

Pränatale Diagnostik begleiten : Selbstwirksamkeit und Vertrauen stärken

Autor(en): **Ensel, Angelica**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch**

Band (Jahr): **112 (2014)**

Heft 11

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-949322>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Pränatale Diagnostik begleiten – Selbstwirksamkeit und Vertrauen stärken

Ängste, Konflikte und Ambivalenzen im Kontext von vorgeburtlichen Untersuchungen brauchen einen Raum, in dem die Eltern empathisch begleitet werden. Als Expertin für die physiologische Schwangerschaft und den Übergang zum Elternwerden kann die Hebamme hier eine Lotsin sein. Dabei hat sie die grosse Chance, Frauen und Familien in ihrer Selbstwirksamkeit zu stärken. Da diese Begleitung auch Entscheidungen in einem ethischen Konfliktfeld betrifft, sind neben Beratungskompetenzen eine reflektierte Haltung und die Auseinandersetzung mit den eigenen Werten bei der Hebamme eine wichtige Voraussetzung.

.....
Angelica Ensel, Hamburg (D)

«Ich bin in der 10. Woche schwanger und möchte mit Ihnen über die Untersuchungen in der Schwangerschaft sprechen. Welche sind wirklich wichtig?»

«Bei unserem Kind sind beim Ersttrimester-Test erhöhte Risikowerte festgestellt worden. Wir sind sehr besorgt.»

«Beim Ultraschall wurden Hinweise gefunden, dass unser Kind das Down-Syndrom haben könnte. Ich bin in der 33. Schwangerschaftswoche.»

«Wir sind nach einer reproduktionsmedizinischen Behandlung schwanger geworden. Jetzt wurde festgestellt, dass unser Kind nicht lebensfähig sein wird.»

Pränatale Diagnostik ist heute – als dreimaliges Ultraschallscreening – integrierter Bestandteil der ärztlichen Schwangerenvorsorge. Auch das Angebot über weitere Untersuchungen, die mittels nichtinvasiver oder invasiver Diagnostik etwas über die genetische Beschaffenheit des Kindes aussagen, betrifft fast alle Schwangeren. Entsprechend gross ist das Spektrum der Fragen und Diagnosen, mit denen sich Eltern auch an ihre begleitende Hebamme wenden. Sie hier nicht alleine zu lassen, ist nicht nur eine professionelle, sondern auch eine ethische Aufgabe des Berufsstandes.

Janusköpfige Technologie

In ihren Möglichkeiten und Wirkungen wird die pränatale Diagnostik oft als janusköpfig bezeichnet.^[1] Die Ergebnisse der Untersuchungen können die Eltern beruhigen und ihnen Sicherheit geben. Sie können sie aber auch – und das erfahren wir alltäglich – zutiefst verunsichern und die gesamte Schwangerschaft beeinträchtigen, auch wenn am Ende ein gesundes Kind geboren wird. Ein weiteres Problem ist die Lücke zwischen Diagnostik und Therapie. Den zunehmend detaillierteren Diagnosen stehen

äusserst begrenzte Therapiemöglichkeiten gegenüber. Im schlimmsten Fall – wenn eine schwerwiegende Erkrankung oder Behinderung des Kindes festgestellt wurde – stehen die Eltern vor der dramatischen Entscheidung über Leben und Tod ihres Kindes.

Vorgeburtliche Diagnostik hat nicht nur das Schwangerschaftserleben, sondern auch die gesellschaftliche Auffassung von Elternschaft massgeblich verändert.^[2] Ihre Implikationen und Konsequenzen sind mit ethischen Fragen von hoher gesellschaftlicher Brisanz verbunden. Diese reichen von der stetig zunehmenden Medikalisierung und Technisierung der Schwangerschaft über die Pflicht zur Selbstoptimierung und die Idee der Leidvermeidung bis hin zur Selektion und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung.^[3] Auch wenn die Auseinandersetzung der Eltern sich in diesem Kontext vorrangig um die Gesundheit ihres Kindes und den eigenen Lebensplan bewegt, so geht es auf einer tieferen Ebene und insbesondere im Konfliktfall auch um eine Konfrontation mit den eigenen Werten.

Der Wunsch nach Sicherheit in einer Phase des Übergangs

Warum wünschen Eltern vorgeburtliche Untersuchungen? Für fast alle schwangeren Frauen sind die Ultraschalluntersuchungen absolut selbstverständlich und erwünscht.^[4] Ihr Kind mittels Ultraschall zu «sehen», ist für die Eltern emotional sehr bewegend und es kann die pränatale Eltern-Kind-Beziehung stärken. Auch sehen es Eltern als einen Vorteil an, darüber entscheiden zu können, ob sie ein Kind mit einer vorgeburtlich festgestellten Erkrankung oder Behinderung bekommen wollen. Gleichzeitig wird ein hoher gesellschaftlicher Druck empfunden, ein gesundes Kind zu bekommen.^[3]

Auf diese Einstellungen und Erwartungen trifft das Sicherheitsangebot der vorgeburtlichen Diagnostik im ersten Trimenon – in einer Phase des Umbruchs und der Labilität – einer «physiologischen Krise», die auch mit

Ängsten und Unsicherheiten verbunden ist. Eine Studie zu den psychosozialen Voraussetzungen der pränatalen Diagnostik^[5] ermittelte, wie dieses Sicherheitsversprechen als ein Kanal und Mittel gegen die Ängste des Übergangs wirkt – gegen Ängste, die nicht nur die Gesundheit des Kindes betreffen, sondern insgesamt die bevorstehenden Lebensveränderungen. Viele Eltern entscheiden sich, so diese Studie, für vorgeburtliche Untersuchungen, weil sie Beruhigung und Sicherheit in einer Phase des Wandels bedürfen. Dabei sind sie oft nur teilweise informiert über die Aussagekraft der Methoden, die Risiken und insbesondere die Konsequenzen der Untersuchungen. Die Ergebnisse einer Studie der BZgA zeigen, dass Frauen dazu neigen, die Auseinandersetzung mit diesen schwierigen Themen eher wegzuschieben und dass die ärztliche Haltung den grössten Einfluss auf die Entscheidung hat.^[4]

