

Abstract

Vermeehrt nehmen Eltern in der Schwangerschaft vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch. Nur wenige Eltern, bei deren Fötus ein auffälliger Befund festgestellt wurde, führen die Schwangerschaft fort. Was brauchen diese Eltern an fachlicher Unterstützung, um mit den Herausforderungen bis zur Geburt umgehen zu können?

Dazu wurden fünf Frauen und drei Männer über ihr damaliges Befinden und die Themen, die sie beschäftigten, interviewt. Auch wurde gefragt, welche fachliche Beratung sie in Anspruch genommen hatten und was hilfreich gewesen war. Das Gesprächsmaterial wurde mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Die Eltern erhielten viel medizinische Beratung, hingegen keine Angebote für zusätzliche Unterstützung und wurden auch nicht auf weiterführende Angebote zur ganzheitlichen Information hingewiesen. Die Analyse der Interviews zeigte die Notwendigkeit eines umfassenden Beratungsangebots. Daraus ergaben sich Anregungen und ein Vorschlag für ein Beratungskonzept zur Weiterentwicklung des Angebots im Kanton Zürich.

Abstract	1
1 EINLEITUNG	5
2 THEORETISCHER TEIL	9
2.1 Begriffsdefinition Behinderung	10
2.2 Pränatale Diagnostik und die gesetzlichen Grundlagen	11
2.2.1 Pränatale Diagnostik	11
2.2.2 Zahlen zur Schwangerschaftsfortführung bei pränatal erfassten Fehlbildungen	14
2.2.3 Gesetzliche Grundlagen der pränatalen Diagnostik	15
2.3 Ethische Aspekte	16
2.4 Gesellschaft und Behinderung	17
2.5 Krisen	19
2.5.1 Reaktionen auf Krisen	19
2.5.2 Verläufe von Krisen	21
2.6 Bewältigen von Krisen	23
2.6.1 Das Konzept von Resilienz und Vulnerabilität	24
2.6.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts	26
2.6.3 Kriseninterventionen	33
2.7 Beratung und Begleitung	35
2.7.1 Begriffsdefinitionen zu Beratung und Begleitung	35
2.7.2 Casemanagement	36
2.7.3 Grundsätze für Beratung und Begleitung	37
2.7.4 Chancen und Gefahren von Langzeitbegleitung	38
2.7.5 Beratungsthemen im Verlauf der Schwangerschaft	39
2.8 Studien zu Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung	43
2.8.1 Gefühle von Frauen in Erwartung eines behinderten Kindes	43
2.8.2 Bedürfnisse in der Zeit zwischen Diagnose und Geburt	43
2.9 Angebote für Beratung und Begleitung im Kanton Zürich	44
2.9.1 Anerkannte Schwangerschaftsberatungsstellen im Kanton Zürich	44
2.9.2 Organisationen für Menschen mit einer Behinderung	46
2.9.3 Weitere Angebote zur Schwangerschaftsberatung	48
2.9.4 Fachpersonen	48
2.10 Bedarf nach Angeboten und deren Inanspruchnahme	52

2.11	Verschiedene Berufsgruppen und ihre Beratungsschwerpunkte	54
2.12	Kooperationsmodelle und Netzwerke	55
2.12.1	Interdisziplinäre Kooperation und Vernetzung	55
2.12.2	Kooperation, Ziele und Voraussetzungen	57
2.12.3	Kooperationsmodelle	57
3	EMPIRISCHER TEIL	60
3.1	Fragestellung im Bezug zum Forschungsstand	61
3.2	Forschungsmethodische Vorgehensweise	62
3.2.1	Stichprobe	62
3.2.2	Datenerhebung: Durchführung von problemzentrierten Interviews	63
3.2.3	Datenschutz und Forschungsethik	65
3.2.4	Aufbereitungsmethode	65
3.2.5	Analyse der Daten	66
3.2.6	Methodenkritik	69
3.3	Ergebnisse	72
3.3.1	Themenorientierte Falldarstellung	72
3.3.2	Falldarstellungen der Familien	74
3.3.3	Fallübergreifende Vergleiche und Diskussionen	91
4	SCHLUSSFOLGERUNGEN UND AUSBLICK	105
4.1	Beantwortung der Forschungsfrage	105
4.2	Anregungen für eine Weiterentwicklung des Beratungs- und Begleitungsangebots	109
4.3	Ausblick	112
5	LITERATURVERZEICHNIS	1
6	ABBILDUNGSVERZEICHNIS	5
7	GLOSSAR	6
7.1	Pränataldiagnostische Tests	7
7.2	Durch pränatale Diagnostik erkennbare Behinderungen	11
8	ANHANG	15
8.1	Ergänzungen zum Theorieteil	16
8.1.1	Ablauf einer Schwangerschaft	16
8.1.2	Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)	18
8.1.3	Krisenverlauf nach Schuchardt	19

8.1.4	Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen	23
8.2	Materialien zum Forschungsvorgehen	24
8.2.1	Aufruf an Eltern für die Teilnahme am Forschungsprojekt	24
8.2.2	Kurz-Fragebogen	25
8.2.3	Übersicht: Daten der interviewten Eltern	26
8.2.4	Leitfaden für das Interview	26
8.2.5	Postskript	29
8.2.6	Transkriptionsregeln	30
8.2.7	Inhalts-Analyse: Definition der Kategorien	31
8.2.8	Auszug aus dem Kategoriensystem zur Familie D in Anlehnung an Copley	33
8.3	Adressen	35

Vorbemerkungen

Männliche und weibliche Formen werden in dieser Arbeit abgewechselt, so dass sich beide Geschlechter angesprochen fühlen. Bei Berufsgruppen, wie zum Beispiel den Hebammen, bei denen eine klare Mehrheit der Ausübenden Frauen sind, wird auch stets die weibliche Form verwendet, bei medizinischen Fachleuten wird abwechselnd von Ärzten oder Ärztinnen, Gynäkologen oder Gynäkologinnen gesprochen. In diesem Sinne wird es in der ganzen Arbeit gehandhabt.

Alle Namen wurden aus Gründen des Datenschutzes geändert.

1 Einleitung

Von einer grossen Mehrheit der Paare werden im Rahmen der routinemässigen Schwangerschaftsbegleitung vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch genommen. Irgendwann stellen sich Eltern die Frage: „Wird unser Kind gesund sein?“ Für viele Paare genügt es zu wissen, dass 97 bis 98 Prozent¹ der Kinder ohne Fehlbildungen oder Behinderungen² zur Welt kommen³. Sie hoffen, dass bei den Ultraschalluntersuchungen nichts Auffälliges entdeckt wird. Andere Paare entscheiden sich für genauere Abklärungen. Um sicher zu gehen, dass alles in Ordnung ist, lassen sie zum Beispiel eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen. Nur ein Teil der Kinder, die mit einer Behinderung zur Welt kommen, wird bereits durch vorgeburtliche Untersuchungen erkannt⁴.

In unserem Kollegenkreis waren in letzter Zeit mehrere Paare in Erwartung ihres ersten Kindes und vorgeburtliche Untersuchungen waren ein Gesprächsthema. So drückten die werdenden Eltern in Gesprächen über die Schwangerschaft stets ihre Erleichterung darüber aus, dass „alles in Ordnung sei“, dass das erwartete Kind gesund sei. Stolz zeigten einige auch Bilder der Ultraschalluntersuchung. Aufgrund unserer Ausbildung als Heilpädagoginnen, mit dem Schwerpunkt Pädagogik für Menschen mit einer geistigen Behinderung, regten sich im Kontrast zu diesen „frohen“ Botschaften kritische Fragen: Was würde denn geschehen, wenn plötzlich eine Behinderung des Fötus' erkennbar wäre?

In den meisten Fällen erfolgt ein Abbruch und nur wenige der betroffenen Eltern führen die Schwangerschaft fort. In einer Studie⁵, die von 1988-1997 im Kanton Zürich durchgeführt wurde, zeigte sich, dass nur 16 Prozent der Eltern, welche vorgeburtlich die Diagnose Trisomie 21 erhalten hatten, die Schwangerschaft fortführten. Aktuelle Zahlen sind dazu keine verfügbar.

Eltern, welche trotz einer im medizinischen Sinn positiven Diagnose die Schwangerschaft fortführen, sind durch die neue Situation in den verbleibenden Wochen bis zur Geburt auf verschiedenen Ebenen gefordert.

Innert weniger Tage und Wochen bekommen sie eine grosse Menge an Informationen und treffen auf viele neue Fachpersonen: Eine eigentliche „Ballung“ an Neuem stürzt auf die Eltern ein. Sie selber müssen Abschied nehmen von ihrer Ideal-Vorstellung des gesunden Kindes und sich auf ein Kind einstellen, das anders sein wird. In dieser persönlichen Auseinandersetzung kommt auch Trauer um das Verlorene auf. Ein komplexer emotionaler Verarbeitungsprozess wird ausgelöst. Viele Eltern hadern mit ihrem Schicksal und sehr häufig erleben Betroffene in der ersten Zeit eine Krise. Wie verschiedene Psychologinnen betonen, kann eine professionelle Begleitung Eltern in ihrer Krisenverarbeitung unterstützen (vgl. Purtscher-Penz, 2011, Schuchardt, 2003).

¹ Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, 2006, S.9.

² Die Definition des Begriffs Behinderung, wie er in dieser Arbeit verwendet wird, ist unter Kapitel 2.1 zu finden.

³ Laut dem Bundesamt für Statistik kamen 2010 im Kanton Zürich 15'297 Kinder zur Welt. Dies ergibt nach unserer Rechnung ca. 300-460 Kinder, die im letzten Jahr mit einer Fehlbildung oder einer Behinderung zur Welt kamen.

⁴ Es können keine aktuellen, genaueren Angaben darüber gemacht werden, um wie viele Fälle es sich handelt, die bereits vorgeburtlich erfasst wurden. Das Bundesamt für Statistik erhebt dazu keine Daten.

⁵ *Der Anteil pränatal erfasster Fälle von ausgewählten Fehlbildungen in der EUROCAT-Studie. Ergebnisse im Kanton Zürich von 1988 bis 1997* (vgl. Achermann, Addor und Schinzel, 2000).

Eltern stellen sich auch viele Fragen und versuchen sich in der neuen Situation zu orientieren: Wird unser Kind überleben? Was bedeutet die Diagnose genau? Wie wird sich unser Leben mit einem Kind mit einer Behinderung verändern? Wer könnte uns helfen? Wie werden wir das organisatorisch bewältigen? Wie wird unser Umfeld reagieren? Welchen Platz wird es für unser Kind geben in der Gesellschaft? Die Eltern haben das Bedürfnis Antworten auf diese Fragen zu finden.

Eine deutsche Studie⁶, aus dem Jahr 2007, zeigt auf, dass Ärzte gut über medizinische Hintergründe aufklärten, dass jedoch das Thema „Leben mit einem Kind mit einer Behinderung“ im Rahmen dieser Beratung zu kurz kam und die schwangeren Frauen auch nicht auf weitere Informationsquellen oder Beratungsstellen verwiesen wurden (vgl. Renner, 2007).

Daran zeigt sich die Notwendigkeit eines Beratungsangebots, das die ärztlichen Informationen ergänzt.

Begründung der Themenwahl aus heilpädagogischer Sicht

Aus heilpädagogischer Sicht ist es uns ein Anliegen, dass Eltern umfassende Informationen über das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung erhalten und sich aufgrund dessen gut auf ihr Kind vorbereiten können. Solche Informationen können zum Beispiel durch selbst betroffene Eltern oder auch von Heilpädagoginnen weitergegeben werden. Sie können von ihren Erfahrungen aus dem Alltag berichten und zu einem ganzheitlichen Bild beitragen.

Trotzdem sind zum Beispiel in Deutschland in der Beratung für Eltern fast keine Heilpädagoginnen zu finden (vgl. Baldus, 2006). In Österreich ist die Situation ähnlich: „Dabei fällt auf, dass in den interdisziplinär zusammengestellten Teams Heilpädagoginnen nicht zu finden sind. Dies macht stutzig, geht es bei der pränatalen Diagnostik⁷ doch vorwiegend um den Nachweis bzw. Ausschluss von Behinderung“ (Strachota, 2004, S. 60). Es ist deshalb wichtig, dass auch Heilpädagoginnen in das Beratungs- und Unterstützungsangebot im Zusammenhang mit Fragen, die durch vorgeburtliche Untersuchungen ausgelöst wurden, einbezogen werden.

Fragestellung

Wir wollen untersuchen, wie betroffene Eltern mit ihrer Situation nach dem Erhalt eines auffälligen Befundes bis zur Geburt umgingen und welche fachliche Unterstützung sie in Anspruch genommen hatten oder inwiefern dies ein Bedürfnis gewesen wäre. Zudem soll auch in Erfahrung gebracht werden, ob die Eltern auf zusätzliche Möglichkeiten der Unterstützung aufmerksam gemacht wurden und wie sie an diese Angebote gelangten.

Ebenfalls wurde untersucht, welche Informationen für Eltern wichtig waren in dieser Zeit, um sich umfassend auf ihr Kind vorbereiten zu können und wie sie an solche Informationen gelangten.

⁶ *Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik: repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik.* Durchgeführt im Jahr 2004, durch Renner, I. (vgl. Renner, 2007).

⁷ Mit der pränatalen Diagnostik werden die vorgeburtlichen Untersuchungen und Tests bezeichnet. Ausführliche Informationen dazu unter Kapitel 2.2.1.

Aus dem oben beschriebenen Untersuchungsinteresse ergibt sich unsere Forschungsfrage, die wie folgt lautet:

Was brauchen Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten an fachlicher Unterstützung und Wissen, um mit den Herausforderungen bis zur Geburt umgehen zu können und sich auf ihr Kind vorzubereiten?

Unterfrage:

Mit welchen Fachpersonen und Angeboten zu Beratung und Information waren Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, in Kontakt?

Ziel dieser Arbeit ist es, Aussagen darüber zu machen, welche Zugänge zu Informationen und Angeboten für professionelle Beratung und Begleitung es für Eltern im Kanton Zürich gibt und inwiefern dieses Angebot dem Bedarf betroffener Eltern entspricht. Aufgrund dieser Analyse sollen Optimierungsvorschläge formuliert werden.

- Da die Angebote im Bereich des Gesundheitswesens von Land zu Land, aber auch von Kanton zu Kanton unterschiedlich sind, wird die Situation von Eltern im Kanton Zürich untersucht.
- Unsere Untersuchung fokussierte sich auf die Erfahrungen und das Befinden im Zeitraum vom ersten auffälligen Befund bis zur Geburt.
- Das Thema der Entscheidungsfindung bezüglich eines Schwangerschaftsabbruchs oder einer -weiterführung ist für diese Arbeit von Interesse, um Aussagen darüber zu machen, welcher Bedarf nach fachlicher Unterstützung durch diese emotional sehr belastende Auseinandersetzung entsteht. Der Frage, aufgrund welcher Faktoren sich Eltern für die Fortführung der Schwangerschaft entschieden haben, wird in dieser Arbeit jedoch nicht nachgegangen, obwohl dies auch ein spannendes Thema für die Heilpädagogik wäre.
- Das Forschungsinteresse bezieht sich hauptsächlich auf das Angebot der Beratung und Unterstützung durch Fachpersonen. Unterstützende Faktoren aus dem Umfeld der Familien werden jedoch auch erfragt und bei der Analyse mit einbezogen, da sie einen Einfluss auf den Bedarf der Eltern nach zusätzlicher Beratung haben können.
- In der vorliegenden Arbeit wird auf eine systematische qualitative Beurteilung der bestehenden Angebote verzichtet. Von Forschungsinteresse sind jedoch Aussagen darüber, ob der Inhalt eines Angebots für die Eltern als hilfreich empfunden wurde.

Vorgehensweise

Als Interviewpartner wählten wir Eltern, welche sich nach dem Befund, dass ihr Kind eine Behinderung haben wird, entschieden hatten die Schwangerschaft fortzuführen. Bei zweien der fünf Elternpaare war die Diagnose erst nach der 24. Schwangerschaftswoche gestellt worden und somit war ein Schwangerschaftsabbruch kein Thema mehr. Es wurden fünf Interviews durchgeführt, in denen fünf

Frauen und drei Männer rückblickend von ihren Erfahrungen und ihrem Befinden in der Zeit der Schwangerschaft berichteten. Die Gespräche dauerten durchschnittlich etwa 60 Minuten. Die Erhebungsmethode des Interviews schien uns besonders geeignet, um Aussagen zu einem sehr persönlichen Thema zu erhalten. Das Datenmaterial aus den Interviews wurde anschliessend qualitativ ausgewertet.

Aufbau der Arbeit

Der *theoretische Teil* orientiert sich an den Ereignissen und Themen, die sich im Verlauf der Schwangerschaft, in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung, ergeben könnten.

Zum Einstieg werden die aktuell gängigsten vorgeburtlichen Untersuchungen und die gesetzlichen Rahmenbedingungen vorgestellt. Da sich Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung auch mit ethischen Fragen auseinandersetzen müssen und auch Fragen zur Akzeptanz ihres „speziellen“ Kindes in der Gesellschaft aufkommen können, werden Aspekte dieser Themen in den Kapiteln *Ethische Aspekte* und *Gesellschaft und Behinderung* angesprochen.

Um aufzuzeigen, was die Nachricht, dass das erwartete Kind eine Behinderung hat, auslösen kann, werden mögliche Krisenreaktionen beschrieben. Weiterführend wird dargelegt, wie verschiedene Personen oder auch Familien eine Krisensituation unterschiedlich bewältigen können.

Im Kapitel *Beratung und Begleitung* wird beschrieben, wie Fachpersonen Eltern unterstützen können und welche mögliche Beratungsthemen sind. Studien aus dem Ausland zeigen auf, wie sich Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung fühlten und was sie in dieser Zeit gebraucht hätten.

Anschliessend werden Angebote für professionelle Beratung und Begleitung im Kanton Zürich vorgestellt. Im nächsten Kapitel ist zu erfahren, weshalb ein zusätzliches Beratungsangebot, in Ergänzung zum Medizinischen, nach einem auffälligen Befund, sinnvoll ist.

Wie verschiedene Fachpersonen mit ihren unterschiedlichen Schwerpunkten ein ganzheitliches Beratungsangebot anbieten könnten, wird anhand eines funktionierenden Kooperationsmodells aus Deutschland dargelegt.

Im *empirischen Teil* wird zunächst die Forschungsfrage in Bezug zum Forschungsstand gesetzt. Anschliessend wird die forschungsmethodische Vorgehensweise erläutert.

Im Kapitel *Ergebnisse* werden zunächst die Falldarstellungen, auf der Grundlage der Analyse der fünf geführten Interviews, dargestellt. Anschliessend folgen fallübergreifende Vergleiche und die Diskussionen dazu, welche den Bogen zur Theorie spannen.

In den *Schlussfolgerungen* wird die Forschungsfrage beantwortet und ein Beratungsmodell als weiterführender Lösungsansatz vorgestellt. Im *Ausblick* folgen Anregungen für weitere Untersuchungen.

2.1 Begriffsdefinition Behinderung

Der Begriff Behinderung wird mit unterschiedlicher Bedeutung verwendet und benötigt deshalb einer Präzisierung.

In dieser Arbeit wird der Begriff verwendet, um körperliche Fehlbildungen oder genetische Veränderungen zu bezeichnen. Man könnte in diesem Zusammenhang auch von einer körperlichen Schädigung oder von „etwas medizinisch Unheilbarem“ (Haeberlin, 2002, S. 23) sprechen.

Gewisse Behinderungen können heutzutage vorgeburtlich festgestellt werden, wie zum Beispiel bei einem Teil der Föten mit einem Neuralrohrdefekt und auch bei über der Hälfte der Föten mit Trisomie 21⁸.

Jedoch nicht alle Veränderungen können vorgeburtlich erkannt werden, da ein grosser Teil davon erst kurz vor oder auch während der Geburt entsteht, wie zum Beispiel Cerebrale Lähmungen. Zudem entstehen die meisten Schädigungen im Laufe des Lebens durch Unfälle oder Krankheiten (vgl. Dialog Ethik, PLANeS, VSSB und Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, 2010).

Demgegenüber steht das Verständnis des Begriffs Behinderung als gesellschaftliches Phänomen. Inwiefern ein Mensch durch eine körperliche Schädigung oder genetische Veränderung tatsächlich eingeschränkt ist in seiner autonomen Lebensgestaltung und wie weit Integration gelingt, steht in engem Zusammenhang mit den Rahmenbedingungen der Gesellschaft. Dazu das folgende Zitat: „Was im Rahmen einer Gesellschaft als auffällig gilt, hängt von teils unausgesprochenen, teils gesetzlich festgelegten Norm- und Wertvorstellungen in der Gesellschaft ab“ (Haeberlin, 2002, S. 27).

Da es in dieser Arbeit um das vorgeburtliche Erkennen einer „Abweichung“ in der Entwicklung der Föten geht, wird der Begriff Behinderung für die Bezeichnung von vorgeburtlichen Schädigungen verwendet und die gesellschaftliche Dimension des Behindertenbegriffes vernachlässigt.

⁸ Weitere Behinderungen, die pränatal erkannt werden können sind: Trisomie 18 – Edwards-Syndrom, Trisomie 13 – Patau-Syndrom, Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom, Diplo-Y-Syndrom, Triplo-X-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom, Anenzephalie, weitere körperliche Schädigungen wie zum Beispiel Herzfehler oder Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (vgl. Dialog Ethik, PLANeS, VSSB und Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, 2010).

2.2 Pränatale Diagnostik und die gesetzlichen Grundlagen

Jedes Paar wird heute mit dem Angebot der pränatalen Diagnostik konfrontiert. Es kann vorgeburtliche Tests in Anspruch nehmen oder sich dagegen entscheiden. In diesem Kapitel geht es darum einen Überblick zu bekommen, welche vorgeburtlichen Tests aktuell angewendet werden und welche gesetzlichen Rahmenbedingungen rund um diese Angebote gelten.

2.2.1 Pränatale Diagnostik

Im Rahmen der Schwangerenvorsorge gibt es verschiedene vorgeburtliche Untersuchungen, aufgrund derer der Gesundheitszustand von Mutter und Kind „überwacht“ wird, und die auch dazu dienen sollen die Gesundheit zu unterstützen und auch eine möglichst problemlose Geburt zu ermöglichen. Die Mehrzahl dieser Tests wurde in den 70-er Jahren entwickelt und damals ursprünglich nur in besonderen Risikosituationen zu weiteren Abklärungen eingesetzt, so zum Beispiel Ultraschalluntersuchungen nur beim Verdacht auf Zwillinge. Heutzutage werden pränatale Tests und Ultraschalluntersuchungen jedoch sehr breit, teilweise fast im Sinne eines „Screening-Verfahrens“ eingesetzt, und auch bei ganz normal verlaufenden Schwangerschaften ohne spezielle Risikoannahmen. Die pränatale Diagnostik wird heute von mehr als 90 Prozent der Schwangeren befürwortet (vgl. Dialog Ethik, PLANeS, VSSB und Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, 2010).

Da gewisse pränatale Untersuchungen ein gewisses Abortrisiko mit sich bringen, wird heute weitgehend auf sogenannte nicht invasive Methoden gesetzt, aufgrund derer eine Risikoeinschätzung vorgenommen wird (vgl. ebd.).

Dies mag auf den ersten Blick als gangbarer Weg erscheinen, bringt jedoch die Schwierigkeit mit sich, dass aufgrund von Prozentzahlen über ethisch belastende Fragen wie Schwangerschaftsabbruch oder -weiterführung entschieden werden muss. Meistens folgen zunächst jedoch invasive Folgeuntersuchungen, die jedoch auch wieder eine Gefahr für das Ungeborene bedeuten. Die Eltern können durch solche Fragestellungen in ein Dilemma kommen. Auch die ethischen Aspekte und konkreten Auswirkungen solcher Tests sind zu bedenken: Letztendlich geht es um die Frage, unter welchen Umständen einem Fötus das Recht zu leben zugesprochen wird und wann nicht. Im Rahmen der Eurocat Studie wurde erfasst, dass sich 80 Prozent bis 90 Prozent der Eltern aufgrund der vorgeburtlich erkannten Behinderung Trisomie 21 für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden⁹. Diese Gedanken sollen an dieser Stelle aufzeigen, wie weitreichende Auswirkungen die Anwendung und die Entscheidung für oder gegen pränatale Untersuchungen und Tests haben können. Weitere Gedanken zu den ethischen Aspekten sind zu finden unter Kapitel 1.1.

⁹ *Der Anteil pränatal erfasster Fälle von ausgewählten Fehlbildungen in der EUROCAT-Studie. Ergebnisse im Kanton Zürich von 1988 bis 1997* (vgl. Achermann, Addor und Schinzel, 2000).

Aktuelle Möglichkeiten der pränatalen Untersuchungen

Bei den vorgeburtlichen Untersuchungen wird unterschieden zwischen sogenannten nicht invasiven und invasiven Testmethoden, bei denen je nachdem ein Eindringen in den Körper der Schwangeren nötig ist oder nicht. Ein Eindringen ist nur dann nötig, wenn Gewebezellen aus dem Bauch der Mutter zur weiteren Analyse entnommen werden müssen.

Die bekannteste nicht invasive Untersuchung ist die Ultraschalluntersuchung. Untersuchungen werden in der Schweiz in der Regel zu zwei Terminen durchgeführt: In der 11. bis 12. Woche und der 20. bis 23. Schwangerschaftswoche. Bei der zweiten Ultraschallkontrolle kann überprüft werden, ob die Organe und Gliedmassen des Fötus' sich körperlich normal entwickelt haben.

Es gibt zudem verschiedene nicht invasive Verfahren zur Risiko-Einschätzung. Dazu gehört die Messung der Nackentransparenz, welche per Ultraschall durchgeführt wird. Erhöhte Werte können ein Hinweis auf Trisomie 21 sein (Angabe einer Eintretens-Wahrscheinlichkeit).

1.Trimester-Test und Triple Test werden aufgrund der Analyse des mütterlichen Blutes durchgeführt. Aufgrund der Werte verschiedener im Blut enthaltener Hormone und Proteine und der Kombination dieser Ergebnisse mit weiteren Angaben, wie zum Beispiel dem Alter der Mutter und dem Wert der Nackentransparenz (beim 1.Trimester-Test), ergibt sich ebenfalls ein statistischer Risikowert. Alle diese Untersuchungen können keine eindeutigen Ergebnisse hervorbringen, sondern geben nur Tendenzen an. Möchte man Genaueres erfahren, sind weiterführende invasive Methoden nötig (vgl. Ullrich & Co., 2011).

Zu den invasiven Methoden gehören die Chorionzottenbiopsie (Einstich mit einer Hohlnadel in den Mutterkuchen), die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) und die Nabelschnurpunktion (Cordozentese), bei der Blut aus der Nabelschnur des Ungeborenen entnommen wird. Die invasiven Tests können unter anderem auf Chromosomen-Störungen hinweisen und so z.B. die Vermutung einer Trisomie bestätigen (vgl. ebd.).

Im untenstehenden Diagramm sind die Testarten und auch die möglichen Ergebnisse zur Übersicht grafisch dargestellt. Weiterführende Informationen zu den jeweiligen Tests sind zudem im Glossar zu finden (7.1).

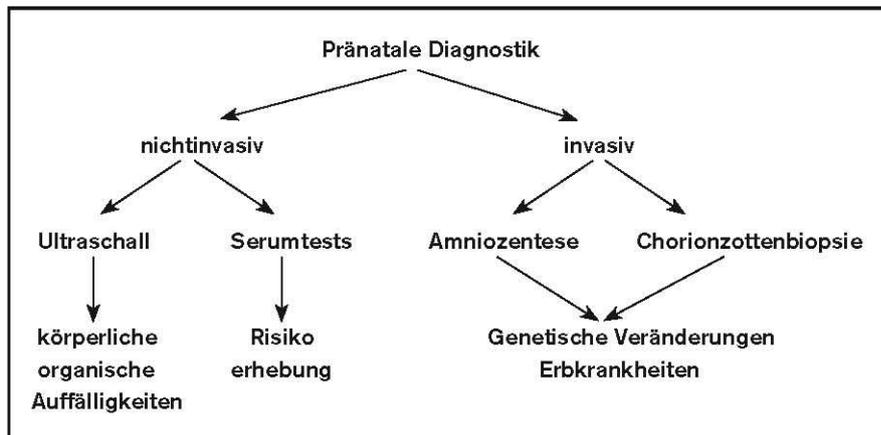


Abbildung 1: Mögliche Formen pränataler Diagnostik (Weigert, 2001, S. 61)

Zeitachse rund um die vorgeburtlichen Untersuchungen

Die untenstehende Tabelle zeigt die Testmöglichkeiten und Entscheidungen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik im Verlauf der Schwangerschaftswochen auf.

Schwangerschaftswochen (SSW)	Vor der Schwangerschaft	3. – 7. SSW	6. – 12. SSW	11. – 14. SSW	11. – 18. SSW	11. – 22. SSW	22. - 39. SSW
Testmöglichkeiten und Risikoangaben	Phase vor der Schwangerschaft	Bestätigung der Schwangerschaft mit Ultraschall	Weiterführung der Schwangerschaft oder Abbruch	Ersttrimester-test Kein Fehlgeburtsrisiko für das werdende Leben; nur Risikoangaben keine Diagnose!	Ultraschall mit Suche nach Abweichungen; Chorionzottenbiopsie und/oder Fruchtwasserentnahme. Risiko einer Fehlgeburt	Falls eine Behinderung diagnostiziert wurde; Entscheidung der Frau für oder gegen die Weiterführung der Schwangerschaft	Schwangerschaft weiterführen bis zur Geburt
Anstehende Entscheidungen	Entscheidung des Paares für eine Schwangerschaft		Ungeplante Schwangerschaft: Entscheidung der Frau und des Mannes für oder gegen die Weiterführung der Schwangerschaft	Entscheidung für oder gegen einen Ersttrimestertest (Recht auf Nichtwissen)	Entscheidung für oder gegen invasive, vorgeburtliche Untersuchungen	Entscheidung für oder gegen die Weiterführung der Schwangerschaft	Keine Entscheidungsfreiheit mehr; Vorbereitung auf die Geburt; Auseinandersetzung mit der vorliegenden Betroffenheit (Behinderung oder Krankheit)

Abbildung 2: Zeitachse für Entscheidungen rund um vorgeburtliche Untersuchungen (modifiziert nach Dialog Ethik et al., 2010, S.14)

Das Gesetz erlaubt bis zur zwölften Schwangerschaftswoche einen Schwangerschaftsabbruch auf der Grundlage des freien Entscheids der Frau (Fristenregelung). Viele auffällige Befunde ergeben sich jedoch erst im späteren Verlauf der Schwangerschaft (vgl. SVSS¹⁰). Nach der 13. Woche darf ein Abbruch nur erfolgen, „wenn er nach ärztlichem Urteil notwendig ist, um von der Frau die Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder einer schweren seelischen Notlage abzuwenden. Es ist kein Zweitgutachten notwendig“ (ebd).

¹⁰ Schweizerische Vereinigung für Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs (SVSS), Internet: <http://www.svss-uspda.ch/de/schweiz/schweiz.htm#neue> [20.12.2011].

Die folgende Grafik zeigt, über welche Optionen im Bezug auf die Angebote von pränataler Diagnostik zu entscheiden ist und welche Folgen ein Entscheid mit sich bringt. Da die Informationspflicht über diese vorgeburtlichen Untersuchungen und deren Chancen, Risiken und Grenzen rechtlich festgelegt sind, kommt ein Paar heutzutage nicht mehr darum herum sich Gedanken zu machen, welchen „Weg“ es wählen möchte und welche Entscheide es mit sich und ihrem Leben vereinbaren kann.

In dieser Arbeit wird der orange gekennzeichnete Weg genauer betrachtet. Diesen Weg sind auch die in den Interviews befragten Eltern gegangen.

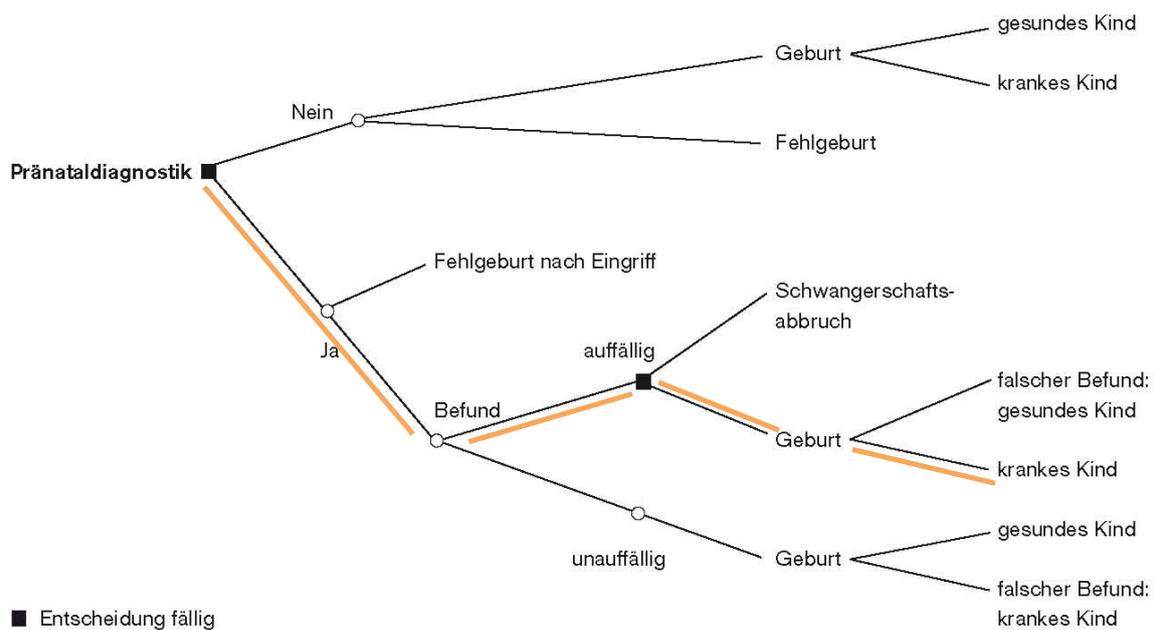


Abbildung 3: Mögliche Wege bei der Entscheidungsfindung in der pränatalen Diagnostik (Weigert, 2001, S. 15)

2.2.2 Zahlen zur Schwangerschaftsfortführung bei pränatal erfassten Fehlbildungen

Zwischen 1988 bis 1997 wurde im Kanton Zürich eine Studie¹¹ erhoben, welche unter anderem auch prozentuale Angaben darüber macht, wie viele Schwangerschaften trotz diagnostizierten Fehlbildungen fortgeführt werden. So entschieden sich zu Beispiel 84 Prozent der Frauen bei einer erfassten Trisomie-21 für einen Abbruch der Schwangerschaft, bei einem Anteil von 3 Prozent gab es Spontanaborte oder Totgeburten und nur 10 Prozent wurden ausgetragen. Im gleichen Rahmen ergaben sich Zahlen zu den Trisomien 13 und 18.

Im Falle von diagnostizierten Neuralrohrdefekten (Anenzephalus und Meningomyelocele) wurde in 75 Prozent der Fälle abgetrieben. Es wurden noch weitere Prozentzahlen zu den verschiedenen diagnostizierten Fehlbildungen erfasst. Insgesamt gesehen zeigen diese Prozentzahlen klar, dass ein Grossteil der Schwangerschaften mit pränatal diagnostizierten Fehlbildungen abgebrochen wird (vgl. Achermann, Addor und Schinzel, 2000).

¹¹ Der Anteil pränatal erfasster Fälle von ausgewählten Fehlbildungen in der EUROCAT-Studie. Ergebnisse im Kanton Zürich von 1988 bis 1997 (vgl. Achermann, Addor und Schinzel, 2000).

2.2.3 Gesetzliche Grundlagen der pränatalen Diagnostik

Die Gesetzesartikel aus dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) legen fest, welches die minimalen Inhalte von Beratungen rund um die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik sein müssen und welche Rechte der Eltern gewährt werden müssen. Die ausführlichen Gesetzestexte befinden sich im Anhang (8.1.2).

