen es die meisten völlig anders. Die durchlebte Geburt, das Kind "zur Welt gebracht" zu haben, kann im Nachhinein tröstlich sein. Es gibt auch Trost, Zeit miteinander verbracht zu haben, sich im eigenen Tempo vom Kind verabschiedet zu haben. Die wenige gemeinsame Zeit erscheint wertvoll und kostbar. Wichtig sind Erinnerungsstücke wie Fotos oder ein Fußabdruck.

Aber zunächst ist da eine Scheu: Für viele ist es die erste Begegnung mit einem toten Menschen in ihrem Leben. Zwei widersprüchliche Prozesse müssen gleich-

zeitig stattfinden: Das Kind zur Welt bringen und begrüßen, das die Frau zur Mutter, den Mann zum Vater macht, und gleichzeitig sich von ihm verabschieden - für immer.

Die Eltern können entscheiden, welchen Platz sie für ihr Stillgeborenes wählen. Für Kinder, die ohne Lebenszeichen geboren sind und unter 1000g wiegen, besteht in Berlin keine Bestattungspflicht. Ethisch angemessen mit diesen Kindern umzugehen, ist die Verpflichtung für jede Klinik. So können die Eltern in der Charité entscheiden ob sie:

1. Ihr Kind individuell bestatten lassen möchten.
2. Sich für eine kostenlose Kremierung ihres Kindes entscheiden möchten. Die Urne mit mehreren stillgeborenen Kindern wird dann auf einem Friedhofsplatz auf einer Wiese neben einem Gedenkstein beigesetzt. Die Eltern haben die Möglichkeit, sich dazu einladen zu lassen.
3. Für ihr Kind eine Erdbestattung wünschen. Dabei wird ihr Kind zusammen mit anderen Stillgeborenen in einen gemeinsamen Sarg gelegt und bei einer Trauerfeier verabschiedet. Die Eltern haben die Möglichkeit, dann selbst das Grab zu gestalten und auch den Namen ihres Kindes darauf festzuhalten.

Die Särge bemalt eine Berliner Künstlerin, Liz Miels-Kratochwil, das Geld dafür spendeten betroffene Eltern bei der vergangenen Trauerfeier. So kostet die gesamte Beerdigung die Eltern nichts, weil Kirchgemeinden, Friedhöfe und Bestatter sie mittragen.

Solche Art von gemeinsamen Bestattungen oder gemeinsame Urnenbegräbnisse gibt es inzwischen im ganzen Bundesgebiet. Sie sind dennoch nicht anonym. Die Namen der Kinder werden während der Trauerfeier genannt und die Eltern können sowohl bei der Trauerfeier mitwirken als auch das Grab in den kommenden Jahren gestalten. Sie haben so einen Platz für ihre Trauer, so lange sie diesen brauchen. (Die Liegedauer ist erst einmal für 20 Jahre gesetzt.)

Die individuelle Beisetzung müssen die Eltern selber finanzieren. Manche tun dies - auch und gerade nach einem Abbruch - aus religiösen, familiären und ethischen Gründen. Auch die Bestattungsmöglichkeiten sind Bemühungen, den Eltern zu helfen, mit ihrer Entscheidung zu leben und mit ihrer Trauer umzugehen.

In der Zeit nach der Bestattung hoffen die Eltern auf genügend Halt in ihrer Familie und bei ihren Freunden. Häufig haben sie aber schon einige Tage nach der Beerdigung das Gefühl: "Niemand will mehr mit uns über unser Kind reden". Sie fühlen sich in ihrer Trauer einsam und allein.

Eltern, die einen Austausch mit gleich Betroffenen wünschen, laden wir in unseren Trauertreff "Achtsamkeit" ein, die ich zusammen mit einer Psychotherapeutin, Anke Fricke, vom Sozialdienst katholischer Frauen, anbiete. Die Solidarität der Gruppe und der Austausch unter gleich Betroffenen gibt den Eltern Halt.

Sie durchleben noch einmal die einzelnen Stationen der Trauer und berichten von der Schwangerschaft, der Diagnose und der eingeleiteten Geburt.

Sie fragen sich:

- Wie können wir diesen Schmerz verarbeiten?
- Wie können wir als Paar mit dem Erlebten umgehen? Wir haben Angst, einander zu verlieren, weil jede/r anders trauert.
- Sie wünschen sich eine erneute Schwangerschaft und haben gleichzeitig Angst davor etwas Ähnliches noch einmal zu erleben.
- Sie spüren, dass sich Freunde und Bekannte zurückziehen. Sie fragen sich: Wie sprechen wir mit Freunden, Eltern, Kollegen über das Geschehene?
- Gegenüber Freundinnen und Bekannten, die gerade ein gesundes kleines Kind haben, kommen Neidgefühle auf, über die sie sich schämen.
- Vor besonderen Tagen haben die Eltern große Angst: z.B. vor dem errechneten Geburtstermin, dem Todestag im kommenden Jahr oder vor Festtagen.

Immer wieder steht auch die WARUM-Frage. Fast alle Eltern, deren Kind Schaden nimmt - und sei es durch Krebs oder eine andere Erkrankung - schlagen sich mit der nagenden Frage herum: Was hätte ich besser machen können? Was habe ich versäumt? Manchmal auch: Wofür werde ich bestraft? So auch die Eltern, deren Kind im Mutterleib anders gebildet ist. Es ist dies immer wieder ein zentrales Thema und ich möchte einige Sätze nennen, die ich nach einem unserer Gespräche notierte:

- Wie werde ich jemals wieder leben können?
- Ich konnte nur für die jetzige Zeit entscheiden. Ich hatte Angst, ausgegrenzt zu werden und dass mein Kind ausgegrenzt wird.
- Wenn mein Kind durch die Geburt oder durch einen Unfall geschädigt wäre, hätte ich versucht, damit zu leben. Aber mich für ein behindertes Kind zu entscheiden, das konnte ich nicht. Ich traute mir diese Aufgabe nicht zu.
- Ich hatte nur die Wahl zwischen zwei schrecklichen Alternativen. Das hat mich zerrissen.
- Keiner kann mich freisprechen, die Zweifel werden immer wieder kommen, aber ich will damit leben. Ich will lernen, wieder neu anzufangen.
- Ich schaue mit ganz andern Augen Behinderte an. Ich nehme sie viel stärker wahr. Sie wecken mein schlechtes Gewissen.
- Es war die schwerste Entscheidung meines bisherigen Lebens.
- Andere Menschen müssen auch mit Schuld leben, nach einem Unfall oder so.

Es ist wichtig, solche Äußerungen zu zulassen und sie nicht abzuwiegeln. Gefühl und Verstand gehen in der Trauer oft weit voneinander entfernte Wege. Es tut den Betroffenen schon gut, ihre Zweifel aussprechen zu können. Wir bieten im Trauertreff Hilfen für die Bewältigung an, indem wir unter anderem Handlungsmöglichkeiten und Rituale erörtern. Jede/r wird in seinem Tempo und seiner Form der Bewältigung respektiert und soll seinen/ihren Weg finden dürfen. Wichtig ist, dass sich die Eltern in ihrem Kummer angenommen und verstanden fühlen. Das Mitein-

ander tut ihnen gut, denn sie brauchen nicht viel Wort zu machen, um ihre Situation zu erklären in dieser Gruppe von Mitbetroffenen. So können sie lernen mit der Trauer zu leben und beglückt erfahren, wie sie sich allmählich wieder verabschiedet und Raum macht für neue, beglückende Erfahrungen.

Es ist ein weiter Bogen, der gespannt ist zwischen der Sorge um Menschen, die mit Behinderungen leben und der Sorge um Menschen, die sich für den Abbruch einer gewünschten Schwangerschaft entschieden haben. Ich habe versucht, Ihnen die eine Seite des Bogens zu beschreiben.

Manchmal fragen die Eltern der stillgeborenen Kinder nach der anderen Seite des Bogens: Wie leben eigentlich Menschen mit einer Spina bifida? Wie kommen Eltern von Down-Syndrom-Kindern zurecht? Manche der Eltern nehmen sich vor, darauf mehr zu achten und etwas zu tun für die, die ein Schicksal auf sich nahmen, das sie nicht aufnehmen konnten und wollten.

Ingrid Hamel, Pfarrerin

Krankenhausseelsorge in der Charité Campus Mitte
Charitéplatz 1
10117 Berlin

eva.seelsorge@charite.de



Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik – Qualifikationsanforderungen und Fortbil- dungsangebote

Nachdenkliches und Erfahrenes

Abstract

Psychosoziale Beratung im Kontext von PND ist originärer Bestandteil der Beratung nach SchKG § 2. Für entsprechende Beratungsstellen sind gute Kontakte zu den regional ansässigen gynäkologischen Praxen und Kliniken und der Erwerb ergänzender Fortbildungsqualifikationen wichtig; außerdem haben die Beratungsstellen eine "Lotsenfunktion" für entsprechende Vernetzung mit den Schwerpunktberatungsstellen. Sie können durch sog. "Pränataldiagnostikführer" und den Aufbau von Qualitätszirkeln für eine interdisziplinäre Zusammenarbeit ihre Hilfeangebote optimieren.

Psychosoziale Stichworte: PND – Psychosoziale Beratung – Schwerpunktberatungsstellen – Fortbildung – Netzwerkarbeit – Qualitätszirkel – Pränataldiagnostikführer

Ausgangspunkte

Zwei Jahre beim Evangelischen Zentralinstitut – zwei Tage an der Hochschule Merseburg. Dazwischen vielfältige Angebote: Basisfortbildung bei pro familia, der aufbauende Angebote folgen sollen, Fortbildungen von Caritas und donum vitae, der Arbeiterwohlfahrt, Angebote der Landesregierungen (z. B. Sachsen, Bayern, Baden-Württemberg) in Kooperation mit Verbänden und Institutionen. Alle relevanten Träger von Schwangerschaftsberatungsstellen sind im Boot – spätestens seit 2010 mit Vehemenz. Nicht von ungefähr: Mit der seit Januar 2010 in Kraft gesetzten Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes und dem seit Februar 2010 geltenden Gendiagnostikgesetz geht die (nun auch hier verankerte) Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte zu adäquater medizinischer Aufklärung und psychosozialer Beratung einher. Sie haben nunmehr eine strafbewehrte Vermittlungs- und Hinweispflicht, Frauen nach auffälligem Befund sowie im Kontext einer medizinischen Indikation auf ihren Anspruch auf psychosoziale Beratung aufmerksam zu machen und bei der Wahrnehmung ggf. zu unterstützen. Beraterinnen vor Ort fragen sich, was das nun für sie bedeutet, Träger reagieren u. a. in der o. g. Weise.

Anforderungen

Beratungen im Kontext von pränataler Diagnostik sind seit längerem ein Thema. In fachlichen Debatten ist ein gutes Angebot derartiger Beratungen unumstritten. Nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) § 2 ist sie zudem schon immer originärer Bestandteil des Beratungsauftrages der Schwangerschaftsberatungsstellen. Befragungen betroffener Frauen zeigen allerdings Defizite in der Informiertheit und Nutzung dieser Beratungsangebote auf. Auch Beraterinnen ihrerseits bestätigen in der Regel, dass bislang diese Beratungen kaum nachgefragt wurden. Anders ist das in einigen Großstädten, in denen es pränataldiagnostische Zentren und Kliniken gibt oder in Regionen, die im Rahmen des Bundesmodellprojektes gute Erfahrungen mit Qualitätszirkeln aufbauen konnten. Noch ist nicht klar, wie sich die neue gesetzliche Lage auf die Wahrnehmung der psychosozialen Beratungsangebote der Schwangerschaftsberatungsstellen auswirkt. Erste Recherchen machen deutlich, dass die Situation sich nicht gravierend zu verändern scheint. Am ehesten gibt es Ausweitungen dort, wo bereits Netzwerke bestehen oder sich spezialisierte Beratungsangebote an pränataldiagnostische Zentren und Spezialpraxen andocken. Das ist im ländlichen Raum eher nicht der Fall. Was das für die große Gesamtheit der Schwangerschaftsberatungsstellen bedeutet, bedarf der sorgsamsten Diskussion um Inhalte und Gestaltungsspielräume. Die Diskussionen ranken sich um Fragen wie:

- In welchem Ausmaß und mit welchem Fokus sollte jede Beraterin/Beratungsstelle in der Lage sein, Beratungen im Kontext von PND anzubieten und durchzuführen? ODER
- Setzt eine gute Beratung und Begleitung der Frauen und Paare eher spezialisierte Angebote in Kompetenzzentren voraus?
- Befinden sich Klient(inn)en nach auffälligem Befund oder bei Indikationsstellung per se in einer Schocksituation, die möglichst unmittelbare Beratung intendiert? ODER
- Sind heftige Reaktionen oder Verunsicherungen nicht "normal" in diesem Moment, Frauen und Paare aber durchaus in der Lage, selbst zu entscheiden, wann sie welche Unterstützungsangebote nutzen wollen?
- Konkurrieren hier "pathologisierende" und tendenziell überversorgende (fürsorgliche im alten sozialarbeiterischen Sinne) Denkansätze mit ressourcenorientierten, die die Verantwortung bei den Klientinnen lassen? ODER
- Ist der Weg nicht eine angemessene Balance zwischen Hilfeangeboten und Vertrauen in die Fähigkeiten der Frauen und Paare, ihren Weg zu finden und wie könnte das aussehen?
- Über welche beraterischen Kompetenzen verfügen die Berater(innen) bereits, sind sie doch meist langjährig in der Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung tätig? ODER

- Welche spezifischen Kompetenzen sind erforderlich? Welchen Stellenwert besitzt dabei medizinisches Wissen?
- Wie kann es gelingen, ohne zusätzliche Ressourcen adäquate Angebotsstrukturen und -inhalte zu entwickeln und wie müssten diese aussehen? ODER
- Sind zusätzliche Ressourcen unverzichtbar für gelingende Vernetzung und Spezialisierung?

Antworten auf diese Fragen sind wichtig, will man gut passfähige und am Puls der Zeit befindliche Fortbildungsangebote auf den Weg bringen. Neben den fachlichen Fragen geht es immer auch um fachpolitische, strukturelle Voraussetzungen, Einstellungen und Haltungen. Dies sollte sich widerspiegeln im Konzept. Am Beispiel der Fortbildungen in Sachsen-Anhalt soll gezeigt werden, was die Ansatzpunkte und Ergebnisse waren.

Best practice

In Sachsen-Anhalt hatten erste Recherchen bei Trägern von Schwangerschaftsberatungsstellen im Herbst 2009 eine große Unsicherheit der Beraterinnen bzgl. der Veränderungen, die mit dem neuen Jahr auf sie zukommen, gezeigt. Die Vermutung, zu Inhalten, die bislang eher sehr marginal abgefragt wurden, jetzt eventuell in größerem Umfang und in größerer Intensität beraterisch tätig zu werden, führte zu stark artikulierten Bedürfnissen nach Fortbildung und Austausch. Das An-Institut für Angewandte Sexualwissenschaft der Hochschule Merseburg verfügt über langjährige Erfahrungen in der Fort- und Weiterbildung auch zu Fragen der Familienplanung und Beratung. Als trägerneutraler Partner stellte sich das An-Institut mit diesen Kompetenzen zur Verfügung und entwarf in Abstimmung mit dem Gremium der Liga der Wohlfahrtsverbände eine Fortbildungskonzeption für das Jahr 2010. An zwei Standorten sollten jeweils zweitägige trägerübergreifende Veranstaltungen stattfinden und

1. Basiskompetenzen vermitteln oder auffrischen und stärken (Ausgangspunkt war die Annahme, dass in einem Flächenland wie Sachsen-Anhalt nicht jede Beratungsstelle spezialisierte Angebote zur Beratung und Begleitung bei PND entwickeln kann und sollte, wohl aber eine Auseinandersetzung mit grundlegenden Themen der PND beraterische Sicherheit gibt) sowie
2. damit zugleich Ansatzpunkte für die Entwicklung sinnvoller Vernetzungsstrukturen und Angebotsschwerpunkte zu schaffen (bei den i. d. R. kleinen und weit von pränataldiagnostischen Angeboten entfernten Beratungsstellen schien uns eine Ausrichtung aller auf alles weder möglich noch nötig, wohl aber Schwerpunktsetzungen in Relation zu regionalen Bedarfen und Voraussetzungen, mithin in der Folge von Formen der Zusammenarbeit und des Austausches, die trägerübergreifend funktionieren müssen).

Die Fortbildung sollte an die Fähigkeiten und Erfahrungen der Beraterinnen in der Beratung zu Schwangerschaftskonflikten anknüpfen und für die Besonderheiten der Beratung vor, während und nach PND sensibilisieren. Demzufolge standen im Mittelpunkt:

- die Einordnung des Themas in den gesellschaftlichen Diskurs, rechtliche und ethische Aspekte;
- eine praxisorientierte Vermittlung relevanter medizinischer Aspekte durch ärztliche Expert(inn)en;
- die Herausarbeitung beraterischer Besonderheiten und Training von Beratungskompetenzen (in Falldiskussionen und Rollenspielen);
- die Reflexion eigener Haltungen und eventueller Berührungspunkte (in Einzel- und Kleingruppenarbeit);
- der Austausch zu Stand und Ausbau von Praxiserfahrungen, Kooperationsbeziehungen mit Praxen, Spezialpraxen und Kliniken sowie relevanten Einrichtungen sowie
- die Entwicklung von Vorschlägen zur Ausgestaltung der Angebote und Vernetzungsstrukturen.

Das interdisziplinäre Team der Fortbildung umfasste dementsprechend sowohl Ärztinnen (eine Pränataldiagnostikerin, -medizinerin, eine Humangenetikerin) als auch in diesem Themenfeld erfahrene Berater(innen) aus einem Kompetenzzentrum in Leipzig sowie eine Sozialwissenschaftlerin (als Fortbildungsleiterin für das An-Institut). Die Kolleginnen hatten eine ähnlich strukturierte Fortbildung bereits in Sachsen durchgeführt und die diesbezüglichen Erfahrungen flossen in die Fortbildung in Magdeburg und Merseburg ein.

