

Impulsreferat: Simone Fürnschuß-Hofer
(Autorin des Buches „Das Leben ist schön“)

Zwei Drittel weniger Geburten von Kindern mit Down-Syndrom. Ein OGH-Urteil, das ein behindertes Kind als Schaden deklariert und damit sein Dasein entwertet. Spätabtreibungen, die Frauen ebenso in seelische Dilemmas und traumatische Erfahrungen stürzen wie das ausführende medizinische Personal. – Das sind keine gefühlsmäßigen Interpretationen einer betroffenen Mutter sondern Fakten, die uns zeigen, wo wir stehen. Wirklichkeiten, die wirken. Indikatoren die anzeigen, welche Haltung wir als Gesellschaft gegenüber Menschen, die nicht der Norm entsprechen, eingenommen haben. Nämlich: Dass sie besser nicht leben sollten, dass sie ein Schaden sind, dass sie *so* ungewollt sind. Für weit über 90% der pränatal diagnostizierten „Trisomie-Verdachtskinder“ ist diese Haltung fatal. Sie werden nämlich kurzum nicht geboren. Und jene, welche die pränatale Rasterfahndung überleben, werden zu etwas, „das heute eigentlich nicht mehr sein müsste ...“

Was ist es, was dieses „Behindert sein“ zum „Kains-Mal“ macht? Zum unbedingt Abzuwendenden, zum Schrecklichen und Unsäglichen. Was hat das „Behindert sein“ dermaßen abgedrängt? In den toten Winkel, der nicht gesehen werden kann, geschweige denn gesehen werden will. Ist es die Konfrontation mit der eigenen Verwundbarkeit, der eigenen Unzulänglichkeit und Vergänglichkeit? Ist es das Ideal einer leidlosen, dynamischen und erfolgreichen Spaß- und Leistungsgesellschaft? Gleichzeitig frage ich mich, ob es denn überhaupt sein kann, dass wir das Andere, das Normbrechende aus unserem Leben verbannen? Pikanter Weise zu einer Zeit, wo andererseits alles versucht wird, nicht normal und nicht alltäglich zu sein. Oder sind wir bereit, unsere festgefahrenen - meist unbewusst geschaffenen - Überzeugungen zu überdenken, uns zu öffnen für neue Informationen? Raus zu kommen aus dieser Einbahnstraße, die in eine Sinn entleerte Scheinwelt der Perfektion führt?

Nun, ich bin voller Hoffnung, dass es genug Menschen gibt, die dazu bereit sind. Diese Hoffnung nährt sich aus der Erfahrung, die ich gemacht habe, als ich letztes Jahr das Buch „Das Leben ist schön.“ schrieb. Darin werden neun Familien aus ganz Österreich porträtiert, die wie wir ein Kind mit Down-Syndrom haben und die neben dieser Tatsache noch etwas miteinander verbindet: Trotz anfänglichem Schock, trotz dem Gefühl der Überforderung oder dem Gedanken, vom Schicksal hart getroffen zu sein, fühlen sie sich heute alle beschenkt und bereichert durch ihr Kind. Genau weil es so anders ist. Und so viel schöner, als sie sich das jemals erträumt hätten.

Es sind Familien, wie sie unterschiedlicher nicht sein könnten. Von der allein erziehenden Mama über die türkische Großfamilie bis hin zur besser situierten Wiener Stadtfamilie. Alle sind sie stolz auf ihre Kinder, voller Dankbarkeit und Liebe für sie. Was nicht ausschließt, dass es auch Sorgen und Probleme gibt: Dass man sich manchmal wünscht, Dinge würden schneller gehen. Oder dass man sich wünscht, nicht schon wieder für die Integration in einer guten Schule, am Arbeitsplatz usw. kämpfen zu müssen. Aber: Keine dieser Sorgen stellt auch nur annähernd das Lebensrecht dieser Kinder in Frage. Und diese Familien sehen sich auch in keinsten Weise in ihrer Lebensqualität oder Lebensfreude eingeschränkt – im Gegenteil...