Die Beratung durch den Arzt muss individuell auf die Situation der Familie eingehen und darf nicht gesellschaftliche Interessen verfolgen. (Art. 14). Ein Arzt darf nur dann Untersuchungen durchführen, wenn die Frau ihr Einverständnis dazu gegeben hat (Art. 18). Auch muss sie über die möglichen Resultate und weitere mögliche Abklärungen aufgeklärt werden (Art. 16). Der behandelnde Arzt muss die Frau auch auf Beratungs- und Informationsstellen aufmerksam machen (Art. 17). Die Frau darf ihre Meinung auch ändern oder nur Teilresultate erfahren wollen; zum Beispiel dass sie beim Ultraschall explizit nicht auf mögliche Fehlbildungen hingewiesen werden möchte. (vgl. GUMG, 2007¹²).

Ebenfalls im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) ist die Notwendigkeit des Bestehens von Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen festgehalten.

Artikel 17

- 1) Die Kantone sorgen dafür, dass unabhängige Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen bestehen, die über das erforderliche fachkundige Personal verfügen.
- 2) Sie können solche Stellen gemeinsam errichten oder deren Aufgaben den anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen (BG vom 9. Okt. 19815 über die Schwangerschaftsberatungsstellen) übertragen.
- 3) Die Stellen informieren und beraten in allgemeiner Weise über pränatale Untersuchungen und vermitteln auf Wunsch Kontakte zu Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder oder zu Selbsthilfegruppen.

(GUMG, 2007, S. 7)

Im Kanton Zürich gibt es mehrere solcher offiziellen Beratungsstellen. Einige davon sind Spitälern angegliedert, andere sind externe Vereinigungen, die einen Auftrag des Bundes erhalten haben (siehe unter Kapitel 2.9.1).

¹² www.admin.ch/ch/d/ff/2004/5483.pdf [15.4.2011].

2.3 Ethische Aspekte

Ethische Grundfragen in der Pränataldiagnostik

Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, können mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs mit ethischen Fragestellungen konfrontiert werden, oder sie könnten sich solche Fragen hinsichtlich des zukünftigen Lebens ihres Kindes stellen. Ebenfalls denkbar ist, dass Eltern durch Reaktionen aus ihrem Umfeld zur Auseinandersetzung mit ethischen Fragen angeregt werden.

Eine grundsätzliche Fragestellung bezüglich der Durchführung von pränatalen Untersuchungen lautet: Ist es überhaupt ethisch, solche Untersuchungen durchzuführen? Diese Untersuchungen stehen eigentlich im Gegensatz zu dem offiziellen Bild vom „vollwertig zu akzeptierenden“ Menschen mit einer Behinderung in unserer Gesellschaft (vgl. Baumann-Hölzle, 1997).

Diese grundlegende ethische Fragestellung steht in engem Zusammenhang mit den Regeln, Gesetzen und Erwartungen der Gesellschaft. Diese Frage kann zwar gestellt werden, doch ist es eine Tatsache, dass diese Tests sehr häufig durchgeführt werden. In der Auseinandersetzung mit den vorgeburtlichen Untersuchungen und den Entscheidungen, welche Paare in diesem Zusammenhang fällen müssen, sollen Antworten auf moralische Fragen gesucht werden. Die Wertvorstellungen jedes Einzelnen, jedoch auch Werthaltungen der Gesellschaft haben einen grossen Einfluss darauf.

Eine weitere ethische Grundfrage ist die Einschätzung, ab welchem Zeitpunkt dem werdenden Leben bereits ein Personenstatus zugeschrieben wird oder ob ein Embryo und später der Fötus nur als Sache betrachtet wird. Schätzt man das werdende Leben als eine Sache ein, ergibt sich auch eher die Möglichkeit unbelasteter darüber entscheiden zu dürfen. Wird dem wachsenden Leben jedoch schon eine Eigenständigkeit zugesprochen, besteht bei der Frage nach einem Abbruch ein Dilemma: Es muss abgewogen werden zwischen dem Schutz und der Erhaltung des werdenden Kindes und andererseits der Erwartung, dass durch einen Abbruch Leid erspart würde und die Lebensqualität höher wäre (vgl. Dialog Ethik et al., 2010).

Es zeigt sich hierbei auch eine weitere grundlegende ethische Frage: Unter welchen Bedingungen ist ein Leben lebenswert. So gibt es Vertreter der Ansicht, dass ein Leben mit einer (geistigen) Behinderung nicht lebenswert sei und deshalb ein Kind, das mit einer Behinderung geboren würde, stark benachteiligt sei. Infolge wird aufgrund solcher moralischer Einstellungen ein Schwangerschaftsabbruch, unter der Perspektive der Minderung des zu erwartenden zukünftigen Leids des werdenden Kindes, als ethisch vertretbar eingeschätzt (vgl. Hensle und Vernooij, 2002).

Weiter kann allgemein gesagt werden, dass das jeweilige Menschenbild und das moralische Handeln sehr eng zusammenhängen und sich gerade in diesen Entscheiden stark gegenseitig beeinflussen (vgl. Scherer, 1993).

2.4 Gesellschaft und Behinderung

Je nach kulturellem Kontext wird Behinderung unterschiedlich eingeschätzt und der Umgang mit behinderten Menschen ist ganz verschieden.

Wichtige gesellschaftliche Aspekte, mit Auswirkungen auf Entscheidungen rund um Fragen der pränatalen Diagnostik, sind unter anderem die Möglichkeiten der Partizipation und Integration im gesellschaftlichen Alltag und die Erwartungen an die Leistungsfähigkeit eines Individuums. Aufgrund der Einschätzung dieser Möglichkeiten wird dann auch der Begriff des „Lebenswerts“ für ein Individuum in dieser aktuellen Gesellschaft diskutiert.

Akzeptanz von Menschen mit einer Behinderung im Zeitalter der pränatalen Diagnostik

„Der von Krisen – schon betroffene Mensch ist eine Herausforderung für die Gesellschaft - komplexer gilt: Die Gesellschaft der – noch nicht-betroffenen Menschen ist eine Herausforderung für den schon-betroffenen Menschen- ...“ (Schuchardt, 2003).

Zwischen den Bedürfnissen der Gesellschaft und denen der Individuen in dieser Gesellschaft gibt es ein Spannungsfeld:

Es geht um das Verhältnis der beiden Elemente, oder anders formuliert, um die Orientierung, der im gesellschaftlichen Leben Priorität eingeräumt wird. Steht das Individuum, der einzelne Mensch mit seiner Eigenart und seiner konkreten Lebenssituation im Vordergrund, oder ist es letztlich wichtiger, dass der Gesamtnutzen gesichert ist? Wird das eine sogar zugunsten des anderen geopfert? Inwiefern sind Individuen dazu gedrängt, zugunsten des Kollektivs zu handeln? (Scherer, 1996, S. 45)

Individuen werden heutzutage gemessen an ihrer Brauchbarkeit und Wirtschaftlichkeit, sprich ihrer Leistungsfähigkeit, es geht um die Einschätzung wie viel ein Mensch zum Wohlergehen einer Gesellschaft beiträgt und wie viel er ihr zur Last fällt. Gerade behinderte Menschen oder kranke Menschen können unter solchen Bewertungsmaßstäben oft nicht mithalten und würden eine negative Bilanz aufzeigen (vgl. Scherer, 1996).

Ganz pragmatisch ausgedrückt geht es letztendlich um die Frage, ob die Gesellschaft heutzutage noch bereit ist, Kosten zu bezahlen, die Menschen mit einer Behinderung unter Umständen auslösen. Zudem wird kritisch geprüft, inwieweit diese Kosten für den Staat noch tragbar sind. Scherer (1996) beschreibt Folgendes: „Die öffentliche Hand hat sich in Verpflichtungen hineinmanövriert, wo sie für eine noch nie dagewesene Fülle von Lebenslagen finanziell aufkommen muss, während die zur Verfügung stehenden Mittel knapp werden. Die Situation ist offensichtlich: Der Sozialstaat befindet sich in einem Dilemma“ (S. 38). Konkret formuliert lautet dieses Dilemma: Kann sich unsere Gesellschaft Menschen mit einer Behinderung finanziell leisten oder kommt es billiger in pränatale Voruntersuchungen zu investieren?

Ausgehend von dem Wissen, dass mit den aktuellen Möglichkeiten viele Fehlbildungen diagnostiziert werden können, kann der folgende provokative Titel einer Arbeit verstanden werden: „Ein solches Kind braucht man heute nicht mehr zu bekommen!“ (vgl. Scherer, 1996).

Es lässt sich so nachvollziehen, wie Erwartungen der Gesellschaft letztendlich Druck ausüben können auf vermeintlich private Entscheidungen, wie zum Beispiel die Weiterführung einer Schwangerschaft bei vorgeburtlich erkannter Behinderung des Kindes. In diesem Zusammenhang fällen Eltern eine Entscheidung, die in einem grösseren systemischen Zusammenhang gesehen auch die Gesellschaft betreffen wird und sie werden diesbezüglich unter Umständen auch deswegen kritisiert.

Eine deutsche Studie untersuchte die Faktoren, die eine Entscheidung für ein behindertes Kind unterstützten¹³ – trotz des zu erwartenden gesellschaftlichen Vorwurfs, dass ein behindertes Kind eine vermeidbare Last sei. Es zeigte sich, dass ethische, religiöse Gesichtspunkte und eine frühere Auseinandersetzung mit möglichen Folgen pränataler Diagnostik einen besonders grossen Einfluss haben (vgl. Lenhard, Ebert, Schindelhauer-Deutscher, Henn und Breitenbach, 2006).

Auch nach der Geburt müssen Eltern von Kindern mit einer Behinderung oft um finanzielle Unterstützung kämpfen. Ein Beispiel dafür aus dem vergangenen Jahr war ein Urteil des Bundesgerichts, wonach die IV die Kosten für die Entlastung in der Pflege von Kindern mit Geburtsgebrechen nicht mehr übernehmen muss (vgl. Tagesanzeiger, 2011a¹⁴). Solche Urteile können zu einer massiven finanziellen Mehrbelastung und zu einer Überforderung betroffener Eltern führen. Die Botschaft wird von Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung, in diesem Fall wohl klar negativ verstanden und lässt wenig Hoffnung auf eine breite gesellschaftliche Solidarität (die sich auch in genügend finanzieller Unterstützung ausdrückt) aufkommen. Die Medizinerin Tanja Krones sieht einen Zusammenhang zwischen solchen Nachrichten und dem Entscheid von Eltern eine Schwangerschaft mit einem Kind mit einer Behinderung abzubrechen: „Dadurch steigt der Druck, sich gegen ein behindertes Kind zu entscheiden“ (Tagesanzeiger, 2011b, S.1¹⁵).

¹³ *Rahmenbedingungen zur Fortsetzung einer Schwangerschaft in Erwartung eines Kindes mit Down-Syndrom.* Durchgeführt im Jahr 2006 durch Lenhard, W., Ebert, H., Breitenbach, E., Schindelhauer-Deutscher, H.-J. und Henn, W. (vgl. Lenhard et al., 2006).

¹⁴ <http://www.tagesanzeiger.ch/taplus/standard/Frage-des-Tages-Keine-SpitexPflege-fuer-behinderte-Kinder/story/29923486> [10.7.2011].

¹⁵ <http://www.tagesanzeiger.ch/leben/gesellschaft/Ein-kompletter-Fehlentscheid/story/26302647> [10.7.2011].

2.5 Krisen

Eine der grössten Ängste werdender Eltern ist die Angst vor Fehlbildungen des werdenden Kindes. Feldhaus-Plumin (2005)¹⁶ schreibt dazu: „Ihre Motive [die der befragten Mütter der Studie, Anm. der Verf.], sich für die Pränataldiagnostik zu entscheiden, erklären sie u.a. damit, die (scheinbare) Sicherheit bekommen zu wollen, ein Kind mit Behinderung auszuschliessen, was de facto allerdings nicht möglich ist“ (S. 191); und an einer weiteren Stelle: „Die Angst vor einem Kind mit einer Behinderung ist grösser als die Angst vor den pränataldiagnostischen Untersuchungen und deren möglichen Folgen“ (ebd.).

Eltern, die sich durch einen Untersuch vielleicht nur bestätigen lassen wollten, dass alles in Ordnung sei, werden durch einen unerwarteten Befund von einem auf den anderen Moment mit ihrer grössten Befürchtung konfrontiert. Die von Feldhaus Plumin befragten Frauen berichteten von unangenehmen Gefühlen und beschrieben: „Entsetzen, Angst, Schock, Verunsicherung, Trauer und ambivalente Gefühle ihrem Kind gegenüber“ (ebd. S. 191).

Eine solche Hiobsbotschaft, ob es nun „nur“ eine Vermutung aufgrund einer erhöhten prozentualen Wahrscheinlichkeit oder bereits ein klarer Befund ist, löst bei den Eltern zunächst einmal Schockreaktionen und unter Umständen eine kürzer oder länger andauernde Krise aus.

Eine mögliche Definition von Krise lautet so: „Verlust des seelischen Gleichgewichts durch akute Überforderung eines gewohnten Verhaltens /Bewältigungssystems durch äussere oder innere Ereignisse“ (Caplan; zitiert nach Purtscher, 2011).

Eltern, die einen unerwarteten Befund erhalten, verlieren somit für einen Moment ihr seelisches Gleichgewicht.

2.5.1 Reaktionen auf Krisen

Wie Menschen in Krisen reagieren können ist das Thema des folgenden Kapitels.

Die "International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems" (ICD-10, 2011¹⁷) der Weltgesundheitsorganisation WHO beschreibt die im Folgenden dargelegten Reaktionen auf solch belastende Ereignisse.

Akute Belastungsreaktion (F 43.0¹⁸)

Aussergewöhnliche, unerwartete Ereignisse können psychische und/oder körperliche Belastungen auslösen und zu momentanen Störungen führen. Meistens dauern diese nur wenige Stunden oder Tage und klingen danach ab. Einen Einfluss auf die Entwicklung dieser Störungen und auf den Schweregrad haben die den Betroffenen zur Verfügung stehenden Bewältigungsstrategien (Coping-Strategien).

¹⁶ *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale Beratungsarbeit.* Durchgeführt im Jahr 2004 in der Region Berlin durch Feldhaus-Plumin, E. (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005).

¹⁷ <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2011/block-f40-f48.htm> [14.12.2011].

¹⁸ Die Nummern in den Klammern entsprechen der offiziellen Nummerierung der WHO (Weltgesundheitsorganisation).

Verschiedene Symptomatiken können sich zeigen: Ein Gefühl von „Betäubung“, Einschränkungen des Bewusstseins und der Aufmerksamkeit, Reize können nicht mehr verarbeitet werden, die Betroffenen sind desorientiert.

In einer solchen Situation ziehen sich einige Betroffene völlig zurück, andere hingegen werden stark aktiv und wollen etwas tun. Erhöhter Puls, Schwitzen, Erröten können akute körperliche Symptome sein, die jedoch innerhalb von zwei bis drei Tagen wieder abklingen (vgl. ICD-10, 2011).

Posttraumatische Belastungsstörung (F 43.1)

Auch hier steht ein belastendes Ereignis am Anfang, welches bei den Betroffenen tiefe Verzweiflung auslöst. Die Reaktionen und Symptome treten jedoch mit Verzögerung auf.

Betroffene erleben das Ereignis oft wiederholt in ihren Träumen oder Erinnerungen. Sie berichten von Gefühlen des „Betäubtseins“ und von „emotionaler Stumpfheit“. Gleichgültigkeit und Teilnahmslosigkeit gegenüber der Umwelt und zudem eine allgemeine Freudlosigkeit sind weitere Reaktionen. Es kann sich Schlaflosigkeit entwickeln, die Betroffenen haben viele Ängste und es kann sich eine momentane Depression entwickeln.

Solche Belastungsstörungen können wenige Wochen bis Monate dauern, können in den meisten Fällen jedoch geheilt werden. Nur selten entwickelt sich eine chronische Persönlichkeitsveränderung (vgl. ICD-10, 2011).

Anpassungsstörungen (F 43.2)

Diese Störung tritt ebenfalls nach belastenden Lebensereignissen auf, oft nach „Schädigungen“ des sozialen Umfelds (z.B. Todesfälle, unerwartete Krankheiten) und Betroffene berichten von Gefühlen des „Bedrängtseins“ und sind momentan emotional beeinträchtigt. Dies hat oft Auswirkungen auf die Leistungsmöglichkeiten und auch das Sozialverhalten kann momentan gestört sein.

Die persönliche Vulnerabilität (Verletzlichkeit) ist ein entscheidender Faktor, in wieweit jemand eine solche Störung entwickelt.

Depressive Stimmung, Angst, Sorgen und das Gefühl den Alltag nicht bewältigen zu können, sind mögliche Symptome (vgl. ICD-10, 2011).

2.5.2 Verläufe von Krisen

Nach der Schockphase und den individuell unterschiedlich verlaufenen Reaktionsphasen ist für viele betroffene Menschen zu einem späteren Zeitpunkt jedoch auch wieder eine Neuorientierung und Stabilisierung möglich.

Die folgende Darstellung zeigt welche Reaktionen, Symptome und welches Befinden als „normal“ gelten und welche als pathologisch („krankhaft“) eingeschätzt werden sollten.

Phasen der Traumabewältigung (nach Dobernig, 2007)

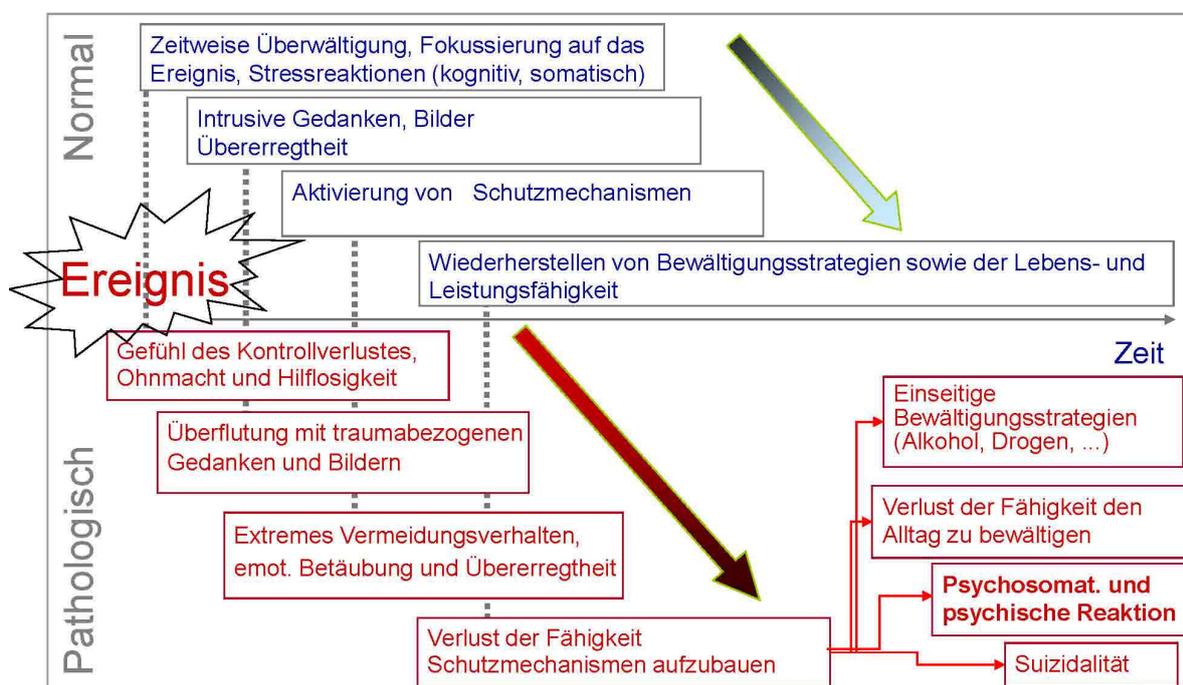


Abbildung 4: Phasen der Traumabewältigung (Purtscher-Penz, 2011, S. 9)

Durch eine professionelle Begleitung und Betreuung soll es möglich sein, dass betroffene Menschen in Krisensituationen soviel Halt bekommen, dass die Bewältigung ihres belastenden Ereignisses möglichst so verarbeitet werden kann, dass sich daraus nicht eine langfristige pathologische Störung entwickelt.

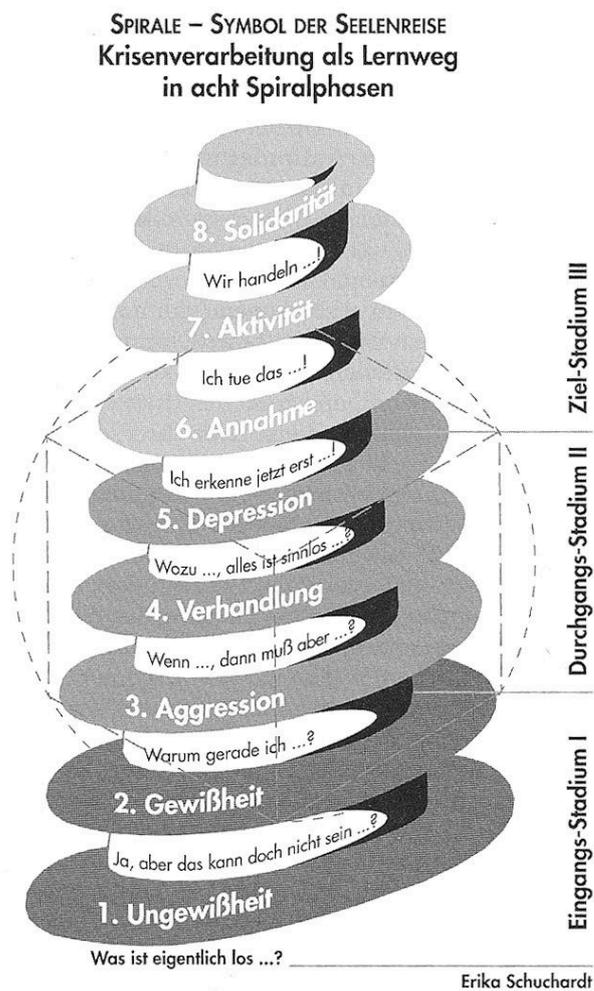
Krisenverlauf nach Schuchardt

Eine differenzierte Darstellung menschlicher Krisenverläufe zeigt zudem das sogenannte Spiralmodell von Erika Schuchardt (2003).

Die Forscherin hat an die 2000 Lebensgeschichten von Menschen aus der ganzen Welt analysiert und interessierte sich im Besonderen für deren Umgang mit Krisensituationen. Sie stellte fest, dass die beschriebenen Erfahrungen und Empfindungen vergleichbar waren. Unabhängig vom Auslöser der

Krisen kristallisierte sich ein Verlauf heraus, der bei allen Betroffenen in der gleichen Reihenfolge abgelaufen war und auch ähnliche Themen und Verhaltensweisen beinhaltete (vgl. ebd.).

Schuchardt (1990) beschreibt acht sogenannte Spiral-Phasen und schreibt über diese: „[Dies sind, Anm. d. Verf.] ... die Phasen des Verarbeitungsprozesses, die ich als „Spiralphasen“ kennzeichne, um der Dynamik dieses oft lebenslangen Ringens um die Identitätsfindung gerecht zu werden. Zum anderen veranschaulicht die Spirale das wechselseitige Aufeinander-bezogen-Sein der acht Spiralphasen des Lernprozesses Krisenverarbeitung, die sowohl – weit auseinandergezogen – „stufenartig“ aufeinander aufbauen, wie „parallel“ nebeneinander existieren oder auch „miteinander“ korrespondieren können“ (ebd., S. 398).



Eingangsstadium I
kognitiv-reaktiv,
fremdgesteuerte
Dimension

Durchgangsstadium II
emotional,
ungesteuerte
Dimension

Zielstadium III
reflexiv-aktional,
selbstgesteuerte
Dimension

Abbildung 5: Trauerspirale nach Schuchardt (Schuchardt, 2003, S. 414)

Eine ausführliche Beschreibung der acht Spiralphasen befindet sich unter Anhang 8.1.3.

Krise als Risiko oder als Chance

Schuchardt weist in ihrem Buch auf die Doppelbedeutung des chinesischen Schriftzeichens für Krise hin. Es bedeutet gleichzeitig „Chance und Gefahr“ (vgl. Schuchardt, 2003).



Abbildung 6: Chinesisches Schriftzeichen für „Krise“ (Chance und Gefahr)

Aufgrund ihrer Forschungen erkannte Schuchardt, dass Krisenverarbeitung unterschiedlich ideal verlaufen kann. Es zeigte sich, dass nur etwa 20 Prozent aller Betroffenen die letzte Spiralphasenstufe (Solidarität) erreichten und dass bei einem grossen Teil der Menschen die Verarbeitung in einer Phase stehen geblieben war oder auch sehr wichtige Phasen übersprungen worden waren. Dazu stellte sie Folgendes fest: „Als bedeutsam für die Krisenverarbeitung erwies sich die lückenlose Vollständigkeit der Phasen innerhalb des gesamten Prozessverlaufs. Weiters konnte festgestellt werden, dass ein Zusammenhang besteht zwischen lückenlosem vollständigem Phasenverlauf als „angemessene“ Krisenverarbeitung und der Tendenz zur sozialen „Integration“ oder lückenhaftem unvollständigem Phasenverlauf als „unangemessener“ Krisenverarbeitung und der Tendenz zur sozialen Isolation“ (Schuchardt, 2003, S.139).

Ein wichtiger Hinweis für diese Arbeit liefert zudem ihre Erkenntnis, dass diese Krisenverläufe durchaus von aussen zu beeinflussen sind. Somit kann ein Krisenverlauf zum Beispiel professionell durch eine Prozessbegleitung verändert werden.

Prozessbegleitung ist ein möglicher Ansatzpunkt, damit die Verarbeitung weiterführt und nicht stehenbleibt, eine Möglichkeit um betroffene Menschen in ihrem Prozess zu unterstützen (siehe unter Kapitel 1.1.1).

2.6 Bewältigen von Krisen

Nicht nur Einzelpersonen reagieren individuell verschieden in schwierigen Situationen, sondern auch Menschengruppen, zum Beispiel Familien, gehen unterschiedlich mit einer Krisensituation um. Wie und warum Menschen und menschliche Systeme unterschiedlich reagieren, steht im Zusammenhang mit verschiedensten Faktoren.

Um besser zu verstehen, welche Hintergründe und Mechanismen einen Einfluss auf die Bewältigung einer Krisensituation haben können, werden hier zwei breit anerkannte Konstrukte zusammengefasst dargestellt: Zunächst das Konstrukt der sogenannten Resilienz und Vulnerabilität und anschliessend die Theorie des Systemischen Gleichgewichts nach Friedemann (2003).

2.6.1 Das Konzept von Resilienz und Vulnerabilität

Zum Verständnis des Begriffs der Resilienz zunächst die folgende Definition: „Allgemein wird mit dem Begriff der Resilienz die Fähigkeit eines Organismus bezeichnet, nach einer (äusseren) Einwirkung zu seinem ursprünglichen Zustand zurückzukehren“ (Julius und Goetze, 1999, S. 294). Diese Beschreibung schliesst dabei nicht aus, dass ein Mensch kurzfristig durch Ereignisse aus seiner Bahn geworfen wird und in ein Ungleichgewicht kommt, besagt jedoch, dass ein Wiederfinden des Gleichgewichts zu einem späteren Zeitpunkt wieder gelingt.

Einfluss auf die Resilienz haben zum einen alle Ressourcen einer Person, auch Schutzfaktoren genannt, die ihr helfen können ein herausforderndes Lebensereignis positiv zu bewältigen. Der entgegengesetzte Pol sind die sogenannten Vulnerabilitäts- oder auch Risikofaktoren, welche es einer Person erschweren können eine Krisen-Situation zu bewältigen (vgl. ebd.).

„Bei den Risiko- und Schutzfaktoren handelt es sich um destabilisierende bzw. stabilisierende Faktoren, die die negativen Effekte ungünstiger Lebensumstände und traumatischer Erlebnisse modifizieren“ (Fooken und Zinnecker, 2007, S. 17).

Einen wichtigen Einfluss hat zum Beispiel auch die individuelle Widerstandsfähigkeit gegenüber Stress. Ebenfalls Einfluss haben soziale und materielle Faktoren in der Umwelt einer Person, welche eine Person entweder zusätzlich unterstützen oder aber auch belasten können.

Der Begriff der Resilienz kann auch auf eine Familie bezogen angewendet werden. Die Widerstandsfähigkeit von Familien ist dabei ebenfalls stark abhängig von der Kultur in der sie sich befinden. „Je nach „Kultur“ werden familiäre oder Kontextbedingungen entweder zu Risiken oder Resilienzfaktoren (White et al.; zitiert nach Fooken und Zinnecker, 2007, S. 75).

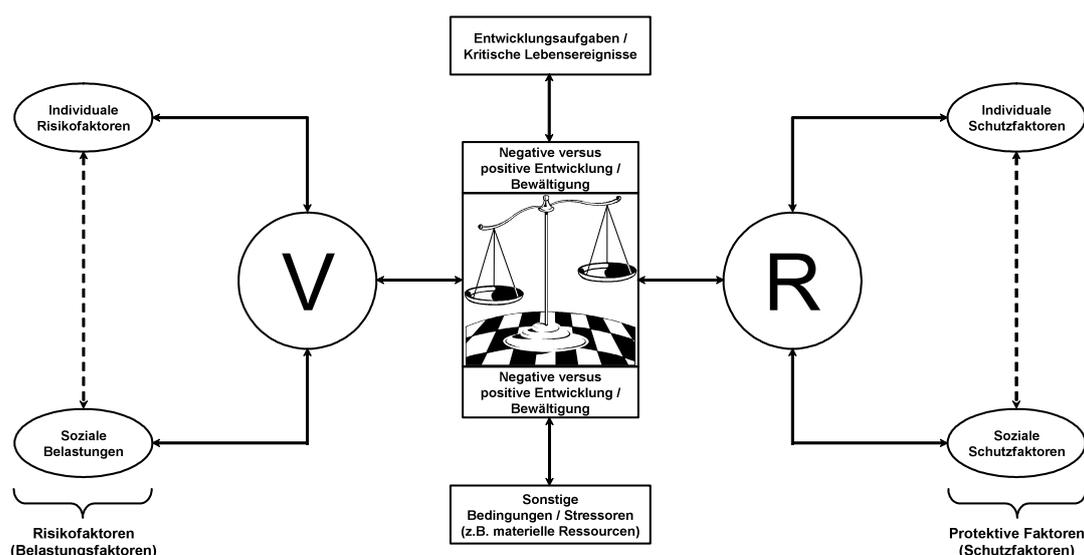


Abbildung 7: Modell der Resilienz und Vulnerabilität (Mohr, 2010, S. 22)

Auflistung einiger Schutzfaktoren, die bis ins Erwachsenenalter wichtig sind:

- Geringer Distress (negativer Stress) und geringe Emotionalität
- Durchschnittliche bis überdurchschnittliche Intelligenz (Sprache und Problemlösefertigkeiten)
- Fähigkeit, sich abzusetzen; Impulskontrolle
- Planungsfähigkeit und Voraussicht
- Starke religiöse Neigung; Glaube
- Unterstützende Geschwister
- Unterstützende Lehrer
- Erfolgreiche Schulerfahrungen
- Mentoren (ältere Verwandte oder Freunde) (vgl. Grossmann, 2009)

Welche individuellen Schutz- oder Risikofaktoren einem Menschen zur Verfügung stehen, gründet zu einem Teil auf Erfahrungen in der Kindheit: „Die Fähigkeit, Belastungen zu überwinden (Resilienz), bildet sich im Verlauf der kindlichen Entwicklung aus. Dabei ist die Qualität der frühen Eltern-Kind-Beziehung von grosser Bedeutung. Sichere emotionale Bindungen gelten als wesentliche Grundlage, auf der sich die kindliche Fähigkeit zur Bewältigung von Belastungen entwickelt“ (Laucht, Schmidt und Esser, 2000, S. 106).

Bezogen auf die zuvor erläuterte Darstellung der Waage, könnte man davon ausgehen, dass es bei jeder schwierigen Situation, die ein Mensch in seinem Leben zu bewältigen hat, letztendlich nur darum geht, die Schutzfaktoren zu addieren und sie der Menge der Risikofaktoren gegenüber zu stellen. Auf dieser Grundlage könnten dann prognostische Aussagen gemacht werden, wie ein Mensch die aktuelle schwierige Situation meistern wird oder eben auch nicht. Dass es nicht so einfach ist, war das Ergebnis verschiedener Forscher: „Es zeigte sich, dass es nicht möglich ist, eindeutige Risiko- oder Unterstützungsfaktoren auszumachen, welche wiederum linear zu einer positiven oder negativen Entwicklung führen würden, sondern dass zu bedenken ist, dass diese Faktoren sich untereinander beeinflussen und „sich gegenseitig verstärken, aber auch relativieren oder aufheben können“ (Gabriel; zitiert nach Fooker und Zinnecker, 2007, S. 18).

Ebenso besteht auch die Möglichkeit, sich Kompetenzen zur Bewältigung von schwierigen Situationen im Laufe des Lebens anzueignen. Während seiner ganzen Entwicklung verfügt ein Mensch über viele Ressourcen. Die Forscher sprechen von Resilienzkonstellationen, wenn mehrere unterstützende Faktoren aufeinander treffen und ihre positive Wirkung gegenseitig verstärken. Eine solch unterstützende Resilienzkonstellation, die nachgewiesen werden konnte, waren Ressourcen im Bereich der Persönlichkeit, der sozialen Beziehungen und ein gutes kognitives Potential (vgl. Staudinger, Marsiske und Baltes; zitiert nach Fooker und Zinnecker, 2007).

Nach heutigem Forschungsstand weiss man zudem, dass Resilienz nicht ein statischer Zustand ist und man eine Person als „grundsätzlich resilient“ oder „nicht resilient“ einschätzen kann, sondern dass die Widerstandsfähigkeit je nach Zeit und Situation verschieden sein kann. „Die Fähigkeit, Risikobedingungen erfolgreich zu bewältigen, kann sich im Laufe der Entwicklung deutlich verändern, da sich

insbesondere im Kontext akuter Stressbedingungen neue Vulnerabilitäten und Ressourcen herausbilden“ (Fooker und Zinnecker, 2007, S.17).

2.6.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts

Im Rahmen dieser Arbeit soll mittels der Theorie des systemischen Gleichgewichts von Marie-Luise Friedmann (2003) aufgezeigt werden, was mit einem System, z.B. dem System Familie passiert, wenn es sich in einer herausfordernden Situation befindet. Auf der Grundlage dieser Theorie wird auch ersichtlich, welche Möglichkeiten eine Familie hat, um eine Krise selber zu bewältigen, und auch wo diesbezüglich die Grenzen liegen könnten.

In diesem Kapitel wird zunächst die Theorie zusammengefasst dargestellt und anschliessend aufgezeigt, welche Mechanismen innerhalb eines Systems durch eine Krise ausgelöst werden können.

Das Modell im Hintergrund

Der Hintergrund dieser Theorie sind die Ergebnisse der Arbeit von Marie-Luise Friedmann, die diesen Ansatz aufgrund ihrer Erfahrungen und Forschungen im Bereich der sogenannten familien- und umweltbezogenen Pflege entwickelte. Ausgehend von der Erkenntnis, dass im Falle der Krankheit eines Menschen sein Umfeld und seine Familie ebenfalls stark betroffen sind und diese auch einen grossen Einfluss auf den kranken Menschen haben, wird nach diesem Ansatz die Familie aktiv in einen Pflegeprozess miteinbezogen. „Ihr [Marie-Luise Friedmanns, Anm. der Verf.] Hauptanliegen ist es, vorhandene und potenzielle Fähigkeiten und Ressourcen der Familie und ihrer Mitglieder als Ansatz für Veränderungen zu sehen - und nicht ihre Defizite“ (Friedmann, 2003, S. 22).

Die Grundlage für die Theorie des systemischen Gleichgewichts bildet der systemtheoretische Ansatz. Dieser Ansatz ist sehr breit und komplex und geht davon aus, dass das ganze Universum in Untersysteme geordnet ist, welche untereinander sehr stark vernetzt sind und sich auch gegenseitig beeinflussen. Es ist ein Versuch zu ergründen und zu beschreiben, welche Strukturen innerhalb von Systemen vorhanden sind, wie diese mit anderen im Austausch stehen und welche Wechselwirkungen existieren. Die Kenntnis dieser Wechselwirkungen bietet die Möglichkeit, durch Veränderungen in einem System, auch in einem anderen Entwicklungen auszulösen (vgl. ebd.).

Als Hilfsmittel zur Darstellung der Prozesse innerhalb eines Menschen/Systems und zur Visualisierung der Theorie entwickelte Friedemann das untenstehende Diagramm.