Ergebnisse

Beide Fortbildungen wurden außerordentlich gut angenommen. Jeweils 25 Teilnehmerinnen nutzten diese Möglichkeit, kamen mit großen Erwartungen. Mehrheitlich ergab auch hier die Bestandsaufnahme der Ausgangssituation eher keine bis sehr marginale Erfahrungen in diesem Beratungsbereich, sowohl vor als auch nach dem Januar 2010. Kontakte zu Spezialpraxen und Kliniken wurden eher sporadisch vermeldet und wenn, dann eher aus den Regionen, in denen derartige Einrichtungen existieren. Die o. g. vorkonzipierten Fragestellungen erwiesen sich als auch für die anwesenden Beraterinnen relevante Klärungsanliegen.

In einer außerordentlich offenen Atmosphäre, ohne Trägervorbehalte und Konkurrenzängste, sondern ausgesprochen kooperativ wurde zugehört, diskutiert und ausprobiert. Schon allein dieser Sachverhalt erwies sich als ein wichtiges Pfund für die weitere Arbeit. Und das kooperative Angebot der Expertinnen war zugleich ein Baustein, der Ängste und Vorbehalte gegenüber Mediziner(inne)n und gegenüber der Herausforderung der Beratungsarbeit in diesem Themenbereich minimierte, Mut machte und neugierig – nicht unwichtige "Nebeneffekte" einer Fortbildung!

Was konnte miteinander herausgearbeitet werden? Die folgenden Ausführungen basieren auf den Ergebnissen der Diskussionen der Beraterinnen an beiden Fortbildungsstandorten und eigenen Einschätzungen.

Stichwort Basisangebote

1. Basisangebote zur Beratung im Kontext von PND werden, dem SchKG folgend, durch alle Schwangerschaftsberatungsstellen vorgehalten. Das ermöglicht eine wohnortnahe Beratung der Klientinnen und erfüllt zugleich eine Art "Lotsenfunktion", falls es um spezialisierte Fragestellungen oder Erfordernisse der Begleitung geht.
2. Zu den Basiskompetenzen gehören grundlegende Kenntnisse zu Methoden der PND und relevanten Fehlbildungs- und Erkrankungsrisiken, keine speziellen Kenntnisse oder gar Fähigkeiten der Interpretation von Befunden oder Krankheitsbildern. Psychosoziale Beratung soll und muss sich auf die zentralen Aspekte fokussieren, die ihren Gegenstand ausmachen und die für Frauen und Paare in dieser Lebenssituation von zentraler Bedeutung sind.
3. Der Konflikthintergrund im Kontext der Beratungen bei PND ist ein besonderer, das Umgehen mit Krisen, Trauer und Ambivalenz spannungsreicher, da es sich i. d. R. um Wunschschwangerschaften handelt. Zu den entscheidenden Voraussetzungen, auf die sich besonnen werden kann, zählen die Erfahrungen und Kompetenzen der Berater(innen) in der Beratung zu Schwangerschaftskonflikten.
4. Im Ergebnis der notwendigen Reflexion eigener Reaktionsweisen, Erfahrungen, Lebensumstände, Ängste oder Widerstände kann es eine gute und professionelle Entscheidung sein, bei bestimmten Beratungen an andere Kolleginnen weiter zu verweisen.
5. Auch die Basisberatungsangebote erreichen nur dann die potentiellen Klientinnen und Klienten, wenn sie entsprechend bekannt sind. Dazu zählen die Kontakte zu den regional ansässigen gynäkologischen Praxen und Kliniken ebenso wie eine entsprechende Vernetzung mit den Schwerpunktberatungsstellen, so es sie denn gibt.
6. Die "Lotsenfunktion" setzt eine gute Kenntnis der Versorgungsstrukturen voraus und betrifft sowohl medizinische Dienstleistungen als auch Kenntnis anderer Hilfeangebote. Eine Grundlage für die Wahrnehmung dieser Aufgabe kann das Vorhandensein eines "Pränataldiagnostikführers" bilden (analog wie in Sachsen, s. u.).

Stichwort Schwerpunktberatungsstellen

1. Vertiefende und spezialisierte Angebote sollten in ausgewählten Schwerpunktberatungsstellen vorgehalten werden. Das ermöglicht eine bedarfsgerechte Versorgung der Frauen und Paare bei besonderen Problemlagen.

2. Schwerpunktberatungsstellen haben die Möglichkeit der direkten Zusammenarbeit mit den in ihrer Region ansässigen Spezialpraxen und Kliniken. (Diese Kontakte könnten schon allein logistisch nicht durch alle Beratungsstellen aufgebaut und gehalten werden.) Auf dieser Grundlage können sich Qualitätszirkel bilden, die eine vertrauensvolle interdisziplinäre Zusammenarbeit im Interesse der Klientinnen ermöglichen.
3. Dadurch kann nicht zuletzt auch das Verständnis der Ärztinnen für die besonderen Möglichkeiten der psychosozialen Beratung wachsen, mithin ihre Sensibilität und Bereitschaft, Klient(inn)en bei Bedarf diese Beratungen zu empfehlen.
4. Die Herausbildung von Schwerpunktberatungsstellen sollte nicht dem Zufall überlassen werden oder gar in einen konkurrierenden Prozess münden, sondern trägerübergreifend und paritätisch gestaltet werden und regional sinnvoll konzipiert sein. Die Liga der Wohlfahrtsverbände sollte hier federführend wirksam werden.
5. Die Schwerpunktberatungsstellen hätten zugleich den Auftrag für die anderen Beratungsstellen für den trägerübergreifenden Fachaustausch zur Verfügung zu stehen, z. B. in Form eines jährlichen Fachtages.

Stichwort Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit

1. Für die notwendigen Vernetzungen und inhaltlichen Diskussionen und Profilierungen müssen entsprechende Ressourcen vorgehalten werden. Da die Beratung im Kontext von PND originärer Bestandteil der Beratung nach SchKG § 2 ist, ist der Logik folgend in Sachsen-Anhalt (ähnlich wie in den meisten anderen Bundesländern – nur Sachsen geht bislang einen anderen Weg) nicht mit zusätzlichen personellen Ressourcen zu rechnen. Diese sind aber unbedingt notwendig. Um das Anliegen qualitativ hochwertiger und passfähiger Beratungsangebote nicht zu konterkarieren, setzt dies allerdings voraus, die vorhandenen personellen Ressourcen künftig nicht mit dem Argument der sinkenden Bevölkerungszahl zu reduzieren. Qualitative Ausdifferenzierungen **müssen** abgesichert werden. Das entspricht durchaus der Diktion des SchKG §3.
2. Ein "Pränataldiagnostikführer" des Bundeslandes sollte alle relevanten Adressen und Leistungsangebote, -profile von Ärzten, Kliniken, Beratungseinrichtungen, der Behindertenhilfe, Frühförderung, Trauerbegleitung etc. zusammenstellen. Er sollte allen relevanten Einrichtungen zur Verfügung stehen. Ein solcher Pränataldiagnostikführer sollte professionell (natürlich mit Unterstützung der Schwangerschaftsberatungsstellen der Regionen) erarbeitet werden, d.h. eine Finanzierung für die Erarbeitung und regelmäßige Aktualisierungen ist unverzichtbar.
3. Die Information der potentiellen Klientinnen muss auf unterschiedliche Weise erfolgen. Sie sollte nicht ausschließlich der ärztlichen Beratung vorbehalten sein. Sehr effizient kann dies durch ein Einlegeblatt in den Mutterpass geschehen. Auf Bundesebene war diese Initiative als zentral nicht umsetzbar ge-

scheitert. Auf Länderebene ist sie in Initiative des Ligagremiums und/oder der Schwerpunktberatungsstellen durchführbar (siehe auch hier wiederum das Beispiel Sachsens).

4. Das An-Institut übernimmt als trägerneutrale wissenschaftliche und fortbildende Institution die Moderation der Ergebnisse sowohl mit der Liga der Wohlfahrtsverbände in Sachsen-Anhalt als auch mit dem Ministerium für Gesundheit und Soziales und die Planung einer Folgeveranstaltung.

Die Beraterinnen haben beschlossen, sich Anfang 2011 wieder zu treffen, um einerseits den dann erreichten Stand und weitere Erfordernisse auf dem beschriebenen Weg sondieren zu können und andererseits diese Gelegenheit zur Vertiefung des Fachaustausches nutzen zu können.

Wir denken, wir haben ein angemessenes Fortbildungsangebot auf den Weg gebracht. Ein weiterer Durchlauf in Thüringen, dann mit vorwiegend Thüringer Expert(inn)en, ist geplant.

Prof. Dr. phil. Ulrike Busch

Professorin für Familienplanung an der Hochschule Merseburg

Mitglied u. a. im Landesvorstand der pro familia Berlin, Gesellschaft für Sexualwissenschaften e. V.

Partnerschafts- und Sexualberatung sowie Mediatorin in eigener Praxis



Hochschule Merseburg (FH)

Geusaer Str.88

06217 Merseburg

ulrike.busch@hs-merseburg.de

Mongolisch ist mongolisch und klingt so wie mongolisch

Abstract

Menschen mit Down-Syndrom (Trisomie 21) kommen in Selbstzeugnissen zu Wort. Ihr Down-Syndrom ist eine Behinderung, aber keine Erkrankung. Betroffene beschreiben ihre besonderen individuellen Fähigkeiten, Begabungen, Neigungen, Einschränkungen, Zukunftsvorstellungen und wie sie die Welt und ihr Anderssein erleben. Sie leiden nicht unter ihrer Behinderung, sondern unter Reaktionen ihrer Umwelt, die sie als belastend, ausgrenzend, abwertend empfinden. Sie möchten mit ihrem Anderssein respektiert werden wie andere auch.

Psychosoziale Stichworte: Behinderung – Diskriminierung – Down-Syndrom – Trisomie 21 – Selbstwertgefühl – Selbstwirksamkeit

Sie sind einfach überall – denn jeder 600. Mensch hat das Down-Syndrom. Wie, Sie kennen niemanden, der das Down-Syndrom hat?

Nach diesem Text können Sie mitreden. In diesem Beitrag werden viele Fragen gestellt. Fragen zu dem Down-Syndrom. Diese Fragen werden von Fachleuten beantwortet. Also von erwachsenen Menschen, die das Down-Syndrom haben. Alle Antworten sind aus der Ohrenkuss-Redaktion.¹⁰

Svenja Giesler ist eine junge Frau mit Down-Syndrom.¹¹ Sie beschreibt ihre Situation in knappen und deutlichen Worten: "Ich habe Down-Syndrom. Aber ich stehe dazu und ich bin kein Alien, denn ich bin so wie ich bin und jeder soll es verstehen und mich respektieren."

¹⁰ Dies ist ein Text aus der Ohrenkuss-Redaktion, zusammengestellt von Katja de Bragança. Was ist ein Ohrenkuss?! Man hört und liest so vieles. Fast alles geht in den Kopf rein und sofort wieder raus. Und nur das Wichtige bleibt drin, das ist dann ein Ohrenkuss. In dem gleichnamigen Magazin schreiben nur Personen mit dem Down-Syndrom mit. Sie schreiben ihre Texte selber. Mit der Hand oder auf dem Computer. Manche diktieren auch ihre Texte, weil es einfacher geht. Oder weil sie das Schreiben nicht gelernt haben. Bei den kurzen Zitaten ist der Name der Autoren und Autorinnen kursiv in Klammern dahinter gesetzt. Viele von ihnen haben auf der Ohrenkuss-Seite ein Portrait, online: www.ohrenkuss.de/projekt/portraits/

¹¹ Personen mit einem Down-Syndrom haben (meistens) 47 statt 46 Chromosomen, bei ihnen ist das Chromosom 21 dreimal in jeder Körperzelle vorhanden, daher auch die Bezeichnung "Trisomie 21". Die kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom sind häufig eingeschränkt, sie haben in manchen Dingen ein anderes Tempo.

Peter Rüttimann, ein Mann mit Down-Syndrom meint: "Ich bin auch behindert mit japanisch-chinesischen Augen. Beim Nachtessen esse ich gerne mit Stäbchen, weil ich ein Chinese bin."

Ein Mensch mit Down-Syndrom ist also immer erkennbar – so glaubt man (wenn man zu denen gehört, die kein Down-Syndrom haben).¹² Das stimmt nicht. Nicht der Mensch wird erkannt – sondern die Tatsache, dass die betreffende Person das Down-Syndrom hat.

Wieso heißt das Down-Syndrom eigentlich Down-Syndrom? Dazu schreibt Hermine Fraas: "Das Leiden kommt immer nur von außen. Das ist schade. Ich kann einiges über meine geistige Behinderung Erscheinungsform¹³ schreiben. Ich habe ein Chromosom zuviel, das 21. Der Mann der uns beschrieben hat heißt Langdon Down. Der hat in England gelebt. Und ich sehe so wie ein Chinese aus."



© Ohrenkuss – www.ohrenkuss.de

Woran merkst du, dass du das Down-Syndrom hast?

Des hab i ned. (*Lydia Bleibinger*)

Weil ich bei Ohrenkuss mitmachen kann. (*Michael Häger*)

¹² "Wie erleben Menschen mit Down-Syndrom die Welt – wie sieht die Welt Menschen mit Down-Syndrom? Eine Gegenüberstellung." So lautete ein Forschungsvorhaben aus dem Jahre 1998 am Medizinhistorischen Institut in Bonn, gefördert von der Volkswagen-Stiftung. Aus dem zweijährigen Forschungsvorhaben entstand das Magazin "Ohrenkuss ...da rein, da raus". Im Herbst 2010 erscheint die 25. Ausgabe des Magazins zum Thema "Ich bin ein Mensch.", online: www.ohrenkuss.de.

¹³ Die Texte im Ohrenkuss werden nicht zensiert. Sie werden eins zu eins wiedergegeben ohne Anpassung an die aktuelle Rechtschreibung, ohne Korrekturen bei Grammatik oder Zeichensetzung. In dem vorliegenden Texte wurde jedoch eine Ausnahme gemacht. Damit die Texte besser lesbar sind, wurden Rechtschreibfehler verbessert.

Ich kann kein Fahrrad fahren. *(Juliane Büge)*

Daran, dass ich etwas mehr Unterstützung als andere brauche. *(Anna Schomburg)*

Ja – ich bin ein Chinese. *(Peter Keller)*

Ich kann keine Reise organisieren. / Ich kann nicht selbstständig kochen. / Schwierigkeiten in Sachen Geld. / Ich kann nicht alleine leben. *(Annja Nitsche)*

Ich merke das nicht mehr. *(Angela Fritzen)*

Bei mir wurde ein Chromosomentest gemacht. *(Carina Kühne)*

Das Glotzen der anderen Menschen. Den Führerschein nicht machen zu können. *(Andrea Wicke)*

Woran erkennt man einen Menschen mit Down-Syndrom?

Am Aussehen. *(Hermine Fraas)*

Am Gesicht, an der Bewegung. *(Julia Bertmann)*

Die sehen anderes aus. Das ist schwer. *(Julian Göpel)*

Man erkennt es an den Augen die geometrisch fast gleich stehen, an den Händen "Vierfingerfurche" mit einer Linie durchzogenen Handfläche hat und die Körpergröße Durchschnittlich meistens klein ist. *(Julia Keller)*

Ich habe aber schon als Kind mit den kleinen Jungs gespielt und da war ich auch sehr glücklich darüber. Da habe ich mein Down Syndrom auch früher verschwiegen und sie nahmen mich so wie ich bin und da war ich auch sehr glücklich drüber. *(Hermine Fraas)*

Stört es dich, dass du das Down-Syndrom hast?

Nein eigentlich nicht, ich bleibe so ich es bin und so werde glücklich sein. *(Judith Klier)*

Ja, weil ich nicht richtig reden und schreiben kann. *(Michael Kohl)*

Schon – manchmal. Wenn jemand mich beschuldigt, dass ich behindert bin. *(Annja Nitsche)*

Mich stört es wenn andere Leute mich angucken und denken mit der kann ich mich doch nicht sehen lassen die nicht normal ist. Diese Ungewissheit und die Blicke wie die mich angucken stört mich ganz gewaltig. *(Julia Keller)*

Nein, ich kann trotzdem vieles lernen. *(Carina Kühne)*

Es stört mich sehr. Viele Menschen lachen mich aus. *(Angela Fritzen)*

Nein, ich kenne es nicht anders. *(Claudia Feig)*

Ich will den Führerschein machen. Ich weiß ich kann es nicht, weil ich das Down-Syndrom habe. (*Andrea Wicke*)

Ja, stört mich, ich möchte auch gerne Fahrrad fahren können. Ich möchte rechnen können. (*Juliane Büge*)

Ja, weil ich wäre gerne normal. Weil mit Down-Syndrom man einfach viel nicht versteht. (*Christian Janke*)

Warum sind manche Menschen mit Down-Syndrom dick?

Dazu schreibt Michaela Koenig aus Wien:

"Meine Lieblingsspeise ist Spaghetti Bolognese, sie schmeckt mir leider sehr gut, ob wohl es ein Dickmacher ist. Da nimmt man leider sehr viel zu, das sind leider sehr viele Kalorien enthalten, das ist ein großer Blödsinn, warum kann man nicht auf die Kalorien pfeifen. Scheiße auf meinen niedrigen Grundumsatz. Ich möchte gerne so viele Spaghetti Bolognese essen können ohne zu Zunehmen, warum kann man nicht soviel essen wie man will. Aber man nimmt dabei nicht zu. Das würde ich gerne wissen, manchmal muss ich auf meine Lieblingsspeise verzichten, das ist blöd und bescheuert. Keiner verzichtet freiwillig auf eine Lieblingsspeise, auch wenn es die Michaela Koenig ist. Wer macht das freiwillig, da mache ich doch lieber Sport, damit ich mehr davon essen kann. Da gehe ich freiwillig laufen, damit ich mehr davon essen kann, das hört sich sicher albern an, aber ich scheiße wirklich auf meinen niedrigen Grundumsatz. Der sich niemals ändern wird, mir tut es sehr weh, daran zu denken."

