



„Da wurde
der Arzt ganz
still ...“

Pränataldiagnostik und
die Beratung werdender Eltern

Verena Mörath

Die Nachricht, ihr ungeborenes Kind, könnte nicht gesund sein, trifft werdende Eltern schwer. Und stellt sie eventuell vor die Entscheidung, die Schwangerschaft abbrechen. Ab 1. Januar 2010 soll ein neues Gesetz dafür sorgen, dass Frauen und Paare vor und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen besser beraten werden.

Die Methoden der pränatalen Diagnostik (PND) werden zunehmend als Routineuntersuchungen in der Schwangerenvorsorge angeboten, auch wenn viele Schwangere zu keiner Risikogruppe gehören. Dazu gehören beispielsweise: Feindiagnose durch Ultraschall, Nackentransparenzmessung, humangenetische Beratung oder spezielle Blutuntersuchungen (so genannter Triple-Test) wie auch die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) und die Chorionzottenbiopsie (Gewebeprobe aus dem zukünftigen Mutterkuchen). Obwohl seit langem jeder Frauenarzt laut Schwangerschaftskonfliktgesetz von 1995 zumindest grob über Sinn und Zweck einer PND informieren sollte, sind die meisten Frauen und ihre Partner auf die sich möglicherweise daraus ergebenden see-

Foto: Konrad Wothe/LOOK-foto

lischen Belastungen, ethischen Konflikte und Entscheidungszwänge ungenügend vorbereitet. Ab 2010 verpflichtet ein „Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes“ nun alle Mediziner, werdende Eltern nach einem auffälligen Befund an eine psychosoziale Beratungsstelle zu vermitteln.

Berliner Ärzte vermitteln Beratung

„Bei jeder Auffälligkeit geraten werdende Eltern in Aufruhr“, sagt die Ärztin und Schwangerschaftskonfliktberaterin Jette Brüning aus Berlin. Erst recht, wenn sie etwa nach einer Feinultraschalluntersuchung – diese wird meist in der 13. und/oder in der 20. bis 23. Schwangerschaftswoche zur Abklärung von organischen und chromosomalen Störungen wie auch von Fehlversorgung des Fötus durchgeführt – hören, dass ihr Kind möglicherweise nicht gesund ist. Jette Brüning begleitet im Gesundheitsamt Berlin-Charlottenburg schon seit 25 Jahren Frauen und Paare, die vor der schwierigen Entscheidung stehen: Sollen wir ein krankes oder behindertes Kind bekommen oder die Schwangerschaft beenden? Sie kommen nicht zufällig zu ihr. Meistens hat der behandelnde Arzt ihnen empfohlen, eine psychosoziale Beratung wahrzunehmen. Eine wichtige Vermittlungsleistung seitens vieler Berliner Mediziner und Humangenetiker, die anderenorts in Deutschland in dieser Art nicht stattfindet.

In der Hauptstadt hat sich vor rund 15 Jahren der Arbeitskreis „Interdisziplinäres Forum Pränataldiagnostik Berlin e.V.“ (InFoPD) gebildet. Dieses Netzwerk von rund 20 Professionellen – Hu-

WEITERBILDUNG: „Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik“ am Evangelischen Zentralinstitut für Familienberatung (EZI)

Diese interdisziplinäre und praxisorientierte Qualifizierung vermittelt beraterische Kompetenz und Kooperationsfähigkeit mit anderen Berufsgruppen auf dem Hintergrund von tiefenpsychologischen, systemischen und ethischen Zusammenhängen sowie den Umgang mit medizinischen, rechtlichen, ethischen, heil- und sonderpädagogischen Grundkenntnissen und Perspektiven. Sie richtet sich an erfahrene Beratende aus der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus der Paar-, Ehe-, Familien-, Lebensberatung und Psychotherapie sowie an Mediziner und Hebammen, die sich für die psychologisch-psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik qualifizieren wollen.