Ich weiß, dass es auch andere Beispiele gibt. Oft genug kolportiert. Geschichten vom Elend eines behinderten Kindes und dessen armen, bemitleidenswerten Eltern. Ich will auch diese Geschichten stehen und gelten lassen. Gleichzeitig fordere ich aber, dass die andere Seite, die anders erlebte Wirklichkeit auch sein und gelten darf. Und so vielleicht die Erkenntnis reifen

kann: Es ist wie mit allem im Leben. Entweder man konzentriert sich aufs Manko, aufs Defizit, auf das, was NICHT ist. Oder man sieht das was IST. Was auch ist und darüber hinaus ist. Entweder man vergleicht ständig mit dem vermeintlich Perfekten und Nicht zu erreichenden oder man konzentriert sich auf das individuelle Sein und dessen Potenziale. Gerade bei Kindern mit Down-Syndrom sind diese unglaublich und wurden lange Zeit verkannt. Potenziale, die beispielsweise uns in unserem Familie-Sein und als Familienteam unvergleichlich gut ergänzen. Hier oftmals Leistungs- und Effizienzstreben, da Mut zu Langsamkeit und Achtsamkeit. Hier analytisches Denken, da kreative Ausdrucksstärke. Hier mehr oder weniger scharfe fünf Sinne, da ein unheimlicher sechster!

Ich will einfach, dass die ganze Wahrheit gesehen wird. Im Wissen, dass es immer eine individuelle Wahrheit sein wird, die jeder Mensch dann für sich erfahren wird. Aber andere „Wirklichkeiten“ und vor allem die gemeinhin akzeptierte wirken auch auf unser eigenes Erfahren. Und die Wirklichkeit, die wir heute im Bezug auf Menschen mit Behinderung erleben, ist keine, die neutral ist. Keine, die Mut und Zuversicht zuspricht. Keine, die hilft zu tragen. Genau das ist es aber, was sich meiner Meinung nach schwangere Frauen wünschen. Vor allem jene Frauen, die verunsichert sind in ihrer Schwangerschaft. Verunsichert hinsichtlich vieler Fragen der werdenden Mutterschaft, aber auch hinsichtlich der Gesundheit ihres Kindes. Oft sogar noch BEVOR irgendetwas im pränatalen Prozedere in Frage gestellt wird. Unsicherheit, die sich bei pränatalem Verdachtsmoment zur Angst auswachsen kann. Existenzielle Ängste, Angst, den Partner zu verlieren oder im vergleichsweise weniger schlimmen Fall die Angst vor Minderung der Lebensqualität.

Aber ganz egal welche Ängste blockieren, wenn hier zum einen der Arzt oder eine entsprechend ausgebildete Person fundiert, umfassend und nicht manipulativ berät, wenn von der Gesellschaft und vom Staat die Information kommt, dass es gut und wünschenswert ist, dieses Kind zur Welt zu bringen, wenn wir als Solidaritätsgesellschaft das Kind und seine Familie nicht im Stich lassen, dann wird sich die werdende Mutter nicht ins Eck gedrängt und vom Schicksal bestraft fühlen. Und sie wird viel souveräner, auf einem stabilen, gesunden Boden entscheiden können, ob sie ihre Zukunft mit diesem Kind gestalten will oder nicht. – Denn auch wenn mir jedes verlorene Kind mit Down-Syndrom weh tut, ich persönlich will Frauen, die abtreiben, keinesfalls verurteilen. Hadern tu ich aber mit der Tatsache, dass wohl viele nicht die Information und das Bewusstsein hatten, um zu wissen für oder gegen was sie sich entscheiden.

An diesem Punkt komme ich zurück zu meinem Glauben an eine Gesellschaft, die noch bereit ist, die Tür für unsere ungeborenen und geborenen Kinder mit Down-Syndrom und anderen Besonderheiten wieder ganz aufzumachen. Zurück zur Überschrift dieses Referats: Zum Gedanken, eine Informationskampagne für werdende Eltern ins Leben zu rufen. Eine Kampagne, die im Sinne des Wortes ein Feld bereitet für das Leben mit Down-Syndrom. Die neue, positive Wirklichkeiten mitteilt. Bilder und Worte, die aus dem Leben gegriffen sind, die echt und authentisch sind und die ganze emotionale Tiefe des Lebens zum Ausdruck bringen. Eine Kampagne, die informiert, die aber auch ein klares Commitment leistet: Für den Menschen und für das Leben. Die nicht realitätsfremd und illusorisch ist, sondern reale, selbstverständliche Gleichwertigkeit fordert. Eine Kampagne, in der sich der Staat zu noch mehr Unterstützung bekennt: finanzielle Zuschüsse, Integrationsgesetze, Förderzuschüsse, Therapieangebote usw. UND dass darunter keine Almosen für bemitleidenswerte Geschöpfe zu verstehen sind sondern ein klares Bekenntnis der österreichischen Nation, dass Kinder und Menschen mit Behinderung erwünscht sind und dass ein möglicherweise intensiverer Assistenzanspruch auch erkannt und honoriert wird.