Es gibt in Deutschland kaum eine Person mit Down-Syndrom, die älter als 65 Jahre ist. Warum?

Dazu schreibt Veronika Hammel ¹⁴:

"Wenn ich damals gelebt hätte, dann hätten die mich auch weggenommen, weil der Hitler keine behinderten Kinder gemocht hätte. Der hätte mich dann auch getötet. Meine Eltern und ich waren miteinander im Kino, dann haben wir diesen Film angeschaut, "Den Untergang". Da war mir auch ein bisschen blass. Wir waren auch bei einer Führung in Nürnberg, da hat die im Museum erzählt, dass der Hitler kleine Kinder gestreichelt haben, weil er gerne kleine Kinder mag. Aber er mochte keine behinderten Kinder."

¹⁴ Dieser Text entstand, als die Ohrenkuss-Redaktion 2005 in der Gedenkstätte Buchenwald zu dem Thema "Jenseits von Gut und Böse" recherchierte. Vor 35 Jahren, als die medizinischen Fachbücher mit Erklärungen zum Down-Syndrom erstellt wurden, war kein Mensch mit Down-Syndrom in Deutschland älter als 30 Jahre. Dieses Beobachtung wurde nicht hinterfragt oder mit Angaben aus dem Ausland verglichen.

Menschen mit Down-Syndrom werden oft geärgert, weil sie anders aussehen. Wie fühlt sich das an?

"Man fühlt sich (darf ich ruhig sagen) scheiße und allein gelassen. Ausgegrenzt. Man fühlt sich mies, man fühlt sich auch in Stich gelassen. Man möchte anerkannt werden. Ich möchte, dass die Menschen mich respektieren. Die sehen nicht an mir, wie ich mich fühle. Dass es mir Angst einjagt und dass es sehr erschreckend für mich ist. Die sehen die Menschen nicht. Nur ein Beispiel: Ich fahre mit meiner Mami in einem Bus. Es sind mehrere Leute drin, teils stehend, teils sitzend. Dann fangen die auf einmal an, mich anzustarren und denken folgendes: 'Wie sieht die denn aus? Ich habe noch nie im Leben eine Behinderte gesehen. Wie sieht die denn aus?' Und dann fühle ich mich scheiße und ich bin auch sehr traurig und in meinen Gefühlen verletzt. Ich möchte, dass es aufhört mit dieser Anstarrerei. Wirklich! Ich möchte respektiert werden – wie ich bin." (*Svenja Giesler*)

Das Sprechen fällt manchmal schwer.¹⁵ Warum?

"Ich bin auch etwas schüchtern, auch wenn ich mit Leuten reden soll. Dann bekomme ich kein vernünftiges Wort raus, ich bin halt so, jeder hat seine Schwächen und Grenzen die man auf eine andere Art und Weise zeigt. Ich bin halt so. Ich habe auch andere Gefühle als ihr, nur ich zeige es nicht immer. Ich bin auch nur ein Mensch mit Fehlern, nur ich gebe meine Fehler nicht schnell zu. Ich bin keine Maschine, ich bin ein Mensch vom Fleisch und Blut. Ich bin auch kein Spielzeug, wie ihr wisst, sondern ich bin lebendig. Ihr sollt noch wissen das ich aus Haut und Knochen bin, nicht das ihr glaubt, dass ich eine Erfindung bin." (*Michaela Koenig*)

Wie sieht es mit der Liebe aus?

"Liebe ist leichte Sache zu schreiben, aber sagen oft peinlich. Liebe heißt Küssen, auch Zungenkuss, Gefühllichkeit, geschmeichelt, Zärtlichkeit, sexy sein, nackt sein, Bett gehen, Sex machen. Mach ich vorher Musik an, nicht zu laut, bisschen laut, stöhnen ist auch gut, erotisch, Rock'n Roll-Gefühllichkeit von Musik, dann sagen: Ich liebe dich, ich liebe dich viel mehr. So muss es sein, bisschen mehr trauen, bis die Nachbarn hören: 'Was ist los, ist heute Konzert da?' (Der Autor von diesem Beitrag möchte seinen Namen nicht nennen. Er ist 24 Jahre alt und möchte nicht, dass seine Eltern wissen, dass er sich für Sex interessiert.)

¹⁵ Es fällt oft schwer, mit einem Menschen mit Down-Syndrom so zu kommunizieren, wie man es "normalerweise" gewohnt ist. Man muss z. B. langsamer und deutlich sprechen, eine einfache Sprache verwenden und komplizierte Dinge erklären.

Und wie sieht es mit dem Heiraten aus?¹⁶

Die Ehe schlieÙe ich aus, das könnte ich nicht, die Feier ist so lang. (*Achim Reinhardt*)

Ich bin die Verlobte, da haben wir unsere Lobung gefeiert mit Sekt und Knabberzeug – jetzt habe ich meinen eigenen Mann! Das ist ja auch wichtig, die Liebe. Man muss alles planen – dann kommt die Hochzeit und die Namen austauschen und kommt es kirchlich und als erstes kommt das Paar und dann die Gäste. (*Christina Zehendner*)

Der Pastor, der sagt uns beide, Mann und Frau: "Steht erstmal auf. Michael, Du kannst die Frau nehmen." (*Michael Häger*)

Bei einer Verlobung ist die halbe Ehe versprochen. Heute muss man nicht heiraten das kostet zu viel. Man kann auch zusammen wohnen wie ein Ehepaar. Mein Partner und ich wollen keine Kinder. (*Andrea Wicke*)

Warte auf den Richtigen – Sei nicht traurig. (*Romy Reißweber*)

Wie sieht die Zukunft aus?

"Einmal möchte ich heiraten und ein Kind haben. Oder Autorin, Schriftstellerin, Chefin in einer Bibliothek, Dirigentin, Pianistin, Falknerin, Sängerin, Musikverlegerin, Naturforscherin, Organisatorin bei Konzerten und Open airs als Telefonistin, Komponistin am Klavier, Arzthelferin im Krankenhaus werden. Ich möchte in diesen Bereichen studieren und praktizieren. Überhaupt ist meine Zukunft weit, weit weg von mir. Eigentlich soll meine Zukunft sehr wunderschön und musikliebend, sehr nett, lustig, nicht zu laut, bunt, romantisch, gemütlich, ruhig, abwechslungsreich, liebend.

Außerdem möchte ich auch das Verhalten der Vogelkunde studieren und auch praktizieren. Ich würde gerne auch Medizin studieren und im Spital praktizieren in Bereich von Kopf wo die epileptischen Anfälle gesteuert werden. Den Frieden natürlich auch für viele Länder. Ein Buch schreiben und eine Schriftstellerin, Autorin werden. Ladinische Sprache reden können, und auch französisch und auch englisch reden können, aber auch hämeische Sprache. Natürlich auch italienisch, griechisch." (*Verena Elisabeth Turin*)

¹⁶ Natürlich können Menschen mit Down-Syndrom Nachwuchs bekommen. Die Wahrscheinlichkeit wieder ein Kind mit 47 Chromosomen zu bekommen ist erhöht.

Was für eine Sprache sprechen die Mongolen?¹⁷

Mongolisch ist mongolisch und klingt so wie mongolisch. (*Tobias Wolf*)

Zusammenfassung:

Das Down-Syndrom ist eine Behinderung und keine Krankheit. Menschen mit Down-Syndrom "leiden" nicht an dem Down-Syndrom. Worunter sie manchmal allerdings sehr zu leiden haben, sind die Reaktionen ihrer Umwelt, die sie aufgrund ihrer Andersartigkeit häufig abwertend und respektlos behandelt.

www.down-syndrom-netzwerk.de

www.ds-infocenter.de

Dr. Katja de Bragança

Dr. rer. nat., geb. 1959; Gründerin und Chefredakteurin der Zeitschrift "Ohrenkuss ...da rein, da raus",

Friedrich-Breuer-Straße 23,
53225 Bonn

info@ohrenkuss.de

www.ohrenkuss.de und
www.ohrenkuss-das-buch.de



¹⁷ Die Ohrenkuss Redaktion reiste 2005 in die Mongolei. Das löste eine angeregte öffentliche Diskussion aus: Die Resonanz war positiv, die Verwendung des Begriffs "Mongo" und "Mongoloid" wurde diskutiert, online: www.ohrenkuss-mongolei.de

Seelsorgliche Herausforderungen im Feld der Pränataldiagnostik¹⁸

Abstract

Seelsorge im Rahmen von PND aus katholischer Perspektive will in Barmherzigkeit die Betroffenen begleiten und Ihnen durch eine Haltung der Liebe und Einfühlung beistehen. Sie ist Trauerarbeit angesichts eines drohenden oder schon erfolgten Kindesverlustes und stellt sich den existenziellen Erfahrungen von enttäuschten Hoffnungen, Leiden, Ohnmacht, Verzweiflung und Schuld. Mütter mit einer "glücklosen" Schwangerschaft sind bei ihren Entscheidungen sowohl von Einstellungen ihres sozialen Nahbereiches als auch des gesamtgesellschaftlichen Umfeldes und seiner Werte und Normen beeinflusst. Die Seelsorge versucht in diesen verzweifelten, häufig unabänderlichen Situationen nicht Sinn zu vermitteln, sondern Lücken im Leiden zu entdecken, schöne, beglückende Erfahrungen in der begrenzten Lebenszeit des ungeborenen Kindes. Schwangere, die sich gegen einen Abbruch entscheiden, geraten oft in Kollision mit gesellschaftlichen Werten und medizinischen Zwangsläufigkeiten, wenn sie diesen widerstehen, indem sie sich für das Leben mit einem behinderten Kind entscheiden. Die Entscheidungssouveränität der Schwangeren und ihre Selbststärke zu unterstützen, ist daher eine wichtige Aufgabe der Seelsorge. Seelsorge fordert eine perinatale Palliativmedizin als Alternative zum Schwangerschaftsabbruch ein. Das Beratungsangebot für Schwangere im Rahmen von PND kann durch multidisziplinäre Angebote von Beratung und Beileitung optimiert werden.

Psychosoziale Stichworte: PND – Beratung – Seelsorge – Selektion – Trauer – Werte und Normen in Beratung

Eine pränatale Diagnose einer unheilbaren Erkrankung, die für das werdende Kind Leben verunmöglicht, führt zu einem doppelten Leiden. Zum einen wird durch sie aus einer Schwangerschaft eine glücklose Schwangerschaft, zum anderen aber ist diese Diagnose verbunden mit dem drohenden Verlust eines Kindes – egal, ob dieser zur Zeit der Pränataldiagnose schon geschehen oder noch nicht.

¹⁸ Leicht überarbeiteter Vortrag vom 17. April 2010 beim Geburtshilfekongress in Koblenz, der ergänzt wurde durch einen medizinisch-ethischen Teil von Frau Prof. Dr. med Ursula Rieke unter dem gemeinsamen Titel: "Beratung im Entscheidungsdilemma". Das zugrundeliegende Seelsorgekonzept wird vom Autor ausführlicher und mit Fallgeschichten dargestellt in: *Pränatal – Seelsorge. Erfahrungen Ethik Spiritualität* (ISBN 978-3-8370-2701-3).

Die Frage, die hier Seelsorge beschäftigt, ist: Wie können Menschen damit leben? In meiner Seelsorgepraxis erweist es sich in einer bestimmten Perspektive als völlig unerheblich, ob ein Schwangerschaftsabbruch erfolgt oder nicht. Ein Abbruch ist hier keine Problemlösung. Es macht zwar einen wichtigen moralischen Unterschied, ob eine Abtreibung erfolgt oder nicht – aber das Leiden, das zu bewältigen ist, ist – ob mit oder ohne Schwangerschaftsabbruch – dasselbe: Es bleibt in beiden Fällen zu verkraften, dass die Schwangerschaft glücklos verlaufen ist. Die Zeit wird vielleicht verkürzt, die eine unglückliche Schwangerschaft dauert, aber dass sie unglücklich ist, wird auch durch einen Abbruch nicht ungeschehen gemacht. Ebenso bleibt jedes Mal der Kindsverlust am Ende der Schwangerschaft zu betrauern und zu verkraften: – egal, ob diese Geburt künstlich eingeleitet wird oder auf natürliche Weise geschieht.

Mit der Aufmerksamkeit für die bleibende Notsituation (auch nach einem Schwangerschaftsabbruch) entspricht solche Seelsorge übrigens auch der Schwerpunktsetzung des gegenwärtigen Papstes. Benedikt XVI. behandelt, so scheint mir, das Thema Abtreibung weniger plakativ als es bei seinem Vorgänger wahrgenommen wurde. Er setzt den Schwerpunkt seiner Moralverkündigung weniger auf Verbote als auf das Werben für das Gute, getreu seinem Vorbild Augustinus und dessen Formel: "Liebe, und dann tu, was du willst!". Er sagt: "Das ethische Urteil der Kirche [...] ist klar und uns allen bekannt [...] Und doch hat die Kirche immer die konkrete Person vor Augen [...] Diesen Personen gegenüber hat die Kirche die primäre Pflicht, ihnen mit Liebe und Einfühlung beizustehen [...] um die barmherzige Nähe Gottes in Jesus Christus zu verkünden." (Radio Vatican Newsletter vom 5.4.2008).

Wichtigste Aufgabe eines Seelsorgers in einer solchen Situation ist erst einmal, zu schweigen, um nicht moralisierend missverstanden zu werden. Und dann geht es darum, die konkrete Not wahrzunehmen. Es geht darum, welche Wünsche, welche Pläne, welche Vorstellungen sich mit diesem Kind, mit dieser Hoffnung, verbunden haben, und was jeweils zu betrauern ist.

Dabei ist festzustellen, dass Menschen, die im Umfeld der Pränataldiagnostik von einem auffälligen Befund betroffen sind, mehrere Herausforderungen zu bewältigen haben. Zum einen müssen sie eine Entscheidung treffen, welche Untersuchungen weiter vorgenommen werden sollen und wie man mit den Ergebnissen umgehen will und welche Entscheidung nach einer Diagnose zu treffen ist? Wie stellt man sich auf das zu erwartende Kind ein oder ist es unmöglich, sich darauf einzustellen? Die Frage, sich gegen oder für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, ist ebenfalls immer gestellt. Gleichzeitig fordert diese Situation dazu heraus, die eigene Identität zu klären: Was heißt das für eine Frau, so eine Schwangerschaft zu haben, was heißt das für die Betroffenen und ihre Realität? Welche Lösungen, welche Entscheidungsmöglichkeiten passen zu ihrem Leben, zu ihren Überzeugungen, zu ihrer persönlichen Identität, wie sie sich entwickelt oder schon entwickelt hat? Was wollen die Betroffenen, was können sie erhoffen, was können sie ertragen – und was nicht?

Die direkt Betroffenen, ob Schwangere, die zur Diagnose kommen, oder ihre Partner, sind in dieser Situation enorm gefährdet durch fremdes "Dreinreden". Dieses fremde Dreinreden passiert auf ganz gewöhnliche Art und Weise, zum Beispiel: "Frau, komm mir bloß nicht mit einem behinderten Kind nach Hause!" Dies ist vielleicht zunächst nur ironisch gesagt, birgt aber doch einen ersten Kern. Ebenso ist es, wenn Eltern sich entscheiden, trotz der Diagnose ihr Kind zu bekommen, und sie anschließend auf dem Spielplatz oder mit dem Kind im Kinderwagen zu hören bekommen: "Haben Sie denn mit ihrem Kleinen keine Untersuchung vorher gemacht? – Ein behindertes Kind, das muss heute doch nicht mehr sein!" So sehen heute die Dreinreden aus angesichts einer Gefährdung der Schwangerschaft durch pränataldiagnostische Diagnosen und Zukunftsaussichten.

Wie sieht Frauenautonomie aus, wenn nach 81% aller Trisomie 21-Diagnosen eine Abtreibung erfolgt. Wie ist dann eine autonome Entscheidung noch möglich, die nicht das tut, was "normal" ist, was alle tun – sich für eine Abtreibung zu entscheiden? Welche Stärken brauchen Frauen, um sich da anders zu entscheiden – also gegen das, was man normalerweise so tut? Es gibt diese Möglichkeit, eine Entscheidung zu treffen, die nicht mit diesem – für normal gehaltenen – Ergebnis endet. Eine Forschungsarbeit mit Frauen, die bei diagnostizierter Trisomie 21 nicht einen Schwangerschaftsabbruch angestrebt haben, hat untersucht, welche Stärken für eine solche Position nötig sind (Marion Baldus, Von der Diagnose zur Entscheidung, Bad Heilbrunn 2006). Diese Studie spricht von "De-Normalisierung": das, was die allgemeine Mehrheit für normal hält, können solche Frauen in Frage stellen. Sie haben bestimmte Besonderheiten: Zum einen kennen diese Frauen Menschen mit Behinderungen – sie haben also eine konkrete Vorstellung davon, was Behinderung heißt und sind nicht nur auf ihre wildesten Phantasien angewiesen. Diese Frauen haben lange und erfolglos sich ein Kind gewünscht und wissen, dass man nicht so einfach schwanger wird, sondern dass das ein Geschenk ist. Ein Geschenk aber ist etwas Kostbares, das man nicht so einfach gefährdet. Darum wird mehr darauf geachtet, dass speziell bei spät schwanger werdenden Frauen das Risiko, ein Kind zu verlieren, größer ist als das Risiko, dass das Kind behindert ist. Und es sind häufig Frauen, die zu einer Minderheit gehören, und die es gewöhnt sind, dass sie als nicht normal gelten. Aus ihrer Minderheitenposition heraus stellen sie eher den herrschenden Maßstab "normal" infrage und lehnen leichter solche Gründe ab, mit denen "normale Menschen" andere ablehnen.