Die Gebühren für Kurse, Workshops, Einführungs- und Informationskurs betragen insgesamt 2.440 Euro (Ratenzahlung pro Modul). Der nächste Durchlauf startet am 3. Mai 2010. Die nächsten Einführungsseminare finden vom 5. bis zum 7. Februar 2010 statt. Hier wird über Aufbau, Inhalte, Arbeitsweise, Ziele und Voraussetzungen der Weiterbildungsreihe am EZI sowie über Praxisanforderungen und Möglichkeiten zur Kooperation der Teilnehmenden in den verschiedenen Praxisfeldern von PND in ihrer Region gesprochen. Die Teilnahme ist Voraussetzung für die Anmeldung an der gesamten Weiterbildung.

Weitere Informationen: www.ezi-berlin.de, Tel.: 030-28 395-270 oder -200

mangenetikern, Frauenärzten, Hebammen, Pränataldiagnostikern, psychosozialen BeraterInnen – bietet Frauen und Paaren zum einen auf einer Website medizinisch-genetische Hintergrundinformationen an und weist zum anderen auf den schon seit 1995 im Schwangerschaftskonfliktgesetz geregelten Rechtsanspruch auf eine psychosoziale Beratung vor (!) und nach einer PND hin. Der Arbeitskreis trifft sich regelmäßig alle sechs Wochen, um sich interdisziplinär auszutauschen. „Hier kennen sich die Fachleute aus der Medizin und aus der psychosozialen Beratung seit langem persönlich und schätzen sich gegenseitig“, sagt Brüning. Es findet ein Austausch statt, um die Vernetzung der einzelnen Professionen zu fördern, mit dem Ziel,

die Informationslage und Beratung über PND für werdende Eltern in Berlin zu verbessern.

„Wir vermitteln Patientinnen oder Paare aktiv an Frau Brüning oder an eine andere uns mittlerweile bekannte Beratungsstelle, auch zu ungewöhnlichen Tageszeiten“, beschreibt beispielsweise der Pränataldiagnostiker Adam Gasiorek-Wiens, selbst Mitbegründer von InFoPD, wie er und die anderen sechs FachärztInnen im Berliner „Zentrum für Pränataldiagnostik-Kudamm-199“ vorgehen. „Die möglichst umgehende und niedrigschwellige Erreichbarkeit von Beratungsstellen ist in solchen Krisensituationen unabdingbar“, weiß der Experte. Ein Großteil der Patientinnen und ihrer Partner stehe nach einem ernsten Be-



Die Hanna Fischer DVD

40 Jahre Erfahrung in 101 Minuten


- * Ein ganzheitliches Konzept für eine natürliche Geburt
- * Schritt-für-Schritt-Anleitungen für optimale Geburtsvorbereitungskurse
- * Atem- und Körperarbeit, vertikale Haltungen
- * Geburt als Grenzerfahrung u.v.m.

Die DVD kann praxisnah umgesetzt werden!

Überall da, wo es auch gute Bücher gibt:
DVD Geburtsvorbereitung und Gebären
EUR 39,95 ISBN: 978-3-00-019396-5

Hanna Fischer

Hebamme und Autorin
www.hanna-fischer.com



fund unter Schock und sei nicht in der Lage, eine Anlaufstelle zu suchen oder tagelang auf einen Termin zu warten.

Alle Berufsgruppen sensibilisieren

„Die meisten Betroffenen sagen mir, wie wichtig diese Vermittlung für sie war“, bestätigt Jette Brünig. Sie kennt aber auch Fälle, bei denen verunsicherte Eltern nach einem Befund von ihrem behandelnden Frauenarzt oder Pränataldiagnostiker mit dem Kommentar entlassen wurden: „Gehen Sie nach Hause, überlegen Sie sich alles und teilen uns in ein paar Tagen Ihre Entscheidung mit.“ Bei diesen Kollegen müsse Überzeugungsarbeit geleistet werden, betont Brünig. Eine Bedenkzeit von wenigen Tagen reiche ohnehin nicht aus, zeigen ihre Erfahrungen als Beraterin: In der Regel kommen die Betroffenen zwei Mal oder häufiger für mehrstündige Gespräche zu ihr. Darunter sind auch Eltern, die sich nach einer intensiven Beratung dafür entschieden haben, ein krankes oder behindertes Kind zu bekommen. „Ich glaube zwar nicht, dass nur die Beratung ausschlaggebend ist“, sagt Jette Brünig, „aber es ist wichtig, die Ressourcen der werdenden Eltern zu erspüren und diese zu stärken.“