Wie das aussehen kann, macht uns unser Nachbarland Deutschland vor. Nachdem die „Du bist Deutschland-Kampagne“ 2006 vor der Weltmeisterschaft die Stärkung des deutschen Identitätsgefühls zum Ziel hatte, macht sie sich jetzt für die Schwächsten der Gesellschaft stark. Für Kinder – ungewollte, ungeplante und auch behinderte. Im Wissen, dass sie die Zukunft eines Landes sind. Genau so wie es die Solidarität einer Gesellschaft mit ihren schwächsten Mitgliedern ist.

Natürlich können wir unser Anliegen eines neuen Bewusstseins für Menschen mit Behinderung nicht allein den zuständigen Ministerien, den Ärzten oder dem Gerichtshof auflasten. Es liegt an jedem von uns, seine eigenen Überzeugungen und Wahrheiten hinsichtlich Behinderung und Defizit zu reflektieren. Information kann dabei helfen. Hätte ich damals, als mir in meiner Schwangerschaft gesagt wurde, dass mein Kind wahrscheinlich eine Trisomie 21 haben würde, dieses Buch (Das Leben ist schön.) zur Hand gehabt, es wäre mir sehr geholfen gewesen. Denn ich stand genauso unter dem viel zitierten Schock, hatte verzerrte Schreckensbilder im Kopf und fühlte mich verzweifelt. Überspitzt formuliert erwartete ich plötzlich kein Kind mehr sondern ein Syndrom ... Seit Valentin auf der Welt ist, darf er wieder voll und ganz das Kind sein, das er immer war. Das Syndrom ist in den Hintergrund getreten und hat Platz geschaffen für eine Wirklichkeit, die für uns schöner nicht sein könnte. Und das seit fünfeinhalb Jahren.

Deshalb: Fundierte, ausgewogene Information und Beratungsangebote. Die Bewusstsein schaffen für Entscheidungen, für die man verantwortlich einstehen kann. Weil sie selbst bestimmt gefällt wurden und nicht aus der Position des in die Ecke gedrängten, des getriebenen und allein gelassenen Menschen heraus.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit und appelliere an Sie, dass Sie alles Ihnen Mögliche tun, damit in Österreich auch die Wirklichkeit eines schönen Lebens mit Down-Syndrom bzw. eines schönen Lebens mit Behinderung sein und wirken darf. Danke!

Impulsreferat: Martina Kronthaler / aktion leben österreich

Thema: „Weiterentwicklung der Beratung“

Einstieg:

Warum Weiterentwicklung?

Durch rasche Erweiterung der Pränataldiagnostik in Forschung und Anwendung werden heute schwangere Frauen und Paare durch fast zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft vor Entscheidungssituationen gestellt. Dieser Palette steht kein explizites psychosoziales Beratungsangebot gegenüber.

ÄrztInnen sehen ihre Aufgabe in der Untersuchung des Kindes, der Diagnostik und somit der Abklärung von evt. Fehlbildungen beim ungeborenen Kind. Daraus folgen

- entweder therapeutische Maßnahmen, sofern möglich, die dem Kind einen optimalen Start ins Leben ermöglichen oder
- konfliktbehaftete Entscheidungssituationen für die Eltern.

Beraterinnen beraten und begleiten die Frauen und orientieren sich dabei an deren Ressourcen.

Praxiserfahrungen der Beraterinnen zeigen deutlich, dass psychosoziale Beratung im Kontext der PND aufgrund der komplexen Problemlagen erforderlich ist:

Frau Konstanze, 36 Jahre: Ärztin führte eine Nackenfaltenmessung durch, das Ergebnis war unauffällig, trotzdem drängte die Ärztin sehr auf eine Fruchtwasseruntersuchung. Konstanze suchte unsere Beratungsstelle auf, um sich über ihre Rechte zu informieren sowie über die Konsequenzen einer solchen Untersuchung.

Sonja, 29 Jahre, zwei VS-Kinder, erwartet ein Kind mit Down-Syndrom. Die Familie hat viele Kredite, sie ist verzweifelt weil sie weiß, dass bei einer Entscheidung für das Kind alles an ihr hängen bleibt. Sie fühlt sich zerrissen zwischen der Verantwortung für ihre bestehenden Familie und dem Kind, dessen Bewegungen sie schon spürt. „Wie kann ich es töten? Wie kann ein Mensch so etwas entscheiden?“, fragt sie in der Beratung.