Frauen, die in der Lage sind, das, was man für normal hält, zu relativieren, stehen trotzdem vor der Entscheidung: Was ist für sie persönlich richtig. Und gleichzeitig fragt sich: Wie können sie persönlich damit leben, wie ist das verkraftbar? Hier kann Seelsorge anbieten, die Betroffenen dabei zu stärken, nicht das zu tun, was normal ist, sondern das, was für sie persönlich richtig ist.

Dafür ist es erst einmal wichtig, solche Menschen zu begleiten. Die schon zitierte Forschungsarbeit von Frau Baldus hat auch untersucht, welche Rolle nicht-medizinische Beratungskontexte für solche Eltern spielen. Es zeigte sich: Ihre Entscheidung treffen die Betroffenen aufgrund ihrer eigenen Überzeugungen, der

Überzeugungen ihres Partners und aufgrund der Information der Mediziner(innen). Psychosoziale Beratung und Begleitung ist wichtig für die Bewältigung einer solchen Situation und der darin getroffenen Entscheidung.

Um das Ziel einer guten Beratung und Begleitung zu erreichen, stellen sich noch einige Qualitätsaufgaben. In einer Repräsentativbefragung hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung die bisher angebotene Beratung nach einem Befund oder einem auffälligen Ergebnis untersucht (*Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik*, Köln 2006, ISBN 3-937707-25-5). Es gibt dabei einige positive Punkte: Die ärztlichen Informationen sind gut, sie sind ausführlich, sie sind auch verständlich und Ärzte und Ärztinnen nehmen sich viel Zeit dafür.

Allerdings zeigt sich auch, dass trotz aller positiven Aspekte der Bereich der psychosozialen Beratung unterbelichtet ist. Jeweils mehr als zwei Drittel aller Frauen sind unzufrieden mit den angebotenen Möglichkeiten, sich auf ein behindertes Kind und ein Leben mit einem solchen Kind vorzubereiten. 71% fühlen sich in dieser Frage eher schlecht oder sehr schlecht informiert. Ebenso sehen sich 74% der Befragten eher schlecht oder sogar sehr schlecht informiert über die Möglichkeiten, medizinische, psychologische oder finanzielle Hilfen zu bekommen. Und wenn es darum geht, sich ein realistisches Bild zu verschaffen von der drohenden Krankheit oder Behinderung, sagen 82%, dass sie schlecht bis sehr schlecht informiert wurden über Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen oder zu Selbsthilfegruppen. Und dabei sind das genau die Informationen, die für eine fundierte Entscheidung wichtig wären. Hier ist also etwas nachzubessern. Und das ist auch wahrscheinlich einer der Gründe, warum sich in der Gesetzgebung ein stärkerer Druck formuliert hat, psychosoziale Beratung anzubieten.

Das alles geschieht in einem Team mit verschiedenen Berufsgruppen. Neben der Seelsorge sind ebenso Hebammen, Gynäkologen, Pädiater, Kinder- und Erwachsenenkrankenschwestern dabei beteiligt, Frauen in dieser unsicheren Situation vor einer Diagnose oder mit und nach einer Diagnose zu begleiten. Günstig ist auch, wenn ein Seelsorger eine Psychologin zur Seite hat und wenn es auch noch einen Sozialdienst gibt; dass also wirklich ein breit gefächertes Team innerhalb des Krankenhauses besteht, um solchen Eltern ein gutes Angebot zu machen. Gleichzeitig ist auch noch wichtig, dass wir das z. B. in unserem Krankenhaus nicht alleine machen, sondern dass wir als Unterstützungspartner die Katharina-Kasper-Stiftung haben, die auch Beratung im Haus anbietet und außerdem noch Kontakte zum SKF, dem Sozialdienst katholischer Frauen und Männer in Koblenz.

Eine besondere Herausforderung besteht darin, sich den Problemfeldern der Pränataldiagnostik zu stellen: Vor allem der häufig selektiven Auswirkung der scheinbaren Zwangsläufigkeit eines folgenden Schwangerschaftsabbruches. Damit verbunden sind Beratungsprobleme etwa der Zuverlässigkeit der Prognose oder der einseitig medizinzentrierten Beratungskultur. Die überwältigenden Gefühle in der Situation von Diagnose und Ergebnisberatung verknüpfen sich oft ungut mit gesellschaftlichen Tendenzen, den Einzelnen die Verantwortung

zuzuschieben für eine gesellschaftlich erwünschte Selektion von behindertem Leben.

Die Seelsorgeaufgaben sehen ganz konkret so aus, dass es darum geht, fertig zu werden mit Leid und Ohnmacht und die eigene Verantwortung oder auch Schuld realistisch zu erkennen. Es gilt, sich vor Illusionen zu hüten – angesichts der Fähigkeit, die wir Menschen haben, uns selbst über unschöne Dinge hinweg zu täuschen. Realitätskontakt ist nötig, dass die Hoffnungen nicht ins Kraut schießen, also ob die Medizin schon noch was erfindet, was die prognostizierten Probleme löst. Gleichzeitig ist auch nötig, vorsichtig zu sein angesichts drohender Verzweiflung, die ein vielleicht ebenso unrealistisches Maß annimmt. Das sind die beiden Straßengräben, die die Seelsorge versucht, mit zu vermeiden. Wenn die Hoffnung ins Kraut schießt (Martin Luther nennt das *superbia*), können Menschen übermütig werden und meinen, alles klappt – man müsse nur das richtige Mittel finden. Wenn dieser Übermut dann aber an der Wirklichkeit scheitert, führt es zur *acedia*, zur Schwermut, zur Verzweiflung. Hier gilt es, die inneren Stürme auszuhalten und durchzuhalten und eine angemessene Hoffnung zu suchen, also eine Hoffnung mitten in der jeweiligen Situation.

Ich halte es für problematisch, wenn man es für eine Aufgabe der Seelsorge hält, den Sinn des Leidens zu finden. Für Eltern, deren Kind krank ist und vielleicht sterben wird, ist es schon schlimm genug, ihr Kind zu verlieren. Aber es ist eine Unverschämtheit, ihnen dann auch noch zu sagen, warum dieser Verlust gut und sinnvoll ist. Ich versuche da eher, zusammen mit den Betroffenen die Lücken im Leiden zu entdecken. Dies kann bedeuten, da, wo noch etwas gut, wo etwas gelungen ist, diese Aspekte zu genießen. Von betroffenen Eltern habe ich viel gelernt, z. B. bei einer Mutter, die nach der Schwangerschaft ihr Kind verloren hat, weil es außerhalb des Mutterleibes nicht überlebensfähig war. In ihrem Trauerprozess wurde immer deutlicher, wie wertvoll für sie die Zeit bis zur Geburt war und wie kostbar die Erinnerung die gemeinsam gelebten Tage. Diese Lücken im Leiden gilt es zu entdecken und zu nutzen. In diesem Sinn gilt es, das, was gestaltbar ist, zu gestalten und ebenso das Unabänderliche als unabänderlich ernst zu nehmen und auch zu betrauern.

Im Team einer Klinik fördert Seelsorge ein selektionskritisches Beratungsangebot. Besonders kirchliche Kliniken könnten hier eine Aufgabe sehen, ihre negative Vorgabe, keine Abtreibung in ihren Häusern vornehmen zu lassen, positiv weiterzuentwickeln. Ähnlich wie beim Lebensende von Tumorkranken die Palliativmedizin die Alternative zum medizinisch assistierten Suizid ist, sollte eine perinatale Palliativmedizin entwickelt werden als Alternative zum Schwangerschaftsabbruch. Seelsorge könnte in einem solchen Team ebenso die medizinische Bescheidenheit fördern, wie sie das Guter-Hoffnung-Sein in der Schwangerschaft stärken kann.

Aber die Hauptaufgabe von Seelsorge scheint mir zu sein, die Schwangeren in ihrer Entscheidungs-Souveränität zu fördern. Wenn das, was Frauen brauchen, um sich trotz allem für ihr besonderes Kind zu entscheiden – sowohl gegen das ganze

Dreinreden von außen als auch gegen die eigenen Befürchtungen –, wenn das ihre Selbststärke ist, gilt es, diese zu unterstützen. Wenn die Selbststärke der wichtigste Anker dafür ist, nicht das zu tun, was "normal" ist, sondern einem Kind trotz festgestellter Erkrankung das Leben zu schenken, ist Aufgabe von Seelsorge, Frauen darin zu stützen. Es gibt in der Bibel den Auftrag an Petrus: "Du aber, stärke Deine Brüder!" (Lk 22,32). Dieser Auftrag wäre situationsangemessen umzuformulieren in: "Du aber, stärke Deine Schwestern!" Das umschreibt für mich die Hauptaufgabe der Seelsorge angesichts der Herausforderung durch Pränataldiagnostik.

Dr. Christoph Zimmermann-Wolf
Pastoralpsychologe, Supervisor (DGfP),
Seelsorger im Marienhaus Klinikum St. Elisabeth

Friedrich-Ebert-Str. 59
56564 Neuwied

c.zimmermann-wolf@mhk.marienhaus-gmbh.de



Partnerschaftsprobleme und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder¹⁹

Abstract

Partnerschaftsprobleme können Energien binden, die dann für die Erziehung der Kinder fehlen. Wenn das Paar zur Familie wird, wächst die Verantwortung als Elternsystem, bleibt aber auch die Wertschätzung und Pflege der Dyade Partnerschaft eine Herausforderung. Paarkonflikte, Verunsicherungen in der Elternrolle, provozieren Spannungen im System Familie, führen zu Ressourcenverbrauch und zu Aufmerksamkeitsdefiziten. Störungsmuster sind häufig nicht gelingende Triangulierung, Parentifizierung, mangelnde Abgrenzung des Elternsystems vom Kindersystem; oder bei Trennungen der Eltern das Scheitern des Erhaltes einer positiven Beziehung zum anderen Elternteil, das Scheitern der Aufnahme eines neuen Partners. Präventive Partnerschaftsberatung verbessert die Bedingungen gelingender Erziehung; präventive Trennungsberatung kann die Belastungen für die Kinder im Trennungsgeschehen reduzieren.

Psychosoziale Stichworte: Bindung – Elternschaft – Erziehung – Familie – Familienberatung – Paarbeziehung – Parentifizierung – Trennung – Triangulierung

Vorbemerkung

Es gibt keine linearen Auswirkungen von Partnerschaftsproblemen in Sinne einer einfachen Kausalität. Beide Wirkungsrichtungen sind denkbar: Kinder haben Auswirkungen auf die Partnerschaft, die Gestaltung der Partnerschaft hat Auswirkungen auf die Kinder. Partnerschaftsprobleme sind ein Stressfaktor: Das Anspannungslevel steigt und Ressourcen werden verbraucht. Diese Ressourcen stehen für die Kindererziehung nicht mehr zur Verfügung. Wie sich das auswirkt, hängt von Copingprozessen der Kinder und Gesamtsystems ab. Dabei können sich spezifische Störungsmuster herausbilden, die Gegenstand von Beratung werden.

1. Vom Paar zur Familie

Schon mit der Entscheidung für ein Kind verändert sich das Familiensystem, die Dyade ist bereit zur Öffnung, zur Aufnahme eines Dritten. Die Familie konstituiert sich – auch als nächste Etappe in der Generationenfolge. Die Erfahrungen, die

¹⁹ Vortragsskizze, Fachtag "Gesellschaftliche Bedeutung gelingender Partnerschaft", Deutscher Arbeitskreis für Jugend-, Ehe- und Familienberatung (DAKJEF), Frankfurt/M. 6.10.2009

man in der eigenen Kindheit mit der Partnerschaft der Eltern gemacht hat, beeinflussen die Gestaltung der eigenen Partnerschaft. Die eigenen Eltern können sowohl Vorbild als auch abschreckendes Beispiel sein.

Die Aufnahme eines Kindes stellt einen wichtigen Impuls für die Weiterentwicklung der Partnerschaft dar. Problematisch ist, wenn die Entscheidung für das Kind dadurch geprägt ist, dass Langeweile und Leere gefüllt oder Konflikte zugedeckt werden sollen. Mit der Entscheidung für ein Kind geht eine Veränderung der Bedeutung des Partners einher. Es entsteht das Elternsystem in gemeinsamer Verantwortung für die Kinder. Dabei kann es dazu kommen, dass der eigene Partner abgewertet wird und das Kind zu sehr in den Vordergrund rückt.

Die meisten Paare berichten, dass mit der Geburt des Kindes eine vorher unvorstellbare Veränderung im Leben eingetreten ist. Dies beinhaltet auch das Kennenlernen extremer Gefühlszustände: großes Glück, aber auch starke Wut und Verzweiflung. Dazu kommt, dass man für den Körper eines anderen Menschen verantwortlich ist. Auf jeden Fall sind die vielfältigen Aufgaben im ersten Lebensjahr erhebliche Stressfaktoren, die den Alltag bestimmen. Unter diesen Bedingungen kommt es häufig dazu, dass feste Vorsätze nicht umsetzbar sind, z. B. die geplante Arbeitsteilung nicht realisiert wird und alte Muster durchbrechen. Dies führt zu Enttäuschung und Konflikten.

Häufig sind Paare beim ersten Kind besonders unsicher in der Erziehung. Es fehlen sowohl Modelle als auch soziale Netzwerke, die einen in der Wahrnehmung dieser Aufgabe unterstützen können. Die Veränderungsprozesse sind vielfältig. Sie betreffen sowohl die einzelnen Personen als auch ihre Beziehungen untereinander und stehen im Bezug zu jeweiligen individuellen Lebens- und Beziehungsgeschichte. Das System ist also sehr komplex.

Es umfasst neben der Kernfamilie mit Geschwisterbeziehungen auch die Herkunftsfamilien der Eltern, möglicherweise Familien aus früheren Partnerschaften und weitere soziale Bezugspersonen. Von prägendem Einfluss ist der materielle Kontext: die Arbeits-, Einkommens- und Wohnbedingungen.

2. Auswirkungen der Partnerschaft aufs Kind – und umgekehrt!

Die Einflüsse gehen in beide Richtungen, einseitig kausales Denken (z. B. das Kind ist Symptomträger der zugrunde liegenden Partnerschaftsprobleme) ist unangemessen.

Eigenheiten des Kindes und ihre Auswirkungen auf die Partnerschaft

Kinder sind unterschiedlich im Geschlecht und Aussehen. Sie sind auch unterschiedlich in der Art, wie sie kommunizieren. Der Begriff "Liebreiz" ruft in Erinnerung, dass es kindliche Merkmale gibt, die in besonderem Maße Zuwendung hervorrufen. Eines dieser Merkmale ist die Antwortbereitschaft des Kindes auf Zuwendung.

Kinder sind unterschiedlich anstrengend. Sie können ihren Eltern Erfolgserlebnisse vermitteln, ihnen aber auch gravierend ihre Hilflosigkeit vor Augen führen. Diese Eigenheiten der Kinder werden von Müttern und Vätern in Verbindung zur jeweils eigenen Lebensgeschichte rezipiert und bekommen dadurch einen besonders geprägten Stellenwert. Zusammen genommen haben diese Faktoren einen Einfluss darauf, inwieweit das Kind als Bereicherung oder als Belastung gesehen wird.

Auswirkungen der Partnerschaft auf das Kind

Wie Eltern ihre Partnerschaft leben, prägt sehr den Erfahrungsraum des Kindes. So macht es einen Unterschied, ob ein System ständig in der Nähe des Kollapses ist oder ob Ruhe und Freiräume bestehen, die es dem Kind erlauben, auch einmal nicht zu funktionieren.

Das Grundvertrauen des Kindes wird dadurch geprägt, wie das Beziehungsklima in der Familie ist und welchen Stellenwert Angst, Vorsicht und Spannung haben. Wenn es in einer Familie Paarkonflikte gibt, haben diese sowohl direkte als auch indirekte Auswirkungen auf die Kinder. Direkt betroffen sind Kinder, die in Konflikte herein gezogen werden oder durch sie eingeschüchtert werden. Indirekte Auswirkungen sind Spannungsanstieg im System, Ressourcenverbrauch und Aufmerksamkeitsentzug. Bei gravierenden Partnerschaftsproblemen, fällt es Eltern schwer, den Blick auf das Kind zu richten. Die Interaktionsqualität nimmt ab – auch die Fähigkeit, konsequente Entscheidungen zu treffen. Das hat Auswirkungen auf die Erziehungsfähigkeit.

Neuralgische Punkte

Sowohl in der Entwicklung des Kindes als auch in der Entwicklung der Partnerschaft, gibt es bestimmte Schritte und Aufgaben, die besondere Energien erfordern. Beim Kind sind das: Geburt von Geschwistern, Betreuung in der Kindertagesstätte, Einschulung, Pubertät und Ablösung. Beim Paar: Übergang von der Verliebtheit zum Alltag, Abnahme der Faszination von Unterschieden, Abgrenzung von der Herkunftsfamilie, Konkurrenz von Elternschaft und Partnerschaft, leeres Nest und Suche nach neuen Perspektiven.

An solchen Punkten werden Ressourcen gebraucht. Sie sind anfällig für krisenhafte Entwicklungen und beinhalten gleichzeitig das Potenzial, dass sich das Familiensystem und die einzelnen Familienmitglieder weiter entwickeln.