Diese Begleitung erfordere nicht nur beraterische Kompetenzen, betont sie, „sondern auch die Bereitschaft der Beraterin zu einer kontinuierlichen persönlichen und ethischen Auseinandersetzung mit Schwangerschaft, Geburt und Abbruch, mit Behinderung und Erkrankung, mit Tod und Töten, mit Verlust

„Die Beratung von Schwangeren, die einen auffälligen Befund erhalten, muss verbessert werden.“

und Trauer.“ Das Gleiche müsste für alle Mediziner, Humangenetiker und Hebammen gelten, findet sie. Jette Brünig hat gemeinsam mit dem Evangelischen Zentralinstitut für Familienberatung (EZI) in Berlin eine zweieinhalbjährige „Weiterbildung in Psychosozialer Beratung im Kontext pränataler Diagnostik“ entwickelt, die seit 2002 professionell Beratenden, Medizinerinnen und Hebammen diese Form der Auseinandersetzung

Deutschlandweit haben 2008 knapp 3.000 Frauen nach der zwölften Schwangerschaftswoche (SSW) mit medizinischer Indikation abgetrieben, davon haben rund 600 den Abbruch im Ausland vornehmen lassen. Die Anzahl der Frauen, die eine sehr späte, indizierte Abtreibung nach der 22. SSW haben durchführen lassen, liegt bundesweit seit Jahren bei 180 bis 230 Fällen. (Quelle: pro familia)

mit dem Thema anbietet. In der Weiterbildung lernen die TeilnehmerInnen aber auch, wie wichtig es ist, dass alle Berufsgruppen, die mit Pränataldiagnostik befasst sind, kooperieren und sich vernetzen.

Beratungspflicht neu geregelt

Am 13. Mai 2008 und nach jahrelangen Debatten hat der Bundestag nun das Schwangerschaftskonfliktgesetz neu geregelt. Die Änderung gilt ab dem 1. Januar 2010 für alle Abbrüche nach medizinischer Indikation und ab der zwölften Schwangerschaftswoche. Alle Ärzte sind dann nach einer entsprechenden Diagnosestellung verpflichtet, in ausführlicher Weise „die möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie die Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen“ mit den werdenden Eltern zu erörtern und auch über die möglichen Folgen eines Schwangerschaftsabbruchs zu informieren.

Verpflichtend ist darüber hinaus, dass Betroffene aktiv über ihren Rechtsanspruch auf eine psychosoziale Beratung informiert und an eine Beratungsstelle, zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden vermittelt werden. Die Schwangeren können jedoch diese Vermittlungsleistung ablehnen. Frauen und Paare müssen ihrem Arzt schriftlich bestätigen, dass sie in jeder Hinsicht informiert und beraten wurden. Verstößt ein Arzt gegen die Beratungspflicht beziehungsweise kann er diese nicht nachweisen, droht ihm ein Bußgeld von 5.000 Euro. Neu ist zudem, dass zwischen Diagnose und medizinischer Indikation für einen Abbruch mindestens drei Tage Bedenkzeit liegen müssen. Es sei denn, es besteht Lebensgefahr für die Schwangere.

