



„EIN AUFFÄLLIGER VORGEBURTLICHER BEFUND – WAS BENÖTIGEN DIE SCHWANGEREN UND IHRE PARTNER/PARTNERINNEN?“

Werdende Eltern, die im Rahmen pränatal diagnostischer Untersuchungen plötzlich mit einem auffälligen Befund konfrontiert werden, benötigen umfassende Beratung und Begleitung.

Die Information, ihr Baby sei nicht gesund, seine Lebensfähigkeit fraglich, so dass es in jedem Fall nach der Geburt operiert und intensivmedizinisch betreut werden müsse, stellt eine Überforderung dar, die sie allein nicht bewältigen können. Neben intensiver gynäkologischer, human-genetischer und vielleicht kinderchirurgischer Betreuung hat sich eine von den Behandler*innen unabhängige psychosoziale Beratung und Begleitung als hilfreich erwiesen. Seit 2010 ist dies nach einer Gesetzesänderung vom Gesetzgeber auch ausdrücklich vorgesehen.

Um Schwangeren und ihren Partnern in dieser krisenhaften Situation den Zugang zur ergänzenden Beratung zu erleichtern, ist es in der Regel notwendig, dass einer/eine der Behandler/Behandlerinnen den Weg dorthin bahnt, das heißt konkret den Kontakt zwischen Paar und Beraterin herstellt.

Am Beispiel eines gemeinsam betreuten Paares, bei dessen Kind ein komplexer Herzfehler diagnostiziert wurde, werden wir in diesem Artikel sowohl die psychosoziale Beratung und Begleitung als auch die konkrete Kooperation der verschiedenen Fachleute miteinander verdeutlichen. Auch werden wir die Sichtweise und Bedürfnisse der Schwangeren und ihres Partners darstellen.

Es handelt sich um ein Ehepaar, sie, Anne*, ist 32 Jahre alt und im journalistischen Bereich, er, Christian*, 31 im künstlerischen Bereich tätig.

Sie ist zum ersten Mal schwanger und bis zur 20.SSW ist der Verlauf unauffällig gewesen. Sie hatten sich gegen das First-Trimester-Screening entschieden, und wurden dann in der 21.SSW mit der Diagnose eines ausgeprägten Herzfehlers konfrontiert.

Beim ersten Kontakt mit mir als Beraterin, beschreiben beide es als Überforderung, dass von ihnen eine Entscheidung erwartet wird. Eine Entscheidung für oder gegen das Kind.

- ♂ Er: „**Ich kann doch nicht Gott spielen**“, auf keinen Fall Entscheidung für einen Abbruch.
 ♀ Sie: „**Ich habe Angst vor dem Leben mit dem Kind im Krankenhaus, Angst vor dem Abschied, vor dem Sterben.**“

Das Thema „Entscheidungsfindung, Notwendigkeit der Entscheidung“ hatte der Pränatalmediziner angesprochen. Für dieses Paar wäre es passender gewesen, die Frage offener zu stellen. Weniger, „wie wollen Sie sich entscheiden?“, als vielmehr, „was bedeutet der Befund für Sie, worum könnte es jetzt gehen?“. Da Professionelle nie wissen können, was ein auffälliger Befund für die werdenden Eltern bedeutet, sollte diese Frage generell offen gestellt werden. Im besten Fall wird dieser Aspekt im Vorfeld angesprochen: „Was wäre wenn, wieviel möchten Sie wissen?“

Anne und Christian haben beide Angst vor dem, was auf sie zukommt. Angst davor, ihre Tochter könne im Mutterleib versterben, Angst davor, es könne ihr plötzlich schlechter gehen und sie würden vor die Entscheidung gestellt, sie sterben oder sie mittels Kaiserschnitt holen und dann intensivmedizinisch behandeln zu lassen.

Sie sind in den ersten Wochen nach der Diagnose im Kontakt mit vielen Fachleuten, die sie häufig verunsichern, ihnen oft aber auch mit klärenden Informationen oder Beratungsangeboten zur Seite stehen.

Besonders drei Orte, drei Menschen, ermöglichen es ihnen, mit der Angst umzugehen, Unsicherheiten und Gefühle auszusprechen, Fragen zu stellen, Antworten zu bekommen: Das sind der Pränatalmediziner, die Frauenärztin und ich als Beraterin.

- ♀ „**Sie sind unsere Felsen in der Brandung**“.