3. Problem-Muster (vgl. Vorbemerkung!)

Misslingen der Triangulierung

Mutter und Kind bleiben eine Einheit, der Vater bleibt außen vor. Diese Konstellation neigt dazu sich selbst zu reproduzieren, weil ab einem bestimmten Entwicklungspunkt immer wieder Erfahrungen gemacht werden, die das Muster bestätigen (Mutter: Der macht ja nichts. – Vater: Ich hab ja doch nichts zu sagen.) Wird dieses Muster nicht aufgelöst, kommt es zu Störungen auf unterschiedlichen Ent-

wicklungsebenen. Es lähmt die Ausbildung der Identität und erschwert die Autonomie.

Parentifizierung

Das Kind wird zum Ersatz für das, was der Partner nicht gibt (Attraktivität, Gesellschaft, Unterhaltung, innere Nähe, auch familiäre Aufgaben). Kinder werden dadurch einerseits aufgewertet, andererseits aber in Bindungen gefangen gehalten. So werden Verwöhnungsschäden angerichtet, Nesthocker produziert und manchmal bleibt als einziger Ausweg die aggressive Ablösung und das Hinterlassen von zwei Einzelpersonen, deren Partnerschaft schon lange beendet ist.

Mangelnde Abgrenzung des Elternsystems vom Kindersystem

Die Eltern sind sehr mit sich selbst beschäftigt und ziehen ihre Kinder in die Konflikte hinein. Oder es werden keine flankierenden beruhigenden Informationen in Streitsituationen ausgesandt, so dass die Kinder diesen ungeschützt ausgeliefert sind, eingeschüchtert oder als Helfer oder Tröster benutzt werden.

Dies ist eine erhebliche Störung der Funktion der Familie als sicherer Ort. Kinder werden dann unruhig, ziehen sich in sich selbst zurück oder lenken durch Aktionen von dem elterlichen Streit ab. Innerlich fühlen sie sich häufig schuldig am Geschehen (je jünger, je schlimmer), es besteht die Gefahr des Regredierens und des Rückzugs in eigene Welten. Durch den Ausfall erzieherischer Präsenz misslingt der Blick auf das Kind und damit die Orientierungsfunktion der Erziehung. Der Wegfall von verlässlicher Steuerung bringt Kinder dazu, ständig Ihre Grenzen auszutesten.

Scheitern des Erhaltes einer positiven Beziehung zum anderen Elternteil

Der Erhalt einer positiven Beziehung zum anderen Elternteil nach einer Trennung ist eine anspruchsvolle Aufgabe, an der manche Eltern scheitern. Zumal Trennungs- und Scheidungskonflikte manchmal auch durch die finanziellen Auseinandersetzungen und materielle Verschlechterungen zusätzlich angeheizt werden. So können sich Konflikte in unterschiedlicher Weise auf die Kinder übertragen, sie können als Schiedsrichter oder Boten benutzt werden, aber auch als Zielscheibe für Aggression, die eigentlich dem getrennten Partner gilt.

Manchmal entscheiden sich Kinder, sich aus diesem Minenfeld durch die einseitige Entscheidung für ein Elternteil zu retten, was zum Kontaktabbruch zum anderen Elternteil führen kann – mit entsprechenden Spätfolgen in der weiteren Entwicklung.

Scheitern der Aufnahme eines neuen Partners

Die Einführung eines neuen Partners der Mutter oder des Vaters in das Familiensystem bedarf besonderer Sorgfalt. Problematisch sind überstürzte oder diffuse Übertragung von Erziehungsaufgaben.

Aber auch nach einem positiven Start kann es später zu Problemen kommen, wenn Kinder durch die positive Beziehung zum neuen Partner eines Elternteils in

Loyalitätskonflikte geraten oder austreten wollen, wie weit sie mit dem Neuen gehen können. Diese Kränkung ist häufig schwer zu verarbeiten – und der leibliche Elternteil gerät in eine Vermittlungsposition. Es folgen häufig zermürbende Konflikte auf verschiedenen Ebenen.

4. Unterstützungsmöglichkeiten

Sowohl Beratung nach § 28 als auch nach §17 SGB VIII beinhalten die Möglichkeit, Eltern bei der Klärung von Partnerschaftskonflikten zu unterstützen. Beide Leistungen sind mit individuellen Rechtsansprüchen versehen und werden in der Erziehungsberatung miteinander verknüpft.

Gemäß § 28 unterstützt Erziehungsberatung bei der "Klärung und Bewältigung individueller und familienbezogener Probleme und der zugrundeliegenden Faktoren". Dies beinhaltet sowohl Partnerschaftsfragen als auch Trennungsprobleme.

Beratung nach § 17 wird häufig auf Trennungs- und Scheidungsberatung reduziert, regelt aber ebenso die Partnerschaftsberatung. Beratung nach § 17 ermöglicht eine Unterstützung der Eltern, ohne dass bereits Erziehungsdefizite oder Schädigungen beim Kind entstanden sind (und damit die Voraussetzungen des § 27 SGB VIII erfüllt wären) und wirkt somit präventiv.

- Präventive Partnerschaftsberatung verbessert die Bedingungen gelingender Erziehung und spielt dabei eine besondere Rolle im Zusammenhang früher Hilfen.
- Präventive Trennungsberatung reduziert die Belastungen, die Kinder im Trennungsgeschehen ausgesetzt sind und damit die Notwendigkeit der Inanspruchnahme erzieherischer Hilfen. (Hinweis: Trennung und Scheidung der Eltern als Leitindikator für die Inanspruchnahme von Hilfen zur Erziehung)

"Es kommt also alles darauf an, dass Kinder in ihrer Entwicklung möglichst wenig den Konflikten und Krisen der eigenen Eltern ausgesetzt sind. Je besser diese in ihrer Partnerschaft Schwierigkeiten konstruktiv lösen können, desto weniger werden die Kinder belastet. Vor diesem Hintergrund ist die Zurückhaltung der Jugendhilfe bei der Gestaltung der Partnerschaftsberatung bei einer gleichzeitig weit ausdifferenzierten Trennungs-/Scheidungsberatung nicht verständlich." (Elternschaft früh unterstützen, Stellungnahme der bke 2007)

Dipl.-Psych. Ulrich Gerth

bke
Herrnstraße 53
90763 Fürth

gerth@bke.de

Die Qualität der Paarbeziehung und ihre gesellschaftliche Relevanz. Oder: Was kostet eigentlich das Scheitern?²⁰

Abstract

Unsere moderne Industriegesellschaft ist geprägt von Mobilität, Flexibilität, Schnellebigkeit und Konkurrenz. Sie fördert Tendenzen zur Individualisierung und zur Lösung aus traditionellen Bindungen. Eine gute Qualität und Stabilität der Paarbeziehung der Eltern kann jedoch günstig u. a. das Verhalten, die Bindungsfähigkeit, die seelische und körperliche Gesundheit der Kinder beeinflussen. Die Dauer, Qualität und Stabilität der Paarbeziehung sind maßgeblich positive Beweggründe für Elternschaft. Die Brüchigkeit der Paarbeziehungen korreliert heute mit der sinkenden Geburtenrate. Scheidungsfolgekosten werden statistisch nicht erfasst. Partnerschaftskonflikte, Trennung und Scheidung bergen aber z. B. ein hohes Gesundheits- und Armutsrisiko. Präventive psychosoziale Beratung zur Erhaltung von Partnerschaften und Familien sollte genauso gesetzlich gefördert werden wie die Beratung von Eltern minderjähriger Kinder bei Trennung und Scheidung. Beziehungskompetenzen von Paaren können heute durch Paarseminare, in Partnerschulen (Sanders) sowie Programme wie EPL, Keck oder KOMKOM erworben werden. Evaluationsstudien von Paarberatung beweisen ihre Nachhaltigkeit. Ratsuchende sind nach der Beratung mit ihrer Beziehung signifikant zufriedener und konnten ihre Probleme besser bewältigen. Als dritte Säule der Familienpolitik sollte neben der Forderung nach gerechten Transferleistungen und ausreichenden Betreuungsangeboten für Kinder der Erwerb solcher Partnerschaftskompetenzen auch finanziell besser gefördert werden, weil gelingende Paarbeziehungen die Stabilität der Familien fördert.

Psychosoziale Stichworte: Armut – Beziehungskompetenz – Beziehungsstörungen – Bindung – Eheberatung – Familie – Gesundheit – institutionelle Förderung – Kommunikation – Scheidung – Trennung

Ein EFL-Beratungsfall umfasst im Bereich der Kath. Bundesarbeitsgemeinschaft für Beratung durchschnittlich 9 Stunden und kostet 524,00 Euro. Das ist eine Menge Geld, wenig allerdings im Vergleich zu den Kosten des Scheiterns einer Beziehung!

²⁰ Vortrag auf dem Fachtag des Deutschen Arbeitskreises für Jugend-, Ehe- und Familienberatung (DAKJEF) am 06.10.2009 in Frankfurt

Dass Scheidungen Geld kosten, weiß ein jeder. Für viele sind die Scheidungskosten (Unterhalt, Zugewinn- und Versorgungsausgleich) der Hauptgrund, nicht (mehr) zu heiraten. Dabei sind diese Kosten nur der geringste Teil des Aufwandes, und streng genommen entstehen durch die gerichtliche Regelungen, von den Anwalts- und Gerichtskosten einmal abgesehen, keine zusätzlichen Kosten, vielmehr wird das Vorhandene nur anders aufgeteilt, nämlich so, wie es der Gesetzgeber für gerecht hält. Die eigentlichen Kosten des Scheiterns der Paarbeziehungen sind anderer Natur und auch in finanzieller Hinsicht ungleich höher: es handelt sich um den Preis, den die betroffenen Erwachsenen bezahlen, ihre Kinder und die Gesellschaft als Ganze – Kosten, die in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen werden. Dem entspricht, dass umgekehrt das, was die Gesellschaft stabilen und gelingenden Paarbeziehungen verdankt, nur selten öffentlich thematisiert wird.

A) Die materiellen und immateriellen Kosten des Scheiterns der Paarbeziehung

Unbestritten ist die Qualität der Paarbeziehung für den individuellen Lebensbereich: Jedem ist klar, wie sehr sich der Grad der in der Paarbeziehung erfahrenen Geborgenheit auf die psychische Befindlichkeit auswirkt. Viele Menschen erfahren im Scheitern ihrer Paarbeziehung vielleicht die einzige wirkliche Niederlage ihres Lebens. Film, Belletristik, Theater und Oper und ebenso die Klatschspalten der Presse leben von diesem Thema, von den Dramen, Tragödien, Märchen und Träumen um das Auf und Ab der Liebe. Dabei steht naturgemäß die individuelle Perspektive im Vordergrund. Wenn es einen gesellschaftlichen Bezug gibt, dann stets nur in einer Richtung: Die Gesellschaft ist schuld am Scheitern der Beziehung, und nie geht es darum, was die Paarbeziehung für die Gesellschaft bedeutet.

Seltener thematisiert, aber ebenso unbestritten ist die Auswirkung der Qualität und Stabilität der Paarbeziehung der Eltern auf die Entwicklungsbedingungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

- Die Qualität der Partnerschaft der Eltern trägt entscheidend dazu bei, dass Kinder sich sicher und geborgen fühlen. Wenn Kinder beobachten, dass ihre Eltern sich mögen, fühlen sie sich frei und leben sie gern! Dies ist für die weitere Entwicklung der Kinder von schicksalhafter Bedeutung.
- Wenn Eltern gegeneinander agieren und in der Erziehung der Kinder gleichzeitig die ungeliebten Eigenschaften des Partners bekämpfen, werden Erziehungsprobleme unlösbar. Ähnliches gilt, wenn die Eltern im "Partnerschaftskrieg" alles daransetzen, sich einseitig die Freundschaft und Solidarität der Kinder zu sichern.
- Zahlreiche Untersuchungen belegen die körperliche und seelische Belastung der Kinder angesichts ungelöster Partnerschaftskonflikte ihrer Eltern. Dies betrifft in besonderer Weise, aber bei weitem nicht nur die Situation bei Trennung und Scheidung. Der bei Trennung und Scheidung drohende Verlust eines Elternteils, Loyalitätskonflikte, Zukunftsängste, Schuld- und Schamgefühle, der

Verlust der Freunde beim anstehenden Umzug, der soziale Abstieg oder die Einladung in die Rolle des Ersatzpartners – all diese Belastungen tragen dazu bei, dass Kinder aus Scheidungsfamilien höhere Raten an Verhaltensstörungen aufweisen wie z. B. schulische Probleme, Disziplinprobleme und Beziehungsprobleme mit Gleichaltrigen und dass sie über eine schlechtere gesundheitliche Konstitution verfügen (Bossong 1995; Sanders, Nicholson & Floyd 1997; van Widenfeldt 1995). Als Erwachsene haben sie im Durchschnitt eine geringere psychische Gesundheit, eine geringere Ehequalität und -stabilität und eine größere Wahrscheinlichkeit, getrennt oder geschieden zu leben (Amato & Keith 1991; Diekmann & Engelhardt 1995; van Widenfeldt 1995).²¹

- Was mag in dem Mädchen vor sich gehen, das mit seinen Freundinnen alle Geheimnisse teilt, aber den Auszug des Vaters über Jahre hin mit keinem einzigen Wort erwähnt. Welchen Preis mag der Junge zahlen, der in der neu zusammengesetzten Familie seinen Platz nicht mehr findet und in der Schule verhaltensauffällig wird. Nachdenklich stimmt die Beobachtung, dass an den Sonderschulen für verhaltensauffällige Kinder sich Kinder aus allen sozialen Schichten und Konstellationen finden lassen: die Eltern sind arm oder reich; akademisch gebildet oder aus unteren Bildungsschichten; einheimisch oder mit Migrationsstatus; beide berufstätig oder in traditioneller Rollenaufteilung. Nur eine Konstellation ist an diesen Sonderschulen nur höchst selten anzutreffen: Kinder, die aus einer sogenannten "Normalfamilie" stammen, die drei Kriterien erfüllt: Es ist die erste Ehe der Eltern; Vater und Mutter leben zusammen und alle Kinder haben den gleichen Vater und die gleiche Mutter.

Gänzlich vernachlässigt wird in der öffentlichen Diskussion die gesellschaftliche Relevanz der Paarbeziehungsqualität, obwohl das Thema "Stabilität und Verlässlichkeit der Paarbeziehung" drei hochaktuelle gesellschaftliche Probleme betrifft, die immer wieder die Schlagzeilen der Presse bestimmen: die sinkende Geburtenrate, die Kostenexplosion im Bereich des Gesundheitswesens und die Armutsdiskussion.

1. Qualität der Paarbeziehung und Geburtenrate

- Für 84% der in der Allensbach-Studie befragten 18- bis 44-Jährigen gehört die "Stabilität der Beziehung" zu den unabdingbaren Voraussetzungen für die positive Entscheidung zum Kinderwunsch. Demgegenüber werden ein "ausreichendes Familieneinkommen" und "gesicherte Betreuungsmöglichkeiten für die Kinder" nur in 60 bzw. 25% der Fälle genannt.²²
- "Eltern" und "Kinderlose mit Kinderwunsch" sind beide zu jeweils 57% der Überzeugung, dass ihre Partnerschaft das ganze Leben lang hält. Demgegen-

²¹ Zu den Literaturangaben siehe: Wilbertz, N. "Wir wollten niemals auseinandergehen!" Der Preis des Scheiterns der Paarbeziehung oder: ein Tabuthema unserer Zeit. *Beratung Aktuell* (2007) 4, 218-239.

²² Institut für Demoskopie Allensbach, Einflussfaktoren auf die Geburtenrate (2005), Tabelle 9, S. 24

über schätzen "kinderlose Paare mit ambivalenter Haltung zum Kinderwunsch" die Stabilität ihrer Paarbeziehung deutlich skeptischer ein: nur 20% trauen ihrer Beziehung eine lebenslange Dauer zu.²³

- Der Zusammenhang zwischen der Brüchigkeit der Paarbeziehungen und der sinkenden Geburtenrate ist einer der Forschungsschwerpunkte der Arbeitsgruppe um den Heidelberger Soziologen Thomas Klein. Danach ist die Entstehung des Elternschaftswunsches insbesondere bei den Männern durch die Existenz und die Bedingungen einer konkreten Paarbeziehung bestimmt. Dauer, Qualität und Stabilität der Paarbeziehung haben Einfluss auf die Wahrnehmung der positiven Beweggründe für Elternschaft, auf den Umgang mit den erwarteten materiellen und psychologisch-emotionalen Belastungen der Elternschaft sowie auf die Entscheidung selbst.²⁴ Da sich Zeiten der Suche nach einem geeigneten Partner sowie Zeiten der Krise und Trennung addieren, verringert sich entsprechend das Zeitfenster für die Geburt von Kindern. Klein geht davon aus, dass ein Paar, das acht bis zehn Jahre zusammen ist, auch heute noch mit der gleichen Wahrscheinlichkeit Kinder hat wie seine Eltern und Großeltern.²⁵ Im folgenden Diagramm wird sichtbar, dass unter der Voraussetzung fortdauernder Partnerschaften auch die heute 30- bis 40-Jährigen ähnlich wie die älteren Jahrgänge zu rund 80% eine Familie gründen, wenn auch allerdings mit ein paar Jahren Verzögerung.²⁶

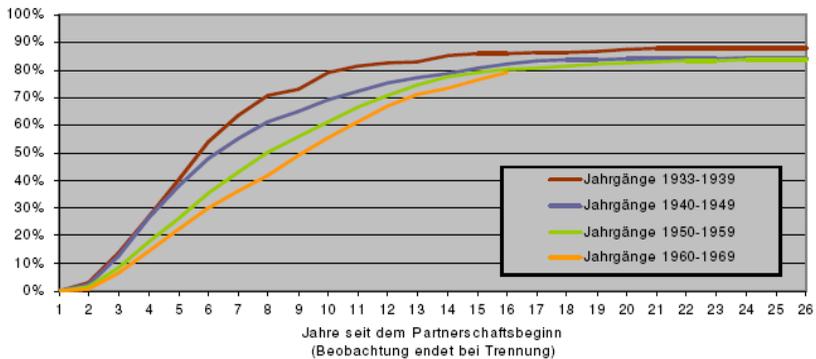
23 Tabelle 36, S. 79

24 Jan Eckhard & Thomas Klein, Männer, Kinderwunsch und generatives Verhalten, Wiesbaden (2006)

25 zit. aus Sparmann, A., "Vielleicht irgendwann ..." - Kindermangel. GEO, 05, 96-104.