Erklärt werden können diese Ergebnisse unter anderem mit einem Rollenkonflikt der Schwangeren im ärztlichen Setting. Auf der einen Seite ist hier der Wunsch der Frauen nach einer begleitenden Führung und Fürsorge in der Phase des Übergangs, insbesondere in der ersten Schwangerschaft – ein grundlegendes Bedürfnis, das in unserer Kultur die ärztliche Schwangerenvorsorge als Übergangsbegleitung erfüllt. Gleichzeitig wird die Schwangere im ärztlichen Setting als Patientin und als Kundin angesprochen, die informiert und autonom entscheiden soll, ob sie eine Leistung im Gesundheitssystem kaufen will.^[6] Dies ist in doppelter Weise als eine Zumutung zu begreifen. Während das Schwangersein – in einem Zustand der Auflösung von Grenzen – vor allem Hingabe und Abgeben von Kontrolle erfordert, soll die Frau als informierte Patientin eine verantwortliche Entscheidung treffen und damit Kontrolle übernehmen. Als Konsumentin soll sie eine Leistung kaufen, wofür sie sich mit Wahrscheinlichkeitsberechnungen und Risikokalkulationen beschäftigen muss, was mathematische Kompetenz erfordert.^[7] Da diese Berechnungen nicht so einfach zu verstehen sind, überschätzen viele Eltern das Risiko, ein nicht gesundes Kind zu bekommen. Angesichts der Brisanz der Entscheidungen, die in immer früheren Schwangerschaftswochen getroffen werden müssen, und dem verständlichen, auch physiologischen Wunsch, diesen Konflikt zu verdrängen, der sich auch in den Ergebnissen der BZgA-Studie spiegelt, kann diese Haltung der Frauen auch als Schutzreaktion vor psychischem Stress erklärt werden. Hinzu kommt die ethische Dimension der Entscheidung, die belastend ist. Der grosse Einfluss von ÄrztInnen auf die Entscheidung sei, so die Ethikerin Hille Haker, nicht das Ergebnis einer direktiven Beratung, sondern das Delegieren medizin-ethischer Kompetenz an die ärztliche Seite.^[2] Des weiteren besteht auch auf ärztlicher Seite ein Rollenkonflikt. Auf der einen Seite ist da der Wunsch, die Schwangere zu beruhigen, auf der anderen Seite, die gesetzliche Anforderung einer informierten Entscheidung und die Notwendigkeit der eigenen haftungsrechtlichen Absicherung.^[8] So ist es nicht verwunderlich, dass viele ÄrztInnen im Zweifelsfall den Eltern zur Inanspruchnahme der Untersuchungen raten.



Mona Schwager
MSc Midwifery, Studiengangleitung BSc Hebamme
ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Winterthur

Liebe Leserin, lieber Leser

Ethisches Denken und Handeln ist komplex, oft widersprüchlich und die Kategorien «Schwarz oder Weiss» oder «Richtig oder Falsch» sind dabei wenig hilfreich. Auch betrifft es nicht nur die geburtshilflich grossen ethischen Fragen rund um Pränataldiagnostik, Reproduktionstechnologie, genetische Transparenz usw. – Hebammen werden immer wieder mit ethisch hochkomplexen Situationen konfrontiert. Der Alltag einer Hebamme ist jedoch oft weniger spektakulär und verlangt ihr täglich ethische Entscheidungen im «Kleinen» ab. Nicht zuletzt, weil die Hebamme in der konkreten Situation persönlich vielleicht anders entscheiden würde. Es ist nicht einfach, sich immer sicher zu sein. Die konkrete Arbeitssituation ermöglicht der Hebamme selten eine eingehende Reflexion ihrer Aufgaben. Deshalb werden ethische Entscheidungen situationsbedingt auch aus dem «Bauch heraus» getroffen.

Zu den Aufgaben einer Hebamme gehört es, die Paare mit Unsicherheiten und Ängsten nicht alleine zu lassen, eine Entscheidung zu ermöglichen durch gezielte Information und das Aufzeigen von Alternativen. Dazu brauchen Hebammen nebst den neuesten Fachkenntnissen umfangreiche ethische Kompetenzen und Kriterien zur Begleitung bei Entscheidungen.

Es gibt oft keine einfachen Antworten, noch nicht einmal einfache Fragen. Von Albert Schweitzer stammt das Zitat «Ethisch werden heisst, wahrhaft denkend werden.» In diesem Sinn möchte ich mit drei Fragen ein Nachdenken über unser Handeln im Berufsalltag anregen: Reflektieren und diskutieren wir Hebammen gemeinsam ethische Grundwerte unserer Arbeit? Entspricht unser Handeln diesen Grundwerten? Sind sie unseren wichtigsten Anspruchsgruppen, den Frauen, den Familien, der Ärzteschaft bekannt?

Herzlich, Mona Schwager

Eine Aufgabe der Hebamme

Alle Berufsgruppen, die mit werdenden Eltern arbeiten, müssen die Implikationen, Wirkungen und Konsequenzen der vorgeburtlichen Untersuchungen in ihre Arbeit mit einbeziehen. Um Eltern hier kompetent zur Seite stehen zu können, müssen Hebammen keine Expertinnen der pränatalen Diagnostik sein. Selbstverständlich brauchen sie Fachwissen, das beständig weiterentwickelt werden sollte. Die zentrale Aufgabe der Hebamme ist hier jedoch die psychosoziale Begleitung, für die sie als Expertin für die physiologische Schwangerschaft bedeutende Kompetenzen mitbringt.