Mir ist während dieser Begleitung der Wert multiprofessioneller Betreuung für die

werdenden Eltern noch einmal sehr bewusst geworden. Jede*r stellt seine und ihre besondere Qualifikation dem Paar zur Verfügung. Dieses erlebt die Unterschiedlichkeit und Ergänzung als hilfreich.

Und es geht gerade nicht um Konkurrenz, wie sie so oft befürchtet wird.

Neben den verschiedenen Professionen stehen Anne und Christian auch Freunde/Freundinnen und die beiden Familien zur Seite. Diese erleben sie häufig eher als hinderlich denn als unterstützend. „Wollt ihr euch das wirklich antun?“ „Ihr seid noch so jung, ihr könnt doch noch ein gesundes Kind bekommen.“ Äußerungen wie diese sind unterstützend gemeint, werden von Anne und Christian jedoch als sehr kränkend erlebt. Wird darin für sie doch deutlich, dass andere nicht nachempfinden können, wie sehr sie schon jetzt ihre Tochter lieben und gleichzeitig auch bereits um sie trauern. Diese Erfahrungen sprechen sie bei mir aus, beschreiben ihr Unverständnis, ihre Kränkung und spüren gleichzeitig die Hilflosigkeit der anderen.

Von der Frauenärztin wünschen sie sich eine ganz „normale“ Schwangerenvorsorge, sie möge nicht vor allem den Blick auf das kranke Herz richten, sondern auf das ganze Kind. Anne möchte auch parallel von der Hebamme mitbetreut werden. Neben der Sorge um ihre Tochter genießt sie die Kindsbewegungen und die Zeit, die sie mit ihr zur Verfügung hat. Sie hat von der Frauenärztin ein Beschäftigungsverbot bekommen, was sie sehr entlastet. Sie fühlt sich den Anforderungen ihres Berufes mit der Sorge um ihr Kind nicht weiter gewachsen.

Die kommenden Wochen bedeuten für sie ein Wechselbad der Gefühle. In der 25. Schwangerschaftswoche steht plötzlich die Option einer Sectio mit anschließender Therapie im Raum, in Woche 27 kann eventuell im Ausland eine intrauterine Operation durchgeführt werden? Woche 28 bringt für die werdenden Eltern größere Klarheit. Die Behandlungsoptionen haben sich zerschlagen, ihnen wird ➤

AUTORENINFO

Silke Koppermann,
Frauenärztin
Bahnenfelder Straße
und
Maren Weidner, Ärztin,
Systemische Therapeutin,
pro familia Hamburg
Wiedergabe eines Workshops,
den wir im Rahmen der Jahrestagung
der DGPF (Deutsche
Gesellschaft für psychosomatische
Frauenheilkunde und Geburtshilfe)
in Hamburg am 27.02.16
durchgeführt haben.



Sehr vermisst haben sie Gesprächsangebote in der Klinik. Sie hätten gern mit der Seelsorgerin oder einer Psychologin gesprochen, aber leider ist es nicht dazu gekommen. Sie haben es selbst nicht mit Nachdruck eingefordert, hätten sich aber gewünscht, dass jemand ihre Bedürftigkeit erkennt, nachgefragt und es für sie organisiert hätte.

deutlich, dass sie keine Therapie um jeden Preis zulassen wollen, sondern sich darauf einstellen, ihre Tochter im Sterben zu begleiten. Sie fragen sich, wie die Geburt verlaufen könnte.

♀ „**Werden wir Stunden oder nur Minuten mit ihr haben?**“

♀ „**Wir möchten, dass unsere Familien sie kennen lernen.**“

Sie geben ihr einen Namen, Leonie, und:

♀ „**Sie entscheidet, wann sie stirbt.**“

Mit der Frauenärztin und dem Pränatalmediziner besprechen sie, dass sie nur noch Informationen über ihr Kind bekommen möchten, darüber, wie es ihm geht, nicht mehr über das Herz und den Herzfehler.

In der 34. Woche erfahren sie, dass es ihrer Tochter gut gehe, dann in der 35. Woche, dass sie verstorben sei. Anne überrascht diese Nachricht nicht. Sie hatte bereits zwei Tage lang keine Kindsbewegungen mehr gespürt. Die Geburt wird in der Klinik eingeleitet.

Beim ersten Beratungsgespräch nach der Geburt berichten beide, dass sie große Angst vor der Entbindung gehabt hätten, dass die Geburt aber schön gewesen sei. Sie haben Fotos von dem Kind, von Mutter und Kind, Vater und Kind und der ganzen Familie gemacht. Sie sind dankbar für die Erfahrung mit ihrer Tochter, die Zeit, die sie mit ihr verbracht haben.