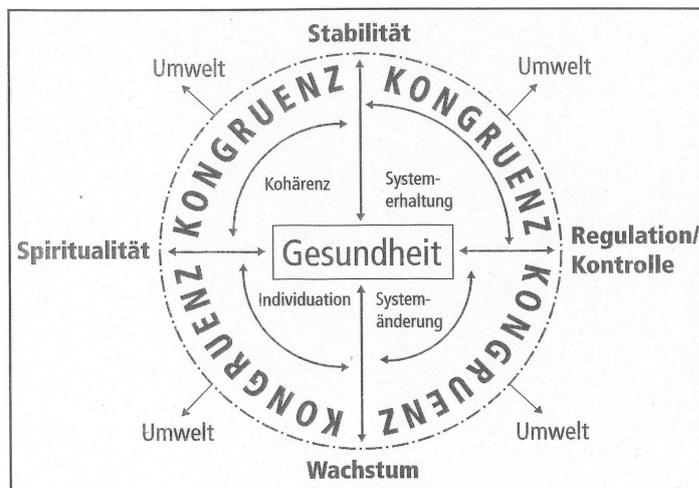


Abbildung 8: Modell des systemischen Gleichgewichts von Marie-Luise Friedmann (Friedemann, 2003, Innenseite der Umschlagklappe)

Friedemann erklärt anhand dieses Modells sowohl Prozesse, die im System eines Individuums ablaufen können, wie auch Prozesse, die in familiären Systemen beobachtbar sind. Da in der vorliegenden Arbeit der Fokus auf der Frage, wie eine Familie mit einer schwierigen Situation umgeht liegt, wird das Folgende nur auf Prozesse innerhalb eines Familiensystems bezogen erklärt (vgl. Friedemann, 2003).

Der Begriff der *Kongruenz* bezeichnet eine Ausgeglichenheit der Systeme, einen geordneten Zustand, der von Systemen stets angestrebt wird, aber dennoch utopisch bleibt: Durch innere Spannung und Ängste wird das Erreichen von *Kongruenz* gestört. Da sich die Menschen vor Situationen der Hilflosigkeit, des Kontrollverlusts und der Ungewissheit fürchten, strebt jedes System ein möglichst angstfreies Leben an und ist deshalb unbewusst stets um *Kongruenz* bemüht.

Um dieses Gleichgewicht der Kongruenz zu erreichen, streben Systeme laut Friedemann vier Ziele an: *Stabilität*, *Regulation/Kontrolle*, *Wachstum* und *Spiritualität*. Diese Ziele regulieren sich gegenseitig (vgl. ebd.).

Jedes Familiensystem versucht drohende Ängste zu bekämpfen. Jedes einzelne Familienmitglied hat seine persönlichen Ängste und es findet Sicherheit und Rückhalt innerhalb der Familie. Die grösste Angst eines Familiensystems ist jedoch der eigene Zerfall.

Deshalb wird *Stabilität* als Ziel angestrebt und zwar durch die Pflege von Familientraditionen, die Identifikation über gemeinsame, grundlegende Werte und Lebensmuster. Dass eine Familie solche gemeinsamen Werte und Muster hat, ist ein Zeichen dafür, dass sie gesund ist. Das Ziel eines Familiensystems ist es, seine eigene Kultur zu erhalten und sie auch an die Nachkommen weiter zu geben. Den Gegenpol stellt das Streben nach *Wachstum* dar. Will ein Familiensystem überdauern können, so ist es auch immer wieder notwendig, sich den Anforderungen der Umwelt und auch den Veränderun-

gen innerhalb des eigenen Systems entsprechend anzupassen. „Wachstum schützt die Mitglieder vor Unfreiheit und Zwang, der Familie zu dienen, ohne sich selbst entfalten zu können (Friedemann, 2003, S. 39). Alle Mitglieder der Familie gehören parallel auch noch vielen weiteren Systemen an, die wiederum vielfältige andere Werte und Lebensweisen kultivieren, was auch dazu führt, dass diese an das Familiensystem heran- bzw. hineingetragen werden und so auch Transformationen in Gang kommen können. Das Neue wird integriert und führt zu einer Anpassung der internen Werte, Strukturen etc. Je nach Familie ist die Balance zwischen Stabilität und Wachstum unterschiedlich verteilt und ist davon abhängig, welches der beiden Ziele als wichtiger erachtet wird. „Während bei der einen Familie Flexibilität und das Potenzial zu Wachstum in der Stabilität eingebaut ist, neigt die andere zu Konstanz“ (Friedemann, 2003, S. 40). Letztendlich geht es darum *Kongruenz* im Austausch mit der Umwelt zu erreichen und es lässt sich deshalb nicht grundsätzlich sagen, ob die Gewichtung des einen Ziels besser oder schlechter ist. Dies ist abhängig vom jeweiligen Problem, welches an eine Familie herangetragen wird (vgl. ebd.).

Durch das Ziel der *Regulation/Kontrolle* wird versucht, Bedrohungen des Systems von aussen oder von innen (durch eigene Familienmitglieder) zu reduzieren und es wird die Erhaltung des Gleichgewichts angestrebt. Auch Unvorhergesehenes soll dadurch besser kontrollierbar werden. Dieses Ziel erfüllt das Bedürfnis nach Schutz und Absicherung in den Bereichen, in welchen es möglich ist Vorkehrungen zu treffen. Dies geschieht intuitiv im Wissen darum, dass man auf die Einflüsse und Schicksalsschläge der Umwelt keinen direkten Einfluss hat.

Aber auch dieser Wunsch bleibt Utopie und dies erklärt, weshalb *Spiritualität* als Ziel angestrebt wird und ein wichtiger Teil der Familienkultur ist. Überlieferte Werte bilden eine wichtige gemeinsame Basis und: „Sie verweist die einzelnen Familienmitglieder auf Quellen des Trostes und der Hilfe in der Not, durch die sie ihre Angst vor Isolation und Verlassenheit bekämpfen können“ (ebd., S. 40). Je ähnlicher die Werte sind, umso mehr kann man sie miteinander teilen und *Spiritualität* kann zu einem gemeinsamen Familiengut werden. Diese gemeinsame Basis kann wiederum den Austausch untereinander stärken und sich zu einer gemeinsam empfundenen Stärke entwickeln (vgl. ebd.).

Welche Strategien wenden nun die Familien an, um diese Ziele zu erreichen?

Friedemann benennt vier sogenannte *Prozessdimensionen*, die in ihrem Modell im innersten Kreis dargestellt sind. Danach führen...

- Systemerhaltung und Systemänderung zum Ziel der Regulation/Kontrolle
- Systemerhaltung und Kohärenz zum Ziel der Stabilität
- Individuation und Kohärenz zum Ziel der Spiritualität.
- Systemänderung und Individuation zum Ziel des Wachstums

Im Folgenden werden konkrete Beispiele gegeben um aufzuzeigen, was das konkret heisst. Daraus wird auch ersichtlich, wie verschiedene Familien sich unterschiedlich organisieren und reagieren können.

Zur *Systemerhaltung* gehören alle Massnahmen, die mit der Organisation des Familienlebens zu tun haben. So werden zum Beispiel Entscheide je nach Familie ganz unterschiedlich gefällt: Vielleicht durch eine „Machtperson“, welche das Sagen hat, oder es werden Kompromisse angestrebt oder Entscheide werden dem Zufall überlassen. Diese Vorgehensweisen sind meist konstant beobachtbar und sind sozusagen eigentliche Familienstrategien und von deren Mitgliedern akzeptiert.

In gewissen Familien gibt es klar zugeschriebene Rollenverteilungen und Befugnisse, während dies in anderen Familien flexibler gehandhabt wird und sowohl Aufgaben- wie auch Rollentausch selbstverständlich stattfinden (vgl. Friedemann, 2003).

Damit das Ziel *Regulation/Kontrolle* erreicht wird, muss eine gewisse Organisation dieser Gruppe von Familienmitgliedern stattfinden. Diese *Systemerhaltungsstrategien* haben einen ziemlich direkten und grossen Einfluss auf viele Bereiche und Fragen in der Organisation des Alltags einer Familie wie Regeln, Kindererziehung, Finanzhaushalt, Essensgewohnheiten, gemeinsame Freizeitgestaltung und noch Vieles mehr.

Ebenfalls durch die *Systemerhaltungsstrategien* wird das Erreichen der *Stabilität* eines Familiensystems unterstützt (vgl. ebd.).

Auch *Kohärenz* führt zu *Stabilität*. Wie bei der *Systemerhaltung* geht es darum, das Funktionieren der Familie zu stärken, es führen jedoch andere Mittel zum Ziel. Durch gemeinsames Erleben von Festen und Unternehmungen soll sich ein Zusammengehörigkeitsgefühl entwickeln. Die einzelnen Familienmitglieder identifizieren sich mit ihrer Familie und setzen freiwillig Zeit und Energie ein für das Gemeinsame. „In einer gesunden Familie verzichten die Mitglieder gerne auf einen Anteil ihrer persönlichen Freiheit, um dadurch Sicherheit, Halt und Unterstützung zu gewinnen“ (ebd., S. 42). *Kohärenz* braucht Kommunikation: Gegenseitiger Austausch, der Ausdruck von Liebe und auch gegenseitiges Helfen, emotionaler oder auch materieller Art, tragen zur *Stabilität* bei.

„Die Prozesse sind aber zugleich Prozesse der *Spiritualität*, indem jeder Einzelne seinen Rhythmus und Muster auf diejenigen seiner Familienmitglieder anpasst“ (ebd., S. 42), insofern bereit ist, sich selber freiwillig in eine grössere Ordnung einzufügen.

Auch die Dimension der *Individuation* zielt auf *Spiritualität* hin. Wenn eine Familie Individuation unterstützt, gibt dies den Familienmitgliedern die Möglichkeit der persönlichen Entfaltung und sie haben das Recht, sich eine eigene Meinung zu bilden, Werte zu prüfen und zu überdenken. Letztendlich haben sie das Recht, ihr Leben nach ihren eigenen Prioritäten zu gestalten und so wie sie es für sich als richtig erachten zu leben.

Müssen Werte innerhalb einer Familie plötzlich geprüft werden, entweder weil sie durch ein Familienmitglied in Frage gestellt werden oder weil von aussen eine Überprüfung ausgelöst wurde, kann dies verschiedene Reaktionen des Systems auslösen. Daran wird ersichtlich, wie einer Familie eine *Systemänderung* gelingt (vgl. ebd.).

Friedemann stellt in der folgenden Grafik drei mögliche Wege dar:

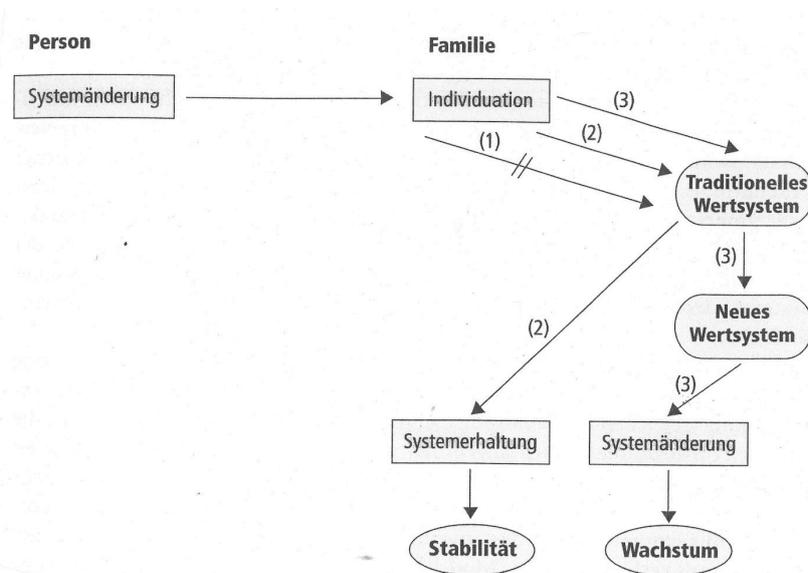


Abbildung 9: Mögliche Wege für Änderungsprozesse innerhalb eines Familiensystems (Friedemann, 2003, S. 43)

Bei Weg 1 werden die neuen Informationen ignoriert und es findet keine Veränderung statt. Sie sind zu verschieden von den familiären Werten. Möchte sich ein Familienmitglied den neuen Werten anpassen und vertritt sie, wird das entweder einfach akzeptiert, aber es kann auch dazu führen, dass das Mitglied sich anpassen muss oder ausgeschlossen wird.

Bei Weg 2 werden die neuen Informationen ganz oder teilweise akzeptiert. Es findet jedoch keine Systemänderung statt. So gibt es Familien, die grundsätzlich eine so grosse Flexibilität in ihrer Systemerhaltung leben, dass diese Integration neuer Ideen zur Normalität gehört.

Erst bei Weg 3 werden diese neuen Ideen verarbeitet und führen zu Wertänderung. Dies zielt auf Wachstum in der Familie ab. „Da die neuen Informationen und Erkenntnisse nicht mit den bestehenden Familienwerten übereinstimmen, werden sie in die Dimension der Systemänderung eingeführt und dort von den Mitgliedern verarbeitet. Durch diesen Prozess ergibt sich, welche alten Werte geändert werden sollen, damit Familienwachstum stattfinden kann“ (Friedemann, 2003, S. 43). Es wird dabei gezielt eingeschätzt und beurteilt, welche Änderungen sinnvoll sind und welche nicht.

Dieser Prozess ist oft sehr schwierig und mit Konflikten verbunden, da es gegen Änderungen stets Widerstand gibt und Neuerungen auch Angst machen (vgl. ebd.).

Familiengesundheit und verschiedene Familientypen

Einflüsse auf das systemische Gleichgewicht und somit auf die Gesundheit haben die Familienstruktur, die Kultur in der eine Familie lebt und die Entwicklungsphasen, in der sich eine Familie aktuell befindet.

Wie weiter vorne beschrieben, streben Systeme und so auch Familien immer nach Kongruenz. Dies gelingt einer Familie, indem sie die Aufgaben der Systemerhaltung, Systemänderung, Kohärenz und

der *Individuation* wahrnimmt und pflegt und damit die Ziele *Stabilität, Wachstum, Regulation/Kontrolle* und *Spiritualität* anstrebt.

Gesunde Familien handeln in allen vier *Prozessdimensionen*. Es kann hingegen nicht gesagt werden, dass die Gewichtung einer *Prozessdimension* besser bzw. gesünder sei als eine andere. Vielmehr geht es darum, dass die Familie mit ihrer Umwelt in Kongruenz ist. „In einer gesunden Familie fühlen sich alle Mitglieder wohl, haben wenig Angst und beurteilen ihre Familie positiv“ (Friedemann, 2003, S. 47).

Anhand der Gewichtung der *Prozessdimensionen* werden hingegen verschiedene Handlungsstile von Familien erkennbar und es können bestimmte Familientypen beschrieben werden: z.B. Familien, die sehr offen sind für Neuerungen im Gegensatz zu solchen, die eher konservativ/traditionsbewusst sind und Neuem skeptisch gegenüber stehen.

Wichtig ist dabei noch, dass nicht von einem Familientyp darauf geschlossen werden kann, ob eine Familie gesund ist oder nicht. Dazu Friedemann: „Familien haben unzählige Möglichkeiten, ihr gewünschtes Gleichgewicht zu erlangen. Der Familienstil ist die Summe aller Verhaltensweisen, kann aber nicht der Gesundheit gleich gesetzt werden. Obschon sie von grosser Wichtigkeit sind, müssen Verhaltensprozesse im Kontext der Lebenssituation gesehen und verstanden werden“ (ebd., S. 48).

Familiensysteme in der Krise

Systemisch beschrieben kann gesagt werden, dass die Prozesse innerhalb der Familie während einer Krise chaotisch sind. „Druck von aussen und innen verlangt radikale Änderungen, denen die Familie kurzfristig nicht gewachsen ist“ (Friedemann, 2003, S. 189). Sowohl gesunde Familien wie auch „Problemfamilien“ reagieren gleichermassen mit einer akuten Überforderung. Über eine etwas längere Zeitspanne hinaus betrachtet, gelingt es jedoch gesunden Familien wieder zu einem neuen systemischen Gleichgewicht zu finden, wohingegen sich die Konflikte in „Problemfamilien“ anhäufen. Die *Kohärenz* verstärkt sich in gesunden Familien dadurch, dass sich die Angehörigen in schwierigen Situationen gegenseitig unterstützen. Friedemann schreibt über eine Erkenntnis aus einem ihrer Forschungsprojekte: „Jene Paare hingegen, die sich schon immer gut verstanden und unterstützt hatten, waren in der Lage, die Schwierigkeiten zusammen zu meistern und eine Krise zu verhindern. Einige Familien erlebten eine Krise, aber die Krise wirkte sich letztlich positiv aus. In der Verzweigung fanden Paare wieder zueinander, und die bittere Erfahrung liess Wachstum und Reife erleben“ (ebd., S. 189).

Zusammengefasst kann gesagt werden, „dass die Fähigkeit der Familien, Krisen zu vermeiden, sehr unterschiedlich ist und auf die allgemeine Familiengesundheit zurückzuführen ist, also auf die Fähigkeit der Familie, ihre Ziele wunschgemäss im Gleichgewicht zu halten“ (ebd. S. 190).

Ein weiterer wichtiger Faktor ist die Tatsache, dass zum Zeitpunkt des Eintretens eines Schicksalsschlags eine Familie auch bereits mit anderen Problemen belastet sein kann und dass es vielleicht auch die Kumulierung von Problemen ist, welche das Gleichgewicht einer Familie durcheinander bringt.

Kommt eine Familie mit den ihr bekannten Mitteln, um ein Problem zu lösen, nicht mehr weiter, wendet sie nochmals zusätzliche Ressourcen auf, um eine schwierige Situation zu verändern. Dies führt jedoch häufig zu noch grösserem Chaos. Familien in schwierigen Situationen wenden häufig die ihr bekannten Verhaltensmuster immer intensiver an, auch wenn sie damit nicht erfolgreich sind, und dies dann die Krisensituation letztendlich nur noch verschärft (vgl. Friedemann, 2003).

Der Zustand der verschiedenen Systeme, wenn eine Familie in der Krise ist, wird von Friedemann auf der Grundlage ihres Modells so beschrieben:

Das Gesamt-System hat ein geringe *Kohärenz* bedingt durch den Stress, den die einzelnen Mitglieder erfahren und dadurch ausgelöste interne Streitereien und Spannungen. Das System droht auseinander zu fallen. Deshalb wird die *Systemerhaltung* gestärkt, um die *Kontrolle* zu behalten. Weil die Familie jedoch in einer Krise ist, sind diese Muster wenig angepasst und ineffizient, was zu einem mehr oder weniger lange andauernden Zustand des Chaos und der Desorientierung führen kann. Ebenfalls typisch ist die Angst, die in einer unvorhergesehenen Situation eine Familie lähmen kann. Zudem: „Der Familie fehlt gesunde Spiritualität, was zu übermässiger Abhängigkeit von anderen Menschen und Systemen führt“ (Friedemann, 2003, S. 208).

Zu einer *Systemänderung* kann es in gesunden Familien kommen, wenn sie sich bewusst werden, „dass der Status quo schmerzhafter ist als eine grundlegende strukturelle Umgestaltung der Familie“ (ebd., S. 191). Die Krise löst einen Wachstums- und Umgestaltungsprozess aus und alternative Problemlösungen werden einbezogen.

Indem eine Familie zusammenhält und sich gemeinsam auf die Suche nach sinnvollen Lösungen macht und sich bei deren Umsetzung unterstützt, wird es möglich eine Krise zu überwinden.

Welche Familienstrukturen unterstützen sonst noch die Bewältigung von Krisen? Bei Krisen, die aus dem Innern der Familie herrühren, wie zum Beispiel die Behinderung eines Kindes, braucht die Familie vor allem eine starke *Kohärenz*, das heisst ein Zusammengehörigkeitsgefühl und eine offene Kommunikation untereinander. Zudem: „Eine *Systemerhaltung*, die gemeinsame massgebende Werte hat und die Flexibilität aufweist, sich an persönliche Eigenheiten der Angehörigen und unabwendbare Situationen anzupassen; eine *Individuation*, die es den Mitgliedern erlaubt, neue Rollen in der Umwelt anzunehmen, und die Kapazität der Familie, ihr System durch dauerndes Überprüfen und Anpassen der Werte zu ändern (ebd., S. 208).

2.6.3 Kriseninterventionen

Der Zugang zu professioneller Unterstützung in einer Krisensituation wird von Fachleuten als sehr wichtig eingeschätzt. Am Kongress *Bodenseedialoge*¹⁹ stellte Frau Purtscher (2011), die wissenschaftliche Leiterin des Kriseninterventionsteams des Landes Steiermark, ein Modell vor, das mögliche Kriseninterventionen zu verschiedenen Zeitpunkten zeigt.

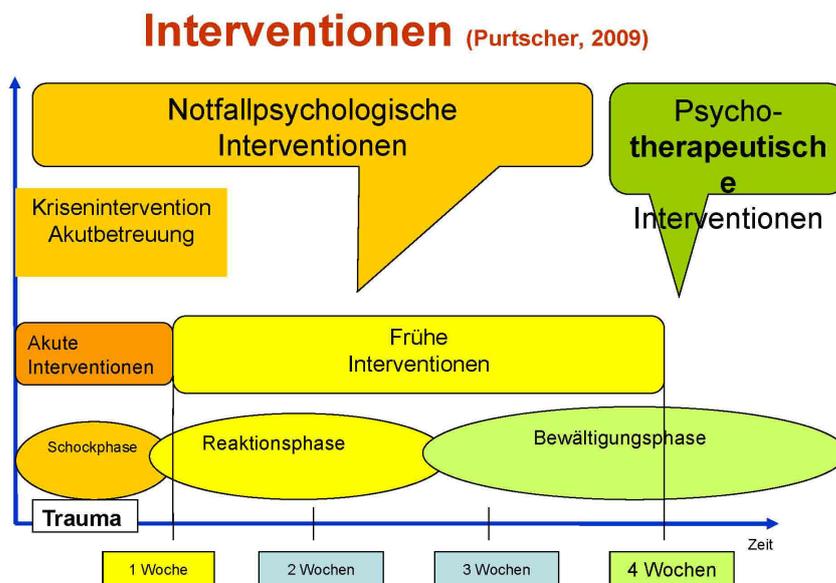


Abbildung 10: Krisen-Interventionsmodell (Purtscher-Penz, 2011, S. 13)

Die Prinzipien der Krisenintervention

Purtscher-Penz (2011) zählt aufgrund der Erkenntnisse aus ihrer Arbeit die folgenden Punkte als wichtige Prinzipien für Kriseninterventionen auf:

- Unverzögerlicher Beginn der Betreuung
- Proaktiver Zugang der Helfer/innen
- Fokussierung auf die aktuelle Situation
- Information
- Intensive Einbeziehung der Bezugspersonen
- Hilfe zur Strukturierung
- Emotionale Entlastung durch Ausdruck von Gefühlen
- Zusammenarbeit, Vernetzung (S. 15)

Friedemann schreibt zur Begleitung von Familien in Krisen Folgendes: „Die Pflege von Familien in einer Krise umfasst wie immer die Unterstützung des Prozesses, der zur Gesundheit führt, also den Kri-

¹⁹ Die beiden Verfasserinnen besuchten die Konferenz *Bodenseedialoge* (2011) in Bregenz. Die 4-Länder-Fachtagung zu interdisziplinären Fragen der Frauenheilkunde fand zum ersten Mal statt und setzte sich mit dem Thema „vom Umgang mit Tragödien in der Schwangerschaft“ auseinander.

senprozess als solchen. Um Krisen zu verarbeiten, brauchen Familienmitglieder in ihrem schmerzhaften Prozess Verständnis“ (Friedemann, 2003, S. 191).

Im Rahmen einer in Deutschland durchgeführten Studie²⁰ wurde evaluiert, wie psychosoziale Beratung von Klientinnen erlebt worden war. Es wurden Frauen, die eine psychosoziale Beratung im Zusammenhang eines pränatalen Befundes in Anspruch genommen hatten, unter anderem zu ihren psychischen Belastungen befragt (vgl. Wassermann und Rohde, 2009).

Der grösste Teil der Frauen berichtete zu Beginn der Inanspruchnahme der Beratung von starkem Grübeln, Unwirklichkeitsgefühlen, starkem Hin- und Hergerissen-Sein, Unruhe und Verzweiflung. Im Laufe folgender Beratungssequenzen hatten diese Gefühle bereits deutlich abgenommen. Die Frauen fühlten sich immer besser. Einer der wichtigsten Aspekte war dabei die Unterstützung durch einen Partner und die Familie. Es ergab sich, dass eine möglichst frühe Kommunikation der Situation der betroffenen Frauen an ihre Familien viele Ressourcen in dieser schwierigen Situation mobilisieren kann. Ebenfalls wurde der Trauerverlauf dieser Frauen im Zeitraum dieser Beratungen genauer erhoben und es zeigte sich, dass dieser sehr individuell verläuft und sehr stark in Abhängigkeit der Persönlichkeitsmerkmale der jeweiligen Frau ist. Die Trauer um das Kind nahm im Verlauf der Zeit jedoch generell ebenfalls kontinuierlich ab.

Zwei Jahre nach einem pathologischen Befund durch pränatale Diagnostik waren bei einem grossen Teil der Frauen ihre Erfahrungen emotional und gedanklich weiterhin noch sehr präsent und sie wünschten sich diesbezüglich teilweise stärkere Unterstützung durch Familie und Umfeld (vgl. ebd.).

²⁰ *Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen;* Durchgeführt im Jahr 2003-2006 von Rohde, A. und Woopen, Ch. (vgl. Wassermann und Rohde, 2009).

2.7 Beratung und Begleitung

2.7.1 Begriffsdefinitionen zu Beratung und Begleitung

Beratung

Beratung ist als Begriff nicht geschützt und im Alltag wird er häufig in verschiedensten Zusammenhängen verwendet.

In dieser Arbeit wird der Begriff auf Beratungen im Zusammenhang mit Schwangerschaft und pränataler Diagnostik verwendet und weiter eingeschränkt: Alle Arten von Beratungen im persönlichen Umfeld (durch Partner, Familie, Freunde, Nachbarschaft) sind in dieser Bezeichnung nicht mitgemeint.

Somit konzentriert sich der Begriff auf Beratungen, die durch „Professionelle“ durchgeführt werden oder an Anlaufstellen angeboten werden. Mit dem Begriff „Professionelle“ werden Personen bezeichnet, die dank einer Ausbildung über fachliche und beraterische Kompetenzen verfügen. Dies können Fachleute aus dem medizinischen Gebiet (Ärzte, Gynäkologen, Pädiater), Hebammen, Beraterinnen von Beratungsstellen, freischaffende Beraterinnen oder Fachleute von Behindertenorganisationen sein. Ebenfalls denkbar sind Beratungen durch Seelsorger.

Lammert et al. (2002) definieren den Begriff Beratung so:

Der Begriff wird allgemein als persönliche oder institutionalisierte Hilfe zur Entscheidung aufgefasst. Beratung wird immer dann angeboten, wenn...

- Mehrere Handlungsoptionen existieren und die Fülle entscheidungsrelevanter Informationen Orientierungsprobleme erwarten lässt,
- die Fachspezifik dieser Informationen Übersetzungsbedarf auslöst oder
- die möglichen Handlungsrichtungen zu inneren oder äusseren Konflikten der Personen führen können, die Subjekte der Entscheidung sind. (S. 45)

Begleitung

Das Wort Begleitung beinhaltet eine zeitliche Dimension. Es handelt sich dabei um etwas, das über einen längeren Zeitraum andauert oder z.B. um Treffen, die wiederholt stattfinden. Begleitung ist somit etwas Andauerndes, man kann auch sagen etwas Kontinuierliches (Fortführendes).

In dieser Arbeit sprechen wir von professioneller Begleitung, die durch Personen ausgeführt wird, welche über die fachlichen Kompetenzen dazu verfügen.

Im Rahmen dieser Kontinuität der Begleitung kann eine Vertrauensbasis in der Beziehung zwischen Begleiterin und Klientin aufgebaut werden. Zudem ist es möglich, aufgrund des erweiterten zeitlichen Rahmens, Themen und Anliegen der Klientin fundiert zu besprechen.

Bezogen auf das Thema dieser Arbeit, geht es um die Begleitung von Frauen oder Paaren, die aufgrund pränataler Untersuchungen erfuhren, dass ihr Kind eine Fehlbildung oder Chromosomenveränderung hat. Das Ziel einer Begleitung in dieser Zeit soll es sein, dass diese Eltern sich so gut wie möglich unterstützt und nicht allein gelassen fühlen. Es geht dabei weniger darum Entscheidungen zu treffen und Lösungen zu finden (wie in Kurzberatungen), sondern vielmehr darum durch Gespräche über

Erlebtes, Gefühle, Gedanken und Fragen zu einer Neu-Orientierung und Stabilisierung in einer noch neuen Situation für die Eltern beizutragen.

Eine Begleiterin könnte unter Umständen auch die Rolle einer Koordinatorin übernehmen, bezüglich des Weitergebens von Informationen zwischen verschiedenen Fachpersonen.

Verhältnis zum Begriff Beratung: Eine Begleitung kann auch beschrieben werden, als eine Abfolge von mehrmaligen Beratungen und Gesprächen in einer gewissen Situation. Entscheidend ist jedoch, dass diese Beratungen durch dieselbe Person geschehen und die Kontinuität diesbezüglich gewährleistet ist. Insofern unterscheiden sich die Begriffe Beratung und Begleitung bezüglich des Aspekts der Mehrmaligkeit und der Konstanz der Ansprechperson. Des Weiteren sind Kurzberatungen eher konkret auf das Fällen eines Entscheids, das Erarbeiten von Handlungskompetenzen oder einer Lösung zu einem bestimmten Problem hin ausgerichtet. Begleitungen hingegen können auch weniger zielgerichtet geführt werden und stellen das empathische Wahrnehmen und Bearbeiten des Befindens, der Themen, Bedürfnisse und Fragen der betroffenen Familien in den Vordergrund.

Psychosoziale Beratung

Als eine Form von Beratung kommt im Zusammenhang mit Fragen und Entscheidungen rund um prä-natale Diagnostik der psychosozialen Beratung eine wichtige Bedeutung zu.

Lammert et al. (2002) beschreiben ihr Verständnis von psychosozialer Beratung wie folgt:

Grundsätzlich versteht sich psychosoziale Beratung als ein Angebot an Menschen, die sich mit Konflikten und Problemen auseinandersetzen müssen, die sie momentan allein, bzw. in ihrer Familie nicht in befriedigender Weise bewältigen können. Mit Hilfe einer spezifischen Methodik, die sich aus psychologischen, psychotherapeutischen, sozialpädagogischen (und im Fall einer kirchlichen Trägerschaft unterschiedlich stark gewichteten seelsorgerischen und theologischen) Aspekten zusammensetzt, soll erreicht werden, dass die Ratsuchenden ihre eigene Situation mitsamt ihren vielfältigen Einflussfaktoren besser überblicken können, dass sie lernen zu erkennen, auf welche Bereiche sie Einfluss haben und auf welche nicht, um so letztlich zu Antworten, Entscheidungen und/oder Lösungen zu kommen. (S. 18)

2.7.2 Casemanagement

Ist eine Person oder eine Familie in akuter Krise, gibt es in vielen sozialen Bereichen eine Fachkraft, die den Personen zur Seite stehen könnte. Dies kann in ganz unterschiedlichen Situationen sein, in welchen die Personen nicht mehr handlungsfähig sind. So zum Beispiel auch eine Familie, welcher der Befund mitgeteilt wurde, dass ihr Kind eine Behinderung haben wird.

Im Sozial- und Gesundheitswesen können Fachkräfte bei komplexeren Problemen die Methode des *Casemanagements* anwenden und Hilfsmöglichkeiten abstimmen und organisieren. Die Aufgabe besteht darin die Ressourcen der Familien und professionelle Einrichtungen, welche Unterstützung anbieten, zielgerichtet zu koordinieren, zu überprüfen und anzupassen. Der Unterstützungsbedarf wird mit der betroffenen Person abgemacht (vgl. Gromann, 2010).

2.7.3 Grundsätze für Beratung und Begleitung

Alle beratenden Personen sollten im Hintergrund ein professionelles Verständnis von Beratungssituationen haben und auch wissen, was in Beratungsgesprächen zu beachten ist. Diese grundsätzlichen Haltungen und ein angemessener Umgang mit den Eltern sollten unabhängig vom jeweiligen beruflichen Schwerpunkt gewährleistet sein.

Folgende wichtige Haltungen und Vorgehensweisen werden im Ordner *Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen*²¹ (Dialog Ethik et al., 2010) genannt:

- Empathie – zuhören – sich einfühlen – nicht urteilend/wertend – und zugleich das Einhalten der notwendigen Distanz.
- Wahl von Wort und Sprache, die von der Frau/dem Paar verstanden werden kann.
- Verständnis und Wertschätzung empfinden und ausdrücken, ernst nehmen, Ressourcen beachten, die Ratsuchenden als ein gleichrangiges Gegenüber annehmen.
- Offen sein für alle schliesslich getroffenen Entscheidungen“ (S. 38).

Die individuelle Problemlage und die Vorgeschichte der betroffenen Eltern sind in einem Beratungsprozess als Ausgangspunkt zu nehmen und auf dieser Grundlage sollen persönlich bedeutsame Fragen geklärt werden und individuell auf die Situation passende Informationen abgegeben werden. Diese dienen als Orientierungshilfen für eine Entscheidung und die Bewältigung einer schwierigen Konfliktsituation. Eine solche individuelle Ausrichtung auf die Ratsuchenden ist sehr wichtig für die Wirksamkeit einer Beratung (vgl. Grossmass, 2008).

Ein guter Beratungsprozess erreicht eine Klärung der Probleme und die Entwicklung von Handlungsansätzen. Speziell ist auch zu beachten, „dass die aufgeworfenen Fragen nicht nur Wissensbedarf aufdecken, sondern Emotionen und Affekthafes berühren sowie mit moralischen Haltungen kollidieren (können)“ (ebd., S. 66). Eine Beratungsbeziehung sollte deshalb genügend tragfähig sein, um herausfordernde Themen anzusprechen, mit Emotionen umgehen zu können und um einen geeigneten Umgang damit zu finden.

Hilfreiche Inhalte psychosozialer Beratung

Weitere Ergebnisse der bereits zuvor erwähnten Studie²² von Rohde und Woopen zeigen, dass 90 Prozent der Frauen, die eine solche Beratung in Anspruch genommen hatten, sehr damit zufrieden waren und sie im Rückblick auf diese schwierige Zeit als sehr hilfreich bezeichneten.

„Als besonders hilfreich wurde dabei empfunden, dass es in der Beratung einen „neutralen Platz“ gibt, dass die Beraterin persönliches Verständnis zeigt und dass die Möglichkeit zur Reflexion von Gefühlen besteht. Darüber hinaus wurde es als wichtig betrachtet besprechen zu können, wie der Abschied

²¹ Dieser Ordner enthält interdisziplinäres Fachwissen (medizinisches, heilpädagogischen, rechtliches, beraterisches, ethisches) und soll als fundierte Grundlage für Beratungen von Eltern im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik dienen.

²² *Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen.* Durchgeführt im Jahr 2003-2006 von Rohde, A. und Woopen, Ch. (vgl. Wassermann und Rohde, 2009).

vom Kind gestaltet werden kann, und das Angebot weiterer Unterstützungsmöglichkeiten zu erhalten“ (Rohde und Woopen; zitiert nach Wassermann und Rohde, 2009, S. 30).

Anforderungen an ein Beratungskonzept

In der Studie von Feldhaus-Plumin²³, zeigte sich, welche Aspekte betroffenen Frauen besonders wichtig sind: „Es wird deutlich, dass sich die Bedürfnisse der Frauen vor allem auf Informationsvermittlung und Aufklärung sowie auf Kontinuität in der psychosozialen Beratung auf der Basis eines unterstützenden Netzes beziehen“ (Feldhaus-Plumin, 2005, S. 197).

Über Frauen, die ein Kind mit einer Behinderung geboren haben, wird berichtet, dass diese oft Gefühle von Angst oder Isolation hätten. Gerade deshalb sei es wichtig, dass diese begleitet und unterstützt werden, um Wege zu finden sich in der Gesellschaft zu integrieren und sich nicht mit den eigenen Problemen zu isolieren. Besonders wichtig sei es zudem, dass die Ressourcen der Frauen und auch deren Partner einbezogen würden und so eingesetzt werden könnten (vgl. ebd.).