Diese sind:

- Die Expertise für die Schwangerschaft als ganzheitliches, körperlich, seelisch und geistig bewegendes und dynamisches Geschehen.
- Die professionelle Nähe zu den Frauen, die auch eine körperliche Dimension hat sowie die Begegnung auf Augenhöhe.
- Der Blick auf die Kompetenzen der Frauen und Eltern und ihr Potenzial, ihren eigenen Weg zu finden.
- Das Wissen um die Bedeutung der pränatalen Mutter-Kind-Beziehung, um die Wirkungen von pränatalem Stress auf die Gesundheit von Mutter und Kind sowie um die Förderung der Beziehung als Quelle der Kraft auch in Zeiten von Krisen.

Hieraus erwächst die Verantwortung, Eltern rund um vorgeburtliche Untersuchungen zu begleiten und sie in ihren Unsicherheiten und Ängsten sowie auch in der Auseinandersetzung mit ethischen Fragen nicht alleine zu lassen. Idealerweise sollten die Gespräche mit beiden Eltern geführt werden, weil eine gemeinsam getragene Verantwortung die Voraussetzung für eine gute Entscheidung ist und beide Partner stärkt.

Voraussetzungen und Grenzen

Neben Fachwissen über die Methoden, Aussagekraft und Risiken der pränatalen Diagnostik und der Bereitschaft, sich darin fortzubilden, geht es um Empathie und Wissen über die Besonderheiten dieser Begleitung. Eine Fortbildung zur Stärkung der Beratungskompetenzen ist sehr empfehlenswert und auch eine persönliche Bereicherung. Daneben erfordert diese Begleitung die Bereitschaft, sich mit den ethischen Dimensionen der Thematik zu beschäftigen. Dazu gehören die eigene Auseinandersetzung mit Werten und Wertekonflikten im Kontext von pränataler Diagnostik und die Reflektion der eigenen Einstellung zu Behinderung und Krankheit. Professionalität heisst hier auch, mit Entscheidungen und Haltungen umzugehen, die der eigenen Einstellung möglicherweise entgegenstehen. Und es bedeutet, sich der eigenen Grenzen bewusst zu sein. Äusserst wichtig ist daher die vernetzte Zusammenarbeit mit GynäkologInnen, PränataldiagnostikerInnen, KinderfachärztInnen, Beratungsstellen sowie Institutionen der Selbsthilfe und Frühförderung und Expertinnen wie SeelsorgerInnen und Psychotherapeutinnen.^[9] Insbesondere im Konfliktfall ist die Zusammenarbeit mit einer Beratungsstelle, die sich auf psychosoziale Beratung im Kontext von pränataler Diagnostik spezialisiert hat, sehr wichtig.

Dimensionen der Beratung und Begleitung

Abhängig vom Zeitpunkt der Schwangerschaft und der Anfrage der Eltern gestaltet sich die begleitende Beratung und Unterstützung ganz unterschiedlich – je nachdem, ob es in der frühen Schwangerschaft um eine grundsätzliche Entscheidung geht, um Ängste nach einem unklaren Befund oder um den tiefen Konflikt der Eltern nach einer Diagnose. Immer ist es das Ziel der Begleitung, den Eltern einen Raum der Selbstklärung zu öffnen, in dem sie mit ihren Gefühlen aufgefangen werden und die Kompetenz zu fördern, ihren eigenen Weg zu finden.^[10] Nicht Ratschläge oder Tipps sind hier gefragt, sondern das Zuhören und Aushalten von schwierigen Fragen und ethischen Konflikten.

Beratung und Begleitung um vorgeburtliche Diagnostik betrifft immer *drei Dimensionen*: Die *mentale/rationale*, die *psychosoziale/emotionale* und die *ethische Dimension*. Alle drei Dimensionen sollten im Gespräch ihren Platz bekommen, wobei die Eltern – je nach Beratungsauftrag – den jeweiligen Umfang bestimmen.

In der Dimension des Wissens geht es um die Grundlagen für eine informierte Entscheidung. Das bedeutet nicht, dass eine Frau alles über pränatale Diagnostik erfährt, sondern, dass sie die Informationen erhält, die ihre Entscheidungskompetenz stärken und sie ermächtigen. Eine Überfülle detaillierter Informationen, die ungefragt gegeben werden, verwirrt die Eltern und birgt die Gefahr, dass das Gespräch auf dieser Ebene bleibt und andere, tiefere und persönlichere Dimensionen nicht mehr angesprochen werden können.

Zu den Fachinformationen gehören:

- Soweit dies gewünscht wird: Evidenzbasierte Information über die Methoden, Risiken und Konsequenzen der Pränataldiagnostik sowie über selbst zu bezahlende Leistungen.

.....
Autorin



Dr. Angelica Ensel, Hebamme und Ethnologin, ist Redakteurin der Deutschen Hebammen Zeitschrift. Aus medizinethnologischer Perspektive arbeitet und lehrt sie zu Themen rund um Schwangerschaft und Geburt. An der Hochschule für Angewandte Wissenschaften (HAW) Hamburg lehrt sie Anthropologie und Ethik im Fachbereich Gesundheitswissenschaften. Daneben ist sie Dozentin in der Hebammenaus- und fortbildung. Im Geburtshaus Hamburg berät sie Frauen und Paare zu Fragen und Konflikten im Kontext von pränataler Diagnostik.

angelicaensel@t-online.de

- Information darüber, dass der Ultraschall eine pränataldiagnostische Funktion hat und einer informierten Entscheidung bedarf.^[11]
- Information über das Recht auf Nichtwissen und das Recht auf Widerruf.^[11]
- Information über den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung und weitere Begleitung durch die Beratungsstelle.^[11]

Wenn die Hebamme alleine die Schwangerenvorsorge durchführt, ist sie verpflichtet, die Frau grundsätzlich über die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik zu informieren – so weit diese es wünscht. Zu ihrer eigenen Entlastung sollte die Hebamme die Eltern jederzeit in die ärztliche Praxis überweisen, wenn sie detaillierte Informationen wünschen. Ausserdem sollte jede Hebammenpraxis gutes Informationsmaterial vorrätig haben, das jedoch nie das Gespräch ersetzen darf.