♀ „**Sie hat uns zu Eltern gemacht!**“

Sehr vermisst haben sie Gesprächsangebote in der Klinik. Sie hätten gern mit der Seelsorgerin oder einer Psychologin gesprochen, aber leider ist es nicht dazu gekommen. Sie haben es selbst nicht mit Nachdruck eingefordert, hätten sich aber gewünscht, dass jemand ihre Bedürftigkeit erkennt, nachgefragt und es für sie organisiert hätte.

♀ „**Die Entlassung war grausam. Wir mussten unsere Tochter allein im Krankenhaus zurücklassen.**“

DAS TRAUERJAHR

In der ersten Zeit nach der Geburt sind Anne und Christian vor allem damit beschäftigt, sich um Einäscherung und Beisetzung zu kümmern. Sie entscheiden sich für ein privates Krematorium, in dem sie einen guten Ort finden, sich erneut zu verabschieden und selbst den Sarg dem Feuer zu übergeben. Die Beisetzung erfolgt in einem Ruhehain unter einem Baum für Kinder. Sie schwanken immer wieder, ob sie ihre Familien dabei haben oder lieber nur zu zweit sein möchten. Letztlich bitten sie ihre Familien zu kommen und haben anschließend das Gefühl, dass es tröstlich war, sie an ihrer Seite gehabt zu haben.

In den folgenden Beratungsgesprächen steht die Trauer um ihr Kind im Mittelpunkt. Sie vermissen ihre Tochter sehr. Vor allem Christian quält die Frage, ob er genug für seine Kleine getan habe, ob er ihr etwas schuldig geblieben sei. Immer wieder darüber zu sprechen, dass er sich von Beginn an für sie entschieden habe, den Weg so lange wie möglich mit ihr gegangen sei, erlebt er als tröstlich. Beide bewegt aber auch Angst umeinander, die Sorge, der andere, die andere könne die Trauer und Verzweiflung nicht verkraften.

Im Rahmen der Nachsorge bei der Frauenärztin äußert Anne, es sei der richtige Weg gewesen, sie fühle sich stabil, mache sich aber Sorgen um ihren Mann, der Angstattacken habe.

Dieses Thema nimmt auch in den psychosozialen Beratungsgesprächen einen immer größeren Raum ein. An wen kann er sich wenden, um sich sowohl medikamentös als auch psychotherapeutisch behandeln zu lassen? Ist er bereit dazu? Er entscheidet sich, Kontakt zu einem Psychiater auf- und die Möglichkeit eines Tagesklinikaufenthaltes anzunehmen.

Obwohl Annes Mutterschutz 18 Wochen dauert, denkt sie schon bald darüber nach, wie es wohl sein wird, an ihren Arbeitsplatz zurückkehren zu müssen. Sie ist die Hauptverdienerin und fürchtet um ihre wirtschaftliche Absicherung. Gleichzeitig spürt sie die Sehnsucht nach einer neuen Schwangerschaft und hat Angst davor, was damit auf sie zukommen könne.

Auch wenn ein Wiederholungsrisiko kaum besteht, die genetische Untersuchung, die die Frauenärztin angeregt hat, keinen Befund ergeben hat, spüren beide, dass sie nicht wieder unbeschwert schwanger sein werden.

DIE FOLGESCHWANGERSCHAFT

Nach sechs Monaten ist Anne wieder schwanger, beide freuen sich sehr. Gleichzeitig sind sie in Sorge, Freunde könnten

meinen, jetzt sei ja alles wieder gut und würden ihre ambivalenten Gefühle nicht verstehen. Und auch nicht verstehen, dass sie weiterhin um ihre Tochter trauern.

Auf Nachfrage durch mich und auch durch die Frauenärztin bestätigen sie, sich auf jeden Fall dasselbe Team für die Begleitung zu wünschen.

Bei anderen Paaren habe ich es häufig erlebt, dass nach einer stillen Geburt vor allem die Frauen sich nicht vorstellen können, bei ihrer Frauenärztin zu bleiben und auf jeden Fall in ein anderes Pränatalzentrum zu gehen. Die Erinnerungen an die unglücklich verlaufene Schwangerschaft sind an den „alten Orten“ zu schmerzlich.

Die erste Hälfte dieser neuen Schwangerschaft ist geprägt durch die Angst vor einem erneuten Verlust, sie sind sehr hellhörig bezüglich möglicher Auffälligkeiten. Nach dem ersten Ultraschall sagt die Frauenärztin: „Alles ist gut, nur ein bisschen klein.“ Das erinnert sie daran, dass Ähnliches auch schon in der ersten Schwangerschaft gesagt wurde.