26 Klein, Thomas. 2003. Die Geburt von Kindern in paarbezogener Perspektive. In: Zeitschrift für Soziologie 32, S. 506-527; vgl. dazu auch Klein, Thomas & Eckard, Jan, Die De-Stabilisierung der Partnerschaften und ihre Folgen für die Geburtenentwicklung. Unveröffentlichtes Manuskript des Vortrags auf der Tagung der Kath. Landesarbeitsgemeinschaft für EFL-Beratung in NRW am 09.04.2008 in Münster

Abbildung 8: Familiengründungen im Partnerschaftsverlauf unter der Voraussetzung fortdauernder Partnerschaften von 100 Paaren haben ... eine Familie gegründet



Daten: DJI-Familienurvey 2000 (gewichtet); Quelle: Klein (2003)

2. Qualität der Partnerschaft und Kostenexplosion im Gesundheitswesen:

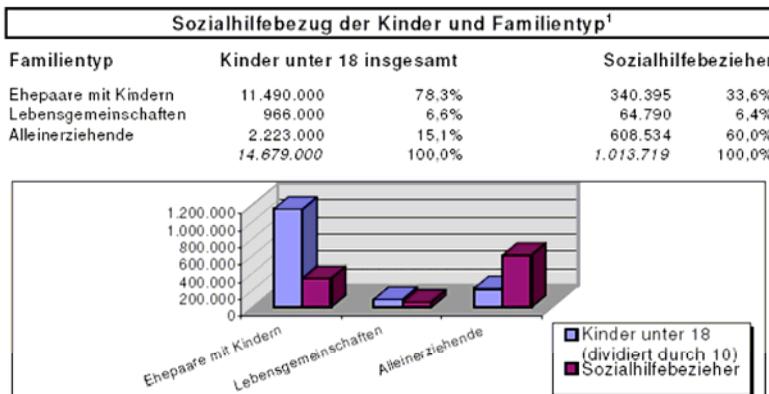
- Die Zufriedenheit mit der Paarbeziehung korreliert in hohem Maße mit persönlichem Wohlbefinden, mit Lebensfreude und Sinnerfahrung. Daher sind Auswirkungen auf die körperliche und seelische Verfassung der Betroffenen nicht weiter verwunderlich. Partnerschaftsstress hat z. B. einen nachgewiesenen Einfluss auf Herz-/ Kreislauferkrankungen, Immunerkrankungen und psychische Erkrankungen wie etwa Depression.²⁷
- Die Pflegekosten würden ins Uferlose steigen, würde es die Pflege im Rahmen der familiären Solidarität vor allem im ländlichen Bereich nicht geben. Dies betrifft die Pflege innerhalb der Paarbeziehung als auch die Solidarität des Paares in der gemeinsamen Pflege der Eltern oder eines Elternteils.
- Obwohl chronische Partnerschaftskonflikte, Trennung und Scheidung ein hohes Gesundheitsrisiko darstellen, findet dies in der Gesundheits- und Sozialpolitik keine Berücksichtigung. Jedenfalls stehen die präventiven Ausgaben in diesem Bereich in keinem Verhältnis zu den Kosten, die durch Partnerschafts-

²⁷ So belegen Kiecolt-Glaser & Newton (2001) in einer Auswertung von 64 Studien massive Auswirkungen ehelicher Konflikte auf die Gesundheit; Kiecolt-Glaser et al. (1993) zeigen die Auswirkungen von Ehekonflikten auf das Immunsystem auf. Ferner bringen zahlreiche Veröffentlichungen die die moderne Volkskrankheit Depression mit Partnerschaftsproblemen in Verbindung; Whisman & Bruce (1999) belegten in einer Längsschnittstudie an Paaren ein fast dreifach erhöhtes Depressionsrisiko für unzufriedene Partner. Vgl. dazu Wilbertz, N. "Wir wollten niemals auseinandergehen!" Der Preis des Scheitern der Paarbeziehung oder: ein Tabuthema unserer Zeit. Beratung Aktuell (2007) 4, 218-239. Vgl. S. 219f.

Krisen dem Gesundheitswesen im Rahmen von Behandlung oder z.B. auch von Fehlzeiten am Arbeitsplatz entstehen.

3. Qualität der Paarbeziehung und die gegenwärtige Armutsdiskussion:

- Es gibt in Deutschland keine exakte statistische Erfassung der Scheidungsfolgekosten. Die Umstellung der Sozialhilfe auf die "Hilfe nach Hartz IV" (2005) erschwert die Erfassung noch weiter. Dennoch gilt unter Juristen als unbestritten, dass in jedem dritten Scheidungsfall einer der Partner zum Sozialhilfe/Hartz IV-Empfänger wird.
- Das Risiko von Alleinerziehenden, Sozialhilfe/Hartz IV zu beziehen, ist 10-mal höher als das von Ehepaaren.
- Das Scheitern der Paarbeziehung der Eltern ist der Hauptgrund für den Bezug der Sozialhilfe von Kindern:²⁸ Kinder Alleinerziehender nehmen nach der Sozialhilfestatistik 2004 einen Anteil von 60% unter den Sozialhilfe beziehenden Kindern ein; Kinder aus dem Familientyp "Ehepaar mit Kindern" nur 34%, obwohl sie in der Gesamtbevölkerung fünfmal häufiger vertreten sind als Kinder in Alleinerziehenden-Familien.

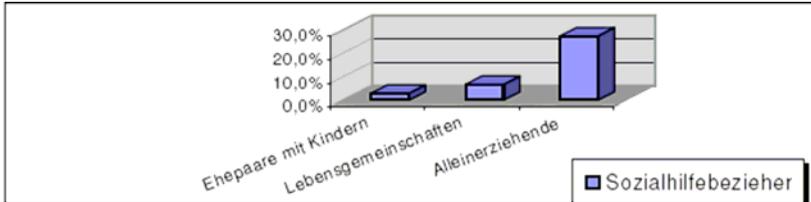


- Das Risiko des Sozialhilfebezugs liegt bei Kindern des Familientyps "Ehepaar mit Kindern" bei 3% und bei Kindern aus Alleinerziehenden-Familien bei 27,4%, d.h. 9 mal höher.

²⁸ ebd. S. 221f.

Anteil der Kinder, die Sozialhilfe beziehen

| Familientyp | Kinder unter 18 | | Sozialhilfebezieher | |
|----------------------|-------------------|---------------|---------------------|-------------|
| | Anzahl | Anteil | Anzahl | Anteil |
| Ehepaare mit Kindern | 11.490.000 | 100,0% | 340.395 | 3,0% |
| Lebensgemeinschaften | 966.000 | 100,0% | 64.790 | 6,7% |
| Alleinerziehende | 2.223.000 | 100,0% | 608.534 | 27,4% |
| Gesamt | 14.679.000 | 100,0% | 1.013.719 | 6,9% |



B) Der eigentümliche Verdrängungsprozess

Die gesellschaftliche Bedeutung des Gelingens von Partnerschaft bzw. der hohe Preis, der von den einzelnen Partnern und insbesondere auch häufig von den Kindern für das Scheitern der Partnerschaft gezahlt wird, wird in der öffentlichen Diskussion weitgehend ignoriert. Die Diskussion um die Geburtenrate dreht sich fast ausschließlich um die Betreuungsmöglichkeiten der Kinder. Wenn die geringe Familiengründungsquote unter Akademikern beklagt wird, gibt es kaum Hinweise darauf, dass die z. Teil extremen Mobilitäts- und Leistungsanforderungen an die Berufseinsteiger das Entstehen stabiler und belastbarer Partnerschaften erheblich erschweren. Zwar wird in der Armutsdiskussion die Gruppe der Alleinerziehenden immer häufiger genannt, aber die nahe liegende Schlussfolgerung, dass das Abrutschen der Kinder unter die Armutsgrenze mit dem Scheitern der Partnerschaft der Eltern zusammenhängt, unterbleibt. Es ist schon merkwürdig: Von der Einführung des Flaschenpfandes bis zum Rauchen, vom Autofahren bis zur Fehlernährung – für alles gibt es Berechnungen der Folgekosten für die Gesellschaft bzw. das Gesundheitssystem. Für die Scheidungsfolgekosten gibt es dagegen immer noch keine offizielle Statistik.

Besonders betroffen von diesem kollektiven Wegschauen ist die öffentliche Förderung der Ehe- und Partnerschaftsberatung. Obwohl die Ehe-, Familien- und Lebensberatung (EFL) in ihrem Angebot zu den nachgefragtesten Beratungsdiensten gehört, erhält dieses Beratungssegment von allen etablierten Beratungsdiensten die geringste öffentliche Förderung. Die rund 20 Millionen Euro, die Kommunen und Länder für Ehe- und Partnerschaftsberatung ausgeben, entsprechen weniger als 0,5% der inoffiziell geschätzten jährlichen Scheidungsfolgekosten.

kosten (Sozialhilfe und Wohngeld als Folge von Trennung und Scheidung).²⁹ Vermutlich kein anderes Leistungsgesetz der gesamten Jugendhilfe findet in der öffentlichen Förderung so wenig Berücksichtigung wie der in § 17 SGB VIII garantierte Anspruch von Eltern minderjähriger Kinder und Jugendlicher auf "Beratung in Fragen der Partnerschaft, Trennung und Scheidung". Obwohl chronische Partnerschaftskonflikte, Trennung und Scheidung ein hohes Gesundheitsrisiko darstellen und beispielsweise Ärzte dreimal häufiger Ratsuchende auf die Ehe-, Familien- und Lebensberatung hinweisen als etwa Seelsorger, betragen die öffentlichen Ausgaben für Ehe- und Partnerschaftsberatung nicht einmal 1/100% der Kosten des Gesundheitswesens.³⁰ Im Zusammenhang mit der Reform des Familiengerichtlichen Verfahrens fordert der Gesetzgeber, dass Eltern minderjähriger Kinder in der Trennungsphase innerhalb von zwei Wochen und mit hoher Frequenz psychologische Beratung bzw. Mediation angeboten wird; das Jugendamt hat dieses Angebot zu finanzieren. Warum ist eigentlich nicht für Paare, die sich um den Erhalt ihrer Beziehung bemühen, das gleiche Angebot vorgesehen?

Es gehört zu den Ungereimtheiten der Politik, warum es nicht schon längst eine "Große Koalition" der Sozial-, Familien- und Finanzpolitiker gibt, die das Thema "gesellschaftliche Unterstützung zum Gelingen der Paarbeziehung" auf die politische Tagesordnung setzt; die Maßnahmen ergreift, um die Chance der Beratung ohne monatelange Wartezeit all denen zu öffnen, die nach einer Möglichkeit der Lösung ihrer Paarkonflikte suchen. Es hat den Anschein, als wären dieselben Wirtschaftlichkeitsüberlegungen, die ansonsten in der Gesellschaft mehr oder weniger rücksichtslos eingesetzt werden, bei den Überlegungen bezüglich Unterstützungsmaßnahmen zum Gelingen der Paarbeziehung auf unerklärliche Weise außer Kraft gesetzt.

Über die Gründe für diese Ungereimtheiten bzw. diesen gesellschaftlichen Verdrängungsprozess kann man nur spekulieren:

- Sie hängen z. B. mit dem hohen Grad persönlicher Betroffenheit zusammen: Wer sich als Politiker öffentlich für Unterstützungsmaßnahmen zum Gelingen von Ehe und Partnerschaft ausspricht, setzt damit fast automatisch sein Privatleben und seine eigene Paarbeziehung der öffentlichen Spekulation aus.
- Vielleicht ist es die untergündige Angst, es könne jemand versuchen, die Ehescheidung zu erschweren, und damit eine wichtige bürgerliche Errungenschaft in Frage stellen.

²⁹ Vgl. Wilbertz, N. (2003): Ehe-, Familien- und Lebensberatung – heimlicher Liebling von Kämmerern, Sozialpolitikern und Unternehmensmanagern? *Beratung Aktuell*, 4, 220–229.

³⁰ Das Gesundheitswesen kostet in Deutschland jährlich 250 Mrd. Euro. Die Länder und Kommunen fördern die Kath. EFL-Beratung insgesamt mit 7,7 Mill. Euro. Selbst bei einer großzügigen Schätzung liegt die öffentliche Förderung der Eheberatung aller Träger mit Sicherheit unter 25 Mill. Euro. Vgl. Wilbertz (2007) S. 221f

- Vielleicht ist es die Ahnung, dass eine konsequente und wirksame Prävention bestehende Prioritätssetzungen hinterfragen und den Staat mit ganz neuen und erheblichen Kosten konfrontieren würde.
- Oder das Wegschauen ist einfach nur Ausdruck der Resignation: dass die Beziehungen zerbrechen, gehört sozusagen zum Preis, den wir für unsere moderne Gesellschaft zahlen. Man könne die Entwicklung nicht aufhalten und müsse sich damit abfinden.
- Oft wird dem Wunsch nach Unterstützungsmaßnahmen mit dem Hinweis auf die Neutralitätspflicht des Staates begegnet. Der Staat müsse die Freiheit der Bürger respektieren und sich jeder Form der Gängelei enthalten. Abgesehen davon, dass die Subventionierung von freiwillig in Anspruch genommenen Kommunikationstrainings oder Maßnahmen zur Verkürzung der Wartezeit an den EFLBeratungsstellen nichts mit Gängelei, sondern eher mit dem Respekt vor den Sorgen der Bürger zu tun haben, welche Freiheit soll denn hier verteidigt werden? Nicht jedenfalls die Freiheit derer, die laut Shell-Studie mit 16 Jahren von verlässlicher Partnerschaft und Familie träumen, mit 35 Jahren aber vor einem Scherbenhaufen stehen, verursacht dadurch, dass die traditionellen Stützen für Ehe und Partnerschaft weitgehend weggefallen sind und umgekehrt Ehe und Familie einem "gesellschaftlichen Gegenwind" ausgesetzt sind!

Unsere moderne Industriegesellschaft ist geprägt von Mobilität, Flexibilität, Schnellebigkeit und Konkurrenz. Sie fördert Tendenzen zur Individualisierung und zur Lösung aus traditionellen Bindungen, Kosten-Nutzen-Gesichtspunkte werden zum ausschließlichen Entscheidungskriterium. Wie sollen in einer solchen Umgebung die Ehen auf Dauer gelingen, wenn sie vom genauen Gegenteil der gesellschaftlich vorherrschenden Werte leben: vom Schenken, ohne zu fragen, was ich dafür zurückerhalte; von Treue und Beständigkeit?

Wie sollen Ehe und Partnerschaft auf Dauer gelingen, wenn die traditionellen Stützen für Ehe und Paarbeziehung weitgehend ihren Einfluss eingebüßt haben. Eher äußere Gründe, die mit der Qualität der zwischenmenschlichen Beziehung nur wenig zu tun hatten, sicherten in der Vergangenheit häufig die Stabilität der Ehen; insbesondere wirtschaftliche Gründe und verbindlich durchgesetzte ethisch-religiöse Normen zwangen das Paar, auch dann zusammenzubleiben, wenn die Beziehung innerlich bereits erloschen war. Heute ist der Grad der Zufriedenheit, die beide Partner in der Beziehung erleben, das entscheidende Kriterium für die Stabilität der Ehe. Dies bedeutet ein größeres Maß an Freiheit und gleichzeitig auch eine größere Gefährdung der Ehe, denn ihre Stabilität gründet jetzt auf einem Gefühl und damit auf etwas sehr Zerbrechlichem und Irritierbarem. Die auf Dauer angelegte Ehe basiert zunehmend auf etwas äußerst Flüchtigem. Nicht die Geringschätzung der Liebe, sondern im Gegenteil der Anspruch an die Liebe macht die Ehen krisen- und scheidungsanfällig. Die Möglichkeit der Trennung wird um so eher zur Realität, je unkritischer und von Illusionen bestimmt diese Ansprüche an die Liebe sind.

Weiter erschwerend kommt hinzu, dass die Paarbeziehung einem Entwicklungsprozess unterworfen ist. Entwicklung geschieht fast immer, wie in der Pubertät von allen Beteiligten leidvoll erfahren wird, im Rahmen von Auseinandersetzung und Abgrenzung. So werden die Partner im Zusammenleben zwangsläufig mit dem jeweils Andersartigen und Fremden des Gegenübers konfrontiert. Dies ist Frust und Chance zugleich. Das "Quere" im Verhalten des anderen kann und sollte zum Anlass werden, die eigene Position zu überdenken und im "Anstößigen" des anderen vielleicht Lebensmöglichkeiten zu entdecken, die einem selbst fehlen und die zu integrieren sich lohnte. Wie kaum eine andere Realität des Lebens fordert die Paarbeziehung Menschen zu einem persönlichen Veränderungsprozess heraus, ein Prozess, der allerdings mit Krisen und Konflikten verbunden ist und dem die Paare heute ohne die traditionellen Stützen "ausgeliefert" sind.³¹

Deshalb bedarf es neuer Stützen, die die Paarbeziehung nicht von außen her quasi in ein Korsett zwingen, sondern sie von innen her stabilisieren.