Auf der psychosozialen Ebene geht es darum, dass die Gefühle und Ambivalenzen der Eltern einen Raum haben dürfen und ihre Entscheidungskompetenzen gestärkt werden. Im Einzelnen geht es um:

- die Auseinandersetzung mit Ängsten und Ambivalenzen – nicht nur in Bezug auf die vorgeburtlichen Untersuchungen sondern auf die gesamte Schwangerschaft
- mögliche unterschiedliche Gefühle und Haltungen der Partner
- die Bedeutung dieser Schwangerschaft in der reproduktiven Biografie der Frau und der Geschichte des Paares
- stärkende Ressourcen bei der Frau, dem Paar, in der Familie und um soziale Netzwerke.

Die ethische Dimension betrifft die Werthaltungen der Eltern. Es ist die anspruchsvollste Dimension, denn sie konfrontiert mit dem ethischen Konfliktpotenzial der Untersuchungen und der Herausforderung, sich zu positionieren. Wichtige Aspekte sind hier:

- die Haltungen und Werte der Eltern
- ihre Einstellung zu Behinderung und Krankheit
- das Zulassen von Ambivalenzen
- das Aushalten eines Dilemmas.

Sowohl bei der psychosozialen als auch bei der ethischen Dimension geht es um emotionale, sehr persönliche und existenzielle Aspekte. Dazu gehört auch das Gespräch über die Konsequenzen der Untersuchungen und die Konfrontation mit der Frage des Schwangerschaftsabbruchs. Gerade weil diese Dimension oft vernachlässigt und verdrängt wird, ist es wichtig, sie anzusprechen, denn sie beschäftigt alle Eltern. Auch wenn diese Konfrontation schmerzhaft ist, sollte die Begleitende dies in einer achtsamen und respektvollen Atmosphäre ansprechen, denn es ermöglicht den Eltern, ihre eigenen Haltungen in einem geschützten Raum zu reflektieren. Das Überwinden dieser Schwelle – das Aussprechen von Ängsten und Ambivalenzen – erzeugt oft eine grosse Offenheit und Emotionalität. Für die Eltern ist dieser Schritt, in dem sie sich dem «Undenkbar» stellen und den Konflikt zulassen, eine wichtige Grundlage für ihre Entscheidung. Ich erlebe bei meinen Beratungen immer wieder, dass gerade dies die Eltern ermächtigt, Verantwortung zu übernehmen.

Vor pränataler Diagnostik

In dieser Phase hat Hebammenbegleitung die grosse Chance, die Frau zu ermächtigen, selbst die Weichen für den weiteren Schwangerschaftsverlauf zu stellen. Das bedeutet, gemeinsam mit der Frau ihre Fragen zu erörtern und ihre Werte herausarbeiten. Wichtige Fragen in diesem Kontext können sein: Was beinhalten die Möglichkeiten? Welchen Sinn hat das Wissen zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft? Welche Auswirkungen und Konsequenzen könnte das Wissen haben? Welchen Nutzen oder auch Schaden? Möchte sie bestimmte Entscheidungsoptionen überhaupt haben?

Im Hebammengespräch ergibt es sich ganz selbstverständlich, dass vorgeburtliche Untersuchungen im Kontext der gesamten Schwangerschaft angeschaut werden und weitere Themen hinzukommen. So wird die Hebamme nach dem Wohlbefinden in der Schwangerschaft fragen, nach Erwartungen, Wünschen, Ängsten und Ambivalenzen, die die Frau beschäftigen. Hier bietet sich die Möglichkeit, über grundlegende Ängste, die mit der Umbruchsituation verbunden sind, zu sprechen und die Frau zu stärken. Dabei kann die Hebamme auch ganz konkrete Ratschläge geben, die sich auf Kompetenzen, Ressourcen und Netzwerke der Frau beziehen. Auf diese Weise werden Selbstwirksamkeit und Vertrauen gestärkt. Der Blick auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft weitet den emotionalen und mentalen Raum und befreit aus der Enge, die in der Auseinandersetzung mit Risikowerten und Wahrscheinlichkeiten leicht entstehen kann. Die Frau selbst entscheidet über Fragen wie: Was wünsche ich mir für den weiteren Verlauf meiner Schwangerschaft? Was stärkt mich? Und wie finde ich die Unterstützung und Bestärkung, die ich brauche?

Manchmal brauchen Frauen auch die Bestätigung, dass die Inanspruchnahme ihres Rechts auf Nichtwissen – gegen eine Schwangerschaft auf Probe und im Vertrauen in sich und ihr Kind – eine verantwortete Entscheidung ist. In anderen Fällen geht es darum, dass sie vielleicht nur etwas Bestimmtes wissen möchten, wie etwa über eine Ultraschalluntersuchung für die Geburtsplanung oder um zu klären, ob möglicherweise ein Herzfehler bei ihrem Kind vorliegt. Wichtig ist hier die Information, dass eine frühe Diagnostik dafür nicht notwendig ist, sondern ein Ultraschall ab der 30. SSW. ausreichend ist.

Meine Erfahrung ist es, dass im Gespräch vor pränataler Diagnostik viele Themen und Emotionen angesprochen, häufig jedoch noch keine konkreten Entscheidungen getroffen werden. Dies kommuniziere ich mit den Eltern und teile ihnen mit, dass sie die Entscheidung meist mit etwas Abstand in den nächsten Tagen treffen werden. Die Eltern wiederum melden zurück, dass sie diese Klärung als sehr hilfreich empfanden. Bei allen Beratungen biete ich die Möglichkeit weiterer Gesprächstermine an.