Anne fühlt sich nicht in der Lage, den Anforderungen ihres Berufes gerecht zu werden. Erinnerungen, Ängste vor jeder neuen Untersuchung, immer wiederkehrende Traurigkeit, die Sorge, es könne aus einem anderen Grund wieder „schief gehen“ sind anstrengend und kosten viel Kraft. Sie wünscht sich ein individuelles Beschäftigungsverbot, dem die Frauenärztin nach anfänglichem Zögern zustimmt.

Bei allem Vertrauen in das bewährte Team, sprechen sie auch die Befürchtung an, es könne zwischen den Fachleuten zu Konkurrenzsituationen kommen.

♀ „**Wie viel an vorgeburtlichen Untersuchungen ist notwendig?**“
 ♀ „**Was meint unsere Frauenärztin?**“
 ♀ „**Was meint der Pränataldiagnostiker?**“

Wir sprechen immer wieder darüber, dass „notwendig“ in ihrer Situation mit einer Folgeschwangerschaft nach vorangegangener Totgeburt eine sehr individuelle Bedeutung habe. Dass neben den medizinischen Kriterien auch emotionale und psychische Aspekte eine große Rolle spielen.

Besonders dringlich ist ihnen, so früh wie möglich Informationen über das Herz zu bekommen, so dass sie schon früh einen Termin in der Pränataldiagnostik vereinbaren, und sehr erleichtert darüber sind, dass das Herz unauffällig aussieht.

Mit Beginn der zweiten Hälfte der Schwangerschaft verlieren sie die Angst vor den Ultraschalluntersuchungen, ihre Zuversicht wächst. Und plötzlich ist Raum für bisher verdeckte Paarkonflikte. Konflikte über finanzielle Fragen, über den Umgang mit gemeinsam verbrachter Zeit, den Kontakt zu ihren Familien. Beeindruckt hat mich ihre Offenheit mir gegenüber auch bei diesen Problemen und ihre Bereitschaft, sich mit ihnen auseinanderzusetzen.

Im Zusammenhang mit dem Gedanken, an einem Geburtsvorbereitungskurs teilzunehmen, beschäftigt sie die Frage, wie sie reagieren wollen/möchten/können, wenn sie gefragt werden, ob dies die erste Schwangerschaft sei, ob sie ihr erstes Kind bekämen. Einerseits wollen sie ihre Tochter nicht verleugnen, wollen zu ihr stehen, von ihr sprechen. Andererseits möchten sie niemanden überfordern, möchten sich der Unsicherheit anderer nicht aussetzen, oder auch der Unfähigkeit anderer, mit dieser

traurigen Information umzugehen. Sie berichten in der Folge, dass sie unterschiedlich antworten, ja nach Situation und auch abhängig von ihrer eigenen emotionalen Stabilität oder Instabilität.

Eine besondere Bedeutung sowohl im Rahmen der Beratung als auch im Kontakt mit der Frauenärztin und in der Pränataldiagnostik spielen die Erinnerungen an die Daten und Jahrestage der ersten Schwangerschaft. Erleichternd ist, dass es keine jahreszeitliche Parallelität gibt, für die Feindiagnostik in der 20. Woche, für den Beginn des Mutterschutzes, für den errechneten Termin. Dadurch ist es leichter, die Verläufe voneinander zu trennen.

Inzwischen ist ihr zweites Kind geboren. Es geht ihm gut, sie sind sehr glücklich und kommen gemeinsam im Alltag an. Mich hat eine Bemerkung von Christian sehr berührt, die er im Abschlussgespräch formuliert hat:

♂ „**Wer weiß, ob es diese Kleine ohne Sie überhaupt gegeben hätte.**“

STOLPERSTEINE INTERDISZIPLINÄRE KOOPERATION

Abschließend ist uns wichtig, auch dazu etwas zu sagen, was Kooperation erschweren kann. Dazu gehören empfundene Konkurrenz der Beteiligten, das Verfolgen eigener Interessen im wissenschaftlichen Bereich, aber auch Angst vor Kritik, fehlendes Vertrauen in die Kooperationspartner*innen, sowie eine Fehleinschätzung der Bedürfnisse der Ratsuchenden. Kollegialer Austausch, Intervision, gemeinsame Fortbildungen können diesen Stolpersteinen entgegenwirken. *