In derselben Studie zeigte sich auch die Vernachlässigung des Faktors Kontinuität. So hatten nämlich Paare, die ihr Kind mit einer Behinderung austrugen, keine kontinuierliche Unterstützung oder Beratung erfahren. Nur durch Eigeninitiative sind Eltern zu solcher Unterstützung gekommen (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005). In den Handlungsempfehlungen dieser Studie steht denn auch: „Insbesondere den Frauen, die einen positiven Befund erhalten, müssen Angebote zu kontinuierlicher Beratung und Begleitung auch über das Ereignis der Geburt des Kindes mit Behinderung [bzw. des Spätabbruches, in Klammer durch Verf.] hinaus gemacht werden“ (ebd. S. 318).

2.7.4 Chancen und Gefahren von Langzeitbegleitung

Bei kurzfristigen Beratungen (ein bis zweimal), ist es der Beraterin zwar möglich den Klienten Gedankenanstöße zu geben, sie zu informieren, doch muss all dies durch die Klienten selber weitergedacht und diskutiert werden.

Bei einer längerfristigen Begleitung, die sich zum Beispiel aus Beratungen während des Entscheidungsprozesses ergeben hat, ist es möglich, die Eltern bei der Umsetzung und Integration ihrer Haltung im Alltag zu unterstützen. Dabei geht es darum, die Entscheidung der Eltern weiter zu festigen, Zweifel mit ihnen auszuhalten und ihnen auch aufzuzeigen, wie und weshalb sie ursprünglich einen Entscheid gefällt hatten (vgl. Ackermann, 2005).

Ackermann (2005) braucht in diesem Zusammenhang den Ausdruck einer sogenannten „biographischen Sachverwalterin“, die dafür sorgt, dass die Klienten ihren früher formulierten Grundprinzipien auch in schwierigen Situationen treu bleiben können.

Wenn die Treffen andauern, ist es einfacher eine tragfähige Beziehung aufzubauen und auch immer wieder auf das bereits Besprochene weiter aufbauen zu können. Eine Langzeitbegleiterin kann somit

²³ *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale Beratungsarbeit.* Durchgeführt im Jahr 2004 in der Region Berlin; durch Feldhaus-Plumin, E. (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005).

auch einen Gegenpol setzen zu den vielen Personen, mit welchen die Eltern z.B. im Spital in Kontakt kommen, indem sie einen Gesamtüberblick behält über die „Geschichte“ oder den Fall der Klienten. Eine Gefahr stellt die unter Umständen starke Identifizierung der Beraterin mit den Klienten dar. Je länger eine Begleitung andauert, umso stärker kann die Verflechtung der Lebensgeschichten von Beraterin und Klienten werden. Dies kann zu Schwierigkeiten führen, wenn die Beraterin sich so stark persönlich eingibt, dass sie die Lösungssuche und das Fällen von Entscheiden selber zu übernehmen beginnt, anstatt dies den Klienten zu überlassen (vgl. ebd.).

2.7.5 Beratungsthemen im Verlauf der Schwangerschaft

Vor der Schwangerschaft

In der Phase bevor ein Paar ein Kind erwartet, bietet sich die Möglichkeit, sich ohne zeitlichen Druck mit den Möglichkeiten von pränataler Diagnostik auseinander zu setzen. Chancen und Risiken können diskutiert werden, Dilemmasituationen, die entstehen könnten, besprochen werden. Die Partner können sich über ihre verschiedenen Werte und Haltungen austauschen. Daraus könnte ein Bewusstsein entstehen, dass Inanspruchnahme von pränatalen Untersuchungen auch Entscheidungen nötig macht (siehe unter Kapitel 2.2.1).

Die wenigsten Paare, die sich eine Schwangerschaft wünschen, setzen sich jedoch im Vorhinein aus eigener Initiative mit dieser Thematik auseinander und nehmen pränatale Untersuchungen jedoch später in Anspruch.

Anstösse, sich zu solchen Fragen Gedanken zu machen, könnten von der Gynäkologin kommen. Sie könnte eine Frau bereits bei einem Gespräch über Schwangerschaft auf solche Themen aufmerksam machen. Schon zu diesem Zeitpunkt, besteht zudem die Möglichkeit sich bei einer unabhängigen Beratungsstelle kostenlos beraten zu lassen.

Während der Schwangerschaft

Heutzutage kommt kein Paar, das sich Kinder wünscht an den Fragen und Möglichkeiten im Zusammenhang pränataler Diagnostik vorbei: Einstellungen, Meinungen und Entscheidungen sind gefragt. Bei einer Schwangerschaft sollte man spätestens beim ersten Besuch in der gynäkologischen Praxis durch die Ärztin mit diesen Themen und Fragestellungen konfrontiert werden, da diese den offiziellen gesetzlichen Auftrag zur Aufklärung und Information darüber hat (siehe unter Kapitel 2.2.3).

Dies geschieht alles mit dem Ziel, dass die Eltern eine möglichst selbstbestimmte Entscheidung auf der Grundlage relevanter Informationen über die Inanspruchnahme oder den Verzicht von vorgeburtlichen Untersuchungen treffen können. Eine solche Entscheidung wird im medizinischen Umfeld als *informed consent* bezeichnet (vgl. Ackermann, 2005).

Um die informierenden und beratenden Personen zu unterstützen und den hohen Anforderungen an diesen Prozess gerecht zu werden, wurden ein Leitfaden und Informationsmaterialien als Hilfsmittel entwickelt (Weiterführendes dazu siehe unter Kapitel 2.9.4).

Nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes

Wird bei einem Test oder einer Ultraschalluntersuchung etwas Auffälliges entdeckt, trifft diese Information die Eltern meist unerwartet. Die Eltern können verunsichert werden, insbesondere wenn aufgrund von prozentualen Angaben Entscheide gefällt müssen, ob etwas Weiteres untersucht werden soll oder nicht. Eigentliche Schocks oder Krisen können bei Eltern ausgelöst werden, die mit der Nachricht über eine bereits klar ersichtliche Beeinträchtigung des Kindes konfrontiert wurden. Für eine solche Beratungssituation, in der auch erste Informationen über den Befund gegeben werden, ist es wichtig zu wissen, dass die Betroffenen einen grossen Teil des Gesagten erst gar nicht aufnehmen können. Eine Gesundheitspsychologin hält fest: „In der Regel nehmen Patientinnen nur so viel von der Information auf, wie sie im Moment psychisch verarbeiten können. Ein Großteil des Gesagten wird im Schockzustand entweder gar nicht wahrgenommen, nicht behalten oder sehr selektiv verarbeitet. Patientinnen behalten dann lediglich Teilaspekte des Gesagten in Erinnerung und die Gesamtinformation bleibt verzerrt im Gedächtnis. Negative Botschaften werden z. B. völlig ausgeblendet, positive Aspekte überbewertet, genauso wie katastrophierendes Denken die Oberhand gewinnen kann und reale Chancen nicht als solche gesehen werden können“ (Kirchheiner, 2008, S. 21). Aufgrund dieser Erkenntnis ist es auch besonders wichtig, Eltern genügend Zeit (mindestens mehrere Tage) für ihre weiterführenden Entscheidungen einzuräumen: Sollen weiterführende invasive Untersuchungen durchgeführt werden, um Genaueres rauszufinden? Soll die Schwangerschaft fortgeführt oder abgebrochen werden?

Es ist zu bedenken, dass die Zeit für eine ausführliche Beratung im Rahmen eines ordentlichen Termins bei einem Gynäkologen vielleicht nicht selbstverständlich zur Verfügung steht und somit extra Beratungsstunden vereinbart werden müssten. Zu bedenken sind auch die anfallenden Kosten für solche Gesprächszeiten und die oft eingeschränkten zeitlichen Ressourcen der Frauenärzte. Auch zu diesem Zeitpunkt gibt es die Möglichkeit sich von einer unabhängigen Beratungsstelle des Kantons kostenlos beraten zu lassen.

Wichtige Aspekte in einer Beratungssituation zu diesem Zeitpunkt sind:

- Information und Aufklärung
- Umfeld systemisch einbeziehen: Ressourcen, Fragen
- Paarberatung
- Raum und Zeit geben
- Ethische Fragestellungen diskutieren (Wassermann und Rohde, 2009, S.103)

In Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung

Die Themen und Fragen, die in der Zeit bis zur Geburt aktuell werden, sind individuell verschieden und stehen auch im Zusammenhang mit der diagnostizierten Behinderung des erwarteten Kindes.

Folgende Themen und Überlegungen könnten für Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung aktuell sein:

- Gefühl an der Behinderung des Kindes Schuld zu sein
- Trauern um die Vorstellung eines gesunden Kindes, der eigenen Wunschvorstellungen
- Ängste vor dem Aussehen des Kindes
- Angst überfordert zu sein
- Fragen zur Organisation des Alltags (z.B. auch noch mit Geschwisterkindern)
- Gedanken über mögliche Reaktionen des Umfeldes
- Gedanken über die finanziellen Möglichkeiten zu erwartenden Kosten
- Gedanken darüber, ob die Behinderung des Kindes eine Anpassung des Lebensstils braucht (vgl. Dialog Ethik et al., 2010)

Stichwortartig werden hier die Ziele dargestellt, welche Beraterinnen für diesen Zeitraum als wichtig nennen:

- Eltern sollen beginnen eigene Gefühle wahrzunehmen und einzuordnen
- Eltern werden in ihrer Entscheidung bestärkt
- Zweifeln und Schuldgefühlen wird Raum geben; möglicher Umgang damit thematisiert.
- Trauer um die zerstörten Hoffungen wird Raum gegeben
- Eltern verstehen die Diagnose; Gespräche darüber, was denn „Behinderung“ bedeutet.
- Eltern sind informiert über ein Leben mit einem Kind mit Behinderung
- Eltern kennen weitere Stellen, an die sie sich wenden können: Hilfsangebote, Kontaktmöglichkeiten (vgl. ebd.)

Einen wohlüberlegten Entscheid des Paares zu stützen und den Eltern so eine Sicherheit zu geben sei etwas vom Wichtigsten in dieser Zeit, so ein Ergebnis der Studie *Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik* (Ackermann, 2005)²⁴: „Geradezu existenziell kann die Bestätigung der Professionellen für Frauen bzw. Paare werden, die sich zur Fortsetzung ihrer Schwangerschaft entschieden haben“ (S. 490).

Einige Beraterinnen bieten für diese Zeit auch sogenannte „Körper- oder Phantasiearbeit“ an mit dem Ziel, den schwangeren Frauen den Zugang zu ihren eigenen, intuitiven Körperempfindungen zu stärken und so die Beziehung zum Ungeborenen wieder aufzunehmen. Dies im Zusammenhang mit dem Wissen darum, dass viele Frauen in so akuten Situationen, in denen sie evt. auch verschiedene Ein-

²⁴ *Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik*; Durchgeführt in den Jahren 1999-2000 durch Ackermann, B. (vgl. Ackermann, 2005).

griffe an ihrem Körper erfahren und sich durch den Befund in einer Krisensituation befinden, „den Zugang zu ihren Körperempfindungen und das Gespür für das in ihrem Leib heranwachsende Kind verloren haben“ (ebd, S. 490).

Auch die Beratung durch Ärzte ist in dieser Zeit unter Umständen weiterhin sehr wichtig. Besonders dann, wenn es darum geht, operative Eingriffe zu planen, die voraussichtlich gleich nach der Geburt des Kindes nötig sein werden oder wenn der Fötus regelmässig überwacht werden muss. Die Zusammenarbeit von Kinderärzten und Chirurgen und die Information und Beratung der Eltern ist dabei von grosser Wichtigkeit.

2.8 Studien zu Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung

2.8.1 Gefühle von Frauen in Erwartung eines behinderten Kindes

Das Erleben von Frauen, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, wurde noch nicht oft untersucht. Eine amerikanische Studie aus Missouri, USA ²⁵ fand dazu Folgendes raus:

Die Frauen erlebten ihre Schwangerschaft widersprüchlich; positive und negative Gefühle wechselten sich ab. Das Warten auf die Geburt wurde als sowohl schwierig, als auch als Chance empfunden. Die Frauen schwankten zwischen Trauer und Fehlen von Trauer, und sie fühlten, mein Kind ist nicht vollkommen, aber dennoch meines. Als wirkungsvolle Bewältigungsstrategien erwiesen sich positives Denken, soziale Unterstützung, Spiritualität und Gebete sowie Tagebuch schreiben. Die Autorin zieht den Schluss, dass Frauen in einer derart schwierigen Situation soviel Information über die Behinderung, Behandlungsmöglichkeiten und Prognose bekommen sollten, wie sie verlangen. Ein Gespräch mit einem spezialisierten Pädiater, bei dem die Pflege und Therapie nach der Geburt besprochen werden, bringt Entlastung. Die Gesundheitsfachleute sollten die Bindung der Mutter zu ihrem besonderen Kind schon während der Schwangerschaft unterstützen. (Hedrick, 2006, S. 12)

2.8.2 Bedürfnisse in der Zeit zwischen Diagnose und Geburt

Eine amerikanische Studie, die 1997 durchgeführt wurde, untersuchte die Bedürfnisse von Müttern, die ein Kind mit einem Down Syndrom erwarteten²⁶.

Aus der qualitativen Befragung von zehn Müttern ergab sich Folgendes:

Etwas vom Wichtigsten war das Wissen um die Unterstützung von Familie und Freunden.

Der Austausch mit Fachpersonen über die Behinderung des Kindes wurde als wichtig erachtet, da im Austausch mit dem eigenen Umfeld kein Fachwissen vorhanden war und deshalb Einschätzungen der Behinderung des Kindes oft sehr unrealistisch ausfielen (zu positiv oder zu negativ).

Als sehr unterstützend empfanden Mütter eindeutig positive Reaktionen von Fachpersonen bezogen auf die Entscheidung die Schwangerschaft fortzusetzen.

Informationsbroschüren gaben wichtige Informationen über die Behinderung. Die Eltern betonten, dass diese Informationen unbedingt „up to date“ sein müssten.

Als wichtigste und sehr grosse Unterstützungsquelle nannten alle Mütter den Kontakt zu Eltern, die selber bereits ein Kind mit Down-Syndrom hatten (nur Telefongespräche oder auch Treffen) (vgl. Helm, Miranda und Angoff Chedd, 1997).

²⁵ *The lived experience of pregnancy while carrying a child with a known, nonlethal congenital abnormality*; Durchgeführt im Jahr 2003 durch Hedrick, J. (vgl. Hedrick, 2006).

²⁶ *Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mothers' Reflections on Supports Needed From Diagnosis to Birth*. Durchgeführt im Jahr 1997 durch Helm, D., Miranda, S., Angoff Chedd, N. (vgl. Helm, Miranda und Angoff Chedd, 1997).

2.9 Angebote für Beratung und Begleitung im Kanton Zürich

2.9.1 Anerkannte Schwangerschaftsberatungsstellen im Kanton Zürich

„Bei der institutionellen *psychosozialen Beratung* steht die Frau oder das Paar mit ihren jeweils eigenen Fragestellungen, ihrer Lebensgeschichte und ihren Wertentscheidungen im Mittelpunkt“ (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, 2009, S.13).

Beratung durch unabhängige Beratungsstellen

In allen Kantonen der Schweiz besteht die Möglichkeit, sich an kostenlosen Beratungsstellen zum Thema pränatale Untersuchungen zu informieren und Unterstützung im Entscheidungsprozess zu Schwangerschaftsweiterführung oder –abbruch zu bekommen. In einer solchen Beratung sollten die Beraterinnen sich möglichst neutral verhalten und keine direkte Einflussnahme auf den Entscheid nehmen. Es ist das höchste Ziel, dass die Eltern aufgrund ganzheitlicher Informationen und durch eine angemessene Begleitung zu einem selbstbestimmten und selbstverantwortlichen Entscheid gelangen (vgl. Dialog Ethik et al., 2010).

Herauszufinden, welches dies vom Bund ernannten Beratungsstellen sind, erwies sich als schwierig, da keine offizielle Liste zugänglich ist. Auf der Homepage isis-info.ch, die im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit von PLANeS, der Schweizerischen Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit geführt wird, sind aber Beratungsstellen der Kantone, die Beratung zum Thema pränatale Diagnostik anbieten, dargestellt.

Exemplarisch werden nun drei dieser Beratungsstellen, an welche die Eltern gelangen könnten, mit ihrem Angebot kurz portraitiert.

Spital-externe Beratungsstellen: Appella Telefon- und Online Beratung und Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik

Bei beiden Stellen melden sich meist Frauen und Paare, welche sich in einer Konfliktsituation befinden²⁷. Oft ausgelöst durch das unerwartete Ergebnis einer vorgeburtlichen Untersuchung, wissen sie nicht, ob sie ihre Schwangerschaft weiterführen oder ob sie abtreiben wollen. Das Anliegen beider Beratungsstellen ist es Frauen und Paare durch ganzheitliche Informationen und durch den Austausch über deren Empfinden und Gedanken zu einer für sie „richtigen“ Entscheidung hin zu begleiten. Für Eltern ist die Beratung an beiden Stellen kostenlos. Für längerfristige Begleitungen werden die Eltern an weitere Fachpersonen vermittelt.

²⁷ Im Jahr 2010 kam es per Telefon oder auf der Beratungsstelle zu 34 Kontakten (vgl. Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, Jahresbericht 2010).

Der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, der bereits seit 20 Jahren besteht, konzentriert seine Informationen und Beratungen ganz auf das Thema der pränatalen Diagnostik (vgl. Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, 2011). Auf ihrer Homepage praenatal-diagnostik.ch ist zu lesen: „Wir setzen uns zum Ziel, Grenzen, Risiken und Auswirkungen der pränatalen Diagnostik ins Blickfeld zu rücken. Die oft ausgesparten psychologischen, ethischen und gesellschaftlichen Fragen sollen ihr angemessenes Gewicht erhalten“ (ebd., 2011). Die Beraterinnen verweisen bei Bedarf an weitere Stellen und ausgewiesene Fach-Personen. Der Verein ist auch der Herausgeber des Informationsbüchleins *!schwanger?*, welches alle vorgeburtlichen Testmethoden umfassend vorstellt und sie kritisch beurteilt. Sie bieten Beratungen per Telefon, Mail oder in ihrer Beratungsstelle an und führen eine kleine Bibliothek mit ausgesuchter Literatur und Filmen. Der Verein engagiert sich zudem in der interdisziplinären Weiterbildung, indem sie zum Beispiel ein Fortbildungsseminar zum Thema *Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen* anbieten. Der Verein Ganzheitliche Beratung ist namentlich erwähnt im Ratgeber für Schwangere des Universitätsspitals Zürich.

Frau Hölzle-Sommerhalder, die Leiterin der Beratungsstelle des Vereines, berichtet von guten Kontakten zu einer leitenden Ärztin sowie zu einer Hebamme am Universitätsspital, die an einer Kooperation interessiert sind. Sie vermutet jedoch, dass diese ergänzenden Angebote den zuständigen Ärzten oft doch noch zu wenig bekannt sind und auch vergessen gehen. Dafür würden manchmal Frauen/Paare via *Hebammensprechstunde* des Spitals an sie weiter verwiesen.²⁸

Appella hat einen Internetauftritt unter der Adresse appella.ch. *Appella* bietet ganzheitliche, unabhängige Beratungen via Mail oder Telefon an. Sie informieren und beraten „zu den Bereichen Schwangerschaft, Pränataldiagnostik, Geburt, unerfüllter Kinderwunsch, Verhütung, ungewollte Schwangerschaft und Wechseljahre“ (Appella, 2011). Die Beratung ist anonym.

Um mehr Informationen zu erhalten, wurde ein Telefongespräch mit der Gründerin von *Appella*, Frau Wirz geführt²⁹:

Appella hat ein Netzwerk aus Fachleuten verschiedener Sparten (Mediziner, Genetiker, Psychotherapeuten) im Hintergrund, von denen sie wissen, dass diese die Frauen sorgfältig beraten würden und an welche sie auch weiter verweisen. *Appella* macht keine Langzeitbegleitungen von Paaren, die sich entscheiden die Schwangerschaft fortzuführen. Wenn die Eltern ihre Entscheidung gefällt haben, so ist der Kontakt meist beendet. Im Falle, dass Eltern die Schwangerschaft fortsetzen, kann *Appella* jedoch Hinweise darauf geben, an welche weiterführenden Organisationen (z.B. Insieme) sich die Eltern noch wenden könnten. Laut der Aussage von Frau Wirz werden die meisten Mütter durchs Internet auf ihr Angebot aufmerksam. Zudem investierte *Appella* in Werbung, zum Beispiel für eine Anzeige im Kino oder sie verbreiten „Informationsflyers“ mit ihrem Angebot. Dennoch ist die Anzahl der Anfragen zu Themen rund um die pränatale Diagnostik im Vergleich zu der Anzahl der Elternpaare, die wahr-

²⁸ Telefongespräch mit Frau Hölzle-Sommerhalder, Leiterin des Vereins Ganzheitliche Beratung und kritischer Information zu pränataler Diagnostik, vom 22.12.11.

²⁹ Telefongespräch mit Frau Wirz, Gründerin von *Appella*, vom 5.12.2011.

scheinlich mit solchen Fragen konfrontiert werden, extrem klein. Frau Wirz³⁰ weiss, dass auch andere Beratungsstellen nur eine kleine Anzahl Anfragen diesbezüglich haben. Obwohl sie vielen Gynäkologen im ganzen Kanton Zürich „Flyers“ ihres Angebots zukommen liessen, gelangen weiterhin keine Frauen über die Weitervermittlung durch Fachpersonen an sie. Frau Wirz nimmt von Seiten der Ärzte keinerlei Interesse wahr mit ihnen zusammen arbeiten zu wollen. Sie vermutet, dass es letztendlich aus der Sicht der Ärzte vielleicht auch um die Befürchtung gehen könnte, Geld zu verlieren, da eine ganzheitliche Beratung auch die Inanspruchnahme weiterer Untersuchungen kritisch hinterfragt.

Beratungsstelle für pränatale Diagnostik am Universitätsspital Zürich

Diese Beratungsstelle für pränatale Diagnostik wurde, gemäss dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) von 2004, der bereits bestehenden Beratungsstelle für Konfliktschwangerschaften am Universitätsspital Zürich hinzugefügt.

Aus den Informationen auf der Plattform isis-info.ch (siehe weiter oben) lässt sich erfahren, dass an der Beratungsstelle am Universitätsspital Zürich sowohl telefonische wie auch persönliche Beratung angeboten wird. Es steht zudem, dass eine Beratung bei Entscheidung über Schwangerschaftsfortsetzung oder Schwangerschaftsabbruch kostenlos ist. Bezüglich der Inhalte zu einer Beratung im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik kann nichts Genaueres in Erfahrung gebracht werden (vgl. Isis-Info³¹). Bei einer nachträglichen telefonischen Recherche durch die Forscherinnen stellte sich heraus, dass an dieser Stelle hauptsächlich Frauen mit einer sogenannten „Konfliktschwangerschaft“ (ungewollten Schwangerschaft) beraten werden und es in diesem Zusammenhang meistens um die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs geht. Dies widerspricht der Annahme, dass eine vom Bund ernannte *Beratungsstelle für pränatale Diagnostik* eine umfassende Beratung und Information zu der Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen anbieten sollte. Die Forscherinnen vermuten aufgrund dieser verschiedenen Hinweise, dass Frauen/Paare, die zu Konflikten im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik Beratung brauchen, bei den zuvor vorgestellten unabhängigen Beratungsstellen eine fundierte, ganzheitlichere Beratung erhalten könnten.

2.9.2 Organisationen für Menschen mit einer Behinderung

Menschen mit Behinderungen und auch deren Eltern haben sich organisiert und zu Vereinigungen zusammengeschlossen. Einige dieser Organisationen, wie zum Beispiel *pro Infirmis* oder *Insieme* sind regelmässig in der Öffentlichkeit präsent und den Meisten wohl ein Begriff wegen ihrer gross angelegten Werbekampagnen.

³⁰ Frau Wirz nennt für Appella die folgenden Zahlen für Beratungen zu Fragen rund um pränatale Diagnostik: Im Jahr 2004 waren es 31 Beratungen, im Jahr 2010 deren 52. Diese Zahl steht im krassen Unverhältnis zur der Anzahl der 15'297 erfassten Lebendgeburten im Kanton Zürich für das Jahr 2010 (vgl. Bundesamt für Statistik). Dies besonders in Anbetracht dessen, dass sich heute die meisten Eltern mit pränataldiagnostischen Tests und/oder Ultraschalluntersuchungen und auch ihrer möglichen Konsequenzen auseinandersetzen müssen.

³¹ <http://www.isis-info.ch/> [7.12.2011].

Diese Organisationen sind ebenfalls Anlaufstellen für Eltern, die erfahren haben, dass ihr Kind eine Behinderung haben wird. Über das Internet findet man schnell Zugang zu den Homepages der verschiedenen Vereinigungen (siehe unter Anhang 8.3).

Exemplarisch werden hier die Inhalte der Homepage von *Insieme* und *Insieme 21* dargestellt unter dem Blickwinkel, den ein Paar haben könnte, das neu erfahren hat, dass ihr Kind *Trisomie 21* haben wird und auf der Suche nach Informationen und Unterstützung in dieser für sie neuen Situation ist:

Homepage von Insieme

Insieme Schweiz ist die Dachorganisation der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Auf ihrer Homepage insieme.ch finden sich sehr übersichtlich dargestellte Informationen zum Leben von und mit Menschen mit geistigen Behinderungen. Es werden Begriffe erklärt wie z.B. der Begriff *Behinderung* und verschiedene Diagnosen erläutert. Es wird auch aufgezeigt, was die Geburt eines Kindes mit einer geistigen Behinderung für eine Familie an Umstellungen bedeuten kann und welche Themen aktuell werden könnten. Zudem wird das Unterstützungsangebot vorgestellt (weitere Auskünfte bei der Geschäftsstelle, finanzielle Hilfen, Informationen für Eltern durch die Fachstelle „Lebensräume“). Es werden alltagsnahe Themen besprochen, jedoch auch differenzierte Hintergrundinformationen gegeben und auch auf Rechte aufmerksam gemacht. Passend zu den verschiedenen Themen werden auch gleich Hinweise auf weiterführende Literatur, Forschungsarbeiten oder Filme gegeben.

Für Eltern, die in Erwartung eines Kindes mit einer geistigen Behinderung sind, kann diese Seite viele wertvolle Informationen enthalten und eine konkrete Vorstellung geben, was auf sie zukommen könnte. Sie zeigt auf, dass bereits unterstützende Strukturen vorhanden sind und man sich an jemanden wenden kann. Bezüglich eines spezifischen Angebots zu vorgeburtlichen Themen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik ist nichts erwähnt, Eltern könnten sich jedoch an die kostenlose Beratungsstelle „Lebensräume“ wenden oder würden auch per Telefon an die örtlichen Eltern-Vereine weitervermittelt und kämen so in Kontakt mit betroffenen Eltern (vgl. *Insieme Schweiz*, 2011).

Insieme 21

Insieme 21 ist ein schweizweiter Verein, der sich für Menschen mit Trisomie 21 und deren Angehörigen einsetzt. Unter der Homepage insieme21.ch finden sich viele Informationen rund um *Trisomie 21* und Eltern und Angehörige von Kindern mit *Trisomie 21* tauschen sich untereinander aus. Sie stellen Informationen und Berichte rund um das Leben und die Erfahrungen mit ihren Kindern ins Netz und es gibt persönlich geschriebene Portraits über die Kinder mit Fotos. Zudem gibt es ein Forum, das als Austausch-Plattform für Angehörige dient und das Knüpfen von Kontakten ermöglicht. Die Inhalte sind auch als Gast einsehbar und können so einen echten Einblick in den Alltag und die Freuden und Herausforderungen von Familien mit einem Kind mit *Trisomie 21* geben. Eltern, die sich als *neu* bezeichnen, werden von den anderen Forums-Mitgliedern persönlich angeschrieben und willkommen geheissen.

Auf der Seite von *Insieme 21* werden Eltern, die erst nach der Geburt über die Behinderung ihres Kindes erfuhren, unter der Rubrik *Neu Betroffene* sehr persönlich angesprochen mit den folgenden Sätzen: „Liebe Eltern, vielleicht sind Sie mit Ihrem Baby schon zuhause, verarbeiten die Geburt und die Nachricht, dass 'Ihr kleines Baby nicht ganz gesund sei'. Es hat das *Down-Syndrom (Trisomie 21)*, das es und Sie das ganze Leben begleiten wird. Wir möchten Sie in dieser ersten wichtigen Zeit unterstützen, indem wir offene Fragen zu beantworten versuchen, Informationen weitergeben und Ihnen – falls Sie es wünschen – Kontakte vermitteln. Eines ist sicher, Sie sind mit dieser Situation nicht allein.“³² Die Eltern finden in diesem Schreiben medizinische Informationen und Erklärungen, woher das Syndrom kommen könnte, zudem wird beschrieben, welchen Einfluss *Trisomie 21* auf die Entwicklung des Kindes haben kann. Weiterführend sind auch Informationen zu Entlastung und finanzieller Unterstützung zu finden (vgl. *Insieme 21*).

Der Inhalt dieser Webseite kann Eltern einen realistischen Einblick in das alltägliche Leben, wie es aus dem Erleben betroffener Eltern beschrieben wird, geben und ihnen somit helfen sich gedanklich auf ihr Kind einzustellen.

2.9.3 Weitere Angebote zur Schwangerschaftsberatung

Es gibt noch weitere Vereine und Stellen, die Informationen und Beratungen zu spezifischen Fragen bereithalten und Eltern Unterstützung bieten könnten. So zum Beispiel der Verein *Prenat*, der auf seiner Homepage prenat.ch eine Austauschplattform für Eltern bietet, die eine Schwangerschaft fortsetzen, obwohl sie wissen, dass ihr Baby wahrscheinlich kurz nach der Geburt sterben wird (vgl. *prenat*³³).

Im Rahmen dieser Arbeit ist es jedoch nicht möglich alle weiteren Angebote vorzustellen und es wird an dieser Stelle auf die Adressliste möglicher Stellen im Anhang hingewiesen, die ebenfalls Unterstützung für Eltern anbieten könnten (8.3).

2.9.4 Fachpersonen

„*Ärztliche Beratung* findet vor dem Hintergrund medizinischer Aufklärung und im Horizont von möglichen Behandlungsentscheidungen statt. Sie ist eingebunden in das ärztliche Überweisungs- und Haftungssystem“ (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, 2009, S.13).

³² *Insieme 21*. http://www.insieme21.ch/typo21/erstinformationen_down_syndrom/, [7.12.2011].

³³ *Internet*: <http://prenat.ch> [7.12.2011].

Freipraktizierende Gynäkologen

Die erste medizinische Ansprechperson, wenn eine Frau schwanger werden möchte, ist meist ihre private Gynäkologin. Häufig kennen sich Patientin und Gynäkologin bereits über einige Jahre hinweg und es kann davon ausgegangen werden, dass eine gewisse Vertrauensbasis besteht.

In einer der ersten Besprechungen, wenn eine Frau schwanger ist, sollte sie über die möglichen pränatalen Untersuchungen informiert werden. Auf der Grundlage der Beratung durch die Gynäkologin und der abgegebenen Informationsmaterialien sollten die Eltern entscheiden, welche Untersuchungsmöglichkeiten sie in Anspruch nehmen möchten und welche nicht. Auch ist es besonders wichtig, dass mit den Eltern bereits vor der Durchführung eines Tests besprochen wird, dass sich eventuell auch ein positives Resultat ergeben könnte, welches weitere Entscheidungen und Unsicherheiten auslösen könnte. Durch die frühzeitige Thematisierung des Umgangs mit einem unerwarteten Resultat, sollte vermieden werden, dass Eltern Tests unwissend in Anspruch nehmen und völlig überrascht werden (vgl. Hürlimann und Baumann-Hölzle, 2004). Die Ärzte sind zu dieser Aufklärung im Rahmen des Bundesgesetzes über Genetische Untersuchungen beim Menschen verpflichtet (vgl. GUMG, 2007).

Da für die Beratung von Eltern zu diesen Fragen zum einen ein sehr sensibler Umgang nötig ist, zum anderen der Rahmen einer Sprechstunde jedoch auch zeitlich eng begrenzt ist, wurde im Jahr 2006 ein Leitfaden als Orientierungshilfe entwickelt. Er enthält eine Checkliste mit relevanten Fragen, welche die Einstellung der Eltern gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen eruiert. Dieser Leitfaden soll zur Optimierung der Beratungsgespräche beitragen und wird heute von einem Teil der Gynäkologen eingesetzt.

Im Rahmen der normalen Schwangerenversorgung liegt die Hauptaufgabe des Gynäkologen in der Beobachtung des Gesundheitszustandes von Frau und Kind. Beim Erkennen von auffälligen Testresultaten, zum Beispiel bei einem Ersttrimester-Test, werden Eltern für etwaige Folgeuntersuchungen an ein Kompetenzzentrum (zum Beispiel das Universitätsspital) weiterverwiesen.

Ärzte, die schwangere Frauen betreuen, stehen heutzutage unter erhöhtem Druck, dass sie die Eltern möglichst umfassend aufklären und sich auch absichern müssen, wenn die Eltern auf gewisse vorgeburtliche Untersuchungen verzichten wollen. So wurden Gynäkologen bereits in mehreren Fällen durch Eltern im Nachhinein angeklagt, sie hätten ein behindertes Kind ausgetragen aufgrund mangelhafter Diagnostik (vgl. Maier, 2011).

Spezialisierte Ärzte im Bereich der Pränataldiagnostik

Das Universitätsspital ist das Kompetenzzentrum, an welches die meisten Eltern für weiterführende Untersuchungen gelangen. An der Klinik für Geburtshilfe werden alle invasiven Untersuchungen angeboten (vgl. Universitätsspital, Klinik für Geburtshilfe (a)³⁴). Für die Beratungen der Eltern im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme der Tests sind diese Ärzte ebenfalls auf das Einhalten des GUMG's verpflichtet.

Die Spezialisten der Klinik für Geburtshilfe arbeiten eng mit der Klinik für Neonatologie, dem Kinderspital und den übrigen Neugeborenenstationen im Kanton Zürich und der ganzen Schweiz zusammen (vgl. Universitätsspital Zürich, 2008). Dies ist zum Beispiel von grosser Wichtigkeit bei den Vorbereitungen auf die Geburt eines Kindes, das gleich danach operiert werden muss (zum Beispiel bei einem Herzfehler im Zusammenhang mit Trisomie 21).

Seelsorge

„In der Seelsorge können die Entscheidungshilfen und die Unterstützung thematisiert werden, die der Glaube und die christliche Gemeinschaft geben können“ (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe. (2009), S. 13).

Auch Seelsorger, also Pfarrer können mögliche Ansprechpersonen für Menschen sein, die sich in einer schwierigen Situation befinden. Es besteht die Möglichkeit einen Kontakt in der Kirchengemeinde am eigenen Wohnort zu suchen oder es gibt auch zuständige Seelsorger in den Spitälern, die speziell für den Umgang mit Menschen in Krisen geschult sind.

Hebammen

„Hebammen beraten im Rahmen ihres Verständnisses einer eigenverantwortlich und zuversichtlich durchlebten normalen Schwangerschaft und Geburt“ (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, 2009, S.13).

Hebammen überwachen die Gesundheit von Frau und Kind und führen normal verlaufende Entbindungen selbstständig durch. Die Hebammen begleiten Mütter und ihre Familien schon während der Schwangerschaft bis zur Geburt und darüber hinaus.

Hebammen informieren und beraten werdende Eltern zu Themen, welche die Eltern aktuell beschäftigen und sie können auch Fragen zu pränataler Diagnostik durch ihr Fachwissen beantworten. Hebammen benötigen Einfühlungsvermögen und Belastbarkeit in ihrer Tätigkeit und sollten den werdenden Eltern Sicherheit und Gelassenheit vermitteln. „Professionelle Unterstützung leisten sie insbeson-

³⁴ <http://www.geburtshilfe.usz.ch/Seiten/default.aspx> [7.12.2007].

dere bei Ausnahmesituationen wie bei Missbildungen des Säuglings, bei Totgeburten oder postnatalen Depressionen der Mutter³⁵ (vgl. Berufsberatung³⁶).