Bei unklarem Befund

Häufig melden sich Frauen sehr beunruhigt nach unklaren Befunden oder Verdachtsdiagnosen. Sie müssen entscheiden, ob sie weitere, meist invasive, Diagnostik in Anspruch nehmen wollen. Dies sollte sorgfältig abgewogen werden, weshalb es wichtig ist, zunächst einmal jeden Zeitdruck herauszunehmen und den Eltern Raum für ihre Fragen und Ängste zu geben. Viele Eltern haben

sich vorher nicht grundlegend mit der Problematik der vorgeburtlichen Untersuchungen beschäftigt. Sie sollten nun die Chance haben, eine bewusste Entscheidung zu treffen. Dafür brauchen sie Hilfe, sich den schwierigen Fragen zu stellen und ihre Haltungen und Werte zu ergreifen: Wollen sie mehr wissen? Welche Konsequenzen hätte eine Bestätigung des Verdachts? Und was brauchen sie, um eine gute Entscheidung zu treffen? Wer kann sie eventuell dabei unterstützen? Es ist hilfreich, in dieser Situation den Kontakt zum Kind zu vertiefen oder wiederherzustellen und die Eltern zu ermutigen, gerade jetzt mit ihrem Kind im Dialog zu sein.

Bei positivem Befund

Die Diagnose, dass ihr Kind krank ist oder eine schwere Behinderung hat, löst einen Schock und meist eine schwere Krise bei den Eltern aus. Von grosser Bedeutung ist es, dass sie jetzt nicht alleine gelassen werden und professionelle Unterstützung bekommen. Viele Kliniken vermitteln den Eltern direkt eine psychosoziale Beratung, in der ihnen Krisenintervention und Konfliktberatung angeboten wird. In Deutschland ist dies nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz verpflichtend, in der Schweiz nicht.

Die Eltern werden aber auch ihre begleitende Hebamme informieren und sie um Rat und Hilfe anfragen. Vorrangig ist es auch hier, ihnen Raum für alle Gefühle zu geben, die sie jetzt bewegen: Angst, Wut, Trauer, Verzweiflung und Ambivalenz. Vor allem sollte der Druck zu einer schnellen Entscheidung herausgenommen werden. Auch wenn die Eltern in diesem Moment oft eine schnelle Lösung wünschen, weil der Konflikt nicht aushaltbar erscheint, ist es wichtig, ihnen deutlich zu machen, dass diese Entscheidung sie ihr Leben lang begleiten wird und deshalb nicht in einem Moment der Überflutung von Gefühlen getrof-

Accompagner le diagnostic prénatal – renforcer l'autonomie et la confiance

Aujourd'hui, le diagnostic prénatal concerne presque toutes les femmes enceintes. Les résultats des tests peuvent rassurer les parents, mais aussi les troubler de manière durable. Dans le pire des cas, ils sont confrontés à une décision dramatique à propos de la vie et de la mort de leur enfant. Tous les groupes professionnels travaillant avec les futurs parents doivent comprendre les implications et les conséquences du diagnostic prénatal. Les craintes, les conflits et les ambivalences des examens prénataux nécessitent un espace dans lequel les parents peuvent être accompagnés avec empathie. En tant qu'experte de la grossesse physiologique et du passage vers la parentalité, la sage-femme peut alors endosser le rôle d'un aiguilleur du ciel. Ce faisant, elle a une forte chance de renforcer durablement l'autonomie des parents et des familles. Comme cet accompagnement amène aussi à prendre des décisions sur un terrain de conflits éthiques, il ne suffit pas d'avoir à disposition des compétences de conseillère mais aussi est surtout une attitude réfléchie ainsi qu'une mise à distance par rapport à ses propres valeurs.

fen werden darf. In Deutschland wurde deshalb vom Gesetzgeber eine dreitägige Frist festgelegt, die die Eltern davor schützen soll, eine übereilte Entscheidung zu treffen und ihnen die Möglichkeit gibt, die psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, die ihnen nahegelegt wird. Da dies in der Schweiz nicht gesetzlich geregelt ist, ist es um so wichtiger, den Eltern eine Bedenkzeit zu empfehlen. Nur wenn sie alle Seiten anschauen, können die Eltern eine verantwortliche Entscheidung treffen. Hierzu gehört auch die Information über das Prozedere beim späten Schwangerschaftsabbruch. In dieser Krise ist es die Hauptaufgabe der Hebamme, mit den Eltern das Dilemma auszuhalten, dass es keine gute Lösung gibt. Genauso wichtig ist es, mit ihnen zu schauen, wer jetzt für sie da sein kann. Freunde, Vertraute, die Familie können Halt und Unterstützung geben; auch die spirituelle Ebene, z. B. das Gespräch mit einer/einem SeelsorgerIn kann jetzt sehr hilfreich sein.^[10] Die aktive Beziehungsaufnahme zum Kind hilft, den Frauen in dem Gefühl des Aufgelöstseins bei sich anzukommen. Es ist wichtig, den Eltern zu vermitteln, dass sie mit jeder Entscheidung akzeptiert und weiter begleitet werden und dass jederzeit weitere Gespräche möglich sind.

Insbesondere bei Krisen, in denen die Eltern eine längerfristige interprofessionelle Begleitung brauchen, wie beim späten Abbruch oder der Entscheidung für das Kind mit einer Krankheit, Behinderung oder infausten Prognose, ist die vernetzte Zusammenarbeit entscheidend.

Beim späten Schwangerschaftsabbruch

Wenn die Eltern sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden haben, brauchen sie eine professionelle, empathische, respektvolle und fürsorgliche Begleitung. Da es hier um eine Grenzüberschreitung in einem existenziellen ethischen Konflikt geht, ist dies auch für die Begleitenden eine grosse Herausforderung. In vielen Kliniken unterstützen PsychologInnen und Kliniksorge die Eltern. Viele Hebammen engagieren sich für einen respektvollen Umgang mit Eltern und Kind in diesem ethischen Dilemma.^[12] Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass auch die Begleitenden von ihrem Arbeitgeber Respekt und Anerkennung für ihre Arbeit erhalten. Auf dieses grosse Thema soll hier nicht weiter eingegangen werden.