„Das ist nicht der Weg, den wir brauchen“, meint Adam Gasiorek-Wiens. Zwar sieht der erfahrene Frauenarzt Handlungsbedarf, die Beratung von Schwangeren, die einen auffälligen Be-

fund ihres Kindes erhalten, zu verbessern, „aber ein Zwangsverfahren halte ich für bedenklich“. Viele Ärzte würden dann nur formal alles richtig erledigen, glaubt er. Aber ohne echte Überzeugung, wie wichtig eine qualifizierte Begleitung durch psychosoziale Beratungsstellen sein kann. „Nur wenn Frauen und Paare ergebnisoffen und kompetent in dieser schwierigen Situation begleitet werden, besteht die Chance, dass manche sich doch noch gegen einen Abbruch entscheiden“, sagt Gasiorek-Wiens.

Ob durch das geänderte Schwangerschaftskonfliktgesetz vermehrt Frauen und Paare das Angebot für eine psychosoziale Beratung tatsächlich in Anspruch nehmen werden, ist noch ungewiss. Klar ist jedoch, dass es Nachholbedarf gibt, hinreichend spezialisierte Beratungsstellen einzurichten und auch psychosoziale Berater weiter zu qualifizieren. „In Berlin existiert eine vergleichsweise gute Infrastruktur“, sagt die Juristin und Gesundheitswissenschaftlerin Sybill Schulz, Geschäftsführerin des Berliner Familienplanungszentrums „Balance“. In Flächenländern sei die Situation jedoch prekärer als in Ballungsräumen. „Bislang gibt es aber weder Finanzierungsmodelle für den Ausbau von Beratungsangeboten noch für die Weiterbildung von BeraterInnen“, kritisiert Schulz.

Eine schwere Entscheidung

Wie sich im Einzelfall eine fehlende psychosoziale Begleitung von Betroffenen auswirken kann, wird an den Erfahrungen des Ehepaares Baum (Name geändert) deutlich: Auf einem städtischen Friedhof liegt ein Kuschelbär für Johanna Baum. Dort, wo ein Begräbnisplatz für Sammelerdbestattungen von Kindern unter 500 Gramm liebevoll gestaltet ist, haben Johannas Eltern vor anderthalb Jahren von ihrer Tochter Abschied genommen. Sie starb im Bauch ihrer Mutter nach einer Kaliumchloridinjektion ins Herz, einem „Fetozid“. Sie

wog nur 490 Gramm, als sie am Ende der 24. Schwangerschaftswoche tot auf die Welt kam.

Johannas Eltern gehören zu den wenigen Paaren in Deutschland – 2007 waren es 229 Fälle –, die aufgrund einer medizinischen Indikation erst nach der 22. Woche einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen. Drei Wochen lang haben Anja und Georg Baum vorher mit sich gerungen. „Die Entscheidung, dass wir Johanna nicht ‚tragen‘ können, fiel sehr, sehr langsam“, erzählt Anja Baum unter Tränen.

Bei einem Feinultraschall in der 21. Schwangerschaftswoche wird bei Johanna ein schwerer Neuralrohrdefekt (Spina bifida) festgestellt. „Es hat vielleicht eine halbe Minute gedauert“, erinnert sich die 33-Jährige, „da wurde der Arzt ganz still und sagte: ‚Wir haben hier ein Problem.‘“ Anja und Georg Baum stehen unter Schock, als der Pränataldiagnostiker den Befund behutsam erläutert. „Ich habe außerdem die Pflicht, Ihnen zu sagen, dass auch eine Schwangerschaftsterminierung ein Weg ist, der Ihnen offen steht“, sagt der Mediziner

abschließend, und Anja Baum merkt, „dass auch der Arzt in großer Not ist.“ Am nächsten Tag wiederholt ein anderer erfahrener Arzt die Untersuchung: „Ich habe in meinem Leben noch nie so eine schwere Fehlbildung gesehen“, urteilt er, „es wäre sicherlich falsch, Ihnen Hoffnungen zu machen.“

Alleingelassen

Weder die beiden Pränataldiagnostiker noch Anja Baums Frauenärztin raten dem Paar, sich an eine geeignete psychosoziale Beratungsstelle zu wenden. Diesen Schritt versäumen auch alle anderen Mediziner, bei denen die Baums in den nächsten sechs Tagen vorstellig werden, um den Befund nochmals abklären zu lassen und mehr über Johannas Lebenschancen zu erfahren. Aber die Ärzte sagen alle klar: Ohne medizinische Intensivbetreuung und Operationen mit ungewissem Ausgang würde Johanna nach ein oder zwei Tagen qualvoll sterben. Wenn sie überlebt, würde sie querschnittsgelähmt sein, verkrüppelte Beine und auch eine Kleinhirn- und Nierenfehlbildung haben, und sie würde niemals Blase und Darm kontrollieren können.