Bettina und Rudi: Beim Kind sind nur Teile des Gehirns entwickelt, dies wurde in der 22. Schwangerschaftswoche entdeckt. Sie wollen ihr Kind bei einem Spätabbruch nicht zu Tode gebären. Sie würden das Kind gern zu Hause zur Welt bringen. Wo finden sie eine Hebamme, ist ihre Frage an uns

Fünf Vorschläge zur Weiterentwicklung der Beratung rund um PND:

1. Vernetzung

mit Pränatalzentren/ÄrztInnen/Krankenhäusern

Um die Beratung weiterzuentwickeln ist es enorm wichtig, **bewusst zu machen**, dass psychosoziale Beratung eine andere Aufgabe hat als die

ärztliche Beratung. Sie kann ÄrztInnen und Krankenpflegepersonal **entlasten**, vor allem in den emotionalen Fragen oder dort, wo es um weitere Vernetzung zur Unterstützung der Betroffenen geht. Hier müssen wir dringend Beziehungsarbeit mit ÄrztInnen leisten, die z.T. der psychosozialen Beratung (noch) skeptisch gegenüber stehen.

Das Einbeziehen der Mediziner ist auch vor dem Hintergrund der frühen Mutter-Kind-Beziehung wichtig. Es müsste derzeit dringend der Einfluss der Pränataldiagnostik auf die Bindung zwischen Mutter und Kind untersucht werden. Dann ist zu klären, wie Beraterinnen Frauen und Paare unterstützen können, um diese Bindung positiv zu verstärken und wie die Mediziner hier miteinbezogen werden können. An dieser Schnittstelle aller Beteiligten ist unseres Wissens in Österreich noch gar nicht gearbeitet worden.

(Eva Schindele prägte Begriff der „Schwangerschaft auf Probe“: Frauen fühlen erst wirklich schwanger, wenn durch unauffällige Befunde die Illusion der Vermeidbarkeit von Behinderung aufgebaut ist.)

Vernetzungen braucht es weiters

mit Hebammen

mit SeelsorgerInnen

mit Selbsthilfegruppen/Behinderteneinrichtungen

mit FrühförderInnen

mit Stellen, die Familien entlasten können (Hilfswerk, Caritas Socialis etc.)

2. Bekanntmachen des Angebots

Weiterentwicklung der Beratung heißt auch, diese bekannt zu machen: Wie kommt die Information über psychosoziale Beratung, ihre Möglichkeiten und Grenzen, an die Betroffenen?

- a. Wir müssen **Jugendliche rechtzeitig informieren**:
 - über die Pränataldiagnostik selbst, über ihre Möglichkeiten und Grenzen.
 - über das Angebot der psychosozialen Beratung,
 - vor allem aber ihr Selbstbewusstsein stärken.

Es wäre gut, wenn Frauen und Paare sich schon vor Eintritt einer Schwangerschaft überlegen, wie sie mit vorgeburtlichen Untersuchungen umgehen wollen, welche Konsequenzen sie aus bestimmten Ergebnissen ziehen würden.

Das sehe ich als Aufgabe einer verantwortungsvollen Gesundheitserziehung in Schulen, die der Staat auch erfahrenden NGOs übertragen kann, indem er solche Angebote fördert.

Stärkung des Selbstbewusstseins der Mädchen/Frauen/Paare gehört ebenfalls dazu: „Darf ich Nein sagen?“
Muss ich das machen?

- b. ÄrztInnen, die pränataldiagnostische Untersuchungen anbieten, sollen über die **Standesrichtlinien** verpflichtet werden, über das Angebot der externen psychosozialen Beratung zu informieren bzw. Info-Material weiterzugeben.
- c. Hinweis auf **Schwerpunkt-Beratungsstellen im Mutter-Kind-Pass** (dort kommt das Thema derzeit nicht vor!)
- d. Die **Inanspruchnahme psychosozialer Beratung** selbst muss **freiwillig** bleiben. Sie ist ein Angebot, es lohnt sich, es zu nutzen, aber eben freiwillig. **Eine professionelle psychosoziale Beratung erfolgt selbstverständlich immer non-direktiv.**

3. Beratung rund um PND muss ausgebaut /Zugang erleichtert werden:

Psychosoziale Unterstützung in einer hochemotionalen und kritischen Lebenssituation muss den Verantwortlichen Geld wert sein. Das **Recht auf psychosoziale Beratung** muss gesetzlich verankert werden. Das bedeutet, dass der Staat sich zur

- Errichtung und Erhaltung eines flächendeckenden Netzes an Einrichtungen, die psychosoziale Beratung vor, während und nach PND bieten, verpflichtet.
- Damit verbunden sind die gesicherte Finanzierung dieser Stellen, die Einhaltung von Qualitätsstandards und die Sorge für die Qualitätssicherung.
- spezialisierte Beratung soll bei Schwangerenberatungsstellen und an den Krankenhäusern, die PND anbieten, angesiedelt sein.
- Beratungsstellen brauchen genügend Zeit, müssen gut erreichbar sein, Telefonberatung / E-Mailberatung soll den Zugang erleichtern.
- Nachdenken ohne Entscheidungsdruck muss gewährleistet werden.