Die *hebammenpraxis dreieck* begleitet und berät werdende Eltern auch in schwierigen Situationen. Sie führen auch Hausgeburten zur Entbindung von Kindern mit Trisomie 21 durch und beraten und begleiten auch bei Fehlgeburt und perinatalem Kindstod. Frau Schwärzler, eine Hebamme dieser Praxis betont: „Ich finde unbedingt, dass diese Leute in die Hände einer Hebamme gehören! Als Hebamme bin ich jederzeit bereit, solche Eltern zu begleiten.“³⁷ Sie beschreibt in ihrem Mail auch weiter, dass sie den Eltern bei Bedarf organisatorische Aufgaben abnimmt und auch die Aufgaben einer Koordinatorin übernimmt und, wenn nötig, verschiedene weitere Fachleute hinzuzieht.

Feldhaus-Plumin (2005) schreibt in den Handlungsempfehlungen zu ihrer Studie³⁸ ebenfalls über mögliche neue Ausrichtungen und Aufgaben für Hebammen:

Die Hebamme könnte in erster Instanz – vorgeschaltet der Arbeit der Gynäkologinnen – als Gesundheitslotsin für schwangere Frauen fungieren, indem sie je nach individueller Situation und Bedarf an Gynäkologinnen, PränataldiagnostikerInnen, BeraterInnen, Selbsthilfegruppen etc. verweist. In diesem Sinne würde sie nach Schindele (1995) und Friedrich et al. (1998) die Rolle einer *Übergangsmotorin* übernehmen, wie es bereits oben beschrieben wurde. Ensel (2002) spricht in einem ähnlichen Zusammenhang von *spiritueller Begleiterin*. Andere mögliche Bezeichnungen wären: *Leader*, *Gatekeeper* (Milde 2000), *Coach* (Ensel 2002) oder *Gesundheitsorganisatorin*. (S. 317)

Genetische Beratungsstelle

„*Humangenetische Beratung* stellt genetische Informationen über das Ungeborene bereit und klärt auf über deren Interpretation und die sich ergebenden Prognosen“ (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, (2009), S.13).

Im Kanton Zürich ist es das *Institut für Medizinische Genetik* der Universität Zürich, welches spezialisiert ist auf alle Laboruntersuchungen im Zusammenhang mit der Diagnostik genetisch bedingter Erkrankungen oder Fehlbildungen. Es befindet sich in Schwerzenbach. Das „Material“, welches als Grundlage dient, sind zuvor entnommene Chorionzotten, Fruchtwasser oder Blutproben von mütterlichem oder auch kindlichem Blut (nur in seltenen Fällen, über eine Nabelschnurpunktion). Das „Material“ wurde zuvor in einer Klinik oder beim Gynäkologen entnommen und danach eingeschickt. Im Labor wird dieses anschliessend mit Hilfe verschiedener Verfahren untersucht. So können heutzutage beispielsweise aufgrund einer Fruchtwasseruntersuchung und mit Hilfe eines sogenannten Schnelltests bereits innerhalb 24 Stunden 90 Prozent der drei häufigsten *Trisomien* (21, 18 und 13) erkannt werden. Ohne Schnelltest, wenn zuerst noch ein Gewebekultur gezüchtet werden muss, bedeutet dies hingegen eine Wartezeit von circa 14 Tagen.

³⁵ Berufsberatung <http://www.berufsberatung.ch/dyn/1199.aspx?id=3107> [28.10.2011].

³⁶ <http://www.berufsberatung.ch/dyn/1199.aspx?id=3107> [28.10.2011].

³⁷ Zitiert aus Mailkontakt mit Frau Barbara Schwärzler Hebamme aus der *hebammenpraxis dreieck* [23.08.2011].

³⁸ Der Titel der Studie und gleichzeitig des Buches lautet *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale Beratungsarbeit*. Durchgeführt im Jahr 2004 in der Region Berlin; durch Feldhaus-Plumin, E. (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005).

Ist ein Befund unauffällig, werden die Eltern normalerweise direkt durch eine schriftliche Nachricht informiert. Ansonsten läuft die Information via betreuenden Arzt.

Meist wird im Anschluss an einen pathologischen oder auffälligen Befund eine genetische Beratung durchgeführt, die im Institut selber stattfindet. „Die genetische Beratung dient der Aufklärung betroffener Patienten oder deren Angehörigen über eine genetisch bedingte Erkrankung, das heisst über deren Ursache, Vererbung, Möglichkeiten der Behandlung und Vorsorge sowie über pränatale und prädiktive diagnostische Möglichkeiten“ (Institut für Medizinische Genetik, 2010³⁹).

Im Falle, dass die Frau die 23. Schwangerschaftswoche noch nicht erreicht hat, ist auch die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs ein Thema und die Eltern werden über ihre Rechte und Möglichkeiten informiert.

Je nach Alter (über 35) werden Kosten für gewisse Untersuchungen von der Krankenkasse übernommen. Möchte man das Resultat durch einen Schnelltest möglichst bald wissen, so ist dies teurer (250 Franken) und wird in der Regel auch nicht von den Kassen übernommen (vgl. ebd.).

2.10 Bedarf nach Angeboten und deren Inanspruchnahme

2006 wurde eine qualitative Studie durchgeführt, die in drei europäischen Ländern - darunter auch die Schweiz - untersuchte, welchen Bedarf schwangere Frauen an pränataler Begleitung haben. Diese Frauen erfuhren eine in dem jeweiligen Land übliche Schwangerschaftsbetreuung und sie waren in Erwartung eines gesunden Babys (im Gegensatz zum Thema der vorliegenden Arbeit).

Es ergab sich, dass die Frauen während der Schwangerschaft vermehrt nach Vertrauensbeziehungen suchen – sowohl im privaten Umfeld wie aber auch bei „professionellen“ Gesundheitsbetreuerinnen (Ärzte, Hebammen). Dies vor allem bei einer ersten Schwangerschaft, wenn alles noch neu war und ein erstes Mal erlebt wurde (körperliche Umstellungen, Gefühlsschwankungen). Bei weiteren Schwangerschaften war dieses Bedürfnis geringer und es zeigte sich vor allem wieder ausgeprägt, wenn die Schwangerschaft unerwartet Komplikationen mit sich brachte. Dann wurde – falls bereits eine Vertrauensbeziehung bestanden hatte zu jemand Professionellem – dieser Kontakt wieder gesucht (vgl. Luyben, 2006⁴⁰).

Luyben schlägt eine Art „Mentoringmodell“ vor, welches den Bedürfnissen der befragten Mütter entsprochen hätte: „*Der Mutter eine Mutter sein*“ beschreibt die Bedürfnisse der Frauen an Betreuung als Resultat ihrer individuellen Erfahrungen“ (Luyben, 2006, S. 3). Sie beschreibt genauer: „Dazu gehörte die kontinuierliche Anwesenheit („da sein“) und damit ein Anker sein („Halt) sowie Unterstützung („etwas machen“) und Betreuung („sorgen“/„Übersicht haben“) bieten können (ebd., S. 3).

³⁹ <http://www.medgen.uzh.ch/dienstleistungen/gen-beratungsstelle.html> [21.11.2011].

⁴⁰ *Investigation in routine antenatal care in three European countries*. Durchgeführt im Jahr 2006 an der University of Glasgow durch Luyben, A. (vgl. Luyben, 2006).

Geringe Inanspruchnahme von psychosozialen Beratungsangeboten

In der Studie von Feldhaus-Plumin (2005)⁴¹ wurden Frauen befragt, die pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen liessen. Das Ziel war es das Bedürfnis dieser Frauen an Beratung im Zusammenhang mit diesen Untersuchungen ergründen. Es zeigte sich, dass die befragten Frauen zwar viel medizinische Beratung bekamen, jedoch viel weniger Erfahrung mit Hebammen, die sie begleiteten, oder mit Beratungen in psychosozialen Beratungsstellen hatten. Konträr dagegen steht die Einschätzung von zwei Dritteln der Frauen, die eine psychosoziale Beratung besonders im Zusammenhang mit der Entscheidung einer Fortführung oder eines Abbruchs der Schwangerschaft als notwendig und hilfreich erachten (vgl. ebd.).

Die Gründe für die geringe Inanspruchnahme sind vielfältig. Es könnte auch an einer mangelnden Kooperation zwischen Ärzten und Beraterinnen liegen (siehe unter Kapitel 2.12.1.).

Wie aufgrund der Aussage von Frau Wirz, der Leiterin der Beratungsstelle *Appella* und auch aus den Zahlen des Jahresberichts des *Vereins Ganzheitliche Beratung und kritische Information zur pränatalen Diagnostik* ersichtlich ist, finden im Vergleich zur Anzahl der Geburten im Jahr nur wenige Frauen und Paare den Weg zu einer externen Beratungsstelle (siehe unter Kapitel 2.9). Bei der weiteren Recherche fand sich zudem eine Angabe zur Anzahl der im Jahr 2009 im Universitätsspital Zürich weiterführenden invasiven Eingriffe (Fruchtwasserentnahme, Chorionzottenbiopsien und Nabelschnurpunktionen): Es handelt sich dabei alleine schon am Universitätsspital um 450 weiterführende Eingriffe und für die Anzahl der durchgeführten Ultraschalluntersuchungen wird die Zahl 18'400 angegeben⁴². Ganz allgemein stellt sich in Anbetracht dieser hohen Zahlen die Frage, inwiefern die Frauen und Paare parallel zu diesen Untersuchungen begleitet, beraten und aufgeklärt werden, besonders dann, wenn man bedenkt, dass die invasiven Eingriffe stets auch ein gewisses Abortrisiko mit sich bringen und eine grosse Verunsicherung für ein Paar mit sich bringen können. Im Gegensatz zu den geringen Beratungszahlen, welche *Appella* und der *Verein Ganzheitliche Beratung* aufzeigen, kann man sich fragen, wie und durch wen denn betroffene Paare umfassend informiert werden. Gesetzlich besteht nach den Artikeln des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) grundsätzlich die Aufklärungs- und Beratungspflicht durch die betreuenden Ärzte (siehe unter Kapitel 2.2.3). Es stellt sich in diesem Zusammenhang auch die Frage, inwieweit oder in welcher Qualität Beratungen gleich durch die behandelnden Ärzte übernommen werden können und ob weitere Beratungsangebote, durch andere Personen oder Institutionen, überhaupt nötig sind.

⁴¹ *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale Beratungsarbeit*. Durchgeführt im Jahr 2004 in der Region Berlin durch Feldhaus-Plumin, E. (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005).

⁴² Universitätsspital Zürich, Klinik für Geburtshilfe(b)
<http://www.geburtshilfe.usz.ch/UEBERUNS/ZAHLENUNDFAKTEN/Seiten/default.aspx> [7.12.2011].

2.11 Verschiedene Berufsgruppen und ihre Beratungsschwerpunkte

Der Begriff Beratung wird aufgrund der verschiedenen Ausbildung von den Angehörigen der unterschiedlichen Berufe verschieden interpretiert und die Beratungen unterscheiden sich deshalb auch in ihren Schwerpunkten und Stärken.

Bezüglich der Fragestellung aus dem vorhergehenden Kapitel, inwieweit die ärztliche Beratung das Beratungsbedürfnis von Eltern abdecken könne, ergab sich ein Ergebnis im Rahmen einer im Jahr 2004 in Deutschland durchgeführten Studie⁴³ (vgl. Renner, 2007): Dazu wurden schwangere Frauen, die aufgrund pränataler Diagnostik einen „pathologischen“ oder „auffälligen“ Befund erhalten hatten, befragt. Es wurde nachgefragt, wie sie die ärztliche Beratung bezüglich ihrer persönlichen Situation beurteilen würden. 70 Prozent beurteilten die medizinischen Informationen über Ursachen und Art der Beeinträchtigung des Fötus als positiv. Zudem informierten die Ärzte auch gut über Rechte und Möglichkeiten zu Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft und zu den Therapiemöglichkeiten. Als „eher schlecht“ bis „schlecht“ wurde aber die Aufklärung über mögliche Auswirkungen für sie selbst und noch negativer die Hinweise auf Möglichkeiten, sich auf ein Leben mit einem Kind mit einer Behinderung vorzubereiten, bewertet. Die Weitervermittlung von Kontakten zu Betroffenen oder Selbsthilfegruppen beurteilte fast die Hälfte der Frauen als sehr schlecht (vgl. Renner, 2007).

Dies zeigt, dass die befragten Frauen sich durch die Beratung der Ärzte alleine noch nicht ausreichend und umfassend beraten fühlten und dies stützt die Wichtigkeit der nicht medizinischen Beratungsstellen: Für ergänzende Beratung besteht tatsächlich Bedarf und ein solches Angebot wäre folglich sehr wünschenswert aus Sicht betroffener Mütter und Väter.

Die unten stehende Grafik zeigt eine mögliche Aufteilung von Schwerpunkten für die medizinische und die psychosoziale Beratung auf. Diese Auflistung wurde an der Konferenz Bodenseedialoge durch die Rednerin Kirsten Wassermann vorgestellt und enthält eine mögliche Lösung für eine Zusammenarbeit der beiden verschiedenen Berufsgruppen. Frau Wassermann arbeitet seit mehreren Jahren in einer psychosozialen Beratungsstelle und bemüht sich um eine fruchtbare Zusammenarbeit der verschiedenen beteiligten Fachpersonen rund um die Beratung von Eltern und pränataler Diagnostik. Sie zeigt mit ihrem Modell, dass die beiden Berufsgruppen unterschiedliche Themen aufnehmen können und dafür auch die jeweiligen Spezialisten sind. Sie können sich ergänzen und gegenseitig unterstützen und müssen sich nicht grundsätzlich konkurrenzieren.

⁴³ *Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik: repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik.* Durchgeführt im Jahr 2004, durch Renner, I. (vgl. Renner, 2007).

Ergänzung und Abgrenzung

Medizinische Beratung	Psychosoziale Beratung
Diagnosegespräch	Krisenintervention
Vermittlung medizinischer Informationen	Einordnung der (med.) Informationen in den individuellen Lebenskontext
Einbeziehung von Fachärzten	Vermittlung an Selbsthilfegruppen, Behindertenverbände
Aufklärung betreffend der Möglichkeiten zur Fortführung/Beendigung der SS	Unterstützung des Entscheidungsprozesses, Konfliktberatung
medizinische Indikation	Begleitung beim SSA, Abschiedsmöglichkeiten
→ gemeinsames Behandlungsmodell	

Abbildung 11: Ergänzungen und Abgrenzungen von medizinischer und psychosozialer Beratung (Wassermann, 2011, S. 8)

2.12 Kooperationsmodelle und Netzwerke

Von der Kooperation zwischen den verschiedenen Fachpersonen hängt es ab, ob und an welche Stellen Eltern weiterverwiesen werden.

Im Folgenden wird erklärt, wie eine solche Vernetzung unter den einzelnen Berufsgruppen gelingen könnte, welche Kooperationshemmnisse sind und welche Voraussetzungen es für eine gute Zusammenarbeit braucht. Zum Schluss werden verschiedene Kooperationsmodelle vorgestellt.

2.12.1 Interdisziplinäre Kooperation und Vernetzung

Damit eine Kooperation gelingen kann, ist als Basis ein Verständnis für den jeweiligen Kooperationspartner wichtig. Dies bedeutet zum Beispiel, dass alle Beteiligten gegenseitig über die verschiedenen Sichtweisen und Schwerpunkte im jeweiligen Arbeitsfeld Bescheid wissen müssen.

Aufgrund der vielen verschiedenen Fachpersonen ist dies jedoch nicht selbstverständlich. Feldhaus Plumin (2005) beschreibt in ihrer Studie⁴⁴ auch die Qualität der Kontakte zwischen den verschiedenen Beteiligten: Häufige Kontakte hatte das Paar mit den Pränataldiagnostikerinnen und den Gynäkologen. Zudem stellte sie fest, dass die Zusammenarbeit und der Austausch unter den medizinischen Fachpersonen regelmässig stattfinden. Hebammen und Beraterinnen pflegen Kontakte zu Selbsthilfegruppen.

Feldhaus-Plumin beschreibt, dass hingegen zwischen Beraterinnen und Medizinern nur vereinzelt Kooperationen bestehen und diese auf der Basis von persönlichen Kontakten entstehen würden. „Die

⁴⁴ *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale Beratungsarbeit.* Durchgeführt im Jahr 2004 in der Region Berlin durch Feldhaus-Plumin, E. (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005).

MedizinerInnen schätzen allerdings die interdisziplinäre Vernetzung in Berlin unterschiedlich ein: Die einen sprechen von einem flächendeckenden Netz, die anderen von wenig Vernetzung, die auf persönlichen Kontakte ... beruhe“ (Feldhaus-Plumin, 2005, S. 256). Das Ziel der Beraterinnen ist es, Frauen, denen ein auffälliger Befund mitgeteilt wird, die Zugänge zu psychosozialen Beratungen zu ermöglichen.

Auf die Zusammenarbeit von Hebammen mit anderen Fachleuten hat das berufliche Umfeld einen entscheidenden Einfluss. Freiberufliche Hebammen haben weniger persönliche Kontakte mit anderen Fachpersonen als Hebammen, die in einem Spital-Verhältnis angestellt sind: Die Spitalstrukturen sind förderlich für die Kooperationen mit anderen Experten. Zur Zusammenarbeit von Medizinerinnen und Beraterinnen ergab sich Folgendes: Um eine Kooperation zu erreichen, sollten sich die Medizinerinnen und Beraterinnen gegenseitig respektieren und annähern. Um die interdisziplinäre Kooperation zu erleichtern, spielen die strukturellen Gegebenheiten eine wichtige Rolle. Im Spitalalltag sind bereits interdisziplinäre Strukturen festgelegt, diese müssten aber noch durch den Einbezug der psychosozialen Beraterinnen ergänzt werden (vgl. ebd.).

Kooperationshemmnisse

Um aufzuzeigen, weshalb es unterschiedlich gut funktionierende Vernetzungen zwischen den einzelnen Fachpersonen gibt, geht dieser Text zuerst auf die Hemmnisse ein.

An den Schnittstellen zwischen medizinischen und psychosozialen Bereichen gibt es laut Dewald (2001) grundlegende Kooperationshemmnisse.

„Wechselseitiges grundlegendes Misstrauen und stereotype Bilder, häufiges direktes Hinweisen auf vermeintlich eingeschränkte Kompetenzen der jeweils anderen Gruppen, offen ausgetragene Zuständigkeits- und Verteilungskämpfe“ (S. 755).

Dewald erwähnt im Zusammenhang mit der Frage nach möglichen Gründen für die wenig besuchten Beratungsangebote, dass viel mehr zu vermuten sei, dass die beteiligten Berufsgruppen wenig auf die Beratungsangebote verweisen und dass daher die Öffentlichkeit die Angebote kaum kenne (siehe unter Kapitel 2.10).

2.12.2 Kooperation, Ziele und Voraussetzungen

Wenn Eltern ein Kind mit einer Behinderung erwarten, sollten die verschiedenen verantwortlichen Fachleute und Anlaufstellen zum Wohle der Eltern möglichst gut zusammen arbeiten.

Lammert et al., (2002) beschreiben in ihrem Werk, weshalb die Förderung der Kooperation im Bereich Pränataldiagnostik so wichtig ist. Im letzten Punkt wird dabei explizit darauf hingewiesen, was aus Sicht von Lammert et al. nötig wäre, damit die psychosozialen Beratungsangebote überhaupt eine Chance haben bekannt zu werden.

Die Förderung hat das Ziel...

- „einer klientinnenbezogenen Zusammenarbeit,
- eines fachbezogenen Austauschs und der Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit,
- einer verbandlichen und politischen Förderung des psychosozialen Beratungsangebots zur Pränataldiagnostik“ (S. 98).

Um diese Ziele zu erreichen, braucht es verschiedene Voraussetzungen.

Kooperation und Koordination benötigen ein Konzept. Klare und gemeinsame Zielsetzungen der Beteiligten sollten festgehalten werden und eigene Interessen sollten offengelegt werden. Die Erwartungen müssen mit den anderen Fachpersonen ausgetauscht und abgestimmt werden und Verantwortlichkeiten müssen geklärt und verteilt werden. Jeder Beteiligte muss Argumente kennen, welche Vorteile und Nutzen die Kooperation bringt.

Es sollte zudem ein Gefäss für den Austausch geben, in dem man das Miteinander auch pflegen kann, damit auch das gegenseitige Vertrauen gestärkt wird. Dort böte sich auch die Möglichkeit, dass Abmachungen, Rückmeldungen und Informationen einfach ausgetauscht werden können. Kooperationspartner sollten eine gemeinsame Sprache entwickeln, wodurch man sich zueinander gehörig fühlt und es auch möglich wird Differenzen anzusprechen.

Als grundsätzliche Rahmenbedingungen müssen aber im Vorhinein auch die zeitlichen, sozialen und finanziellen Ressourcen geklärt werden (vgl. Dewald, 2001).

Ein erster Schritt hin zur Unterstützung der Zusammenarbeit geht Dialog Ethik, das Interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen in der Schweiz. Sie bieten eine Fortbildung zur Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen unter besonderer Berücksichtigung ethischer, rechtlicher und psychosozialer Aspekte an. Angesprochen sind Gynäkologen, Hausärzte, Hebammen und Schwangerschaftsberaterinnen. Dieses interdisziplinäre Seminar soll zum gegenseitigen Verständnis der einzelnen Berufsgruppen beitragen und es bietet sich auch die Möglichkeit, an Ort persönliche Kontakte herzustellen⁴⁵.

2.12.3 Kooperationsmodelle

⁴⁵ Informationsflyer zur Fortbildung von Dialog Ethik, Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen.

Für den Kanton Zürich sind den Forscherinnen keine Kooperationsmodelle für die interdisziplinäre Zusammenarbeit bekannt. Hingegen gibt es in Deutschland verschiedene Modelle, um betroffenen Eltern eine Beratung zu ermöglichen. Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (2009) erwähnt dazu einige Möglichkeiten:

Eine Beraterin sucht die Patientin oder Familie in der Krisensituation in der Klinik auf.

Eine andere Möglichkeit wären psychosoziale Sprechstunden, welche in einer Klinik oder in einer gynäkologischen Praxis regelmässig angeboten werden. Ein Modell schlägt vor, dass es gleich an Ort integrierte Räume für psychosoziale Beratungsstellen geben würde. Auch in einer gynäkologischen Praxis wäre dies denkbar und es könnte eventuell sogar eine Gemeinschaftspraxis einer Gynäkologin und einer Beraterin sein (vgl. ebd.).

Zur Mitteilung des Befundes gibt es zwei verschiedene Ansätze. Frau Wassermann machte gute Erfahrungen damit, dass gleich nach dem Erhalt eines Befundes im Bedarfsfall die Möglichkeit besteht, dass Eltern nach der Diagnosemitteilung Unterstützung durch eine psychosoziale Beraterin erhalten. Der Raum sollte sich im gleichen Gebäude befinden, wo auch der Befund mitgeteilt wurde. „Dabei bietet der Wechsel in andere Räumlichkeiten im Haus auch die Möglichkeit für eine innere Distanz zum Thema, ohne die Betroffenen durch eine Autofahrt oder eine umständliche Anmeldung in der Beratungsstelle zusätzlich zu belasten“ (Wassermann und Rohde, 2009, S. 22). Dies bedingt jedoch eine vorgängige Absprache zwischen der zuständigen Ärztin und der psychosozialen Beraterin.

In Deutschland gibt es auch Ärzte, welche den Eltern einen pathologischen Befund gemeinsam mit einer psychosozialen Beraterin mitteilen und den Eltern dadurch gleich von Beginn an eine Person zur Seite stellen, welche sie weiterführend unterstützen könnte. Hierzu gibt es jedoch auch die Ansicht, dass es besser sei, wenn die psychosoziale Beraterin erst nachträglich hinzukomme, da sie dann nicht zu denen gehört, welche die schwierige Botschaft übermitteln mussten, sondern von Beginn an die Rolle der Beraterin und Unterstützerin einnehmen kann⁴⁶.

Der *Bundesverband evangelische Behindertenhilfe* beschreibt weitere Punkte zur Qualitätssicherung und zum regelmässigen Austausch: „Interdisziplinäre Arbeitskreise mit regelmässigen Treffen, die zum Beispiel Fallbesprechungen durchführen, konkrete Handlungsabläufe vereinbaren oder eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit planen.“ (2009, S. 24).

Unter dem Kapitel Kooperationshemmnisse wurde als ein Grund für die geringe Inanspruchnahme psychosozialer Beratung die Tatsache genannt, dass die Öffentlichkeit die Angebote kaum kenne. Dewald (2001) zeigte auf, dass in Deutschland mit politischen Massnahmen, wie zum Beispiel Änderungen im Mutterpass, der Bekanntheitsgrad der psychosozialen Beratung in der Schwangerschaftsvorsorge erweitert werden kann. Im Mutterpass wurde aufgrund dieser Massnahme formuliert: „Ihr Arzt und/oder Ihre Hebamme stehen Ihnen für alle Schwangerschaftsfragen zur Verfügung. Sie haben auch das Recht, sich in allen Schwangerschaftsfragen bei einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle

⁴⁶ Aussagen in einer Diskussion zwischen Ärzten und psychosozialen Beraterinnen in einem Workshop der Tagung Bodenseedialoge, Bregenz, 2011.

beraten zu lassen. Anschriften erhalten Sie über die Wohlfahrtsverbände oder das örtliche Gesundheitsamt“ (2001, S. 763). In der Schweiz gibt es keine eine ähnliche Verankerung im Mutterpass.

Im Universitätsspital Zürich gibt es seit 2005 einen elektronischen Mutterpass, der unter anderem als Kommunikationsmittel zwischen den verschiedenen Ärzten und Spitälern dient.

Alle Daten werden dazu auf einen USB-Stick gespeichert und so sind einmal erfasste Daten allen zugänglich. Der USB-Stick ist dabei immer in der Obhut der Patientin selber und sie entscheidet, wem sie diesen weitergibt. So kann der Gynäkologe oder die Hausärztin die gesamte Krankengeschichte, Arzteinträge, Bilder, Laborwerte, Ultraschallbefunde etc. direkt einsehen. Der Nachteil dieses USB-Sticks ist hingegen die Sicherheit der Daten. Wenn er verloren geht, können alle die Daten einsehen (vgl. Sendung Puls vom 17.09.2007⁴⁷).

Ob im Kanton Zürich, vergleichbar mit den Projekten in Deutschland, offizielle interdisziplinäre Kooperationsmodelle im Kanton Zürich bestehen, konnten die beiden Forscherinnen bis zum Ende dieser Arbeit nicht genau in Erfahrung bringen, da es äusserst schwierig war, mit den Leuten (z.B. Ärzten) in Kontakt zu treten und eine Information darüber zu erhalten. Aufgrund der Aussage von Frau Hölzle, Leiterin des *Vereins Ganzheitliche Beratung*, lässt sich erkennen, dass es wichtig ist, persönliche Kontakte zu den zuständigen Ärztinnen zu haben, damit eine Kooperation zustande kommt. Frau Wirz, Leiterin der Beratungsstelle *Appella* beklagt die mangelnde Kooperation der Ärzte mit den unabhängigen Beratungsstellen. Aufgrund der telefonischen Anfragen bei verschiedenen Stellen (Stelle für Konfliktschwangerschaften am Universitätsspital Zürich, Sozialberatung des Universitätsspitals), entsteht das Bild, dass Eltern teilweise via Ärzte an eine Stelle weitergelangen, aber dass kein grundsätzliches Konzept vorhanden ist.

Insofern ist zu vermuten, dass im Kanton Zürich noch kein Ablaufschema für das Weiterverweisen von betroffenen Eltern existiert oder eine Regelung für eine funktionierende Kooperation zwischen den verschiedenen professionellen Beteiligten.

⁴⁷ <http://www.puls.sf.tv/Sendungen/puls/Archiv/Sendung-vom-17.09.2007> [7.12.2011].

3.1 Fragestellung im Bezug zum Forschungsstand

Im Theorieteil wurden zwei amerikanische Forschungsarbeiten vorgestellt, welche sich ebenfalls mit der Situation von Eltern bzw. Müttern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung beschäftigten. Die eine Studie ergründete dabei das Befinden von Müttern und fand heraus, dass die Zeit bis zur Geburt hin sowohl Schwieriges wie auch Chancen birgt und die Frauen emotional Schwankungen erlebten. Bezüglich der Unterstützung durch Fachleute wurde herausgefunden, dass sie den Eltern soviel an Informationen geben sollten, wie von ihnen gewünscht wird und auch, dass es Entlastung bringt mit einem Kinderarzt bereits Fragen für nach der Geburt besprechen zu können.

In der zweiten Arbeit, welche die Bedürfnisse von Müttern in Erwartung ihres Kindes mit Down-Syndrom untersuchte, ergab sich die Wichtigkeit des Austausches mit Fachpersonen, da im privaten Umfeld das nötige fachliche Hintergrundwissen fehlte.

Diese Erkenntnisse aus den amerikanischen Studien sind auch Hinweise auf das Befinden und die Bedürfnisse von Eltern im Kanton Zürich. Da Bedürfnisse aber auch immer im Zusammenhang mit dem vorhandenen Angebot stehen, ist anzunehmen, dass diese je nach Gesundheitssystem des Landes/Kantons, in dem Eltern leben, auch unterschiedlich sind. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass die Bedürfnisse von Eltern in Bezug auf die bestehenden Angebote im Kanton Zürich genauer erforscht werden. Aufgrund dessen ist es dann wiederum möglich, Anregungen für das vorhandene Beratungs- und Begleitungsangebot im Kanton Zürich zu machen.

Ein Ergebnis der deutschen Studie von Rohde und Woopen⁴⁸ zeigte, dass ein psychosoziales Beratungsangebot nach Erhalt eines pränatalen Befundes, in Ergänzung zur medizinischen Beratung, sehr sinnvoll ist. Betroffene Frauen schätzten das Eingehen der Beraterinnen auf ihre Situation, die Möglichkeit den Gefühlen Raum zu geben und auch, dass sie auf weitere Unterstützungsmöglichkeiten aufmerksam gemacht wurden (vgl. Wassermann und Rohde, 2009). Es ist unklar, ob entsprechende Angebote für Begleitung im Kanton Zürich von Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung existieren. Es sind dazu weder Konzepte, noch Studien oder Literatur zu finden. Ob Eltern eine solche Begleitung angeboten wurde, ist deshalb auch von Interesse der vorliegenden Arbeit.

Zur Einschätzung, um wie viele Eltern es sich im Kanton Zürich handelt, die nach einem pränatalen Befund die Schwangerschaft fortführen, können keine aktuelle Daten gefunden werden. Dazu erklärte das Bundesamt für Statistik: „Die Diagnosen der Krankheiten und deren Behandlungen (auch Schwangerschaft, Voruntersuchungen etc.) in Arztpraxen werden uns nicht gemeldet. Somit können wir Ihnen leider keine Daten dazu liefern.“⁴⁹

⁴⁸ Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen; Sie wurde im Jahr 2003-2006 durchgeführt von Rohde und Woopen, (vgl. Wassermann und Rohde, 2009).

⁴⁹ Aus dem Mailkontakt mit dem Informationsdienst des Eidgenössischen Departements des Innern EDI, Bundesamt für Statistik BFS vom 20.12.2011.

Was brauchen Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten an fachlicher Unterstützung und Wissen, um mit den Herausforderungen bis zur Geburt umgehen zu können und sich auf ihr Kind vorzubereiten?

Unterfrage:

Mit welchen Fachpersonen und Angeboten zu Beratung und Information waren Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, in Kontakt?

Die Forschungsfrage bezieht sich immer auf die Situation von Eltern im Kanton Zürich.

3.2 Forschungsmethodische Vorgehensweise

Für die vorliegende Forschungsarbeit wurde der qualitative Forschungsansatz gewählt. Dieser Ansatz eignet sich besonders, um subjektive Erlebnisse, Meinungen und Wünsche wissenschaftlich zu beschreiben und analysieren zu können. „Untersucht werden Meinungen, Erkenntnisse und Interpretationen ... sozusagen *aus dem Mund des Menschen selbst* und nicht mittels Fragebögen, Tests oder anderen Instrumenten (Cropley, 2011, S. 7).

3.2.1 Stichprobe

Kriterien zur Auswahl der Interviewpartner

Gesucht wurden Eltern, welche die Schwangerschaft nach einem im medizinischen Sinne positiven Befund aufgrund pränataler Diagnostik, weitergeführt hatten. Der Zeitpunkt, wann diese Eltern den Befund während der Schwangerschaft erhalten hatten, war offen gelassen. Somit kamen sowohl Eltern in Frage, die sich bewusst entschieden hatten die Schwangerschaft trotz Befund weiter zu führen, als auch Eltern, die den Befund erst so spät erhalten hatten, dass ein Schwangerschaftsabbruch nicht mehr zur Diskussion stand.

Da die professionellen Angebote für Beratung und Unterstützung von Land zu Land, jedoch auch von Kanton zu Kanton unterschiedlich sind, war ein wichtiges Kriterium zur Auswahl der Eltern der Wohnsitz „Kanton Zürich“ zur Zeit der Schwangerschaft. Da zudem anzunehmen ist, dass sich die Rahmenbedingungen und auch die Qualität dieser Angebote stetig weiterentwickeln, wurde eine zeitliche Limite festgelegt: Die Kinder durften zum Zeitpunkt der Interviews nicht älter als dreijährig sein.

Dadurch schien den Forscherinnen gewährleistet, dass die Erlebnisse der Eltern noch nicht allzu weit zurück lagen und ihnen dadurch auch noch präsent waren.

Wenn es beiden Eltern möglich war am Interview teilzunehmen, so wurde dies begrüsst, da durch die Aussagen von zwei Personen verschiedene Erfahrungen und Meinungen einfließen konnten.

Zugang zu den Interviewpartnern

Die Forscherinnen wählten den Zugang über sogenannte *Gatekeeper*, Schlüsselpersonen, die mit Eltern mit einem Kind mit einer Behinderung in Kontakt sind (vgl. Helfferich, 2005). Sie nahmen telefonisch Kontakt auf mit fast allen heilpädagogischen Früherziehungsstellen im Kanton Zürich, sowie mit weiteren möglichen Kontaktpersonen wie der Kinderspitem (Kispex) Kinderphysiotherapiestellen, und Hebammen-Praxen. Ebenfalls bestand ein Kontakt zu einem Kinderchirurg des Universitätsspitals, der auch Kinder mit Behinderungen operiert und zu der Sozialberatung der Kinderklinik in Affoltern.

Die Mehrzahl der Angefragten waren bereit, einen Aufruf an Eltern, in welchem die Masterarbeit kurz vorgestellt wurde, in ihrer Stelle aufzuhängen oder gleich konkret ihnen bekannte Eltern anzufragen (siehe unter Anhang 8.2.1.). Bei mehreren Telefonaten wurde jedoch die Chance, solche Eltern zu finden, als gering eingeschätzt. Eine Leiterin einer Früherziehungsstelle meinte, es sei schwierig Eltern zu finden, da es solche Eltern heutzutage fast nicht mehr gäbe, da beinahe alle abtreiben würden. Falls man an solche Eltern gelangen würde, dann sei es wohl so, dass diese nur ungern zugeben würden, dass sie bereits früher von der Behinderung ihres Kindes gewusst hätten. Sie war deshalb nicht bereit, Eltern anzufragen.

Bereits befürchteten die zwei Schreibenden, dass sie vielleicht tatsächlich ein Thema gewählt hatten, wozu es nicht viele Eltern gäbe, die den geforderten Kriterien entsprechen und dass es allenfalls auch ein zu privates Thema sei, zu dem niemand bereit sei Auskünfte zu geben.

Nach einer Wartezeit von etwa drei Wochen meldeten sich jedoch die ersten Eltern und es konnten bis zum Schluss fünf Elternpaare gefunden werden.

3.2.2 Datenerhebung: Durchführung von problemzentrierten Interviews

Mit Hilfe von problemzentrierten Interviews soll es möglich sein, gesellschaftlich relevante Fragestellungen zu erforschen. Das vorgängig erarbeitete Hintergrundwissen bezüglich der Problemstellung hilft den Interviewenden, die Aussagen der Befragten nachvollziehen zu können und während der Durchführung des Interviews nachfragen zu können. Die Interviews sollen eine Mischung aus von den Befragten gesteuerten, erzählenden Teilen beinhalten, welche auch die Möglichkeit zum spontanen Nachfragen bieten, und aus Fragen, welche sich direkt auf die Forschungsthemen beziehen. Als unterstützende Instrumente werden ein Interviewleitfaden, Kurzfragebogen, Postskriptum und die Tonaufzeichnung des Gesprächs genannt (vgl. Witzel, 2000⁵⁰).