Nach einem späten Schwangerschaftsabbruch brauchen die Frauen eine Begleitung, die auf die körperlichen und seelischen Prozesse in dieser Phase eingeht. Es braucht sehr viel Zeit und viele Gespräche, um dieses Trauma zu verarbeiten. Eine psychologische Begleitung ist unbedingt empfehlenswert. Die begleitende Hebamme sollte den Frauen hier Anlaufstellen nennen oder auch einen Kontakt direkt vermitteln – auch, weil eine unbearbeitete Trauer in der nächsten Schwangerschaft wieder ein Thema sein kann.

Entscheidung für ein Kind mit einer Krankheit oder Behinderung

Auch Eltern, die sich für ihr Kind mit einer Krankheit oder Behinderung entscheiden, brauchen besondere Begleitung und Stärkung. Diese Eltern müssen sich auf eine andere als die erwartete Zukunft einstellen. Entsprechend werden sie viel Bedarf an Informationen über die Beson-

derheit ihres Kindes und mögliche Operationen und Therapien haben. Neben der fachmedizinischen Beratung ist eine langfristige psychosoziale Begleitung eine gute Grundlage. Hier bekommen Eltern auch Informationen über Entlastung, finanzielle Unterstützung und Kontakt zu Selbsthilfegruppen. Viele Frauen finden ausserdem in offenen Internetforen von Betroffenen Unterstützung und Erfahrungsaustausch.

Daneben ist die Hebammenbegleitung gerade für diese Frauen sehr hilfreich, auch weil sie das Gesunde und die Beziehung zum Kind bestärkt. Individuelle Geburtsvorbereitung, Anregungen zur Körperarbeit oder die Vermittlung eines Kontaktes zu anderen betroffenen Eltern können weitere Schritte der Unterstützung sein.

Die Frauen zurückführen

Pränatale Diagnostik ist ein Teil der Wirklichkeit, sie bestimmt wesentlich die kulturelle Konstruktion des heutigen Schwangerseins. Für die Hebamme bedeutet das – ebenso wie in allen anderen Arbeitsfeldern –, dass sie die Frauen in ihren Lebenswelten abholen und ihre Prägungen begreifen muss. Nur dann werden wir die Frauen darin stärken können, den Weg zu finden, der ihren Werten entspricht. Viele Frauen und Eltern suchen keine psychosoziale Beratungsstelle auf, um ihre Fragen zu pränataler Diagnostik zu klären, insbesondere wenn sie keine akuten Probleme empfinden. Sehr viele Frauen haben heute aber auch in der frühen Phase der Schwangerschaft bereits Kontakt mit einer Hebamme. Insbesondere in den ersten Schwangerschaftswochen, aber auch zu späteren

Zeitpunkten, liegt die grosse Chance der Hebamme über pränatale Diagnostik zu sprechen – auch wenn die Eltern dies nicht thematisieren. Oft ist es beeindruckend, wie viel die Eltern in dieser Hinsicht schon erlebt und oft nicht verarbeitet haben. Wenn wir davon ausgehen, dass solche Erfahrungen die Schwangerschaft nachhaltig prägen und sich auch auf die inneren Bilder vom Gebären auswirken können^[13], kann es sehr hilfreich sein, über das Erlebte zu sprechen und die Ängste noch einmal anzuschauen. Mit dem Hebammenwissen im Hintergrund und mit dem Blick auf die Kompetenzen der Eltern über die vorgeburtlichen Untersuchungen und ihre Wirkungen zu sprechen, hat ein hohes salutogenetisches Potenzial. Hebammen sollten diese Chance auch in anderen Kontexten nutzen wie z. B. im Geburtsvorbereitungskurs oder beim Wochenbettbesuch – auch im Hinblick auf eine nächste Schwangerschaft.

Vor vielen Jahren fragte ich eine Kollegin und Freundin, was sie bei ihrer Beratung zu Pränataldiagnostik eigentlich tue. «Ich führe die Frauen zurück», sagte sie. «Wo hin?» «Zur Grundintention einer Schwangerschaft.» Ihre bedeutungsvolle Antwort habe ich nie vergessen und sie begleitet mich bei meinen Beratungen, verweist sie doch auf die spirituelle Dimension des Schwangerseins,^[10] die sich jenseits aller Technologie als eine grosse Tragkraft für die «gute Hoffnung» erweist.

Literatur

- 1 Leuzinger-Bohleber M, Engels E-M, Tsiantis J (Eds) (2008). The Janus Face of Prenatal Diagnostics. A European study bridging ethics, psychoanalytics and medicine. London.
- 2 Haker H (2011). Hauptsache gesund. München.
- 3 Lenhard W (2005). Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik. (Dissertation). Julius-Maximilians-Universität Würzburg.
- 4 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2006). Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Umfrage zum Thema Pränataldiagnostik. Köln.
- 5 Friedrich Hannes, Henze K-H, Stemmann-Acheampong S (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin.
- 6 Ensel A (2007). Schwanger und Kundin? Verantwortung und Zumutung im Kontext der Pränatalen Diagnostik. In: BZgA-Forum Sexuaufklärung und Familienplanung. Pränataldiagnostik, 1/2007, Köln, S.47–51.
- 7 Samerski S (2002). Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Münster.