Notwendig für Beraterinnen in den Einrichtungen selbst

- Permanente Aus- und Weiterbildung
- Supervision

4. Aufgrund der Erfahrung Trends in der Gesellschaft aufzeigen:

Beachtung des gesellschaftlichen Umfeldes: Mit breit angewandter pränataldiagnostischer Technik bewegt sich unsere Gesellschaft in eine bedenkliche Richtung. Unter dem Deckmantel der Beruhigung der einzelnen Schwangeren durch zumeist unauffällige Testergebnisse wird nach Normabweichungen gefahndet. Um vermutetes Leid zu vermeiden, kommt es zur Verhinderung von Menschen mit Behinderung.

Aufgabe der Beraterinnen ist nicht nur, als Feuerwehr im Krisenfall Betroffene aufzufangen, sondern auch gegen bedenkliche gesellschaftliche Entwicklungen anzukämpfen. Damit Frauen oder Paare ein Leben mit einem Kind wagen können, das nicht irgendeiner Norm entspricht, braucht es unser alle Anstrengungen und unsere Solidarität. Solange die Betroffenen allein alle Anstrengungen tragen müssen, ins gesellschaftliche und berufliche Out befördert werden (schließlich hätten sie das Kind ja nicht bekommen müssen), brauchen wir uns nicht wundern, dass nur wenige den Mut dafür aufbringen.

5. Begleitstudien zur PND und psychosozialen Beratung:

Laut einer Umfrage der deutschen Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung wollen 62 Prozent der Befragten mittels PND die Gesundheit ihres Kindes sicherstellen, jede dritte Frau könnte eine Behinderung ihres Kindes nicht akzeptieren.

Diese Aussagen bedeuten u.a., dass viele nicht wissen, dass PND kein gesundes Kind garantieren kann.

Wir brauchen auch in Österreich dringend wissenschaftliche Begleitstudien zur PND: Warum wird sie in Anspruch genommen (Motivenerhebung) ? Was wünschen sich Betroffene – was sind ihre Bedürfnisse? Was erwarten sie sich von ÄrztInnen und Beraterinnen? Was wissen sie über die Aussagekraft pränataldiagnostischer Untersuchungen uvm.

Statement: Brigitte Steingruber

Frauengesundheitszentrum Graz

A

In einem Sozialstaatenmodell, in dem die Erwerbsarbeit oder der Familienstand der Maßstab aller Dinge sind und staatliche Hilfe erst dann einsetzt, wenn die eigene Arbeitskraft nicht mehr ausreicht um das Überleben zu sichern, stellt jedes Kind eine Einschränkung dar, wie der Geburtenrückgang zeigt. Die Mutter bzw. die Eltern können ein behindertes Kind als eine reale Existenzbedrohung wahrnehmen. Daraus folgt als logische Konsequenz, dass viele alles tun, damit ein behindertes Kind nicht geboren wird.

Damit ist die eugenische Indikation nachvollziehbar.

In unserem Sozialstaat sind Frauen/Paare selbst verantwortlich dafür zu sorgen, dass sie am Arbeitsmarkt leistungsfähig sind und alles, was dem entgegenstehen könnte, zu vermeiden. Daraus kann eine Verpflichtung zur PND oder auch zu PID leicht abgeleitet werden, obwohl ja gerade für behinderte Frauen und Männer soziale Pflichtleistungen bestehen. Die Gefahr sehe ich darin, dass die Frauen und die ÄrztInnen sich verantwortlich fühlen, alles dazu beizutragen, sich selbst zu entlasten und auch die öffentliche Hand des Sozialstaates nicht durch erhöhten Beihilfenbedarf zu fordern. Diese Problematik wird also in einen Konflikt zwischen einer Mutter und ihrem Arzt/ihrer Ärztin personifiziert und als solcher auch über Rechtsmittel ausgetragen. Darin besteht die Tragik einer solchen Entscheidung, die eigentlich gesellschaftspolitisch gelöst werden müsste.

Es gibt jedoch auch ein Positivum aus dieser Praxis. Erstmals gibt es monetäre Bewertungsentscheide darüber, wie hoch der Geldwert der Betreuungsarbeit einer Frau und Mutter ist.

Ich persönlich bedauere, dass dies erst durch einen Prozess mit so dramatischen Folgen erreicht wurde. Ich bedauere auch zutiefst die Folgen, die dies für behinderte Frauen und Männer in dieser Gesellschaft hat.