C) Der Bedarf an modernen Unterstützungsmaßnahmen

Es bedarf pädagogisch orientierter Maßnahmen und Programme, die

- erstens in der Bevölkerung angenommen werden und die
- zweitens als fachlich effektiv ausgewiesen sind, Menschen auf die Bewältigung der unvermeidlichen Partnerschaftskrisen vorzubereiten und ihnen aus solchen Krisen herauszuhelfen.

Es gibt sie. Es gibt Angebote und Programme, die signifikant dazu beitragen, dass Menschen die Qualität ihrer Paarbeziehung verbessern, und die im Rahmen kirchlicher Beratungs- und Bildungsarbeit seit vielen Jahren erfolgreich eingesetzt werden. Dazu gehören die EFL-Beratung, präventiv ausgerichtete Gruppenangebote und standardisierte Paartrainings wie EPL, Keck oder KOMKOM.

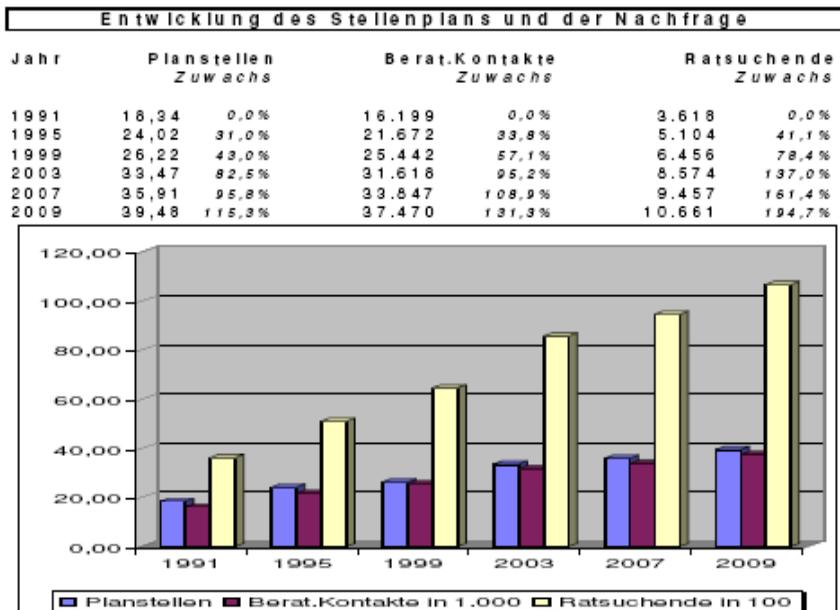
1. Ehe-, Familien- und Lebensberatung

Die Ehe-, Familien- und Lebensberatung (EFL) bietet Unterstützung an bei der Bewältigung von Partnerschaftskonflikten und anderen persönlichen Problemen und Krisen. Hinsichtlich des Kriteriums Annahme in der Bevölkerung kann u. a. auf folgende Ergebnisse verwiesen werden:

100.000 Ratsuchende nehmen jährlich im Rahmen von 420.000 Beratungsstunden die Hilfe einer der 300 Kath. EFL-Beratungsstellen in Deutschland in Anspruch. Aneinandergereiht ergeben die wahrgenommenen Beratungsstunden einen Zeitraum von 48 Jahren ununterbrochener Beratungstätigkeit. Seit Jahren steigt die Nachfrage nach Beratung unaufhaltsam. Dies lässt sich dort, wo das EFL-Angebot ausgebaut werden konnte, besonders gut beobachten. So stieg im

³¹ Jellouschek, H. (1992): Die Kunst als Paar zu leben. Stuttgart: Kreuz; Jellouschek, H. (1995): Warum hast Du mir das angetan? Untreue als Chance. München: Piper; Jellouschek, H. (1995): Liebe auf Dauer. Die Kunst, ein Paar zu bleiben. Stuttgart: Kreuz.

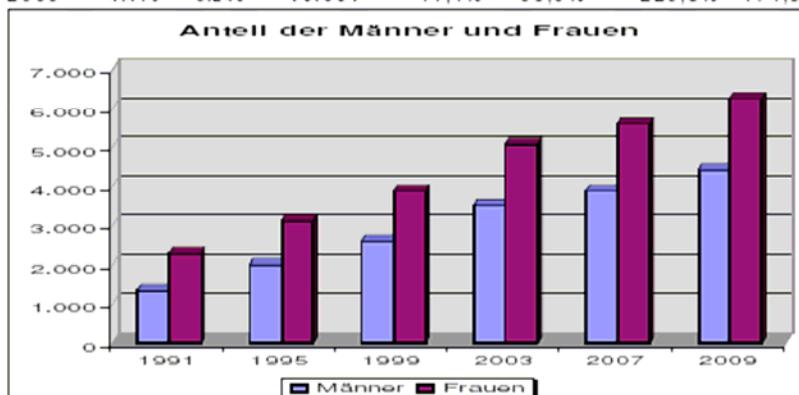
Bistum Münster in den vergangenen 18 Jahren der Personaleinsatz um 115%, die Zahl der Ratsuchenden erhöhte sich jedoch gleichzeitig um fast 195%. D. h. die Schere zwischen Angebot und Nachfrage geht immer weiter auseinander.



Ferner ist zu beobachten, dass der Anteil der Paare ständig zunimmt (fast 50%); dies hängt damit zusammen, dass der Anteil der Männer kontinuierlich wächst.³²

³² Statistik 2009 der EFL-Beratung im Bistum Münster

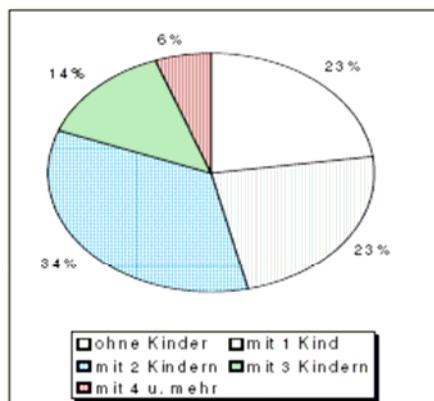
| Jahr | Ratsuchende | | | Anteil | | Steigerung | |
|------|-------------|--------|---------|--------|--------|------------|--------|
| | Männer | Frauen | insges. | Männer | Frauen | Männer | Frauen |
| 1991 | 1.341 | 2.277 | 3.618 | 37,1% | 62,9% | | |
| 1995 | 1.995 | 3.109 | 5.104 | 39,1% | 60,9% | 48,8% | 36,5% |
| 1999 | 2.586 | 3.870 | 6.456 | 40,1% | 59,9% | 92,8% | 70,0% |
| 2003 | 3.498 | 5.076 | 8.574 | 40,8% | 59,2% | 160,9% | 122,9% |
| 2007 | 3.871 | 5.586 | 9.457 | 40,9% | 59,1% | 188,7% | 145,3% |
| 2009 | 4.416 | 6.245 | 10.661 | 41,4% | 58,6% | 229,3% | 174,3% |



Rund 80% der Klienten hatten Kinder. Insgesamt waren bundesweit fast 70.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren Nutznießer des Angebotes der kath. EFL-Beratung an ihre Eltern.³³

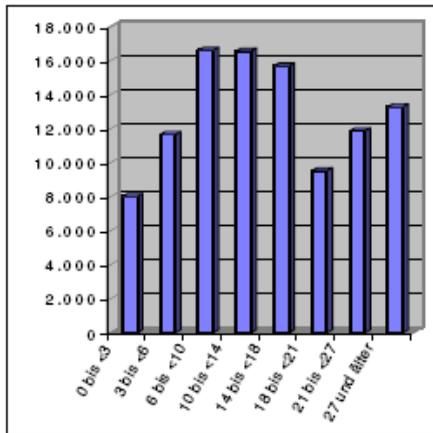
Anzahl der Kinder der Ratsuchenden

| Beratungsfälle | Anzahl | Anteil |
|------------------|---------------|---------------|
| ohne Kinder | 15.517 | 22,8% |
| mit 1 Kind | 15.916 | 23,4% |
| mit 2 Kindern | 23.512 | 34,6% |
| mit 3 Kindern | 9.217 | 13,6% |
| mit 4 u. mehr | 3.751 | 5,5% |
| <i>insgesamt</i> | <i>67.914</i> | <i>100,0%</i> |



³³ EFL-Beratung der Deutschen Bischöfe - Statistik 2009, hrsg. von der Kath. Bundeskonferenz EFLBeratung

| Alter der Kinder | | |
|---------------------|----------------|---------------|
| 0 bis <3 | 8.003 | 7,8% |
| 3 bis <6 | 11.637 | 11,3% |
| 6 bis <10 | 16.594 | 16,1% |
| 10 bis <14 | 16.551 | 16,1% |
| 14 bis <18 | 15.680 | 15,2% |
| 18 bis <21 | 9.510 | 9,2% |
| 21 bis <27 | 11.854 | 11,5% |
| 27 und älter | 13.269 | 12,9% |
| Kinder insg. | 103.098 | 100,0% |
| | | |
| Kinder <18 | 68.465 | 66,4% |



Die EFL-Beratung überprüft inzwischen regelmäßig ihre Wirksamkeit: In einer Nachbefragung von 3.500 EFL-Klienten der nordrhein-westfälischen Bistümer schätzten (bei einer Rücklaufquote von 48,2%) zwei Drittel der Befragten, wenn es ihnen um eine Verbesserung der Paarbeziehung ging, ihre Beziehung ein halbes Jahr nach Abschluss der Beratung als befriedigender und stabiler ein.³⁴

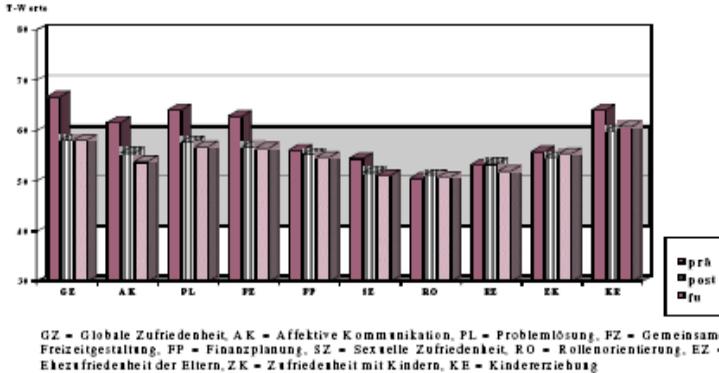


| Meine Partnerbeziehung erlebe ich heute im Vgl. zur Zeit vor der Beratung | |
|---|---------------------|
| befriedigender | 760 68,1% |
| unverändert | 302 28,3% |
| weniger befriedigend | 88 7,7% |
| insg. | 1.150 100,0% |

| Die Stabilität unserer Beziehung ist nach meiner Einschätzung heute im Vgl. zur Zeit vor der Beratung | |
|---|---------------------|
| größer | 692 61,1% |
| unverändert | 318 28,1% |
| geringer | 123 10,9% |
| insg. | 1.133 100,0% |

Die Katholischen Bundesarbeitsgemeinschaft für Beratung hat unter Leitung von Dr. Notker Klann und in Zusammenarbeit mit dem Psychologischen Institut der Universität Braunschweig mehrere Untersuchungen durchgeführt (Klann 2002), bei der Prä-, Post- und Follow-up-Daten erhoben wurden. Die Ergebnisse zeigen, dass die Ratsuchenden nach der Beratung mit ihrer Beziehung signifikant zufriedener waren und ihre Probleme besser bewältigen konnten; die affektive Kommunikation war verbessert; die Partner waren zufriedener mit der gemeinsamen Freizeitgestaltung, waren weniger depressiv gestimmt als zum Zeitpunkt vor der Beratung und hatten signifikant weniger Probleme.

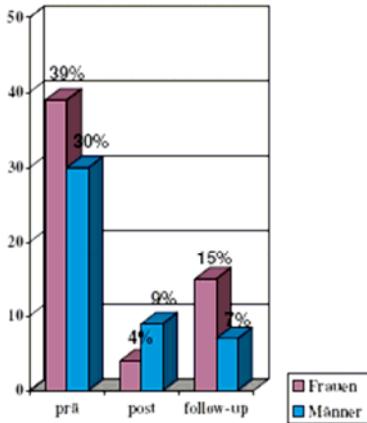
³⁴ Wilbertz, N. (1999): Ehe-, Familien- und Lebensberatung als effektive Antwort auf zentrale Lebensfragen. Landesarbeitsgemeinschaft für EFL-Beratung in NRW, Schriftenreihe Bd.1, 32-49, Essen: Eigenverlag



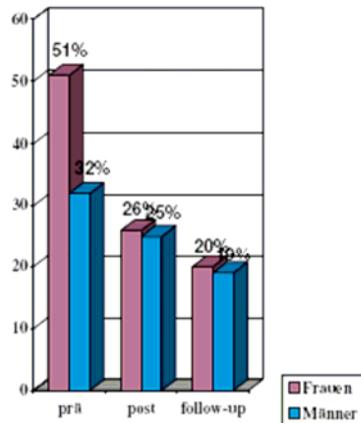
Für die Männer ergaben sich ähnliche Ergebnisse.

Neben den Auswirkungen auf die Qualität der Paarbeziehung waren auch interessante Effekte auf die Allgemeinbefindlichkeit der Klienten zu beobachten: Wie vorhin bereits angemerkt, korreliert die Zufriedenheit mit der Paarbeziehung in hohem Maße mit persönlichem Wohlbefinden, mit Lebensfreude und Sinnerfahrung. Von daher hat die EFLBeratung Auswirkungen auf die körperliche und seelische Verfassung der Ratsuchenden. In der o. g. Untersuchung zeigen zu Beginn der Beratung fast die Hälfte der Frauen und ein Drittel der Männer auffällige Beeinträchtigungen sowohl auf der "Depressionsskala (ADS)" als auch bei der "Beschwerdeliste" (körperliche Beschwerden). Diese Ergebnisse liegen deutlich über den Werten der Normalbevölkerung.

EFL-Beratung gehört per definitionem nicht zum Bereich der Heilkunde. Es geht bei ihr grundsätzlich nicht um die Dimension "gesund – krank"; wer z. B. eine Außenbeziehung hat, ist deshalb nicht krank, aber er erlebt sich häufig als "beratungsbedürftig". Obwohl sich EFL-Beratung auf die Bearbeitung der Partnerkonflikte konzentriert und Heilung nicht intendiert, hat sie eine beachtliche heilende (Neben-)Wirkung. 55% der Ratsuchenden zeigten eine klinisch signifikante Veränderung (Wechsel vom dysfunktionalen Bereich in den "Normalbereich") bei der "Depressionsskala (ADS)" und rund 37% der Ratsuchenden bei der "Beschwerdeliste".



Prozentualer Anteil klinisch depressiver Frauen und Männer zu den drei Erhebungszeitpunkten für die nordrhein-westfälischen Klienten mit Follow-up-Daten (N = 69 Paare)



Beschwerdenliste: Prozentualer Anteil klinisch auffälliger Frauen und Männer zu den drei Erhebungszeitpunkten für die NRW-Klienten mit Follow-up-Daten (N= 69 Paare)

Damit werden in der EFL-Beratung offensichtlich Effekte erzielt, die den Effekten vergleichbar sind, die in Psychotherapieangeboten erreicht werden. Dabei ist die EFL-Beratung mit durchschnittlich ca. 10 Beratungsstunden im Vergleich zu einer psychotherapeutischen Behandlung deutlich kürzer.

Eine im Bistum Münster in Kooperation mit dem Psychologischen Institut der Universität Marburg durchgeführte Evaluationsstudie wird derzeit noch ausgewertet. Die ersten bereits vorliegenden Ergebnisse scheinen die zitierten Untersuchungsergebnisse zu bestätigen. In Baden-Württemberg plant Prof. Rösler von der Kath. Fachhochschule in Kooperation mit der EFL-Beratung beider Kirchen eine ökumenische Evaluationsstudie, die auf das gesamte Bundesgebiet ausgedehnt werden soll.

Auch die erfolgreichste Beratung ist und bleibt eine Einzelfallhilfe. Sie bedarf der Ergänzung durch stärker flächendeckende, noch früher einsetzende, noch stärker präventive Programme.

2. Paarseminare als Kooperationsangebote von EFL und Bildungseinrichtungen

Zunehmend werden in der Ehe-, Familien- und Lebensberatung neben der Einzel-, Paar und Familienberatung und der Beratung im Gruppensetting auch präventiv ausgerichtete Paarseminare in Kooperation mit den verschiedensten Bildungseinrichtungen angeboten. Im Bistum Münster beispielsweise hat dieses Angebot bereits eine 15-jährige Tradition. Abgesehen von der Ferienzeit findet inzwischen fast

an jedem Wochenende irgendwo im Bistum und neuerdings auch an attraktiven Ferienorten (Nordsee oder Toskana als längerfristige Veranstaltungen) ein solches Paarseminar statt. Die Familienbildungsstätten und andere Einrichtungen der Erwachsenenbildung organisieren das Seminar; die Teilnehmer zahlen lediglich die Fahrt- und Unterbringungskosten und ggf. die Kinderbetreuung; die EFL stellt das Referentenpaar.