- 8 Schumann C (2007). Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik. In: BZgA Forum Sexuaufklärung und Familienplanung: Pränataldiagnostik. Heft 1/2007. Köln, S. 38–42.
- 9 Feldhaus-Plumin E (2004). Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik – Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen.
- 10 Wagner-Rau U (2001). Pränatale Diagnostik als Thema der Seelsorge. In: Pastoraltheologie 90, 285–302.
- 11 Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG). www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2004/5483.pdf (Stand: 5. 10. 2014).
- 12 Ensel A (2002). Hebammen im Konfliktfeld der Pränatalen Diagnostik. Karlsruhe.
- 13 Ensel A (2013). Geboren werden und Gebären. Von der Macht der inneren Bilder. In: Hildebrandt S, Blazy H, Schacht J, Bött W (Hg.) (2013) Kaiserschnitt. Zwischen Traum und Trauma, Wunsch und Wirklichkeit. Buchreihe Kongressberichte der ISPPM. S. 61–74, Heidelberg.

Literaturtipps

- Hey M (2012) Mein gläserner Bauch. München.
 Neeb M (2006) Lysander: Grenzerfahrungen einer Mutter. Books on demand. Schwab, R, Walburg U (2008) Beunruhigende Befunde in der Schwangerschaft. München. Rhode A, Woopen C (2007) Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Köln. Stiftung Warentest (2007) Untersuchungen zur Früherkennung für Schwangere. Nutzen und Risiken. Berlin.

Internetadressen

- Alle Beratungsstellen, die in der Schweiz zu Pränataldiagnostik beraten, finden sich unter: www.sante-sexuelle.ch
- Verein Beratung und Information zu pränataler Diagnostik, Zürich www.praenatal-diagnostik.ch
- Procap, Netzwerk für Menschen mit Handicap www.procap.ch
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) www.bzga.de
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik www.bvkm.de
- Deutsches down-syndrom infocenter www.des-infocenter.de
- Leona e. V., Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder www.leona-ev.de
- Film von Katja Baumgarten www.meinkleineskind.de

Literaturtipps der Berner Fachhochschule (BFH),

zusammengestellt von: Lisa Fankhauser, Dozentin und stv. Leiterin Bachelorstudiengang Hebamme

Brisch KH, Hellbrügge T (Hrsg.) (2007)

Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie.

Stuttgart: Klett-Cotta

Dieser Band umfasst Beiträge namhafter Autoren und Autorinnen wie Gerald Hüther, Carola Bindt, Wulf Schiefenhövel, Marshall Klaus, Harad Wurmser, John H. Kennell, Kerstin Uvnäs-Moberg, Daniel N. Stern und anderen zum Thema der frühen Bindung. Der Bindungsprozess zwischen Eltern und Kind beginnt bereits in der Schwangerschaft. Erfahrungen, die in dieser Zeit, unter der Geburt und in den ersten Lebensmonaten gemacht werden, wirken sich nachhaltig auf die Bindungsgestaltung von Kindern und ihren Eltern aus. Es wird ein umfassender Überblick der Grundlagenforschung zur frühen Bindungsentwicklung und zum Aufbau der Eltern-Kind-Beziehung nach der Geburt ermöglicht, Risiken und Schwierigkeiten in diesem Prozess werden benannt und Möglichkeiten der Prävention und Behandlung von Belastungen aufgezeigt. Ein Muss für Hebammen, denn der Bindungsaufbau in dieser frühen sensiblen Entwicklungsphase kann von Fachpersonen unterstützend gefördert werden.

Brisch KH (2007)

Angst und Bewältigungsformen von Schwangeren und kindliche Entwicklung bei pränataler Ultraschall-diagnostik.

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 56(9), 795–808.

Zugegriffen unter http://psydok.sulb.uni-saarland.de/volltexte/2013/4776/pdf/56.20079_6_47761.pdf_new.pdf

Belastende Situationen können sich auf die pränatale Bindung zwischen Kind und werdenden Eltern auswirken. Darunter fällt auch die oft routinemässig durchgeführte Ultraschalluntersuchung, die bei Hinweisen auf eine Fehlbildung weitere invasive Untersuchungen nach sich zieht. Schwangere sind daher oft über mehrere Wochen in einem Zustand der ängstlichen Ungewissheit. Einer prospektive Längsschnittstudie befragte britische Frauen dazu und erhob ihr Angsterleben unmittelbar vor, 5–6 und 10–12 Wochen nach der Ultraschalluntersuchung zur Entdeckung fetaler Missbildungen. Daraus ergeben sich für die Berufspraxis von Fachpersonen relevante Erkenntnisse. Beispielsweise zeigt der Autor auf, dass Frauen mit einer Bewältigungsstrategie, die sich als negative emotionale Haltung beschreiben lässt (z. B. Selbstbeschuldigungen), zu den Messzeitpunkten einen Angstanstieg erfahren haben. Bei Schwangeren dagegen, die eine positiv emotionale Haltung (z. B. Optimismus, Humor) beschrieben, kommt es zu einem Angstabfall. Es lohnt sich als Hebamme, diesen Artikel zu lesen, nicht nur der vollständigen Resultate wegen, sondern auch wegen der spannenden Ausführungen des Autors zu möglichen präventiven Massnahmen und zur Bedeutung der Ergebnisse für die fetale und

kindliche Entwicklung. Der Autor beschreibt nämlich kurz das Präventionsprogramm «SAFE®-Sichere Ausbildung für Eltern», das in der Zwischenzeit auch als Buch bei Klett-Cotta vorliegt. Auch das ein Muss für Hebammen.

Wollenschein M, Gustke M, Woopen C, Rohde A (2007)

Erleben einer erneuten Schwangerschaft nach vorhergehendem Schwangerschaftsabbruch bei pathologischem PND-Befund – Alles vergessen und ein neuer Anfang?

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 56(9), 741–757.