B

Vor mehr als fünf Jahren haben wir im Frauengesundheitszentrum in Graz Hebammen, ÄrztInnen, BeraterInnen und Vertreterinnen von Behinderteneinrichtungen zu einem Arbeitskreis zur Pränataldiagnostik geladen. Es war uns ein Anliegen, uns mit ihnen darüber auszutauschen, wie sehr PND das Erleben der Schwangerschaft von Frauen, die Berufsbilder und die Berufspraxis verändert hat. Es sind Ängste entstanden, denen wir damit entgentreten wollten. Über die Laufzeit von 5 Jahren haben wir ein Klima des wertschätzenden Umgangs miteinander gepflegt und versucht die berufliche Zusammenarbeit zu verbessern. Ein großes Anliegen dabei war es, zum Nutzen für schwangere Frauen die Zusammenarbeit zwischen medizinischer und psychosozialer Begleitung zu verbessern. Zusätzlich hat das Frauengesundheitszentrum aus erkannten Mängeln selbst Angebote für Situationen entwickelt, die bis dahin nicht abgedeckt worden sind: So den Kurs „Selbstsicher in die Schwangerschaft“ und die „Schwangerschaftsnachlese“ zur gemeinsamen Auswertung von Erfahrungen schwangerer Frauen.

Welche Erfahrungen haben wir gemacht?

Durch den Arbeitskreis wurde die Gesprächsbereitschaft zwischen den professionellen Gruppen verbessert, es wurde das Informationsangebot für die Frauen selbst ausgebaut und es wurde eine öffentliche Diskussion zu einem kritischen Umgang mit PND mit der Veranstaltungsreihe „Wunsch Kinder – welches Kind darf's sein?“ angeregt.

Dennoch ist eine gewisse Unzufriedenheit bzw. ein Unbehagen übrig geblieben:

Noch so gute Beratungsangebote, noch so lückenlose Verpflichtungen diese in Anspruch zu nehmen, noch so hohe Qualitätskriterien im medizinischen Bereich können die Erfahrungen des Leides nicht ungeschehen machen, die eine Entscheidung für eine Abtreibung von einem bis dahin mit Sehnsucht erwarteten Kind mit sich bringt. Und auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, in denen Frauen und Männer mit Behinderung und deren Familien immer wieder mit Ausgrenzung konfrontiert werden, bleiben als Herausforderung für uns und für diese Gesellschaft, in der wir leben, bestehen.

C

Ich denke, es kann nicht damit getan sein, dass wir Frauen in solchen Situationen gut begleiten – natürlich ist das auch wichtig – es geht vor allem darum, wie wir als Gesellschaft Frauen in dieser Situation den Druck der übergroßen Verantwortung abnehmen und ihnen Unterstützung in jedem Fall ihrer Entscheidung zusichern.

Wir versuchen diesen Weg in unserem neuen Projekt „MIA –Mütter in Aktion“ zu beschreiten.

„Gesundheitsförderung für schwangere Frauen und Mütter von Babys im regionalen Setting“ Damit wollen wir die Diskussion an die Basis bringen und die Frauen ermutigen, selbst ihre Bedürfnisse wahr- und ernst zu nehmen und gemeinsam mit den regionalen AnbieterInnen eine Unterstützungsnetzwerk bedarfsorientiert und zeitgemäß aufzubauen.

Aus den Gesprächen der ersten Monate geht eindeutig hervor, dass der Stress für die Frauen sehr groß ist. Es wurden uns von vielen Frauen problematische bis traumatische Geburtssituationen geschildert, es wurde sehr oft die Überforderung mit einem Baby thematisiert und allgemein festgestellt, dass der sonderpädagogische Bedarf im Steigen ist.

Wie sehr die gegebene Praxis der Schwangerenbegleitung dafür verantwortlich ist, möchte ich als offene Frage zum Schluss meines Statements stehen lassen.

Impulsreferat: Andrea Strachota

Pränataldiagnostik – Von der Macht der Emotionen

Wenn man sich mit PND beschäftigt, dann ist zu bedenken, dass hier zwei Dimensionen zu unterscheiden sind: die persönliche/individuelle und die gesellschaftliche Dimension. Und wenn man sich die Diskussionen rund um PND anschaut, dann kann man erkennen, dass diese beiden Dimensionen fast immer isoliert voneinander gedacht und diskutiert werden. Aus dem Blick gerät dadurch die Wechselwirkung von individuellem und gesellschaftlichem Handeln.

Wenn die mit der PND verknüpfte Problematik ausschließlich auf der individuellen Ebene gedacht und diskutiert wird, dann stellt das eine gefährliche Verkürzung und Verzerrung dar.