Die Angebote richten sich an Paare, die abseits des Alltäglichen sich Zeit nehmen möchten für die eigene Beziehung. Die Kurse laden dazu ein, den bisher zurückgelegten Weg noch einmal anzuschauen, Ideen zu entwickeln für neue Gemeinsamkeiten und sich mit anderen Paaren auszutauschen. Es wird mit unterschiedlichen Methoden gearbeitet. Dabei ist das Gespräch in der Gruppe einschließlich spezifischer Untergruppen ebenso Bestandteil wie der Austausch mit der Partnerin/dem Partner im Paargespräch. Die Themen reichen von "Zeit für uns" bis "Wünsche für die gemeinsame Zukunft", von "Ich hab mich Dir anvertraut – Partnerschaft und Spiritualität" bis "Familienaufstellung". Hinzukommen Angebote für Paare in besonderen Lebenssituationen, z.B. für Patchwork-Paare oder ungewollt kinderlose Paare.³⁵

3. Die Partnerschule

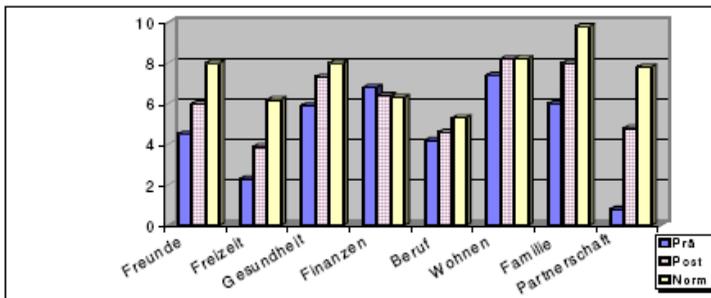
Eine spezifische Vorgehensweise der Paarseminare ist die von Rudolf Sanders entwickelte Partnerschule. Neben einem analytischen Verstehen dysfunktionaler Beziehungsmuster zwischen den Partnern geht es insbesondere um den Erwerb neuer, die Partnerschaft fördernder Beziehungskompetenzen.³⁶

Eine empirische Überprüfung des Angebotes (vgl. Kröger & Sanders 2005) zeigt, dass sich die Problembelastung der Paare durch die Teilnahme an der Partnerschule deutlich reduziert: Männer und Frauen geben zu Beratungsende durchschnittlich 3 Konfliktbereiche weniger an als zu Beratungsbeginn. Außerdem bewirkt die Partnerschule im Prä-Post-Zeitraum signifikante Verbesserungen der globalen Partnerschaftszufriedenheit, der affektiven Kommunikation, der Problemlösefertigkeiten, der Freizeitgestaltung und der sexuellen Zufriedenheit.

Offensichtlich regt die Partnerschule Veränderungen an, die sich teilweise erst nach Abschluss der Beratung in vollem Umfang entfalten. Bemerkenswert ist auch der Effekt auf die allgemeine Lebenszufriedenheit: in allen Lebensbereichen, in denen die Paare signifikant unzufriedener sind als der Bevölkerungsdurchschnitt (siehe Grafik), ergeben sich positive Veränderungen, wobei die erheblichen Veränderungen im Bereich Partnerschaft/Sexualität besonders ins Gewicht fallen.

³⁵ Nähere Information unter www.efl-bistum-ms.de/Download/

³⁶ Kröger, C. & Sanders, R. (2005): Paarberatung in und mit Gruppen – eine wirksame Intervention? Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 34, 47-53 und Sanders, R. (2006): Beziehungsprobleme verstehen – Partnerschaft lernen. Paderborn: Junfermann



Vergleich der gewichteten Zufriedenheitswerte (Paarmittelwerte) zu Beratungsbeginn (Prä) und am Ende (Post) für 44 Paare, die an der Partnerschule teilgenommen haben; die jeweils rechten Säulen visualisieren die Zufriedenheitsscores der Normstichprobe (vgl. Henrich & Herschbach 2000).

4. Kommunikationstraining

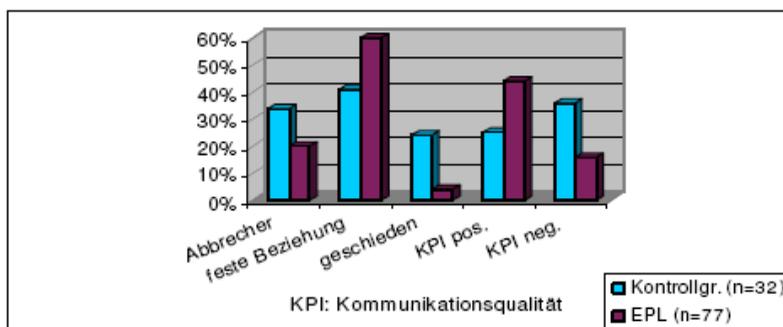
Am Institut für Forschung und Ausbildung in Kommunikationstherapie in München wurden drei Paarkommunikationstrainings konzipiert und erfolgreich empirisch überprüft: EPL, KEK und KOMKOM. Die Programme bieten eine wertvolle Hilfe zur Prävention und Bewältigung von Beziehungsstörungen.³⁷

EPL (Ein Partnerschaftliches Lernprogramm)

Das EPL arbeitet ganz konkret auf die Verbesserung von Kommunikations- und Problemlösefertigkeiten hin, damit die teilnehmenden Partner sich besser verständigen und ihre Konflikte, die im Verlauf einer Ehe unweigerlich auftreten, erfolgreicher lösen und so ihre Beziehung befriedigender gestalten können.

³⁷ Stellvertretend sei an dieser Stelle nur auf das EPL-Programm eingegangen. Vgl. dazu die Veröffentlichungen des Instituts für Forschung und Ausbildung in Kommunikationstherapie in München, z.B. Thurmaier, F., Engl, J. & Hahlweg, K. (1999). Eheglück auf Dauer? Methodik, Inhalte und Effektivität eines präventiven Paarkommunikationstrainings - Ergebnisse nach fünf Jahren. Zeitschrift für Klinische Psychologie, 1: 54-62; Engl, J. & Thurmaier, F. (2001): Sich besser verstehen – die präventiven Programme EPL und KEK als neue Wege der Ehevorbereitung und Ehebegleitung. In S. Walper & R. Pekrun (Hrsg.), Familie und Entwicklung: Perspektiven der Familienpsychologie. Göttingen: Hogrefe. 364-384; Engl, J. & Thurmaier, F. (2002): Kommunikationskompetenz in Partnerschaft und Familie. In B. Rollett & H. Werneck, (Hrsg.) Klinische Entwicklungspsychologie der Familie. Göttingen: Hogrefe, 326-350; Engl, J. & Thurmaier, F. (2003): KOMKOM – Kommunikationskompetenz - Training in der Paarberatung. Handbuch für ausgebildete Kursleiter. München: Institut für Forschung und Ausbildung in Kommunikationstherapie; Engl, J. & Thurmaier, F. (2005): KOMKOM – ein hochwirksames Kommunikationstraining in der Eheberatung. Beratung Aktuell, 1, 22-40; Engl, J. & Thurmaier, F. (2007): Ein Kick mehr Partnerschaft. Gelungene Kommunikation ...damit die Liebe bleibt. Interaktive DVD mit Begleitbroschüre. München: Institut für Forschung und Ausbildung in Kommunikationstherapie.

Mit dem EPL-Projekt wurde zum ersten Mal im deutschsprachigen Raum ein Ehevorbereitungsprogramm mittels einer Langzeitstudie auf seine kurz- und langfristige Effektivität empirisch überprüft (Thurmaier, Engl & Hahlweg 1999). Von den teilnehmenden Paaren (77 Paare) sowie von einer Kontrollgruppe (32 Paare) konnten über fünf Jahre hinweg an fünf Messzeitpunkten Daten zum Verlauf der Kommunikationsgüte und der Ehezufriedenheit erhoben werden. Die Ergebnisse demonstrieren, dass die EPL-Paare hohe kurzfristige, aber auch ausgesprochen dauerhafte Lerneffekte in Form von konstruktiverer Kommunikation aufweisen, die sich in einer höheren Ehezufriedenheit und in wesentlich niedrigeren Trennungs-/Scheidungsraten im Vergleich zu den Paaren der Kontroll-Gruppe niederschlagen (Scheidungsrate nach 5 Jahren bei EPL-Paaren 4% gegenüber 23% bei Kontrollpaaren). Die beeindruckenden Ergebnisse werden gerade in jüngster Zeit wieder von amerikanischen Fachkollegen repliziert (Baucom, Hahlweg, Atkins, Engl & Thurmaier 2006, Rogge, Bradbury, Hahlweg, Engl & Thurmaier 2006).



EPL wird mittlerweile im Rahmen des katholischen Ehevorbereitungsangebotes fast aller Diözesen Deutschlands und auch über die evangelische Kirche angeboten. Darüber hinaus wird EPL vereinzelt in 10 weiteren Staaten angeboten. Das Kursmaterial wurde in mehrere Sprachen übersetzt. Bislang wurden mehr als 1.600 EPL-Kursleiter ausgebildet. Darüber hinaus wurde auf der Basis von EPL eine interaktive DVD mit Begleitbuch entwickelt. In einer Reihe von Filmszenen mit unterschiedlichen Reaktionsvarianten sollen junge Paare auf Fehler und Möglichkeiten der Paarkommunikation sensibilisiert werden (Engl & Thurmaier 2007).

Obwohl EPL und KEK bereits in zahlreichen Familienbildungsstätten, Volkshochschulen und verbandlichen Bildungshäusern erfolgreich eingesetzt werden und die in den Diözesen angebotenen Paarseminare einschließlich der Partnerschule von den Teilnehmern gerne weiterempfohlen werden, ist man von einer die Bevölkerung großflächig erreichenden Maßnahme noch weit entfernt. Um dies zu ermöglichen, bedarf es einer neuen Prioritätssetzung in der Familienpolitik.

Es bedarf einer dritten Säule der Familienpolitik, die die Förderung der Partnerschaftskompetenz mit der gleichen Energie einfordert wie gerechte Transferleistungen und ausreichende Betreuungsangebote für Kinder.

D) Plädoyer für eine dritte Säule der Familienpolitik

Während in der EFL-Beratung der Bedarf seit Jahren nicht gedeckt werden kann und die Ratsuchenden oft monatelange Wartezeiten in Kauf nehmen müssen, ist die Nachfrage nach präventiven Angeboten, unabhängig von der Qualität des Programms und trotz der hohen Empfehlungsrate durch die Teilnehmer, im Vergleich zum Standardangebot der EFL immer noch eher verhalten, insbesondere wenn man die Schichtzugehörigkeit der Teilnehmer miteinbezieht. Das mag zum einen daran liegen, dass ehevorbereitende Kurse sich an Interessenten richten, die sich biographisch in einer Phase befinden, in der sie insgeheim davon überzeugt sind, sowieso alles besser zu wissen als ihre Eltern und deren Repräsentanten. Zum anderen gehören zu den Ursachen für die beobachtete Zurückhaltung die Angst, in Gefahr zu geraten, allzu viel Persönliches und Intimes preisgeben zu müssen, und die mehr oder weniger unbewusste Furcht, in einer von Sachzwängen und Fremdbestimmung beherrschten Umgebung sich in einem der wenigen verbliebenen Freiräume psychologischer Manipulation auszusetzen.

Um der weitverbreiteten Skepsis gegenüber präventiven Kommunikations- und Trainingsprogrammen zu begegnen, bedarf es der Aufklärung, dass solche Programme auf Grund des Kompetenzzuwachses den persönlichen Freiraum eher erhöhen.

Ferner bedarf es kreativer Ideen zur Entwicklung weitreichender motivierender Maßnahmen. In einer amerikanischen Schulklasse erhielten Schüler für das Lesen eines Buches zur Belohnung 5 Dollar. Anfangs lasen die Schüler die Bücher der Belohnung wegen, später lasen sie aus Freude am Lesen und sahen in der Belohnung einen angenehmen Nebeneffekt. Nach einem halben Jahr war die Les- und Rechtschreibfähigkeit dieser Schulklasse um 70% höher als die der Parallelklasse (Kontrollgruppe). Hochsubventionierte, pädagogisch begleitete Familienferien, in denen an jedem zweiten Vormittag, während die Kinder betreut werden, verbindlich Trainingsprogramme angeboten werden, hätten vermutlich einen vergleichbaren Effekt. Es könnten damit Personen erreicht werden, die sich über die üblichen Bildungsprogramme nicht ansprechen lassen.

Wer den Trend zu immer mehr Scheidungen aufhalten will, muss neue, pädagogisch orientierte Stützen für die Paarbeziehung bereitstellen. Ob dies ehevorbereitende oder ehebegleitende Kurse sind, Eheberatung oder Familienbildung, in jedem Fall kostet dies viel Geld, jedenfalls viel mehr, als jetzt dafür bereitgestellt wird. Dieses Geld ist nur aufzubringen, wenn die Förderung der Partnerschaftskompetenz neben der Forderung nach gerechten Transferleistungen und ausreichenden Betreuungsangeboten für Kinder als dritte Säule der Familienpolitik etabliert wird; wenn die Förderung der Partnerschaftskompetenz ähnlich wie Bildung und Umweltschutz als Zukunftsinvestition angesehen wird.

Während in Bezug auf die Umwelt inzwischen eine hohe Sensibilität in der Bevölkerung erreicht ist, leistet man sich, was das Scheitern der Paarbeziehungen und damit die Grundlagen der Familie als des wohl wichtigsten Bausteins der Gesellschaft angeht, bis auf wenige Ausnahmen immer noch eine nicht hinnehmbare Tatenlosigkeit.

Es kann nicht allein den Kirchen aufgebürdet werden, die in diesem Bereich erforderlichen Investitionen zu leisten. Gewiss verstehen sich die Kirchen als Vorreiter, wenn es um den Schutz von Ehe und Familie geht, und übernehmen, wie weiter oben am Beispiel der EFL-Beratung aufgezeigt, einen hohen Finanzierungsanteil selbst bei kommunalen Pflichtaufgaben; und sie sehen ihren Auftrag auch darin, ihre Finanzmittel "antizyklisch" einzusetzen, d. h. vor allem auch in solchen Bereichen, die im "öffentlichen Bewusstsein" ausgeklammert zu sein scheinen. Doch so groß das kirchliche Engagement auch ist, es kann die Gesellschaft nicht davon entlasten, den erforderlichen Umdenkungsprozess in Bezug auf neu anstehende Aufgaben einzuleiten und in der Politik entsprechende Prioritäten vorzunehmen, davon abgesehen, dass die kirchlichen Möglichkeiten niemals ausreichen würden, um den gegebenen Bedarf abzudecken.

Es ist nun einmal so, dass unsere Zukunft entscheidend von unseren Kindern abhängig ist. Und wem das Wohl und die Entwicklungschance der Kinder ein Anliegen sind, muss sich um die Stabilität und Funktionsfähigkeit der Familien Gedanken machen und damit um die Qualität der Paarbeziehung. Denn "die Stabilität von Familien liefert nicht die Eltern-Kind-Beziehung, sondern ausschließlich die Qualität der Partnerschaft. Das ist das vernachlässigte Gebiet in der Politik und in der Interventionsforschung" (Fthenakis 2005).³⁸

Dipl.-Psych., Dipl.-Theol. Norbert Wilbertz

Ehe-, Familien- und Lebensberatung
Königsstr. 25
48143 Münster

wilbertz@efl-bistum-ms.de

³⁸ In: Hutter, C. (2006): Familienentwicklung in Deutschland – Aporien, Chancen, Interventionsbedarf. Die Kernthesen des Vortrags von Wassilios E. Fthenakis. In: Hutter, C. & Kunze, N. & Oetker-Funk, R. & Plois, B. (Hrsg.), Quo vadis Beratung?, 75 – 94. Berlin: LIT-Verlag

Hinweis auf Materialien der Bzga

Wir möchten auf Themen, Materialien und Medien, herausgegeben von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, aufmerksam machen. Zu folgenden Themen sind sie im Internet abrufbar unter www.bzga.de:

1. Aidsprävention
2. Sexuaufklärung und Familienplanung
3. Nationales Zentrum Frühe Hilfen
4. Suchtprävention
5. Ernährung - Bewegung - Stressbewältigung
6. Kinder- und Jugendgesundheit
7. Frauengesundheit und Gesundheitsförderung
8. Gesundheit älterer Menschen
9. Gesundheitliche Chancengleichheit
10. Organ- und Gewebespender
11. Blutspende
12. Grippe: Schutzimpfung und persönlicher Infektionsschutz
13. Audiovisuelle Medien
14. Gesundheit und Schule
15. Ausstellungen und Mitmach-Parcours

Ressortaufteilung des Vorstandes

Regionale Ansprechpartner:

- Baden-Württemberg / Bayern /
Hessen / Rheinland-Pfalz / Saarland
- Berlin
- Brandenburg / Mecklenburg-
Vorpommern
- Bremen / Hamburg / Niedersachsen /
Schleswig-Holstein
- Nordrhein-Westfalen
- Sachsen / Sachsen-Anhalt /
Thüringen

Patrick Friedl
Petra Thea Knispel
Petra Heinze
Cornelia Strickling
Berend Groeneveld
Cornelia Weller

Fort- und Weiterbildungsausschuss:

Berend Groeneveld (Vorsitz), Petra Heinze,
Cornelia Strickling, Cornelia Weller,
Dr. Florian Moeser-Jantke

Informationsrundschriften:

Rolf Holtermann (verantw. Redakteur)

Redaktionsausschuss:

Rolf Holtermann (Vorsitz), Berend
Groeneveld, Petra Thea Knispel, Cornelia
Strickling

Ausschuss "Kompetenzen":

Cornelia Strickling (Vorsitz), Berend
Groeneveld, Petra Heinze, Petra Thea
Knispel, Cornelia Weller

Migrationsbeauftragter:

Patrick Friedl

Europabeauftragte:

Renate Gamp

Rechnungsprüferinnen:

Margarita Gansert, Rosmarie Jell

Herausgegeben von

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V.
Neumarkter Str. 84 c, 81673 München

Druck: Pröll Druck, Augsburg

Diese Veröffentlichung erscheint mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Sie ist einschließlich aller ihrer Teile urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb des Urhebergesetzes ist ohne Zustimmung der DAJEB unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.

Es ist deshalb nicht gestattet, diese Veröffentlichung ganz oder in Teilen zu scannen, in Computern oder auf CDs zu speichern oder in Computern zu verändern, es sei denn mit schriftlicher Genehmigung der DAJEB.

Einzelpreis dieses Heftes: € 8,90 zzgl. Versandkosten