Zur Erstellung dieser Instrumente dienten die im Buch „Die Qualität qualitativer Daten“ beschriebenen Vorgehensweisen von Helfferich (2005) als Grundlage. Die Erstellung des Leitfadeninterviews wird nachfolgend noch genauer erläutert, die anderen Hilfsmittel sind unter Anhang 8.2 einsehbar.

⁵⁰ <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132> [28.8.2011].

Erstellen des Leitfadeninterviews

Da anzunehmen war, dass die Zeit zwischen Befund und Geburt turbulent war und die Eltern auch mit vielen verschiedenen Leuten im Kontakt gestanden hatten, musste eine Methode gefunden werden, um als Interviewerin zunächst einen zeitlichen Überblick über die Ereignisse und Inhalte zu bekommen. Im ersten Teil des Interviews wurden die befragten Eltern deshalb zunächst aufgefordert zu erzählen, was in dieser Zeit nacheinander geschehen war und mit welchen Personen sie zu tun gehabt hatten. Als visuelle Unterstützung wurden die Informationen parallel zu den Erzählungen stichwortartig auf einem Zeitstrahl festgehalten. Ob sie selber eintragen wollten oder ob die Interviewerinnen dies übernehmen sollten, wurde den Eltern zur Wahl gestellt.

Dieser erste Teil diente als Ausgangspunkt und Hintergrundwissen für die nachfolgenden Fragen im zweiten Teil.

Für den zweiten Teil waren drei Leitfragen mit dazugehörigen Anschluss- und Vertiefungsfragen vorbereitet worden. Zur Erarbeitung des Leitfadens wurde das „SPSS“-Prinzip (Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsumieren) nach Helfferich (2005) angewandt.

Der Leitfaden wurde in einem ersten Interview getestet und im Anschluss an das Gespräch wurden mit den befragten Eltern Inhalte und Gesprächsführung evaluiert. Aufgrund der Rückmeldungen und des „Materials“, das sich aus dem Gespräch ergeben hatte, zeigte sich, dass der Leitfaden in gleicher Form auch für die nachfolgenden Interviews verwendet werden konnte (siehe unter Anhang 8.2.4).

Interviewdurchführung: Rahmenbedingungen und Eindrücke

Die Eltern durften selber den Durchführungsort des Interviews bestimmen. Alle Gespräche wurden bei den Paaren zu Hause durchgeführt und die zwei Verfasserinnen wurden bei allen Familien offen empfangen. Je nach befragter Person war eine unterschiedlich starke Lenkung des Gesprächs durch Fragen aus dem Leitfaden notwendig: Bei den meisten Gesprächen ergaben sich aufgrund einer gestellten Leitfrage bereits viel Gesprächsstoff, der auch Informationen zu anderen Leitfragen enthielt. Die Interviews dauerten zwischen 45 Minuten bis zu 75 Minuten, auch abhängig davon, ob ein Interview mit nur einer oder auch zwei Personen geführt wurde. Alle Gespräche wurden auf Tonträger aufgenommen. Vier der Interviews wurden auf Schweizerdeutsch geführt, eines in Schriftsprache.

Die Interviewerinnen schätzen die Offenheit, mit der alle Eltern über ihre auch schwierige Zeit berichteten.

Im Anschluss an das Gespräch wurden die Eltern gebeten einen Kurzfragebogen mit einigen Fragen zu persönlichen Angaben auszufüllen. Die Angaben wurden zur erweiterten Grundlage für die Interpretation von Ergebnissen erfragt. Zudem wurde durch die Forscherinnen nach den Gesprächen ein Postscript ausgefüllt, worauf Stichworte zum Verlauf des Gesprächs und der von den Interviewerinnen wahrgenommenen Atmosphäre festgehalten wurden. Für die Erstellung aller Begleitdokumente hielten sich die Verfasserinnen an die Tipps aus dem Buch *Die Qualität qualitativer Daten* von Helfferich (2005). Die Dokumente sind unter Anhang 8.28.2 zu finden.

3.2.3 Datenschutz und Forschungsethik

Anonymisierung

Der Datenschutz fordert einen sorgfältigen Umgang mit den persönlichen Daten der Familien. Die Eltern waren über den Umgang mit ihren Daten vorinformiert worden und sie gaben ihre schriftliche Einwilligung. In der vorliegenden Arbeit wurden alle Daten anonymisiert dargestellt. Alle Hinweise zu einem ethisch und rechtlich korrekten Umgang mit den Daten entnehmen wir dem Buch von Helfferich (2005).

Alle Namen der befragten Personen wurden verändert und zur Darstellung in der Arbeit wurden die Buchstaben des ABC's gewählt. So erhielt die erste Familie, mit der ein Interview durchgeführt worden war, den Namen Familie A. Dementsprechend wurde den Familienmitgliedern ebenfalls ein Vorname mit dem Buchstaben A zugeteilt (Alexandra, André und Anna). Bei den weiteren Familien wurde ebenso vorgegangen. Zusätzlich wurden die Altersangaben der Eltern um ein paar Jahre nach oben oder unten verändert (vgl. Helfferich, 2005).

Die Namen der Fachpersonen, mit welchen die Familien zu tun hatten, wurden weggelassen und stattdessen die Berufsbezeichnungen angegeben (z.B. Gynäkologe).

Gedanken zur Gesprächsführung

Die Forscherinnen waren sich bewusst, dass ihr Thema ethische Aspekte aufwerfen könnte und auch emotionale Themen berührt. Deshalb war es ihnen ein Anliegen sich auch auf die Gesprächsführung der Interviews seriös vorzubereiten. So wurden die Eltern darauf aufmerksam gemacht, dass sie jederzeit eine Frage unbeantwortet lassen dürfen.

Als Vorbereitung auf mögliche emotionale Themen erwies sich zudem die Lektüre des Buches *Zwischen Hoffen und Bangen* von Strachota (2006), in welchem Frauen und Männer über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik berichten, als gute Grundlage. Mit einer Familie wurde ein Vortreffen durchgeführt.

3.2.4 Aufbereitungsmethode

Transkription

Zur Datenaufbereitung wurde eine Volltranskription aller geführten Interviews erstellt. Ausgenommen wurden Passagen, welche für das Forschungsthema nicht relevant sind, wie zum Beispiel Schilderungen zum heutigen Leben mit dem Kind. Solche wurden zusammengefasst und in kursiver Schriftweise dargestellt.

Vier der Interviews mussten bei der Transkription ins Hochdeutsche übersetzt werden. Gewisse Helvetismen wurden hingegen beibehalten, um den Ausdruck möglichst echt wiederzugeben.

Transkriptionsregeln

Nach der Empfehlung von Flick, Kardorff und Steinke sollten nur Merkmale transkribiert werden, die auch bei der späteren Analyse von Bedeutung sein könnten (vgl. Flick, Kardorff und Steinke, 2000). Da zur Auswertung des Textmaterials eine qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Cropley (2011) durchgeführt werden sollte, war es wichtig, dass alle für das Forschungsthema relevanten Aussagen der Eltern vorhanden waren. Aufgrund dessen wurde Wert gelegt auf eine inhaltlich möglichst adäquate Übersetzung vom Schweizerdeutschen ins Hochdeutsche. Da gesprochene Sprache zum Lesen oft schwer verständlich formuliert ist, wurden gewisse Sätze in eine korrekte grammatikalische Form gebracht. Die Darstellung des nonverbalen Ausdrucks und der sprachlichen Gestaltung wurde bewusst reduziert, da die Informationen für die geplante Auswertungsweise irrelevant waren. Die durch die Verfasserinnen festgelegten Transkriptionsregeln sind zu finden unter Anhang 8.2.6.

3.2.5 Analyse der Daten

Inhaltsanalyse in Anlehnung an Cropley, Kategoriensystem

Für die Inhalts-Analyse des Textmaterials wurde systematisch vorgegangen, in Anlehnung an das Verfahren der *begründeten Theorie*. Laut der Aussage von Cropley eignet sich dieses Vorgehen durch sein baukastenartig-logisches Verfahren besonders um die Entwicklung von neuen Theorien nachvollziehbar aufzuzeigen (vgl. Cropley, 2011).

Das untenstehende Kategoriensystem soll als Illustration dienen, um die im Folgenden beschriebenen Schritte nachvollziehen zu können.

Inhaltseinheiten	Kategorie	Konzepte
<ul style="list-style-type: none"> • (1859) Dies war dann natürlich ein Schock für uns, <i>nach der Info über die schlechte Prognose.</i> • (1864) <i>Hin und herüberlegen, ob Schwangerschaftsabbruch oder Weiterführung:</i> Hatten schon zwei Termine für eine Geburtseinleitung • ... • ... 	Erleben in der akuten Krisensituation Befinden im Zeitraum bis zur Geburt	1 Emotionales Befinden
<ul style="list-style-type: none"> • 1823 Es war mir eigentlich auch egal gewesen, ob beim Nackentransparenz-Test nun ein auffälliges oder ein normales Ergebnis rauskommt. • ... 	Einstellungen und Vorstellungen bezüglich Kind	
<ul style="list-style-type: none"> • (1872) Als uns klar war, dass wir keine Abtreibung wollen, ist dann dieses Wasser weg gegangen. Das war fast unglaublich... Ab dann war es eigentlich hoffnungsvoll für uns. • ... 	Hoffnungen und Befürchtungen	

Abbildung 12: Auszug aus dem Kategoriensystem zu der Fallanalyse einer Familie (in Anlehnung an Cropley, 2001).

In Anlehnung an die konkret beschriebene Vorgehensweise nach Cropley (2011), zur Umsetzung der Vorgehensweise der begründeten Theorie, wurden die folgenden Schritte vollzogen:

Zunächst sollen aus dem Interviewmaterial die Aussagen mit Relevanz für das Forschungsthema (Sachverhalte) entnommen werden. Diese Sachverhalte werden in einem nächsten Schritt zu *Katego-*

rien gruppiert. Dabei ist die bewusste Auswahl von sogenannten *sinntragenden Einheiten* wichtig. Es muss festgelegt werden, welche Aussagen für die weitere Bearbeitung berücksichtigt werden und welche wegfallen sollen (vgl. ebd.).

Für die vorliegende Arbeit ergaben sich die *Kategorien* ursprünglich aus dem Ordnen der Aussagen von Familie A, mit denen das sogenannte „Pre-Interview“ durchgeführt worden war. Nur Anteile der Aussagen, welche für das Untersuchungsinteresse dieser Arbeit als relevant erschienen, wurden als Material zur Bildung der *Kategorien* verwendet. Die Suche nach *sinntragenden Einheiten* richtete sich folgerichtig auf Aussagen aus, von denen vermutet wurde, dass sie im Zusammenhang mit dem Bedarf von Eltern nach fachlicher Unterstützung stehen könnten.

Die im Vorfeld erfolgte Auseinandersetzung mit der Theorie hatte bereits bei der Erstellung der Leitfaden-Interviews dazu geführt, dass Themen angesprochen wurden, von denen vermutet wurde, dass sie einen Einfluss auf den Bedarf haben könnten. Insofern hatte ein deduktiver Ansatz Einfluss auf die Themen im Interview.

Dies führte dazu, dass auch beim Entnehmen der Inhalte, die Aussagen über diese verschiedenen Aspekte weiterhin berücksichtigt wurden, um ein möglichst ganzheitliches Bild zu erhalten und zu einem späteren Zeitpunkt Zusammenhänge herstellen zu können. Konkret bedeutet dies, dass nicht nur Aussagen, worin konkret die Forderung nach fachlicher Unterstützung enthalten waren berücksichtigt wurden, sondern auch zum Beispiel Aussagen über das Befinden oder über Themen, welche sie beschäftigten.

Während Cropley diese *sinntragenden Einheiten* möglichst kurz (bis zu acht Wörtern) hält und nur Originalaussagen wählt, wurde dies bei dieser Arbeit wie folgt gehandhabt: Aussagen der Eltern, deren Inhalte in wenigen Worten bzw. einem Satz bereits aus sich selber heraus verständlich waren, wurden gleich als Originalzitate in die *Kategorien* übernommen. Dies hat den Vorteil, dass viele ursprüngliche Formulierungen original erhalten blieben. War der Inhalt einer Aussage jedoch über mehrere Sätze hinweg formuliert, so wurde der Kern zusammenfassend paraphrasiert. Somit wurden solche Aussagen ein erstes Mal durch die Forscherinnen interpretiert und in ihren Worten wiedergegeben. Der Vorteil ist jedoch, dass die Inhalte von Aussagen, die sich über längere Passagen hinweg entwickeln, auch berücksichtigt wurden. Damit die Herkunft dieser Passagen auch für eine Leserin deutlich erkennbar ist, wurden die Paraphrasen kursiv dargestellt.

Das Kategoriensystem, das sich aus der Ordnung der Inhaltseinheiten der Aussagen von Familie A ergeben hatte, konnte anschliessend als Grundlage für die Analyse der weiteren Interviews verwendet werden, wobei ein Prozess des ständigen Vergleichens, Überprüfens und Anpassens nötig war.

Cropley sagt dazu: „Der neue Fall kann sich in die bestehende herauskristallisierte Struktur einfügen lassen, kann jedoch auch zu einer Änderung der bisherigen Theorie führen“ (S. 182).

Wie bereits weiter oben beschrieben, gründet der Aufbau des Interviews auf dem Vorwissen der Forscherinnen. Da die Fragen jedoch sehr offen gestellt waren, konnte aus den Antworten auch Material

induktiv entnommen werden und es ergaben sich *Kategorien*, welche nicht im Vorherein gesetzt worden waren.

Nachdem alle für das Forschungsinteresse wichtigen Aussagen geordnet waren, wurden die entstandenen *Kategorien* benannt. Sie wurden in Anlehnung an Cropley mit Begriffen benannt, welche eine Vorstellung der darin enthaltenen Sinneinheiten implizieren. Aus der induktiven Analyse der Interviews ergaben sich total 26 *Kategorien*.

Eine weitere wichtige Grundlage war die Definition der Inhalte dieser *Kategorien*. Je mehr Interviews analysiert wurden, desto dringender wurde die Notwendigkeit zu wissen, in welche *Kategorie* eine Aussage am besten passt und weshalb dies so ist. Dazu war es notwendig die *Kategorien* klar voneinander abzugrenzen. Diese Definitionen ermöglichten zudem die unabhängige Arbeit der beiden Forscherinnen auf einer gemeinsam festgelegten Grundlage. Das Material könnte zudem auch zu einem späteren Zeitpunkt durch eine andere Person analysiert werden und sie sollte auf eine vergleichbare Verteilung der Aussagen auf die *Kategorien* kommen. Das Kategoriensystem mit den dazugehörigen Definitionen ist zu finden unter Anhang 8.2.7.

In Anlehnung an Cropley wurden die *Kategorien* in einem nächsten Schritt thematisch geordnet und es wurden sogenannte übergreifende *Konzepte* gebildet, die wiederum eine Stufe allgemeiner waren. Cropley betont: „Diese übergreifenden Konzepte sollten ganz abstrakt sein und eine fachspezifische wissenschaftliche Perspektive (etwa Psychologie, Soziologie) widerspiegeln“ (S. 177). In der vorliegenden Untersuchung wurde dieser Anspruch nur teilweise erfüllt, zum Beispiel in der Benennung der Konzepte *Emotionales Befinden* oder *Kooperation*. Da diese Bezeichnungen der *Konzepte* in einem nächsten Schritt für die Falldarstellungen wieder verwendbar sein sollten, war der Anspruch an die Titel, dass diese leserfreundlich und aus sich selber heraus bereits verständlich sein müssen, wodurch sich auch Konzepte mit der Bezeichnung *Erfahrung und Umgang mit Behinderung* ergaben.

Insgesamt wurden sieben *Konzepte* unterschieden:

- Emotionales Befinden
- Erfahrung und Umgang mit Behinderung
- Information über Behinderung
- Einflüsse des Umfeldes
- Fachpersonen und Stellen
- Kooperation
- Unterstützende Faktoren

Darstellung und Diskussion der Ergebnisse

Für die Darstellung der Ergebnisse wurde die Form der *Einzelfalldarstellung* gewählt. Zu Beginn jeder Falldarstellung findet sich eine grafische Darstellung der Ereignisse (Untersuchungen, Befunde, Tests etc.) und der Personen in der Zeit der Schwangerschaft. Diese Darstellungen ergaben sich aus den Informationen des ersten Teils des Interviews und unterstützen die zeitliche und inhaltliche Orientierung. Im Anschluss daran folgt eine Zusammenfassung bezüglich der sieben *Konzepte* der Familie.

Dazu wurden die in den Kategorien enthaltenen Aussagen in eigenen Worten zusammengefasst und, ergänzt mit den Originalzitaten der Eltern, dargestellt. Diese sollen den Wahrheitsgehalt der Zusammenfassung belegen.

Diese *Einzelfalldarstellungen* sollen es einem Leser der Arbeit ermöglichen einen Überblick über die verschiedenen Erfahrungen und individuellen Umstände der Familien zu bekommen. Es ermöglichte auch den Forscherinnen bereits erste Zusammenhänge und Muster zwischen den verschiedenen Konzepten innerhalb der Einzelfälle zu erkennen.

In der zweiten Auswertungsphase folgte der *Fallübergreifende Vergleich*. Es ging dabei um das Erkennen von Mustern, Gemeinsamkeiten und Unterschieden in den Ergebnissen der verschiedenen Familien. Zum konkreten Vorgehen: Fallübergreifend wurden jeweils zwei bis drei *Konzepte*, zwischen denen sich Zusammenhänge heraus kristallisierten, zusammenfassend dargestellt. Dazu wurden zunächst die Inhalte der einzelnen *Konzepte* der Familien verglichen und geordnet. Auf dieser Grundlage konnte ein Gesamtüberblick über alle Familien gewonnen und zusammenfassend formuliert werden. In der anschliessenden *Diskussion* wurden auf der Grundlage des theoretischen Hintergrundwissens Zusammenhänge herausgearbeitet und nach Erklärungen zu gewissen Mustern und Ergebnissen gesucht.

Die *Forschungsfrage* konnte im Anschluss auf der Grundlage dieser Diskussionen differenziert beantwortet werden.

3.2.6 Methodenkritik

Qualitative Forschungsarbeiten können aufgrund der zwei Kriterien *Reliabilität* und *Validität* beurteilt werden.

„Unter der Reliabilität einer Untersuchung wird ... die Höhe der Wahrscheinlichkeit verstanden, dass ein neuer, unabhängiger Forscher, der die Untersuchung wiederholen würde zu denselben Ergebnissen käme, auch mit einer neuen Gruppe von Teilnehmern“ (Cropley, 2011, S. 38).

Zur Förderung der *Reliabilität* wurde das Forschungsvorgehen so genau wie möglich dargelegt. Die systematische Analyse des Textmaterials sollte verständlich sein auf der Grundlage der Darstellung der Definitionen der *Kategorien* (siehe unter Anhang 8.2.7.). Als konkretes Beispiel ist zudem im Anhang ein Ausschnitt aus einem ausgefüllten Kategoriensystem einer Familie zu finden. Die Inhalte der Kategorien werden somit durch die dazugehörigen Originalzitate und Paraphrasen nochmals besser verständlich (siehe unter Anhang 1.1.1.).

Die *Reliabilität* der Kategorisierung des Textmaterials wurde dadurch erhöht, dass zwei Forscherinnen an der Analyse beteiligt waren. Altrichter und Posch beschreiben im Zusammenhang des methodi-

schen Einsatzes der *Triangulation*⁵¹: „Wenn hingegen die unterschiedlichen Perspektiven übereinstimmen, d.h. eine Situation ähnlich interpretieren, nimmt man an, dass sich die Vertrauenswürdigkeit dieser Interpretation erhöht hat“ (2007). Durch die doppelte Bearbeitung des Materials wurden intensive Diskussionen ausgelöst, was zur stetigen sorgfältigen Überprüfung und Revidierung des Forschungsvorgehens führte.

Was sich teilweise als Schwierigkeit erwies, war die Einordnung gewisser Aussagen, deren Kernaussage sowohl im Zusammenhang mit der einen wie auch der anderen *Kategorie* hätte stehen können. In solchen Fällen achteten die Forscherinnen darauf, dass die ihrer Einschätzung nach im Vordergrund stehende Botschaft berücksichtigt wurde und, wenn möglich, der zweite Aspekt durch eine andere Aussage an einer nächsten Stelle noch aufgenommen werden konnte.

Die *Fallübergreifenden Vergleiche* sind nachprüfbar auf der Grundlage der *Einzelfalldarstellungen*. Die Gedanken in den anschliessenden Diskussionen beziehen sich auf die im Theorieteil erarbeiteten Hintergründe, was Transparenz über die Gedankengänge der Forscherinnen schafft.

Bezüglich der *Schlussfolgerungen* ist anzunehmen, dass eine neue Forscherin andere Ideen entwickeln würde. Es sollte jedoch gewährleistet sein, dass die Vorschläge aufgrund der zuvor beantworteten Forschungsfrage plausibel und angepasst erscheinen.

„Die *interne Validität* einer Untersuchung bezieht sich auf die Höhe der Wahrscheinlichkeit, dass die in dieser Untersuchung gefundenen Zusammenhänge zwischen Variablen „echt“ sind und sich nicht aus der Wirkung von konfundierenden Variablen ... ergeben“ (Cropley, 2011, S. 39).

In der Auswertung der analysierten Daten wurde auf ein systematisches Vorgehen geachtet und Interpretationen stets durch Aussagen aus der Theorie bekräftigt und offengelegt. Es wurde Wert gelegt auf eine differenzierte Auswertung: Zusammenfassende Aussagen in der Beantwortung der Forschungsfrage wurden stets kritisch auf die Richtigkeit, bezüglich der ursprünglichen Aussagen der Eltern, hinterfragt. Es ist jedoch einzuräumen, dass die in den Aussagen der Eltern enthaltenen Botschaften bereits dem Interpretationsprozess der Forscherinnen unterlagen. Um die *interne Validität* zu erhöhen, wurden die zusammengefassten Passagen in den Falldarstellungen deshalb durch die Originalzitate unterlegt.

„Die *externe Validität* einer Untersuchung wird durch das Ausmass der Übertragbarkeit der festgestellten Befunde auf neue Umgebungen – insbesondere lebensnahe Situationen – bestimmt“ (ebd., S.39). Inwiefern die Ergebnisse dieser Arbeit allgemeine Gültigkeit haben, kann nicht gesagt werden und sie müssten in einer grösser angelegten Studie überprüft werden. Die Aussagen sind nur bezogen auf diese fünf Familien aussagekräftig. Hingegen können die Ergebnisse dieser kleinen Untersuchung die Diskussion zu diesem Thema anregen und Hinweise darauf geben, bezüglich welcher weiterführenden Fragen es spannend wäre, Genaueres zu erforschen.

⁵¹ Für die Methode der Triangulation wären total drei verschiedene Perspektiven nötig. Dies wäre im Rahmen dieser Arbeit zum Beispiel erfüllbar gewesen, indem zum Schluss der Arbeit die Ergebnisse den Eltern nochmals zur Diskussion vorgelegt worden wären. Aus zeitlichen Gründen konnte diese Idee jedoch nicht umgesetzt werden.

Zu der Stichprobe

Auch die persönlichen Voraussetzungen der Interviewpartner haben einen Einfluss auf die Forschungsergebnisse. Bei dieser Untersuchung ist zu bemerken, dass alle Eltern deutscher Muttersprache waren und alle Eltern entweder einen Lehrabschluss oder einen höheren Schulabschluss hatten. Dies könnte das Forschungsergebnis insofern beeinflusst haben, da angenommen werden kann, dass gute deutsche Sprachkenntnisse das Verständnis im Kontakt mit Fachpersonen erleichtern und dass eine gute Ausbildung ebenfalls eine unterstützende Voraussetzung sein kann. Es könnte deshalb sein, dass sich andere Resultate bezüglich des Bedarfs an fachlicher Beratung und Begleitung ergäben, wenn die gleiche Untersuchung zum Beispiel mit fremdsprachigen Eltern durchgeführt würde.

Zum gewählten Forschungsvorgehen

Die Durchführung der problemzentrierten Interviews erwies sich als sehr geeignet, um mit den Eltern über ihre persönlichen Erfahrungen zu sprechen. Der Rahmen der Interviews bot die Möglichkeit eine Atmosphäre der Vertrautheit aufzubauen. Da die Durchführung und Auswertung der Interviews jedoch sehr aufwändig war, blieb die Stichprobe im Rahmen dieser Masterarbeit relativ klein und es können keine Aussagen für die Allgemeinheit daraus gezogen werden. Eine Erhebung mit einer quantitativen Forschungsmethode könnte zwar eine grössere Anzahl Eltern erreichen, jedoch nie den reichen Inhalt der persönlichen Schilderungen erfassen.

Eine breit angelegte quantitative Studie würde sich indessen gut eignen, um einen besseren Überblick zu erhalten, wie viele Eltern zusätzliche Beratungs- und Begleitungsangebote in Anspruch nehmen und welche dies waren.

3.3 Ergebnisse

3.3.1 Themenorientierte Falldarstellung

In den folgenden fünf Falldarstellungen werden die Aussagen jeder Familie zusammengefasst präsentiert. Der Aufbau der Falldarstellungen folgt den sieben *Konzepten*, die sich aufgrund der Inhaltsanalyse in Anlehnung an Cropley ergeben hatten. Diese Falldarstellungen sollen als Grundlage dienen, um innerhalb des Falles selber Muster zu erkennen und im darauf folgenden fallübergreifenden Vergleich Gemeinsamkeiten und Differenzen herausarbeiten zu können.

Zur konkreten Illustrierung der inhaltlichen Struktur das folgende (leere) Beispiel.

- **Emotionales Befinden**
Erleben in der akuten Krisensituation und Befinden im Zeitraum bis zur Geburt
Einstellungen und Vorstellungen bezüglich Kind
Hoffnungen und Befürchtungen
- **Erfahrung und Umgang mit Behinderung**
Vor-Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung
Strategien im Umgang mit der Tatsache, dass man ein Kind mit einer Behinderung erwartet
Informieren des Umfeldes
Themen, welche die Eltern beschäftigen
Vorbereitungen in Erwartung eines Kindes mit Behinderung
Kontakte zu betroffenen Familien
- **Informationen über Behinderung**
Informationssuche der Eltern
Informationsquellen
Wissen aneignen
- **Einflüsse des Umfeldes**
Partnerschaft
Reaktion Familie
Reaktion Freunde, Bekannte
Gespräche über Behinderung mit Laien (aus dem Umfeld)
- **Fachpersonen und Stellen**
Fachliche Unterstützung in akuter Krise
Beratung/Begleitung durch Ärzte
Beratung/Begleitung durch weitere Fachpersonen
Äusserungen von Fachpersonen
Mitteilungen eines Verdachts oder Befundes
- **Kooperation**
Weiter-Vermittlung durch Fachpersonen
Fallmanagement
- **Unterstützende Faktoren**
Kraftquellen/Unterstützung durch...
Verbesserungsvorschläge/Wünsche der Eltern an Fachpersonen
(Erfahrung nach Geburt mit Anregungen auf die Zeit während Schwangerschaft⁵²)
Vorschlag: Begleitung durch Fachperson

⁵² Aussagen zu diesem Punkt wurden ins Kategoriensystem aufgenommen, hingegen in den Falldarstellungen nicht mehr berücksichtigt, da er für den untersuchten Zeitraum keine relevanten Informationen enthielt.

3.3.2 Falldarstellungen der Familien

Zur Darstellungsweise: Durch die Forscherinnen paraphrasierte Stellen sind schwarz dargestellt, Originalzitate sind grau. In die Originalzitate wurden, wenn nötig, eckige Klammern mit Ergänzungen zum besseren Verständnis eingefügt. Drei Punkte am Anfang und/oder Schluss der Zitate weisen darauf hin, dass nur ein Teil des Originalzitats übernommen wurde, drei Punkte im Verlauf des Satzes zeigen eine Auslassung an.

Falldarstellung Familie A

Herr und Frau A Tochter Anna

Interview geführt mit: Herr und Frau A

1 Emotionales Befinden

Familie A hat sich bereits vor dem Verdacht auf Trisomie 21 Sorgen um die Gesundheit ihres Kindes gemacht, da Frau A Blutungen hatte.

Frau A erlebte nach dem ersten Verdacht und der Mitteilung durch den Arzt, einen Zusammenbruch und sie fühlte sich hilflos. Sie war alleine zum Untersuchen ins Universitätsspital gegangen und musste nach der Mitteilung alleine auf eine weiterführende Untersuchung im Kinderspital warten. ...[Ich] irrte wirklich in diesem Spital umher, völlig zusammen gebrochen; war völlig verzweifelt; zu diesem Zeitpunkt ist die Welt zusammen gebrochen...

Die drei Wochen zwischen Verdacht bis hin zur Bestätigung der Diagnose waren für die Eltern am schwierigsten zu ertragen. Nachdem wir Gewissheit über den Befund hatten, ging es uns emotional nicht besser, aber nicht mehr schlechter.

Der Wunsch nach einem Kind war bei den Eltern sehr gross, doch das Wissen darum, dass das Kind mit einer Behinderung zur Welt kommen würde, löste auch gemischte Gefühle aus und die Vorfreude wurde getrübt. [Ich hatte die] Vorstellung, da kommt ein Monster, eine Missgeburt. Ich konnte mich nicht mehr wirklich freuen, ich hatte wirklich gemischte Gefühle. Frau A ertrug es in dieser Zeit nicht, Bilder oder Filme von Menschen mit Trisomie 21 zu sehen und fühlt sich auch nicht bereit für persönliche Begegnungen. ...das kann ich noch nicht an mich heranlassen... Frau A musste in dieser Zeit sehr viel weinen. Beide Elternteile waren in dieser Zeit sehr empfindlich gegenüber Bemerkungen von anderen Menschen. Frau A beschreibt, dass sie sich nicht mehr wie zuvor schwanger fühlte. ...wie ein bisschen zweitklassig schwanger...

Mit dem wachsenden Wissen über das breite individuelle Spektrum von Menschen mit dieser Behinderung relativierten sich ihre schlimmen Befürchtungen jedoch auch wieder etwas und es entstand die Hoffnung, dass die kognitive Beeinträchtigung eher schwach ausgeprägt sein könnte.

Die Eltern haderten in dieser Zeit oft mit ihrem Schicksal und fragten sich: „Warum wir?“ Nach vielem Fragen konnten Herr und Frau A akzeptieren, dass sie auf gewisse Fragen nie eine Antwort finden würden. Mir hat das geholfen: Einfach aufhören zu fragen, weil es keine Antwort gibt.

Herr und Frau A befürchteten, dass sich Leute aus ihrem Umfeld distanzieren könnten und dass es schwierig sein würde einen Krippenplatz und einen Kinderarzt zu finden, die ihr Kind aufnehmen würden ...alles solche Dinge, bei denen man das Gefühl hat, man ist wirklich nicht mehr Teil der Gesellschaft. Sie erwarteten, dass sie vielleicht ihr Leben lang ein Kind mit einer Behinderung zu Hause zu haben. Die Aussagen einer erfahrenen Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 halfen den Eltern, besser einzuschätzen, wie ein solches Leben aussehen könnte und sie waren froh, als sie merkten, dass sie ihr Leben weitgehend ähnlich werden weiterleben können.

2 Erfahrung und Umgang mit Behinderung

Herr und Frau A hatten früher kaum Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung gehabt: Frau A hatte einen Lehrer von dem sie wusste, dass er eine Tochter mit Trisomie 21 hat. Sie hat bis vor dem Befund ab und zu gerne TV-Sendungen geschaut, in welchen Erwachsene mit einer Behinderung die Hauptdarsteller waren.

Sie informierten ihr Umfeld sofort über die Behinderung ihrer Tochter. Die Familie legte sich Strategien zurecht, wie sie mit der Tatsache umgehen könnten, dass ihr Tochter behindert sein wird: Sie versuchten auf Äusserungen von anderen nicht überempfindlich zu reagieren und versuchten auch die Behinderung als Tatsache zu akzeptieren. Sie wollten dem Kind eine Chance geben, so wie es ist.

Die Eltern beschäftigten sich mit vielen Themen und Fragen: Sie wollten wissen, wie sie sich auf das Kind vorbereiten könnten und machten sich jedoch auch weiterführende Gedanken und auch Sorgen über die Zukunft, zum Beispiel über die Möglichkeiten einer Krippenbetreuung oder der Beschulung. Wir scheuten uns, einen Kinderarzt zu finden.

Um Antworten auf ihre Fragen zu finden, wandten sie sich an Insieme 21 und an Pro Infirmis. Ebenfalls kümmerten sie sich um die Versicherung, was sich als grosse Belastung und Überforderung rausstellte, da es ihnen letztendlich, entgegen ihrem Wunsch, nicht gelang, ihre Tochter privat zu versichern.

Frau A überlegte sich, Kontakte zu betroffenen Familien herzustellen, um diese dann auch zu treffen. Sie hatte jedoch Angst davor und es blieb bei einem regen E-Mail-Kontakt. Herr A war nicht an Kontakten mit Betroffenen interessiert. ...null Bedürfnis, mich mit sogenannten Gleichgesinnten irgendwie auszutauschen...

Den Eltern war es ein grosses Bedürfnis, die Situation aktiv anzugehen und sich gut darauf vorzubereiten. ...möglichst schnell schlau machen, was das bedeutet; am bestmöglichen den Karren aus dem Dreck ziehen können...

3 Informationen über Behinderung

Die Familie hat verschiedene Quellen benutzt, um an Informationen zu gelangen. Als erstes kontaktierten sie Pro Infirmis. Sie bekamen dort eine Infobroschüre, welche wegen der Fotos der Menschen mit Behinderungen jedoch eine eher abschreckende Wirkung auf die Eltern hatte. Zudem hat Frau A übers Internet die Vereinigung Insieme 21 gefunden. Dort las sie viel im Forum und fand Artikel über die Wichtigkeit einer guten Versicherung und Buchempfehlungen von betroffenen Eltern. Ich fand zwei Bücher super gut. In einem Buch waren wirklich nur Vorurteile und die Antworten darauf gesammelt. Das Forum von Insieme 21 war für Frau A die wichtigste Informationsquelle. Die weitere Suche im Internet löste jedoch auch Verunsicherung aus, weil sehr viele, auch „ungefilterte“ Informationen gefunden werden können ...gefährlich im Internet zu schauen... Beim E-Mail-Kontakt mit einer betroffenen Mutter von Insieme 21 schätzte Frau A besonders, dass der Austausch anonym war. Bei einer Beratung bei einer Genetikerin wurde die Entstehung von Trisomie 21 aus der wissenschaftlichen Sicht erklärt. Dies fand die Familie A gut und sie begannen die Hintergründe ebenfalls mehr aus dieser Sichtweise zu betrachten.

4 Einflüsse des Umfeldes

Herr und Frau A konnten sich gegenseitig viel Halt geben. Der Partner war die Ansprechperson, von der sie sich am besten verstanden fühlten. Durch den intensiven Austausch wurde die Paarbeziehung gestärkt.

Beide Familien gaben ihnen viel Unterstützung. Die Mutter von Frau A wollte die Behinderung zwar nie richtig thematisieren, doch half sie ihrer Tochter bei den Vorbereitungen auf das Kind und ging zum Beispiel mit ihr zusammen Kleidchen kaufen. Sie äusserte sich oft mit positiven Aussagen: Es kommt dann schon alles gut du liebst sie dann schon... das machen wir dann vorzu. Andere Familienmitglieder interessierten sich besonders für die medizinischen Aspekte.

Einige Freunde und Bekannte reagierten, aus Sicht der Eltern, auf die Nachricht erstaunlich gelassen und offen, und schienen es nicht als spezielles Problem zu betrachten, dass ihr Kind Trisomie 21 haben wird. Das wird zu uns und zu euch gehören. Herr und Frau A wollten kein Mitleid. ...[Wir waren] froh, dass wir nicht bemitleidet wurden...

Nachdem Herr und Frau A selber über ein differenzierteres Bild der Behinderung verfügten, merkten sie, dass das Umfeld sehr oft mit klischeehaften Äusserungen auf ihre Nachricht reagierte. Dies störte sie, sie hatten dafür aber auch Verständnis.