Es besteht ein großer Handlungsbedarf auf individueller Ebene: bessere Aufklärung, umfassende Beratung, d.h. auch psychosoziale Beratung → aber:

Die gesellschaftspolitische Problematik der PND lässt sich nicht auf individueller Ebene lösen.

Dass sich die PND so schnell, massiv und selbstverständlich in der medizinischen Praxis etablieren konnte, ist Ausdruck einer gesellschaftlichen Geringschätzung von Menschen mit Behinderung – umgekehrt wirkt die PND auf die gesellschaftliche Wertschätzung von Menschen mit Behinderung zurück

Stichwort: Leidzuschreibung; Frage nach dem Lebenswert ... die PND ist deshalb ein so selbstverständlicher Bestandteil der med. Schwangerenbetreuung geworden, weil ein Leben mit Behinderung, mit einem behinderten Kind in erster Linie als ein leidvolles vorgestellt wird; diese Zuschreibungen basieren auf sozialen Normen, die letztlich von den Frauen fordern, kein krankes, beh. Kind in die Welt zu setzen.

Die gesellschaftspolitische Problematik der PND lässt sich also nicht durch optimale Beratung lösen → vielmehr muss die ethische und gesellschaftspolitische Problematik der Pränataldiagnostik und ihre Einbindung in das System der allgemeinen Schwangerenvorsorge öffentlich diskutiert werden.

Daher ist dieser parlamentarische Dialog sehr zu begrüßen → Dank für die Einladung

Ich sage dies einleitend deshalb, weil ich gebeten wurde, die persönliche Dimension anzuskizzieren (mehr als eine Skizze kann es bei 10 Minuten nicht sein) und ich nicht missverstanden werden will ...

Wenn Frauen schwanger werden, sehen sie sich mit einer Reihe von Entscheidungssituationen konfrontiert: zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft (11.-14. SSW):
Inanspruchnahme von NF oder CT ja/nein; im Falle eines auffälliges Ergebnisses:
Inanspruchnahme von CVS oder AC; im Falle eines positiven Befundes: Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft.

Diese Entscheidungen haben die Frauen mit Recht selbstbestimmt zu treffen

Im medizinischen und humangenetischen Kontext wird davon ausgegangen, dass selbstbestimmte Entscheidungen nur auf der Basis des erforderlichen Wissens getroffen werden können. Es handelt sich also um wohlüberlegte, reflektierte, rationale Entscheidungen.

Marianne Ringler schrieb schon Mitte 1990er Jahre: „Die Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik ist ... kein rationaler Prozeß.“

Es geht um affektive Prozesse, um die Macht der Emotionen ...

Was veranlasst Frauen/ Paare, PND in Anspruch zu nehmen → vor allem Angst

Angst vor Behinderung – Angst vor einem Leben mit einem Kind mit Behinderung, Angst vor einer Beeinträchtigung für die individuelle Lebensplanung, Angst vor der Benachteiligung der anderen Kinder, Angst vor Belastungen für die Partnerschaft, Angst vor sozialer Isolation der Familie, Angst vor der Beeinträchtigung der finanziellen Situation ...; Angst vor einem Konflikt mit dem/r behandelnden Arzt/Ärztin,

Was erleben Frauen, wenn ihnen ein Verdacht, ein Hinweis auf eine mögliche Behinderung ihres Kindes nach nicht-invasiver PND mitgeteilt wird – Frauen berichten dazu Folgendes:

Eine Frau war „wie gelähmt“ und willigte „wie in Trance“ der Durchführung der CVS ein
Eine andere Frau war vollkommen verunsichert, traute ihren Gefühlen nicht mehr, verlor die Verbindung zu ihrem Kind → „In diesem Zustand habe ich mich dann sehr spontan zu einer Fruchtwasseruntersuchung entschieden.“

Eine Frau beschreibt sich als „in Tränen aufgelöst und unfähig zu denken“, eine andere ganz ähnlich als „völlig aufgelöst und verwirrt“.