Zugegriffen unter http://psydok.sulb.uni-saarland.de/volltexte/2013/4773/pdf/56.20079_3_47731.pdf_new.pdf

In dieser Studie wird die besondere Situation von Frauen untersucht, die wegen eines pathologischen PND-Befundes eine Schwangerschaft abgebrochen haben und erneut schwanger sind. 56 Frauen wurden mehrmals schriftlich zu ihrer aktuellen Befindlichkeit und zum weiteren Verlauf befragt. Auch wenn Frauen nach Schwangerschaftsabbruch und darauf folgender neuer Schwangerschaft durchschnittlich unauffällige Trauerwerte aufweisen, so zeigt sich doch, dass die Mehrheit der Frauen die erneute Schwangerschaft mit emotionalen Belastungen erlebt. Ein Viertel der Frauen fühlte sich distanzierter zum ungeborenen Kind als in der vorhergehenden Schwangerschaft. Gerade diese Frauen sollten daher auch entsprechend begleitet und unterstützt werden. Es lohnt sich die vollständigen Resultate und deren Diskussion nachzulesen.

Hürlimann DC, Baumann-Hölzle R, Müller H (Hrsg.) (2008)

Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik. Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen.

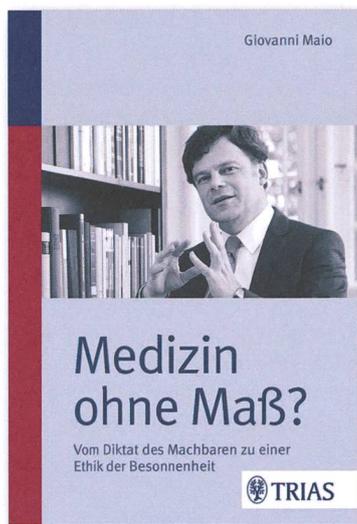
Band 8. Bern: Peter Lang

Das vielfältige Angebot von vorgeburtlichen Untersuchungen zwingt nicht nur Frauen und ihre Partner, sondern auch Fachpersonen sich mit diesem Thema vertieft auseinanderzusetzen. In diesem interdisziplinär ausgerichteten Band werden Aspekte des Beratungsprozesses aus mehreren Fachrichtungen beleuchtet. Der Band kann nicht nur als Leitfaden eingesetzt werden, sondern ermöglicht Betreuenden von Schwangeren auch einen differenzierten Einblick in die verschiedenen Facetten des Beratungsprozesses. Im ersten Teil werden die Möglichkeiten und Grenzen der pränatalen Diagnostik diskutiert. Die Verbesserung des Beratungsprozesses und die dazu nötigen Massnahmen sind Thema des zweiten Teiles. Im dritten Teil werden grundsätzliche Überlegungen zur pränatalen Diagnostik gemacht. Eine professionelle Begleitung von Frauen und ihren Partnern kann die schwierige Entscheidungsfindung im Kontext vorgeburtlicher Diagnostik unterstützen. Dazu trägt dieser Band sicherlich bei.

Maio G (2014)

Medizin ohne Maß? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit.

Stuttgart: TRIAS.



Dieser kleine Band handelt von Grundfragen des menschlichen Lebens und hinterfragt daher auch die Erfolge der Reproduktionsmedizin. Sein Autor, Giovanni Maio, ist nicht nur Ethiker und Philosoph, sondern auch Arzt mit langjähriger klinischer Erfahrung. «Durchleuchten, prüfen, aussortieren?», stellt er sich als Frage. Was ohne Pränataldiagnostik selbstverständlich gewesen wäre, nämlich dass ein Kind mit einer Fehlbildung oder schweren Krankheit solange lebt, wie es leben kann, ist heute dank Pränataldiagnostik zur persönlichen Wahlentscheidung geworden. Ein erfülltes Leben sei nur möglich, so der Autor, wenn der Mensch einen guten Umgang mit der Grenze erlerne. Diese Einsicht diskutiert und begründet Maio in seinem Büchlein.

Dialog Ethik, PLANEs, VSSB, Verein ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (Hrsg.) (2010)

Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen. Anleitung für die Beratungspraxis ergänzt mit interdisziplinärem Fachwissen.

Kempen: AZ Druck

Es handelt sich um ein Gesprächs- und Informationskonzept für unabhängige Informations- und Beratungsstellen. Entsprechend wurde es auch von mehreren Organisationen, die im Bereich pränataler Diagnostik tätig sind, konzipiert. In diesem Ordner werden Beratungsinhalte mit Fallbeispielen dokumentiert vernetzt mit interdisziplinärem Fachwissen präsentiert. Erforderliches Basiswissen zu psychosozialer Beratung,

Medizin und Genetik, Heilpädagogik, Ethik und Recht wird auf den komplexen Themenbereich der pränatalen Diagnostik bezogen prägnant zusammengefasst. Die Checkliste der relevanten Fragestellungen für die psychosoziale Beratung trägt zur Umsetzbarkeit des Konzeptes im Praxisalltag bei. Zum Einsatz im Berufsalltag geeignet.

Kind C, Braga S, Studer A (Hrsg.) (2010)

Auswählen oder annehmen? Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben.

Zürich: Chronos



Es handelt sich hier um eine Publikation von «Insieme», einer Selbsthilfeorganisation für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Ziel von Insieme ist es, gemeinsam mit anderen Interessengruppen und direkt Betroffenen den Integrationsgedanken zu stärken. Oftmals wird die Diskussion, was lebenswertes Leben sei, von Fachpersonen über die Köpfe der Betroffenen hinweg geführt. Daher kommen in diesem Buch nicht nur Fachpersonen, sondern auch Personen mit einer geistigen Behinderung zu Worte. Die Ziele der Präimplantations- und Pränataldiagnostik bewegen sich oft in einem Spannungsfeld zwischen den Interessen des Fötus, der werdenden Eltern und der Gesellschaft. Das kann in der Praxis zu Zielkonflikten führen. Diese könnten aber entschärft werden, so die Botschaft dieses Buches, wenn Integration, Chancengleichheit und Lebensqualität von Menschen mit einer Behinderung gezielt gefördert werden.

Die Redaktion dankt herzlich.