5 Fachpersonen und Stellen

Frau A findet es verantwortungslos, dass sie nach der ersten Mitteilung des Verdachts, in ihrem emotional aufgewühlten Zustand, zwei Stunden alleine die Zeit überbrücken musste, ohne eine Begleitung. Es ist wirklich schlimm. Für mich war es das wirklich. Ja, da wäre es wichtig gewesen, dass jemand da gewesen wäre, der einfach da gewesen wäre. Er hätte nicht mal etwas sagen müssen.

Die private Gynäkologin reagierte auf die Nachricht des Befundes überfordert. So schade! Es wäre so ein Herziges gewesen.

Die Eltern schätzten es, dass in der medizinischen Beratung am Universitätsspital, die Behinderung

nur wenig thematisiert wurde, da es damals zuviel gewesen wäre für sie und sie dies von Ärzten auch gar nicht erwarteten. Die Ärzte sind ...nicht in erster Linie ausgebildet, um uns bezüglich Trisomie zu unterstützen. Es ging um sachliche Inhalte wie Geburt und um die Planung weiterer Abläufe.

Eine zusätzliche Beratung durch einen befreundeten Kinderarzt der Familie war unterstützend, da er konkrete Informationen geben konnte und viel Erfahrung mit Trisomie 21-Kindern hatte und auch die Bandbreite der Behinderung aufzeigen konnte.

Als sehr wertvolle Information schätzte Frau A eine Darstellung des Krisenverlaufs der Genetikerin.

Sie erkannte dadurch, dass ihre emotionalen Schwankungen in dieser Situation ganz normal waren und dass sie sich mit der Zeit auch wieder stabilisieren würde.

Im Austausch per E-Mail mit einer Mutter von Insieme-21 konnte sie alle ihre Befürchtungen äussern und diese diskutieren. Diese gratulierte ihr auch zur Geburt. [Ich habe ihr] die absurdesten Ängste und Sachen, die total daneben waren, geschrieben; [Sie hat mich] immer wieder auf den Boden geholt.

Eine Hebamme, die Frau A ein paar Mal vor der Geburt noch besuchte, konnte ihr psychologischen Halt geben und bereitete sie auf spezifische Themen der Trisomie 21 vor.

6 Kooperation

Herr und Frau A mussten sich weitgehend selber organisieren, um an wichtige Informationen, welche nicht in den medizinischen Bereich fallen, zu kommen. Die erste Initiative musste stets von Seiten der Eltern kommen. So wurden Sie bei der Suche nach Informationen bei pro Infirmis zu Insieme 21 weitervermittelt und diese wiederum boten ihnen Kontakte zu Betroffenen an. Sie fühlten sich in dieser für sie neuen Situation jedoch oft hilflos und ohne Führung durch jemanden, der ihnen hätte sagen können, wie man sich in einer solchen Situation am besten vorbereiten könnte und worauf man achten müsste.

Im Universitätsspital bekamen sie einen USB-Stick mit all ihren Daten, welcher den Austausch zwischen den Fachleuten unterstützte. Die Eltern hatten jedoch den Eindruck, doch noch viele Informationen wiederholt erzählen zu müssen und sie führen dies auf einen mangelnden Informationsaustausch unter den Ärzten zurück.

7 Unterstützende Faktoren

Frau A konnte sich in Feldenkrais-Stunden entspannen und hatte so das Gefühl, wieder einen guten Kontakt mit ihrer Tochter aufnehmen zu können.

Sie versuchte sich positiv auf ihr Kind einzustellen, da sie wusste, dass dies etwas Wichtiges ist. Die Unterstützung durch die Familie half Herr und Frau A sehr. Familie war halt wichtig. Also ohne sie, ich weiss nicht... Herr und Frau A hatten auch auf psychologische Unterstützung gehofft, als sie sich bei Pro Infirmis meldeten. Ihre Erwartungen konnten an dieser Stelle jedoch nicht erfüllt werden und es wurde für ihr Bedürfnis zu wenig auf ihre Situation eingegangen.

Wünsche der Eltern an Fachpersonen

- Es sollte eine Broschüre geben mit Anleitungen, wie man in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung vorgehen könnte, was zu bedenken wäre, welche Anlaufstellen es gibt etc.
- Eine Person darf in einer akuten Krise, z.B. nach dem Eröffnen eines Befunds, nicht alleine gelassen werden. Ein Care-Team sollte Begleitung anbieten.
- Im Umgang mit Eltern sollte möglichst auf klischeehafte Aussagen, die Prognosen vorwegnehmen (wie z.B. Kinder mit der Behinderung Trisomie 21 seien) verzichtet werden..
- Die schwangere Frau sollte möglichst als „normale“ Schwangere behandelt werden.
- Bei Bedarf sollte die Möglichkeit bestehen, eine Fachperson (z.B. von Pro Infirmis) per Telefon nach Hause bestellen zu können. Diese Personen sollten zuhören und positive Seiten aufzeigen können.

Vorschlag: Begleitung durch nichtärztliche Fachperson

- Die Eltern finden eine Begleitperson grundsätzlich sehr gut. ...aber es muss eine relativ feinfühligere Person sein und sie muss merken, wann man sie und wo man sie braucht; ausserdem müsste eine solche Person eine dicke Haut haben. Diese Person sollte Halt geben, beruhigen, Fakten aufzeigen und weitervermitteln können.

Falldarstellung Familie B

Herr und Frau B Sohn Björn ältere Schwester

Interview geführt mit: Herr und Frau B

1 Emotionales Befinden

Nach einer kurzen Schockphase hatten Herr und Frau B schnell das Bedürfnis, mehr über die Bedeutung der Diagnosen „Hydrocephalus“ und „Meningomyelocele“ zu erfahren.

In der Zeit bis zur Geburt hin war noch Vieles offen und die Eltern warteten auf den Moment, in dem das Kind dann endlich da sein würde und sie Genaueres wissen würden. Letztendlich muss man immer schauen, was der konkrete Fall ist. Es nützt einem auch gar nichts, denn das Spektrum ist so riesig. Es entmutigt vielleicht höchstens. Bald akzeptierten sie die Tatsache, dass ihr Knabe mit einer Behinderung zur Welt kommen würde. Ja gut, dann ist es halt so.

Sie fragten nie nach dem „Warum“, sondern richteten sich positiv auf die Zukunft und das Leben ihres Kindes ein. ...das war für mich nie eine Frage, dass ein behindertes Kind Lebensfreude haben kann...

Herr und Frau B berichten auch über Gedanken, die sie traurig machten zum Beispiel, wenn sie sich überlegten, welche Einschränkungen ein Leben im Rollstuhl mit sich bringen würde.

Als Erleichterung empfanden sie die Tatsache, dass Frau B keine „Schuld“ an der Behinderung hat. Sehr froh bin ich, dass ich die Folsäure genommen habe. Ich musste mir wirklich einfach überhaupt keine Vorwürfe machen.

Den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft bis zur Geburt hin empfanden die Beiden als normal.

2 Erfahrung und Umgang mit Behinderung

Frau B ist Gotte eines Kindes mit Trisomie 21. Früher war sie Leiterin in der Behinderten-Pfadi und konnte dort Vorerfahrungen im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung sammeln.

Die Eltern teilten ihrem Familien- und Freundeskreis bald nach dem Befund mit, dass ihr Kind eine Behinderung haben wird. Die Familie B hatte viel Verständnis für jegliche Reaktionen von Leuten.

Dann höre ich eigentlich nicht den Vorwurf: Warum hast du nicht [Folsäure genommen]? Sondern es ist wirklich eine Frage.

Es war für die Eltern anspruchsvoll andere Leute über das Behinderungsbild verständlich zu informieren.

Ganz viele praktische Themen beschäftigten die Eltern: Wie soll die grosse Schwester informiert werden, wie sollten sie ihr später gerecht werden können? Wie soll die Zeit nach der Geburt organisiert werden?

Die Eltern gingen jedoch gelassen an die Vorbereitungen. [Sie hatten die Einstellung]: Wir lösen die Probleme, wenn sie kommen. Es ist halt wirklich auch ganz anders, wenn es das zweite Kind ist, denke ich, als wenn es das erste Kind ist, weil wir schon alle [Einrichtungsgegenstände] hatten.

3 Informationen über Behinderung

Von der Behinderung ihres Kindes kannten sie früher nur die Bezeichnungen, sie konnten jedoch nicht richtig einordnen, was es genau bedeutet. Die Eltern informierten sich vorwiegend bei den Ärzten über die Behinderung. Sie stellten immer ganz konkrete Fragen über Vorgehensweisen und medizinische Möglichkeiten. Wenn wir nicht so viel nachgefragt hätten und so ein ausgiebiges Gespräch gehabt hätten, dann wären diese Fragen wohl im Nachhinein gekommen. Sie konnten die Informationen gut aufnehmen und verstehen. In den Ferien, gleich nach der Mitteilung des Befundes, führten sie zudem viele Gespräche mit einer Heilpädagogin.

Frau B informierte sich auch über das Online-Portal „swissmom“ und studierte Broschüren wie „Mama“. Herr B genügte die Informationen der Ärzte und er informierte sich nicht noch weiters.

Für die Eltern war es sehr aufschlussreich, vor der Geburt ein Bild eines Kindes mit einem „offenen Rücken“ gesehen zu haben, sodass sie sich mehr unter der Behinderung ihres zukünftigen Kindes vorstellen konnten.

4 Einflüsse des Umfeldes

Die Eltern konnten sich gegenseitig unterstützen und waren sich meist einig, wenn es um wichtige Entscheide ging. So konnten gewisse Fragen beantwortet werden, ohne lange darüber diskutieren zu müssen. Sie empfanden es als hilfreich, dass sie einen ähnlichen Wissensstand hatten und dadurch untereinander nachfragen konnten, wenn sie etwas nicht verstanden hatten. Die Reaktionen ihrer

beiden Familien fielen mehrheitlich positiv aus und diese akzeptierten die Tatsache. Die Frage eines Vaters, was man denn gegen die Behinderung machen könne, konnten die Eltern selbst nicht beantworten. Ebenfalls als schwierig empfanden die Eltern die Frage von mehreren Leuten, ob sie denn keine Folsäure genommen hätten. Das war eigentlich fast das Mühsamste.

Dadurch, dass sie das Umfeld über die Behinderung informiert hatten, war es möglich, bei diesen Leuten abladen zu können, nichts verheimlichen zu müssen und sich rege darüber austauschen zu können. Ja, sie haben uns in dem Sinne unterstützt, dass sie einfach Interesse zeigten, auch Anteil nahmen und dieses Kind auch so annahmen, wie es dann auch sein würde.

5 Fachpersonen und Stellen

Herr und Frau B fühlten sich durch die Beratung der zuständigen Ärzte sehr gut und ausreichend informiert, so dass sie auch nie das Bedürfnis nach einer ergänzenden Beratung von Seiten weiterer Fachpersonen hatten. Zudem war die Zeit bis zur Geburt sehr kurz (4 Wochen). Ich denke, dass es für mich einfach noch nicht fassbar war und dadurch waren auch noch keine Bedürfnisse entstanden. Der Chefarzt berief noch zwei zusätzliche Spezialisten, einen Neonatologen und einen Chirurg zu einem Gespräch ein. Die Eltern stellten all ihre Fragen und die Ärzte nahmen sich die Zeit: Dann sind die Gespräche auch immer viel länger gegangen als von den Ärzten eingeplant war. Der Chirurg des Kinderspitals, der später operierte, hat sich wirklich immer sehr viel Zeit genommen. Das hat mir sehr gut getan zu wissen, dass da jemand ist, den ich auch "löchern" kann mit Fragen.

Die Informationen waren sehr klärend: Es waren wirklich viele Informationen, in denen es um Aufklärung ging, die vielleicht auch halfen, dass wir uns gewisse Fragen gar nicht mehr stellten. Die Informationen halfen auch zur Orientierung, um ein bisschen zu relativieren, was so [zum Beispiel im Internet] geschrieben stand. Die beratenden Ärzte schränkten die Informationsmenge bewusst ein und kommunizierten dies auch. Sie rieten davon ab, sich zu viele Informationen auf dem Internet zu suchen. Komplexe Informationen wurden auf Anfrage mehrere Male erklärt.

Ein Schwerpunkt der Gespräche war die genaue Planung der Geburt.

6 Kooperation

Die Weitervermittlung durch Fachpersonen zwischen dem Universitätsspital und dem Kinderspital lief reibungslos. Dort merkt man auch, dass die [Ärzte] häufig zusammen arbeiten.

Sie erhielten keinen elektronischen Mutterpass, um Daten auszutauschen.

Die Eltern hatten den Eindruck, die Schwangerschaft noch bestimmen zu können, obwohl gewisse Grenzen durch die Behinderung gesetzt waren. So wollten sie zum Beispiel das Geschlecht des Kindes nicht erfahren und sie schätzten es sehr, dass dies von den Ärzten akzeptiert wurde.

7 Unterstützende Faktoren

Familie B fühlte sich sehr stark unterstützt durch Familie und Umfeld...war eher einfach ein Tragen, das Wissen, dass jemand hinter einem steht... einfach das Abladen dürfen, dass man das [die Behinderung des erwarteten Kindes] nicht verheimlichen muss... dass man einfach sagen kann: "Es ist so." Und es macht einem niemand Vorwürfe und man bemerkt keine Ablehnung.

Herr und Frau B waren zudem froh, die Diagnose der Behinderung ihres Sohnes benennen zu können und auch über die Hintergründe Bescheid zu wissen... eine Art Entschuldigung oder auch eine Erklärung dafür...

Sie denken, dass es ein Vorteil ist, wenn man als betroffene Eltern gute Deutschkenntnisse hat.

Wünsche der Eltern an Fachpersonen

- Versicherungen sollten auch in Ausnahmefällen Kosten übernehmen, d.h. sobald ein spezieller Untersuch notwendig ist. Es geht mir heute noch nicht in den Kopf, weshalb man es so macht, dass man bei einem Ausnahmefall bezahlen muss und der "Regelfall" gratis ist...wir sind finanziell nicht knapp dran, aber wenn man psychisch belastet ist und dann kommt noch eine Rechnung von 600 Franken...
- Zwischen Universitätsspital und Kinderspital sollte ein Transportdienst organisiert werden.
- Bessere Aufklärung und Sensibilisierung der Eltern bei Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik über mögliche unterwartete Ergebnisse. Dies könnte zu einem Umdenken und zu weniger Abtreibungen führen.

Vorschlag: Begleitung durch nichtärztliche Fachperson

- Herr und Frau B betonen die Wichtigkeit einer Bezugsperson, an die man sich immer wenden kann, vor und nach der Geburt (könnten auch Ärzte sein).

Falldarstellung der Familie C

Herr und Frau C Sohn Cyril

Interview geführt mit: Frau C

1 Emotionales Befinden

Nach dem ersten Befund erlebte die Familie eine emotional sehr belastende Zeit. Für die Eltern kam ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage. ...klar war für uns immer, wir werden nicht selber Hand anlegen, das ist für mich einfach ein Töten... Während der Schwangerschaft stand immer die Frage von Leben oder Sterben im Vordergrund. Einmal sind wir mit Hoffnung nach Hause gegangen, einmal mit dem Gedanken "dein Kind wird sterben". Die Mutter empfand die Zeit als sehr belastend, da sie keine klare, sondern immer wieder wechselnde Diagnosen erhielten. Mit der Zeit hatten die Eltern die Einstellung, dass es ganz egal sei, wie der Zustand des Kindes ist, Hauptsache es würde überleben. Die vielen zusätzlichen Untersuchungen und Tests brauchten sehr viel Kraft. Die Eltern stellten sich oft die „Warum-Frage“ und haderten mit ihrem Schicksal. Ich denke das hat jeder, dann kommt auch: Das ist doch unfair!

2 Erfahrung und Umgang mit Behinderung

Beide Eltern hatten früher persönliche Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung gemacht: Frau C ist mit einem Knaben mit Autismus aufgewachsen und Herr C hatte ein Praktikum in einem Behindertenwohnheim absolviert.

Die Eltern informierten die meisten Leute aus dem persönlichen Umfeld über die Behinderung ihres Kindes und bei den Paten fragten sie nach, ob diese auch bereits wären einem behinderten Kind Gotte/ Götti zu sein.

Sie machten sich Gedanken über die unklare Zukunft: ...was machen wir wenn es behindert ist und überlebt, wie wird das Leben sein?... Frau C schwankte vor der Geburt zwischen dem Wunsch, das Kind möge überleben und dem Gedanken, dass es eine Befreiung von der Last wäre, wenn es sterben könnte.

Die Eltern richteten Cyrils Kinderzimmer ein, wussten aber nicht, ob er die Geburt überleben würde.

3 Informationen über Behinderung

Herr und Frau C erhielten von ihren Ärzten immer wieder neue, für sie oft unverständlich formulierte Informationen über den Zustand ihres Kindes. Um besser verstehen zu können, was die Ärzte erklärten und um Fragen vorzubereiten, war das Internet die wichtigste Informationsquelle. ...um wenigstens ungefähr verstehen zu können...

4 Einflüsse des Umfeldes

Herr und Frau C gingen immer gemeinsam zu allen Untersuchungen.

Die Leute in ihrem Umfeld, die sie informiert hatten, zeigten Bestürzung über die schwierige Situation in der sich die Eltern befanden. Die Paten wollten ihre Gotti/ Götti-Aufgabe weiterhin wahrnehmen. Sie litten mit den Eltern mit.

5 Fachpersonen und Stellen

Die Ärzte rieten den Eltern bis zur 25. Schwangerschaftswoche zur Abtreibung, entgegen der grundsätzlichen Ablehnung der Eltern. Die Ärzte wollten viele verschiedene Tests durchführen, bevor die 25. Schwangerschaftswoche begann. Nach dem Ablauf dieser Frist ging es dann nur noch um die Frage, ob das Kind mit seinen Beeinträchtigungen überhaupt überleben würde oder nicht. Die Befunde und die Prognosen änderten sich von Untersuch zu Untersuch. Es hat niemand gewusst, wie, wo, was. Also wenn sie immer mit diesen Spekulationen und Vermutungen kommen, das ist wirklich das Schlimmste.

Frau C empfand die Gespräche mit den Ärzten als sachlich, es fehlte ihr aber an Menschlichkeit. Sie hatte den Eindruck, dass selten Klartext gesprochen wurde. Sie hatte zudem Mühe die Inhalte zu verstehen, da die Ärzte nicht in der „Alltagssprache“ redeten und auch zu wenig auf sie als Gesprächspartner eingingen. Nur selten traute sie sich nachzufragen.

6 Kooperation

Familie C war von der privaten Gynäkologin aufgrund des Verdachts ins Universitätsspital weiterver-

wiesen worden, um genauere Abklärungen zu machen. Dort erlebten sie eine Woche mit vielen Tests und vielen verschiedenen Ärzten. Zudem waren sie auch noch im Kinderspital für eine Magnetresonanz. ...die hatten wirklich nur den Untersuch gemacht, sonst haben sie eigentlich nichts mit diesem Fall zu tun gehabt... Durch die vielen Untersuchungen mit den immer wieder wechselnden Fachärzten gestalteten sich die Besprechungen als schwierig. ...bei fast jeder Untersuchung ist wieder ein anderer ... dort gestanden, den du nicht kanntest und dem du die ganze Geschichte wieder von Anfang an erzählen musstest und der in deinen Akten geblättert hat und nicht auf dem neuesten Stand gewesen ist...

Frau C hatte den Eindruck, dass es den Ärzten sehr schwer fiel, sich eine Meinung zu bilden und sie führt dies auch darauf zurück, dass immer wieder verschiedene Fachleute am Fall beteiligt waren.

Familie C erhielt keinen elektronischen Mutterpass, um Daten auszutauschen.

Familie C erhielt keine Informationen darüber, an wen sie sich sonst noch hätten wenden können für weiterführende Informationen oder Unterstützung. Frau C selber kam zu diesem Zeitpunkt nicht auf die Idee, aktiv nach zusätzlicher Beratung zu verlangen oder sich diese selber zu suchen. ...du hast dich wie darauf verlassen, dass die Leute mit denen du zu tun hast, dich darauf hinweisen würden...

7 Unterstützende Faktoren

Familie C erlebte viele nicht unterstützende Faktoren, die zusätzliche Verunsicherungen auslösten. Besonders negativ empfanden sie die vielen Untersuchungen. ...Röntgenaufnahmen haben sie auch noch gemacht, was natürlich Fragen aufgewirbelt hat, wie zum Beispiel, ob das schädlich für das Kind ist?

Die Eltern von Herrn C waren eine wichtige Unterstützung. Mit ihnen konnten sie sich austauschen, die Zukunft planen und sie übernahmen auch viele Fahrdienste. Als schwierig empfand Frau C, dass sie die Eltern dafür stark beanspruchten. ...es ist niemals das Gleiche, als wenn es irgendein Dienst erledigt. Es sind immerhin Schwiegereltern, welche ihr eigenes Leben haben und wo dann immer das schlechte Gewissen aufkommt.

Frau C bekam Hilfe von ihren Freunden, wenn sie sich bei ihnen meldete. Es half, dass sie das Umfeld offen informiert hatten. ...um darüber zu reden und wenn es geht einfach Beistand zu suchen, auch wenn es nur ein paar Worte sind, einfach zu wissen, es sind noch Freunde um uns herum, welche Bescheid wissen...

Der Glaube und auch das Wissen darum, dass Leute für sie beteten, war eine wichtige Kraftquelle für Herrn und Frau C.

Sie wussten nicht, welche weiteren unterstützenden Angebote es noch gegeben hätte.

Wünsche der Eltern an Fachpersonen

- Familie C hätte sich eine zuständige Fachperson gewünscht, anstatt viele verschiedene Personen. Zu dieser Person sollte man Vertrauen aufbauen können. Deshalb sollte sie Zeit für Gespräche haben, sie könnte auch als Vermittlungsperson zwischen Eltern und Ärzten fungieren, um das „Fachlatein“ zu übersetzen. Da brauchst du doch jemand, der dich versteht und der dir erklären kann, was wirklich Fakt ist.
- Die Familie C hätte sich zudem gewünscht, dass ihre Wünsche und Werte mehr gefragt und auch respektiert worden wären. Wenn sie diese Untersuchungen doch hätten sein lassen und lieber auf Mutter und Kind Rücksicht genommen hätten. ...sie nicht gerade so von Anfang an, als sie die ersten Bilder von Cyril gesehen haben, uns dazu gedrängt hätten, abzutreiben...
- Die Eltern hätten sich gewünscht, dass sie durch die Fachleute auf verschiedene Angebote aktiv aufmerksam gemacht worden wären. Es könnten auch gerade schon die Spezialisten diese Personen sein, die ein bisschen Bescheid darüber wüssten, was sie den Eltern als Hilfe empfehlen könnten. Es wäre sicher super, wenn jemand im Spital ist und sagt: "Schauen Sie, wenn das Kind auf die Welt kommt und es überlebt, sind Sie nicht alleine. Da haben Sie die Nummer hier, rufen Sie an, wir werden Sie unterstützen, falls Sie mal nicht mehr können, dass Sie ein wenig Zeit für sich haben. Es sind Leute bei uns, welche sich mit solchen Kindern auskennen und denen sie das Kind ohne Probleme anvertrauen können. Sie sind nicht alleine."

Vorschlag: Begleitung durch nichtärztliche Fachperson

- Frau C betont, dass sobald eine Beeinträchtigung beim Fötus ersichtlich wird, eine zusätzliche Person hinzugefügt werden sollte. Eine Hebamme zum Beispiel hat mit Ärzten zu tun im Alltag, versteht die Sprache der Ärzte, die Art der Ärzte und kann dann auch ein bisschen vermitteln.

Falldarstellung der Familie D

Herr und Frau D (Mutter Daniela und Vater Dominic) Sohn Dario

Interview geführt mit: Frau D

1 Emotionales Befinden

Die vielen negativen Informationen über den Gesundheitszustand ihres Kindes lösten bei Familie D Stress und Unsicherheit aus. Sie empfanden es als belastend, dass sie über das Krankheitsbild „Hydrops fetalis“ (Wassereinlagerungen) wenig wussten. ... [wenn] man weiss, es ist etwas nicht in Ordnung, ist vor allem einfach Stress da. Es war einfach stressig und emotional ist man schon einfach sehr auf Hochtouren. Frau D stellte sich zunächst auch die Frage, weshalb gerade sie so etwas erleben müssten. Zu einem späteren Zeitpunkt konnte sie die Entstehung von Trisomie 21 als eine „Laune der Natur“ akzeptieren.

Herr und Frau D fielen nicht in eine länger andauernde Krise, was Frau D damit erklärt, dass sie in diesem Moment einfach funktionierten und auch die Schwangerschaftshormone einen positiven Einfluss auf ihre Stimmung gehabt hätten. Erst im Nachhinein merkte Frau D, dass die vielen schlechten Nachrichten schon ein Schock für sie gewesen waren. Der emotionale Zustand von Herr und Frau D normalisierte sich wieder, nachdem sie sich gemeinsam entschieden hatten, die Schwangerschaft fortzuführen. Frau D fühlte sich wieder „normal“ schwanger und erlebte auch wieder Momente des Glücks und der Entspannung. Sie schöpften vor allem wieder viel Hoffnung, als die Wassereinlagerungen verschwunden waren. ...als uns klar war, dass wir keine Abtreibung wollen, ist dann dieses Wasser weg gegangen. Das war fast unglaublich... Ab dann war es eigentlich hoffnungsvoll für uns. Zwischendurch war man auch einfach glücklich (lacht). Das haben wir uns auch gegönnt. Vor den Untersuchungen im Spital hatte Frau D immer etwas Angst, da sie neue schlechte Nachrichten befürchtete.

Das Thema „Tod“ blieb die ganze Zeit bis zur Geburt hin aktuell; Im Zusammenhang mit dem „Hydrops fetalis“ bangten Herr und Frau D um das Überleben ihres Kindes. Auch nach dem Rückgang der Wassereinlagerungen blieb die Angst vor dem Tod bestehen. Mein Kind könnte sterben und wie werde ich damit umgehen? Wir wussten damals noch nicht, wie er auf die Welt kommt. Ob er dann noch mehr Gebrechen haben würde, ob er wirklich selber überlebensfähig sein würde.

Herr und Frau D hatten während der ganzen Zeit eine grundsätzlich positive Einstellung ihrem Kind gegenüber. Es war mir eigentlich auch egal gewesen, ob beim Nackentransparenz-Test nun ein auffälliges oder ein normales Ergebnis rauskommt.

Herr und Frau D waren vor der Geburt so weit, dass sie sich auf ihr Kind, trotz und auch gerade wegen seiner Andersartigkeit, freuten. Wenn sie andere Kinder mit Trisomie 21 sahen, so freuten sie sich darauf, auch bald ihr eigenes „etwas anderes“ Kind empfangen zu dürfen. Schau, so wird unser Kind, das ist doch schön.

2 Erfahrung und Umgang mit Behinderung

Frau D hatte bereits früher einige positive Begegnungen mit Menschen mit einer Behinderung gemacht, zudem gibt es einige Leute in Frau D's Umfeld, die beruflich mit Menschen mit Behinderungen arbeiten.

Die Angst, dass ihr Kind sterben würde, stand oft im Vordergrund. Ich darf mich nicht zu fest freuen, weil er auch immer noch sterben könnte. Familie D versuchte sich dennoch auf das Positive einzulassen. Sie kommunizierten ihren Familien und Freunden offen und direkt, dass sie ein Kind mit einer Behinderung erwarteten. Ihnen war es wichtig, dass die Personen dazu gleich Fragen stellen konnten. Frau D verschickte zusätzlich einen Link an ihr Umfeld mit Informationen über einen geschickten Umgang mit Eltern, die ihr Kind verlieren (könnten).

Familie D hat sich zunächst stark mit dem Thema Tod auseinandergesetzt. Sie stellten sich aber auch Fragen darüber, wie die Gesellschaft mit behinderten Menschen umgeht, was dies für sie als Eltern bedeuten könnte und ob sie die Kraft dafür haben würden. Bei der Vorbereitung war es ihnen deshalb wichtig, eine innere Stärke aufzubauen, damit sie sich den Herausforderungen der Zukunft gewachsen fühlten. Frau D hatte vorwiegend Fragen, welche die erste Zeit nach der Geburt betrafen und stellte sich noch wenige Fragen, welche die fernere Zukunft betrafen. Werde ich ihn stillen können? Frau D hatte zu diesen Themen telefonischen Kontakt mit betroffenen Eltern. Sie erhielt auch das Angebot zu einem persönlichen Treffen, lehnte dies jedoch ab. Ich hätte auch noch weiter anrufen können, aber für mich war es dann gut so. Die betroffenen Eltern wären auch vorbei gekommen. Die Eltern fragten sich auch, ob sie eine Schuld tragen an der Behinderung des Sohnes und suchten nach Erklärungen. Wie ist die Behinderung entstanden? Habe ich etwas falsch gemacht? Ein grosses

Thema war die Versicherung, da sie ihr Kind möglichst gut versichern wollten. [Von einer Mutter erfuhr ich, dass ich] auf keinen Fall sagen dürfte, dass er behindert auf die Welt kommen würde, da er sonst ausgeschlossen würde. Also Privatversicherung ganz bestimmt nicht und bei der Allgemeinen und den Zusätzen kann man einfach die machen, welche nicht davon abhängig sind, dass er körperlich und geistig gesund sein muss.

3 Informationen über Behinderung

Frau D hatte bereits ein gewisses Grundwissen über Ursache und Entstehung von Trisomie 21, Herr D studiert zudem Biologie und hat so noch ein tieferes Verständnis. Frau D vertiefte ihr Wissen noch weiter und sie erfuhr zum Beispiel von den verschiedenen Ausprägungen. Aber wie viele Ausprägungen es dann noch in diesem eigenen Spektrum gibt zum Beispiel, dass dies von so vielen verschiedenen Faktoren abhängt und wie die mentale Entwicklung sein kann, das wusste ich nicht. Bei den ärztlichen Beratungen fragte Herr D sehr viel Fachliches nach, was auch von Interesse für Frau D war. Besonders angewiesen waren sie auf die Informationen durch den Arzt über den „Hydrops fetalis“, da sie sonst nirgends Informationen darüber fanden. Deshalb haben wir ihn dann auch so ausgequetscht.

Auch die genetische Beratung bot nochmals die Möglichkeit, die Hintergründe viel besser zu verstehen. Dominic wollte natürlich viel wissen darüber und das war natürlich schon gut für ihn, dass er seine spezifischen Fragen dann dort stellen konnte.

Zur Informationssuche dienten ihnen zudem auch verschiedene Medien: Das Internet und darin auch verschiedene Foren von Betroffenen, Filme (ein Film über einen Mann mit Trisomie 21), sie lasen Bücher über Kinder mit Trisomie 21 und studierten Fachzeitschriften. Frau D hörte zudem im Radio eine Reportage über Mütter, die ihr Kind verloren hatten.

Der telefonische Kontakt mit einer betroffenen Mutter war Frau D sehr wichtig, um besser einschätzen zu können, wie ein Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 sein könnte, was es zu beachten gibt und um zu wissen, wie sie sich vorbereiten könnte. [Die Eltern stellten Fragen] Wie sie das empfunden haben. Wie man mit ihnen umging, worauf man achten sollte und all das. Eine wichtige Information war für sie zudem, dass ihr Kind sich im ersten Jahr ähnlich wie ein normales Kind entwickeln würde. Eine betroffene Mutter gab zudem den wichtigen Tipp, dass man wegen einer guten Versicherung schauen müsse und informierte sie auch über zukünftige Unterstützungsquellen. Über eine Bekannte und einen Kinderarzt erfuhr sie bereits vor der Geburt, dass man Anrecht auf Früherziehung hat.

4 Einflüsse des Umfeldes

In ihrer Partnerschaft konnten sich Herr und Frau D gegenseitig Halt geben, sie waren sich gegenseitig sehr wichtig. Durch die intensiven Diskussionen wurde die Paarbeziehung gestärkt. Die Eltern hatten die gemeinsame Grundeinstellung, dass sie für ihr Kind bei der Geburt keine lebensrettenden Massnahmen wollten. Sie freuten sich gemeinsam auf ihr Kind und akzeptierten seine Behinderung. Die Reaktionen ihrer Familien waren positiv: Sie zeigten Mitgefühl, waren loyal, boten Unterstützung an. [Einige Familienmitglieder hatten] einfach Angst um uns, ob wir dem gewachsen sein würden. Die Freunde reagierten im ersten Moment mit leichter Betroffenheit und kamen aber nachher mit den Eltern ins Gespräch über die Behinderung und reagierten dann durchwegs positiv. Viele haben einfach zuerst mal leer geschluckt und danach Fragen gestellt, aber die meisten haben dann schlussendlich sehr positiv reagiert.

5 Fachpersonen und Stellen

Im Universitätsspital wurden die Gespräche immer sehr sachlich gehalten: Die Eltern wurden über die Ursachen des „Hydrops fetalis“ aufgeklärt und der Spezialist gab geringe Prognosen für die Überlebensfähigkeit ab. ...es hat noch kein Kind mit dieser Diagnose überlebt. Weiter wurden sie über die Gefahr einer Schwangerschaftsvergiftung aufgeklärt und über die Möglichkeit, bis zur 25. Schwangerschaftswoche abzutreiben. Sie wurden aber auch auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht, das Kind auszutragen. Er sagte mir, ich dürfte es bis zur 25. Schwangerschaftswoche abtreiben, ich könne jedoch auch zuwarten, bis es selber gehen würde.

Es erstaunte die Eltern, dass man bei der Diagnose Trisomie 21 gleich sofort abtreiben dürfte. Die Ärzte verhielten sich zu dieser Entscheidung ziemlich neutral und nahmen weder die Pro- noch die Contra-Seite ein und gaben auch keine persönliche Meinung ab. Der Arzt hat sich schon bemüht, uns diese Entscheidung zu überlassen.

Der Entscheid der Eltern, die Schwangerschaft fortzuführen, wurde durch die Ärzte nicht kommentiert und die Entdeckung, dass die Wassereinlagerungen weg waren, ebenfalls nicht speziell. Die Ärzte blieben weiterhin sachlich und es ging um die Vorbereitung der Geburt. Über das Leben nach der Geburt wurde nicht gesprochen.

Bei der Genetikerin erhielten die Eltern eine gute fachliche und persönliche Beratung, wobei gut auf die Bedürfnisse der Eltern eingegangen wurde. Sie wurden breit aufgeklärt über Hintergründe und Ursachen von Trisomie 21. Dieses Gespräch half ihnen auch ihre Schuldfragen beiseite legen zu können. So [konnte ich] den Hintergrund verstehen, wie entsteht das und habe ich Schuld, habe ich etwas dazu beigetragen?

6 Kooperation

Die Eltern entschieden bei für sie wichtigen Entscheidungen sehr eigenständig und wussten was sie wollten und was sie nicht wollten. So war es ihnen zum Beispiel wichtig, in einem anthroposophischen Krankenhaus zu gebären, da sie keine lebensrettenden Massnahmen wollten. Ebenfalls hatten sie sich bewusst dafür entschieden, sich nach dem Befund bis zur Geburt hin weiterhin durch die Spezialisten am Universitätsspital begleiten zu lassen. Wir hätten auch einfach nur zu einem Untersuchung im Universitätsspital gehen können und danach wieder Frauenarzt gehen können. Aber es war dann unser Entscheid, uns weiterhin vor Ort von den Fachpersonen betreuen zu lassen.

Die Ärzte konnten ihnen viele wichtige medizinische Sachinformationen geben. [Um mehr zu erfahren, wie denn das Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 ist, fragten die Eltern den Arzt] ...ob er uns eine Fachstelle geben könnte oder Betroffenen angeben könnte ...das hätten sie nicht...er wisse niemand...Ich denke, dass mit dieser Information ein bisschen gespart wird. Frau D sagte, dass sie sich grundsätzlich nie hilflos fühlte und wohl immer gewusst hätte, wo sie noch Hilfe gefunden hätte. Beim Datenfluss haben die Eltern keine Pannen erlebt. Vom Gynäkologen waren sie ins Universitätsspital zur genaueren Abklärungen geschickt worden. Vom Universitätsspital wurden sie an die genetische Beratung verwiesen. Als Schwierigkeit empfanden die Eltern, dass sie mit so vielen Personen gleichzeitig zu tun hatten.