Sehr ähnlich sind die Beschreibungen bei Frauen, denen ein positiver Befund mitgeteilt wird: auch hier ein Gefühlschaos (wieder Angst, Einsamkeit, Hilflosigkeit, Schuld, Enttäuschung und Trauer), die Unfähigkeit zu denken und das Bedürfnis nach viel mehr Zeit für diese existentielle Entscheidung:

Eine Frau beschreibt: „Meine Gefühle waren aber wie taub. Ich konnte nicht darüber nachdenken, ich konnte nicht darüber sprechen, was ich davon halte, d.h. ob ich das will oder nicht, und ich konnte nicht richtig weinen. Ich denke, ich stand unter Schock. (...) Unsere Familien sagten, sie würden hinter uns stehen, falls wir uns zu einem Abbruch der Schwangerschaft entschließen würden. Aber ich habe schon gemerkt, dass sie alle dafür waren. Niemand hat gesagt, dass wir es nicht tun sollten.“

„Rein medizinisch haben mir die Ärzte alles sehr gut erklärt. Haben alle Fragen beantwortet. Psychisch wurde mir nicht geholfen. Es wurde mir auch keine Hilfe angeboten. (...) Ich hatte den Eindruck, dass sie etwas hilflos waren. Damit meine ich, dass sie nicht genau wussten, wie sie mit uns umgehen sollten. Sie waren sehr betroffen, das habe ich gemerkt. Ich verstehe natürlich, dass sie sich nicht mit jedem Schicksal persönlich belasten können. Aber ich hätte, ... nur erwartet, dass sie mir sagen, woher ich mir Hilfe holen kann.“

Sie entschied sich für den Abbruch der Schwangerschaft – obwohl sie, wie sie sagt, „nicht wirklich klar und deutlich dazu ja' sagen konnte. Ich bin nicht zu 100% dahinter gestanden.

Ich habe nur darauf gewartet, dass irgendjemand sagt, ich solle es nicht machen. Aber das ist nicht passiert. Ich hätte mehr Zeit gebraucht, darüber nachzudenken, aber die hatte ich nicht.“

Frauen/Paare befinden sich in einer solchen Entscheidungssituation in einem emotionalen Ausnahmezustand, in einer psychisch und emotional extrem belastenden Situation, einer als unerträglich empfundenen Situation – und viele Frauen verspüren dann den Wunsch: alles so schnell wie möglich hinter sich bringen, Augen zu und vorbei ...

→ Im Extremfall können zwischen dem allerersten leisen Verdacht beim behandelnden Gynäkologen und dem Abbruch 3/4 Tage liegen ...

Da wird nicht rational überlegt, da wird der „Boden unter den Füßen weggezogen“ und in dieser Halt- und Orientierungslosigkeit brechen Empfindungen auf, die als über die Maßen bedrohlich erlebt werden → die damit verbundene Überforderung lässt in dieser Situation keine reflektierte Auseinandersetzung zu.

Medizinische Aufklärungsgespräche sehen folgende Verantwortungsverteilung vor: ÄrztIn informiert – Patientin entscheidet → die notwendige Entscheidungskompetenz, um zu stimmigen Entscheidungen zu kommen, haben Frauen in emotionalen Ausnahmezuständen nicht. In einer akuten Krise, d.h. im Schockzustand, in dem sich alle Frauen nach der Mitteilung eines positiven Befundes und auch eines bloßen Verdachtes, Hinweises befinden, können keine rationalen Entscheidungen getroffen werden.

Die Pränataldiagnostik fragt aber nicht nach Gefühlen, sondern nach Überlegungen und rationalen Entscheidungen; die Pränataldiagnostik ist sehr stark auf kognitive Aspekte ausgerichtet, emotionale Elemente werden vielfach ausgeblendet (Wieser u.a. 2006, 9).

Angst macht eng

→ Rahmen schaffen, der angstmindernd ist, um denken zu können;

Nach-Denken über etwas erfordert: Angstreduktion, den bewussten Umgang mit Angst → denn es geht um versteckte Ängste, unbewusste Ängste

Diesen Ängsten gilt es, Raum zu geben – das braucht Zeit; und Orte, wo das möglich ist → nicht KH, nicht gyn. Praxis

Lösungsansatz: Neben der wichtigen und unverzichtbaren Aufklärung und Vermittlung med. Sachfragen bedarf es einer institutionalisierten emotionalen Stützung von Frauen – d.h. ein bundesweites flächendeckendes Angebot an psychosozialer Beratung vor/während/nach PND – finanziert durch die öffentliche Hand

Und gäbe es dieses Beratungsangebot → Problem: die Frauen kommen nicht hin, weil sie davon nicht wissen

Lösungsansatz: Hinweis im Mu-Ki-Pass auf Schwangerenberatungsstellen und Beratungsstellen zu PND; verpflichtender Hinweis der behandelnden GynäkologInnen auf psychosoziale Beratung

unabhängige psychosoziale/psychologische Beratung vor Ort zumindest in PND-Zentren; andenken: vom Medizinbetrieb unabhängige psychosoziale Beratung; Unterstützung, psychosoziale Beratungsstellen auch aufzusuchen.