„Ich fühlte mich total alleingelassen, konnte nur im Kreis denken“, beschreibt Anja Baum ihre damalige Verfassung. Schon am zweiten Tag nach dem Befund informiert sie sich im Internet und wendet sich an die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus (ASbH e.V.). Mit einer Mutter, deren Tochter mit einer schweren Spina bifida zur Welt kam, telefoniert Anja Baum mehrmals. Sie lässt sich schildern, wie das Leben mit einem schwer behinderten Kind zu bewältigen ist. Über ein Selbsthilfeforum bekommt sie Kontakt zu einer Humangenetikerin, die ihr in langen Telefongesprächen hilft, „das Chaos im Kopf zu lichten“. In ihrer Verzweiflung ruft sie außerdem eine Beratungsstelle an, die 500 Kilometer von ihrem Wohnort entfernt ist. „Da ging wenigstens eine Beraterin ans Telefon, in der hiesigen Beratungsstelle konnte ich niemanden erreichen und sie hatten auch keinen Anrufbeantworter.“

Was Beratung leisten kann

Erst am neunten Tag und nach zahlreichen Treffen und Gesprächen mit Fachärzten bekommen die Baums, ver-

mittelt durch eine Oberärztin der Uniklinik, wo Anja Baum noch eine Fruchtwasseruntersuchung machen lässt, einen Termin bei der Beratungsstelle der örtlichen Caritas. „Das war eine große Erleichterung“, sagt Anja Baum, „erst dort bin ich aus dem Schock aufgewacht und habe wirklich begriffen, dass eine Entscheidung vor uns liegt.“ In vier langen Gesprächen versucht das Paar, sich die Alternativen klarzumachen: Wie ist das Leben in dem einen Fall, wie ist das Leben in dem anderen Fall? Als nach zweieinhalb Wochen bei einem dritten Ultraschall festgestellt wird, dass Johannas Wasserkopf weiter angewachsen ist, spüren die Baums, dass sie es nicht schaffen, und entscheiden sich für den Spätabbruch. Genau drei Wochen nach Diagnosestellung bekommt Johanna in der Uniklinik die tödliche Injektion.

Anja Baum kann sich vorstellen, dass die Gesetzesänderung dazu beiträgt, dass Frauen und Paare in einer ähnlichen Situation zukünftig etwas besser aufgefangen werden. Ihr und ihrem Mann machten es erst die vielen Gespräche mit Fachärzten, mit anderen Betroffenen in Onlineforen, mit der psychosozialen Beraterin wie auch mit Freunden und Verwandten möglich, „das zu tun, was am wenigsten falsch scheint“. ■

Womit gehen Sie im Moment schwanger?



„20 Jahre sind seit meiner ethnologischen Forschung in Nordwestghana vergangen. Gerne würde ich die Großfamilie, bei der ich fast ein halbes Jahr gelebt habe, wieder besuchen.“

Verena Mörath

Die Autorin, geb. 1962, arbeitet als Journalistin und Ethnologin in Berlin. vmoerath@web.de

Cama organic

Das Bio-Babybett

ökologisch, sicher & gesund.

- ✓ Schlafen ohne Matratze
- ✓ Optimierte Sicherheit gegen SIDS
- ✓ Auch für Allergiker, keine Milben
- ✓ Hygienisch, voll waschbar

Schlafen ohne Matratze
Sparen zum Wohle

www.biobabybett.de