7 Unterstützende Faktoren

Eine sehr wichtige Person war die beste Freundin von Frau D, welche zu diesem Zeitpunkt auch schwanger war und zudem auch noch viel über Menschen mit einer Behinderung weiss, da sie in diesem Bereich arbeitet. Sie träumten gemeinsam von der Zukunft ihrer Kinder und konnten glücklich sein.

Mit ihrem Partner konnte Frau D gemeinsam kleine Momente geniessen, in denen sie die belastenden Gedanken vergessen konnte. Wenn man den Bauch einreibt oder Büchlein anschaut mit dem Partner zusammen, wenn dann das andere nicht mehr Thema ist.

Die Gespräche und die Beziehungen im engeren Umfeld waren eine grosse Unterstützung, als sie befürchteten, dass ihr Kind vielleicht sterben würde.

Der Kontakt zu betroffenen Familien von Insieme 21 war für Frau D sehr wichtig gewesen. Der Kontakt zu dieser einen Person war mir wichtig, dieses Telefon war mir sehr wichtig.

Wünsche der Eltern an Fachpersonen

- Frau D fordert, dass die Möglichkeit einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen, stets mit einer ausreichenden Bedenkzeit zusammen hängen sollte, da einige Eltern sonst eventuell zu schnell Entscheide fällen könnten, die sie später bereuen würden. Das finde ich persönlich einfach zu schnell, also, dass man diese Möglichkeit einfach so schnell haben kann.
- Ärzte sollen an Stellen weitervermitteln, die auch über das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung informieren und sie sollten auch selber eine Ahnung haben von den positiven Seiten solcher Kinder. Ja, es ist ja nicht nur das Down-Syndrom, allgemein von behinderten Kindern, dass man nicht nur diese Fakten so "rübergibt", sondern dass man auch sagen kann: "Es gibt auch Hilfe und das ist auch okay."

Vorschlag: Begleitung durch nichtärztliche Fachperson

- Frau D erachtet den Vorschlag einer Begleitung durch eine Fachkraft als positiv und könnte sich das gut vorstellen, vor allem auch um koordinativ den Überblick zu behalten. Ich denke das ist sicher nicht schlecht, weil es schon ein Aufwand ist. Und dann wieder das und das. Aber die Fachkräfte an und für sich waren nie schlecht.

Falldarstellung Familie E

Herr und Frau E Tochter Ella Älterer Bruder Eric

Interview geführt mit: Herr und Frau E

1 Emotionales Befinden

Vor und auch während der Schwangerschaft hatten die Eltern stets die Grundhaltung, dass jedes Kind das Recht zu leben habe. Diese Einstellung prallte auf die Empfehlung verschiedener Ärzte, die ihnen den Schwangerschaftsabbruch nahe legten. Wir wussten gar nicht mehr, was wir machen sollten, nachdem zwei Ärzte vehement die Abtreibung empfahlen. Trotz der Prognose, dass ihr Mädchen die Geburt nicht überleben würde, entschieden sie sich die Schwangerschaft fortzuführen. Das Kind so lange bei sich zu haben, wie es geht. Herr und Frau E erlebten mehrere Wochen in denen sie sich hilflos und handlungsunfähig fühlten. Ich habe eine Zeit lang nur noch reagiert und nicht mehr agiert. Ich hatte so ein richtiges Tief. Man hat keine Ahnung, was wirklich passiert oder was noch hinzukommt, wer einem helfen kann.

Frau E fühlte sich körperlich durch häufiges Erbrechen sehr schlecht und befand sich auch psychisch in einer grossen Krise. Dieses Kind in mir und zu wissen, dass sie stirbt, wenn sie auf die Welt kommt. Dann ständig dieser Druck von den Ärzten, die eine Abtreibung wollten.

Die Eltern hatten auch viele Ängste, weil sie nicht wussten, was sie erwartet. Die Geburt wurde als erlösend empfunden.

2 Erfahrung und Umgang mit Behinderung

Beide Eltern machten schon früher verschiedene Erfahrungen mit Menschen, welche eine Behinderung haben. Wir haben beide behinderte Menschen in unserem Leben kennen und lieben gelernt und deswegen war es [ein Schwangerschaftsabbruch] für uns auch kein Thema.

Familie E machte sich viele Gedanken über die Zukunft. Bis zur 15. Schwangerschaftswoche erwarteten die Eltern, dass ihre Tochter überleben würde und sie stellten sich Fragen über die erste Lebenszeit, in der Ella im Spital sein würde, da sie einen grossen Herzfehler hatte. Was passiert mit unserem ersten Kind? Das sind einfach so Fragen, die dann hoch kommen. Wie organisiert man das? Wer bleibt bei der Ella? Wer bleibt dann beim Eric? Wie „managen“ wir dies? Das war eher diese Angst, die wir hatten.

Die Eltern informierten das Umfeld offen über die Komplikationen ihrer Schwangerschaft. Wir wollten nicht sagen: „Wir sind schwanger und es ist alles in Ordnung.“ Sondern, dass wir ein Kind haben, das wahrscheinlich nicht überlebt.

3 Informationen über Behinderung

Mit der Hebamme konnten sie viele Fragen klären und von ihrem Wissen profitieren. Diese hatte auch spezifisches Wissen und Erfahrung über das Austragen eines Babys, das sterben wird.

4 Einflüsse des Umfeldes

Herr E konnte viel zur Stabilität im Familiensystem beitragen, weil er schnell wieder handlungsfähig war. ...du so der Fels in der Brandung, der alles in die Hand genommen hat...

Die meisten Freunde reagierten mit Verständnis auf die Entscheidung von Familie E, die Schwangerschaft fortzuführen. Die beste Freundin konnte es zwar persönlich nicht nachvollziehen, akzeptierte den Entscheid jedoch voll und ganz.

5 Fachpersonen und Stellen

Ein Stellvertreter der Gynäkologin von Frau E empfahl den Eltern aufgrund des stark erhöhten Nackentransparenzwertes eine Abtreibung. Er bezog ihre Ansichten in keiner Weise ein, sondern machte ihnen Angst vor der Zukunft. ...wir müssen uns jetzt schon überlegen, wenn wir dieses behinderte Kind auf die Welt bringen, dann ist es nicht nur die Betreuung jetzt als Kleinkind, sondern wir haben auch Verantwortung, wenn das Kind erwachsen ist und erwachsene Behinderte, das geht gar nicht. Die Eltern wollten durch eine Chorionzottenbiopsie, die sie bei einem anderen Arzt durchführen liessen, mehr erfahren und erhielten die Bestätigung, dass Ella Trisomie 21 hat. Dieser bot ihnen darauf an, noch in den kommenden zwei Tagen, bevor sie dann in die Ferien verreisen wollten, abzutreiben. Wieder bei der eigenen Gynäkologin in Behandlung, ging diese zunächst sehr empathisch auf die Eltern ein, änderte jedoch ihr Verhalten, als sie bei einem späteren Ultraschalluntersuch weitere Kom-

plikationen entdeckte. Immer vehementer forderte auch sie die Eltern dazu auf, abzutreiben und sie merkten, dass die Gynäkologin mit der Situation überfordert war. Sie hat mit der Situation nicht umgehen können, mit der Betreuung von einem todkranken, behinderten Kind. Das war nicht in ihrem Schema. Die Eltern beklagten sich darüber, dass ihnen keiner dieser Ärzte Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch aufgezeigt hatte.

Erst am Universitätsspital erlebten die Eltern eine sachliche Untersuchung und Beratung durch einen älteren Professor. Er informierte sie offen darüber, dass ihr Kind die Geburt wahrscheinlich nicht überleben würde. Sehr positiv ist den Eltern in Erinnerung geblieben, dass er immer vom „Kind“ sprach und von der „Geburt“ und nicht etwa von einer Abtreibung. [Er riet ihnen] Wenn Sie nicht sicher sind, treiben Sie nicht ab. Sie müssen sich 100 Prozent sicher sein.

Obwohl ursprünglich eine Hausgeburt geplant war, brachten die Eltern Ella im Universitätsspital zur Welt, weil sich die Geburt plötzlich ankündigte. Sie empfanden die Begleitung und die Vorbereitungen zum Ablauf der Geburt als sehr gut. Es wurde mit ihnen besprochen, wie sie sich den Abschied von Ella vorstellten.

In ihrer Entscheidung, das Kind auszutragen, obwohl es stirbt, wurden sie auch durch die Hebamme bestärkt, von der sie sich ab der 17. Schwangerschaftswoche begleiten liessen. Es ist total okay, dass ihr euer Kind austrägt, auch wenn es stirbt. Sie schätzten, dass sie nach ihrem Befinden fragte und mit ihnen den Austausch suchte. Sie bauten schnell ein grosses Vertrauen zu ihr auf und fühlten sich umfassend unterstützt. Es hat gut getan, weil jemand da war, wo wir uns fallen lassen konnten... psychisch ist es sehr vehement und es belastet die Familie eh. Da muss jemand da sein.

6 Kooperation

Nach dem ersten Befund wehrte sich Herr E gleich vehement gegen den Vorschlag einer Abtreibung und die Eltern wollten genauere Abklärungen.

Nach dem Befund musste Frau E zunächst wöchentlich zu ihrer Gynäkologin, um abzuklären, ob keine Gefahr für sie bestehe.

Nachdem die Gynäkologin bei den Folgeuntersuchungen eine riesengrosse Blase beim Fötus entdeckt hatte, vereinbarte sie für die Eltern im Universitätsspital einen Termin und drängte auf eine schnelle Konsultation.

Die internen Informationen im Universitätsspital funktionierten einwandfrei. ...die waren voll informiert, auch was im Vorfeld lief, was untersucht wurde. Ich habe die Berichte gehabt. Das war alles in Ordnung, das lief alles gut. Die Informationspolitik intern, das hat funktioniert.

Die Familie musste sich am Anfang selber organisieren. Weder von der Gynäkologin noch von den Ärzten erhielt die Familie E zusätzliche Betreuung oder Informationen, an welche Stellen sie sich vielleicht noch hätten wenden können. Das kam immer alles von uns. Herr E fand über Bekannte weitere Unterstützungsmöglichkeiten: Über einen Arbeitskollegen kam zum Beispiel der Kontakt zur Hebamme zu Stande.

[Diese sagte]: "Hört zu, ihr macht jetzt mal gar nichts mehr, jetzt organisiere ich alles. Ich baue euch ein Netzwerk auf an Personen, die euch betreuen." Die Hebamme übernahm die Organisation und stellte auch den Kontakt zu einer Akupunkteurin her, welche sie kannte. Von der Hebamme bekam sie auch Informationen, wohin sie sich noch wenden könnten, z.B. Appella. Die Eltern nahmen dies jedoch nicht in Anspruch, weil es ihnen zu anonym war.

Durch einen weiteren Bekannten fanden sie einen Arzt, der Frau E in der akuten psychischen Krise mit Medikamenten unterstützen konnte.

7 Unterstützende Faktoren

Familie E erfuhr grosse Unterstützung durch die eigene Familie und die Freunde. Eine Freundin und/oder die Mutter kamen täglich, um Frau E Zeit für sich selbst zu geben und um den älteren Sohn zu betreuen. Freunde bestanden darauf, dass die Familie trotz des Befundes mit in den gemeinsamen Urlaub kam. [Die beiden Eltern betonen ganz stark] Wenn wir unsere Freunde und Familien nicht gehabt hätten, dann hätten wir das nicht gepackt.

Die Eltern hatten den Eindruck, dass ihr Fall speziell war und Ärzte nicht dafür geschult sind im Umgang mit Eltern, welche sich entscheiden, ein Kind, das sterben oder behindert sein wird, auszutragen.

Die Eltern erfuhren keine weiterführende psychologische Unterstützung von medizinischen Fachpersonen für die Bewältigung ihrer persönlichen Krise: [Auf die Anfrage, ob sie psychologische Unterstützung bekommen könnten, war die Antwort der Notfallstation] Das Kind ist ja noch da, deswegen kann der Arzt mich gar nicht aufnehmen. Er könnte mich erst aufnehmen mit meiner ... Depression,...

wenn ich das Kind abgetrieben hätte, weil dann hätte ich ja einen Grund, traurig zu sein. Besonders unterstützend empfanden Herr und Frau E die Möglichkeit die Gespräche mit der Hebamme....die war Wahnsinn, die war damals echt der rettende Anker...Frau E fand Entspannung bei den wöchentlichen Akupunkturstunden. Es hat gut getan, weil jemand da war, wo ich mich fallen lassen konnte.

Wünsche der Eltern an Fachpersonen

- Offenheit in der Einstellung der Ärzte, ob sich Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, für eine Weiterführung der Schwangerschaft oder einen Abbruch entscheiden.
- Ärzte sollen verschiedene alternative Möglichkeiten aufzeigen, wie man sich entscheiden könnte und welche Konsequenzen das hat. [Ich hätte mir gewünscht, dass sie] einfach mich als Frau und dich als Mann und uns als Familie mit dem Kind wahrgenommen hätten...Dass es unser Kind ist, und dass sie nicht gleich von einer Abtreibung geredet hätten....
- Zuständige Ärzte sollen auf weitere Personen und Angebote verweisen und aufmerksam machen, da sie selber nicht alle Bedürfnisse abdecken können und ausreichende Ressourcen haben.
- Ärzte sollen Kontakte zu anderen Angeboten aktiv herstellen, da Familien in einer Krise nicht mehr handlungsfähig sind.
- Gleich bei der Diagnose sollte eine Familie eine Begleitperson zur Seite gestellt bekommen, die Zeit für eine persönliche Begleitung hat. [Jemand], der ihnen zuhört, der ihnen Zeit gibt, der nichts überstürzt macht, vor allem auch mal sagt: "Hey jetzt lasst es auch mal auf euch wirken, auch wenn es schwer ist, aber lasst es auf euch wirken."
- Paare sollen besser aufgeklärt werden über Pränataldiagnostik.
- Ärzte sollen einen respektvollen Umgang gegenüber den Familien und dem Ungeborenen wahren, z.B. bewusste Sprachwahl.
- Ärzte sollen untereinander vernetzt sein, intern und extern. Vernetzung unter den Ärzten hat uns echt ziemlich gefehlt. Das war auch Glück durch Bekannte die uns Infos gegeben haben. Im Endeffekt war es Glück.

Vorschlag: Begleitung durch nichtärztliche Fachperson

- Herr und Frau E fanden eine Hebamme, die sie begleitete. Sie erfuhren dies als eine sehr grosse Unterstützung. ...die war Wahnsinn, die war damals echt der rettende Anker...

3.3.3 Fallübergreifende Vergleiche und Diskussionen

Auf der Grundlage der fünf Einzelfälle werden jeweils zwei bis drei der zusammengefassten *Konzepte*, zwischen denen sich Zusammenhänge heraus kristallisierten, fallübergreifend dargestellt. Dazu wurden die Inhalte der einzelnen *Konzepte* der Familien verglichen und geordnet und auf dieser Grundlage konnte ein Gesamtüberblick über alle Familien gewonnen und festgehalten werden. In der anschließenden Diskussion wurden auf der Grundlage des theoretischen Hintergrundwissens Zusammenhänge herausgearbeitet und nach Erklärungen zu gewissen Mustern und Ergebnissen gesucht.

Fallübergreifender Vergleich „Emotionales Befinden“ und „Fachpersonen und Stellen“

Alle Familien, ausser Familie A, erhielten während einer Routine-Ultraschalluntersuchung einen ersten Verdacht von ihrer Gynäkologin mitgeteilt. Sie wurden danach zur genaueren Abklärung an Spezialisten weiter verwiesen.

Frau A war aus Neugier zu einem zusätzlichen Organscreening ins Unispital gegangen und erhielt dort völlig unerwartet die Mitteilung, dass ihr Kind wahrscheinlich *Trisomie 21* haben würde. Der Arzt hatte sachlich über den Verdacht informiert, sie nachher aber alleine gelassen.

Die Familien B, C und D machten keine besonderen Hinweise auf unterstützende oder negativ erlebte Reaktionen bei der unerwarteten Entdeckung der Gynäkologen. Sie verwiesen sie weiter. Familie E hingegen erlebte die Reaktion des Gynäkologen (ein Vertreter) als sehr negativ: Er forderte den Schwangerschaftsabbruch und zeigte keine Alternativen auf.

Alle Eltern beschrieben als Erstreaktion, wie sie aus ihren Hoffnungen und der Vorfreude auf das Kind herausgerissen wurden. Sie schilderten verschiedene, für eine so unerwartete Situation, typische Schockreaktionen.

Speziell zu erwähnen ist die Situation von Frau A: Sie erlebte in der Situation nach der Erstmitteilung des Verdachts einen eigentlichen Zusammenbruch und sie fühlte sich hilflos und desorientiert. Sie war mit der Mitteilung allein gelassen worden und musste während zweier Stunden alleine warten, bis sie einen nächsten Anschlussuntersuch im Kinderspital hatte.

Alle Familien ausser Familie B hatten danach eine weiterführende invasive Diagnostik (Fruchtwasserentnahmen und Chorionzottenbiopsien). Aufgrund weiterführender invasiver Tests erhielten Familien A, D und E eine genaue Diagnose. Bei allen Familien ausser Familie B und C ging es um eine Auseinandersetzung mit „geistiger Behinderung“, was viele Fragen und Befürchtungen auslöste. Bei den Familien C, D und E war jedoch auch der Tod ein sehr belastendes Thema. Bei Familie C konnten jedoch trotz mehrerer weiterführender Untersuchungen keine genauere Diagnose gestellt werden. Diese wechselnden Diagnosen und Einschätzungen lösten einmal Hoffnung und eine anderes Mal wieder eine Krise aus. Familie B bekam die genaue Diagnose aufgrund einer Magnetresonanz- und weiterer Ultraschall-Untersuchungen: Sie ging davon aus, dass ihr Kind eine körperliche Behinderung haben würde.

Bei den Familien C, D und E war auch ein möglicher Schwangerschaftsabbruch ein Thema. Bei den Familien A und B war dies keine Option mehr, da die Schwangerschaft bereits zu weit fortgeschritten war (nach der 25. Schwangerschaftswoche).

Familie D wurde die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs und zugleich auch die Möglichkeit der Fortführung der Schwangerschaft mit allfälligen Risiken erläutert. Sie empfanden die Informationen als sachlich und neutral.

Sowohl für Familie C, wie auch für Familie E war klar, dass sie die Schwangerschaft fortführen wollten. Bei beiden wurde hingegen sehr einseitig informiert und die Eltern fühlten sich unter Druck gesetzt durch die Ansicht der Ärzte, dass es besser sei, die Schwangerschaft abubrechen. Es wurden ihnen keine alternativen Wege aufgezeigt. Familie E wurden erst im Universitätsspital mehrere Optionen dargelegt und sie traf auf einen Professor, der ihnen riet sich Zeit zu lassen für ihre eigene Entscheidung.

Die Familie C fühlte sich durch die vielen zusätzlichen Tests sehr gestresst und sie sah darin keinen Sinn, weil sie die Schwangerschaft sowieso fortsetzen wollte.

Für alle Familien folgten regelmässige Untersuchungen am Universitätsspital.

Die Familien B, D und E hatten zu Beginn wöchentlich einen Termin. Die Familien D und E hatten später nur noch alle vier Wochen einen Termin.

Die Familien A und C hatten beide immer nur alle vier Wochen einen Termin.

Am Universitätsspital empfanden alle Familien die ärztliche Information und Beratung als sachlich. Alle Familien mit Ausnahme von Frau C schätzten diese Sachlichkeit. Bei allen Gesprächen ging es um den Zustand des Kindes, die zu planenden Schritte und die bevorstehende Geburt. Bei der Beratung war es kein Thema, wie das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung aussehen könnte. Die Familie A war froh darüber, da sie sich zu diesem Zeitpunkt emotional noch nicht genügend stark gefühlt hätte für die Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung.

Frau C vermisste einen empathischen Umgang in den Gesprächen; sie waren ihr zu sachlich. Die Ärzte informierten zudem in ihrer Fachsprache, was das Verständnis erschwerte. Die Familie E hingegen betonte die sehr persönliche Begleitung, durch den für sie zuständigen Professor, am Unispital. Er sprach auch die schlechte Prognose für ihr Kind sehr offen an.

Die Familien B, D und E hatten stets die gleichen verantwortlichen Ärzte. Die Familie C hatte immer wieder neue Ärzte. Sie erhielt auch bei jeder Untersuchung wieder neue Einschätzungen und Prognosen. Dies wirkte sich sehr direkt auf ihr emotionales Befinden aus: Erhielten sie eine positive Prognose, schöpften sie Hoffnung, wurde die Überlebenschance jedoch als gering eingestuft, waren sie wieder entmutigt. Die Familie B fühlte sich hingegen sehr gut begleitet: Sie hatte drei Ärzte als Ansprechpersonen, die sich besonders viel Zeit nahmen und denen sie alle Fragen stellen konnte.

Drei der Familien wurden noch durch eine weitere Fachperson beraten. Die Familien A und D liessen sich nach dem Befund noch durch eine Genetikerin beraten. Beide waren sehr zufrieden mit der Bera-

tung: Es wurde auf Fragen und persönliche Bedürfnisse eingegangen und differenziert über die Entstehung von Trisomie 21 informiert. Beide Familien fühlten sich erleichtert, als sie erfahren hatten, dass sie keine Schuld an der Behinderung ihres Kindes trugen. Als besonders wichtig bezeichnete Frau A einen Krisenverlauf, den ihr die Genetikerin aufgezeichnet hatte, aufgrund dessen sie ihre emotionalen Schwankungen als normal einschätzen konnte.

Durch eine Hebamme wurden lediglich die Familien A und E begleitet. Beiden Familien gaben Hebammen psychologische Unterstützung.

Die Hebamme von Familie E bestärkte die Eltern in ihrer getroffenen Entscheidung, was für diese sehr wichtig war. Sie fragte stets nach ihrem Befinden und die Eltern bauten schnell ein grosses Vertrauen zu ihr auf. Sie betonten mehrmals die Wichtigkeit einer fachlichen Vertrauensperson in solch einer belastenden Situation.

Diskussion zum Fallvergleich „Emotionales Befinden“ und „Fachpersonen und Stellen“

Wie zu vermuten war, erfuhren alle Eltern zunächst einen Schock durch die unerwartete Mitteilung des Verdachts. Die Beschreibungen möglicher Krisenreaktionen gemäss der Weltgesundheitsorganisation 53 fanden sich auch in den Schilderungen des Befindens der Eltern wieder. Alle Eltern erlebten eine momentane Destabilisierung, was der Aussage von Friedemann (2003), wonach sowohl gesunde Familien wie auch „Problemfamilien“ gleichermassen mit einer akuten Überforderung reagieren⁵⁴, entspricht. Wie aufgrund der Untersuchungen von Feldhaus-Plumin (2005) bekannt ist, wurde durch diese Mitteilung eine der schlimmsten Ängste der Eltern wahr. Auch die Eltern der vorliegenden Arbeit zeigten die von Feldhaus-Plumin beschriebenen Reaktionen: „Entsetzen, Angst, Schock, Verunsicherung, Trauer und ambivalente Gefühle ihrem Kind gegenüber“ (S. 191)⁵⁵.

Die Fehlbildung des Kindes war beim ersten Verdacht in der gynäkologischen Praxis meistens noch kein Thema. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass die Gynäkologen sich vorsichtig verhalten, weil sie in ihrem Berufsalltag nur selten mit der Entdeckung einer Fehlbildung konfrontiert werden und nur selten eine Begleitung von Eltern in einer solchen Situation übernehmen. Aufgrund dessen verweisen sie ihre Klienten an Spezialisten weiter.

Ein Gynäkologe empfahl aufgrund eines Verdachts sogleich vehement einen Schwangerschaftsabbruch. Seine negativen Aussagen könnten damit zu tun haben, dass er selber ein sehr einseitiges Bild von Menschen mit einer Behinderung hat. Für eine ganzheitliche Beratung wäre es wichtig, dass verantwortliche Fachpersonen Wissen über das Leben von Menschen mit einer Behinderung haben und zudem auf der Grundlage des personenzentrierten Ansatzes beraten⁵⁶. Als Unterstützung könnte der *Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen*⁵⁷ dienen, der wichtige Fragestellungen an die Eltern rund ums Thema pränatale Diagnostik enthält. Im Idealfall sollten diese Fragen bereits im Vorfeld der Ab-

⁵³ Siehe unter Kapitel 2.5.1 Reaktionen auf Krisen.

⁵⁴ Siehe unter Kapitel 2.6.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts.

⁵⁵ Siehe unter Kapitel 2.5 Krisen.

⁵⁶ Siehe unter Kapitel 2.7.3 Grundsätze für Beratung und Begleitung.

⁵⁷ Siehe unter Anhang 8.1.4 Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen.

klärung zur Beanspruchung pränataler Tests besprochen werden, damit sich die Eltern ihrer Haltung bereits zuvor bewusst werden.

Alle Familien erfuhren bei einer Folgeuntersuchung am Universitätsspital, dass ihr Kind körperliche Fehlbildungen und/oder eine geistige Behinderung haben wird. Die Eltern erhielten sachliche Informationen über den Befund. Am Ende der Sprechstunde wurden ihnen aber keinerlei Möglichkeiten angeboten, um mit jemandem anschliessend die für sie neue Situation zu besprechen. Sie wurden auch nicht nach dem Bedürfnis nach ergänzender, persönlicher Unterstützung gefragt. Die Eltern wurden sich selbst überlassen. Dass das Alleinsein nach einem solchen Befund höchst problematisch sein kann, zeigt der Zusammenbruch von Frau A. Im Wissen darum, dass Betroffene nach einer schockierenden Nachricht zum Beispiel desorientiert sein können und Mühe haben Reize zu verarbeiten, kann es als fahrlässig bezeichnet werden, Menschen in dieser Situation alleine zu lassen⁵⁸. Es wäre wichtig, dass anschliessend an solche Mitteilungen ein Angebot für Krisenintervention bestehen und angeboten würde. Frau Purtscher-Penz (2011), Fachfrau für Kriseninterventionen, betont die Wichtigkeit des sofortigen Beginns der Betreuung und des proaktiven Zugangs der unterstützenden Fachpersonen (vgl. Purtscher-Penz, 2011)⁵⁹. Wie dies in Deutschland an gewissen Spitalern bereits gemacht wird, wäre auch ein direktes Weiterleiten der Klienten an psychosoziale Beraterinnen, die im Anschluss daran gleich ein Gespräch anbieten würden, ein möglicher Ansatz, um diese Lücke zu schliessen. Wichtig wäre es aber dennoch, dass die Eltern eine solche Beratung jederzeit auch ablehnen dürften. Ein weiterer wichtiger Faktor wäre zudem, dass ein solches Angebot für die Eltern kostenlos wäre, da es sonst nicht von allen in Anspruch genommen werden könnte.

Je nach Diagnose fühlten sich die Eltern durch verschiedene Themen belastet. Die drei Elternpaare, die um das Überleben des Kindes bangten, mussten sich mit dem Thema Tod auseinandersetzen, was für sie sehr belastend war. Es zeigte sich, dass die vehemente Empfehlung mehrerer Ärzte den Fötus abzutreiben, bei den zwei betroffenen Familien zusätzlichen Stress auslöste, da für sie grundsätzlich kein Abbruch in Frage kam. Bringen die Ärzte ihre persönliche Einschätzung so stark ein, wird der Grundsatz des sogenannten informed consent (selbstbestimmter Entscheid) nicht beachtet und die Eltern können unter massiven Druck kommen. Auch zu bedenken ist hingegen, dass auch die Ärzte unter enormem Druck stehen, durch ihre Einschätzungen auch die Gesundheit der Mutter schützen zu müssen (z.B. bei Gefahr einer Schwangerschaftsvergiftung). Ebenfalls einen Einfluss auf die Haltung der Ärzte könnte die Tatsache haben, dass heutzutage der grösste Anteil der vorgeburtlich diagnostizierten Kinder mit Behinderungen abgetrieben wird und dies somit der „normale“ Ablauf ist (im Gegensatz zum Wunsch der Eltern, ihr Kind trotzdem auszutragen). Dennoch ist zu beachten, dass es die Eltern sind, die mit ihrer gewählten Entscheidung weiter leben müssen und ihnen deshalb Alternativen aufgezeigt werden müssen. Die zwei Elternpaare, welchen in der ärztlichen Beratung beide We-

⁵⁸ Siehe unter Kapitel 2.5.1 Reaktionen auf Krisen.

⁵⁹ Siehe unter Kapitel 2.6.3 Kriseninterventionen.

ge aufgezeigt worden waren, berichteten positiv von der Beratung und waren auch erleichtert, als sie sich für eine Variante entschieden hatten.

Dass eine solche Entscheidung sehr schwer fällt, zeigt sich an dem Prozess von Familie D, die sich hin- und hergerissen fühlte und sich erst beim dritten Termin gegen einen Schwangerschaftsabbruch entschied. Zwar besprachen sie mit ihrem zuständigen Arzt die beiden Varianten bezüglich der medizinischen Aspekte, aber für eine Auseinandersetzung zu ethischen Fragen und persönlichen Gefühlen, war kein Platz. Erstaunlich ist, dass diese Eltern von ihrem Arzt nie auf weitere Beratungsangebote hingewiesen wurden. Die Gründe dafür können vielfältig sein: Ein Verkennen des Dilemmas der Eltern durch den Arzt oder das Gefühl, dass medizinische Informationen ausreichen würden. Es könnte auch an einer mangelnden Kooperation zwischen psychosozialer Beratung und dem Arzt liegen, wie sich dies auch im Ergebnis der Studie von Feldhaus-Plumin (2005) zeigte⁶⁰.

Die meisten Eltern beurteilten die Beratung der Ärzte am Universitätsspital, die sich hauptsächlich auf sachliche Informationen beschränkte, als positiv. Wider Erwarten, dass die Eltern von den Ärzten fordern würden, sie sollten ergänzend zu den Sachinformationen auch zum Thema „Leben mit einem Kind mit einer Behinderung“ informieren, zeigte sich, dass diese Beschränkung auch geschätzt wurde und auch nicht als primäre Aufgabe eingeschätzt wurde. In der bereits zuvor genannten Studie von Feldhaus-Plumin (2005) bezeichneten Frauen, die psychosoziale Beratung nur in Anspruch genommen hatten, weil es ihnen explizit angeboten worden war, dieses Angebot im Nachhinein als notwendig für alle Paare, welche sich mit Fragen rund um Weiterführung oder Abbruch auseinandersetzen müssen⁶¹. Dies zeigt auch, dass eine solche Beratung inhaltlich tatsächlich Ergänzung bietet zu der Beratung der Mediziner, auch für betroffene Eltern, die dies vielleicht zunächst als unnötig erachteten. Lediglich von Frau C wurde die Beratung durch die Ärzte am Universitätsspital als schlecht empfunden. Es fehlte ihr ein empathischer Umgang von Seiten der Ärzte und die Sprache der Ärzte blieb für sie unverständlich. Dies könnte verschiedene Gründe haben: Die Diagnose, die Familie C erhalten hatte, war unklar und die Ärzte wussten selber nicht Bescheid darüber. Erschwerend war auch der ständige Arztwechsel. Zudem wäre es auch möglich, dass Familie C Mühe hatte, alle Informationen aufzunehmen, weil sich die Eltern in einer Krise befanden⁶².

Da anzunehmen ist, dass das von Familie C Erlebte, im Rahmen einer grösseren Studie, auch von anderen Familien bestätigt werden würde, ist der Vorschlag einer „Vermittlerin“, die den Eltern komplexe Sachverhalte verständlich darlegen könnte, interessant. Solche Vermittlerinnen könnten zum Beispiel psychosoziale Beraterinnen oder auch Hebammen sein⁶³.

Weitere Erleichterung und noch mehr Hintergrundwissen brachte bei zwei Familien die ergänzende Beratung bei einer Genetikerin. Es gelang ihr den Eltern gut verständliche Informationen weiterzugeben. Dies führte auch dazu, dass Gefühle, an der Behinderung des Kindes mitschuldig zu sein,

⁶⁰ Siehe unter Kapitel 2.12.1 Interdisziplinäre Kooperation und Vernetzung.

⁶¹ Siehe unter Kapitel 2.10 Bedarf nach Angeboten und deren Inanspruchnahme.

⁶² Siehe unter Kapitel 2.7.5 Beratungsthemen im Verlauf der Schwangerschaft.

⁶³ Siehe unter Kapitel 2.9.4 Fachpersonen.

verschwanden. Die Beratung durch die Genetikerin wurde zudem von beiden Familien als sehr persönlich und ihren Bedürfnissen angepasst empfunden.

Während der weiteren Wochen bis hin zur Schwangerschaft erfuhren alle Familien ausser Familie C eine regelmässige Begleitung durch eine oder mehrere gleich bleibende Fachperson(en). Bei Familie C wechselten die zuständigen Ärzte immer wieder.

Drei der Familien wurden in regelmässigen Abständen nur durch Ärzte begleitet und die zwei anderen Familien wurden zusätzlich noch durch eine Hebamme begleitet. Vor allem Familie E fühlte sich nach ihrem Entscheid, das Kind auszutragen sehr gut unterstützt durch die Begleitung einer Hebamme, die bereits Erfahrungen hatte mit Eltern, die ein Kind austragen wollten, obwohl es sterben würde. Dadurch bestätigen sich Aussagen, dass auch Hebammen wichtige Personen sein können, um Familien besonders dann ganzheitlich zu unterstützen, wenn eine Schwangerschaft schwierig verläuft⁶⁴.

Der Aspekt der Regelmässigkeit und der Konstanz der Personen ermöglicht es, eine Vertrauensbasis aufzubauen. Handelt es sich bei der Begleiterin um eine Hebamme oder eine psychosoziale Begleiterin, ist es auch denkbar, die Beratungsbeziehung über die Geburt hinaus weiter zu führen⁶⁵.

⁶⁴ Siehe unter Kapitel 2.9.4 Fachpersonen.

⁶⁵ Siehe unter Kapitel 2.7.4 Chancen und Gefahren von Langzeitbegleitung.

Fallübergreifender Vergleich zu „Informationen über Behinderung“ und „Kooperation“

Alle Familien ausser Familie C hatten ein allgemeines Vorwissen über die Behinderung ihres Kindes. Alle Eltern vertieften ihr Wissen darüber in der verbleibenden Zeit bis zur Geburt und verfügten letztendlich über differenzierte Informationen. Bei Familie C war dies erschwert durch die unklare Diagnose ihres Kindes.

Bei allen Familien waren die Ärzte am Universitätsspital die Hauptquelle für medizinische Informationen. Die Familien B und D kamen durch ihr ständiges Nachfragen zu sehr vielen Informationen. Besonders Familie B betonte die gute medizinische Information durch ein Expertenteam von drei Fachspezialisten, das auch regelmässig bereit war mehr Zeit für die Besprechungen einzuräumen, als offiziell vorgesehen war. Die Familien C und D waren in besonderem Masse angewiesen auf die ärztlichen Informationen, da sie komplexe oder unklare Diagnosen hatten, zu denen es schwierig war, selber weitere Informationen zu finden.

Alle Familien ausser Familie E berichten von zusätzlicher Informationssuche auf dem Internet.

Die Familie C versuchte so, verständliche Informationen zu den ihnen noch unklaren Fachbegriffen zu finden, um auf dieser Grundlage wieder Fragen an die Ärzte vorbereiten zu können. Hingegen konnte sie nur zu einzelnen Befunden Informationen suchen und nicht zu einem „Behinderungsbild“, da die Ursache für die verschiedenen Fehlbildungen ihres Kindes nicht bekannt war. Die Familie D konnte nur wenige Informationen zu der seltenen Diagnose „Hydrops fetalis“ finden. Die Familie B wurde von den Ärzten davor gewarnt, Informationen vom Internet zu beziehen und die Familie A empfand diese Quelle auch als verunsichernd, wegen der vielen ungefilterten Informationen.

Keine der Familien hatte von den Ärzten des Universitätsspitals Hinweise auf weiterführende Angebote für ergänzende Begleitung oder Informationsquellen zum Thema „Leben mit einem Kind mit einer Behinderung“ bekommen. Um zu solchen Informationen oder Angeboten zu kommen, mussten die Eltern selber initiativ werden.

Die Familie E fühlte sich in den ersten Wochen nicht mehr selber „handlungsfähig“ und erst als der Zustand des Herrn E wieder stabiler war, konnte er dank Vermittlung aus seinem Umfeld Kontakte zu weiteren unterstützenden Fachpersonen knüpfen. Eine Hebamme unterstützte das Paar indem sie die weitere Organisation übernahm und ein helfendes Netzwerk aufbaute. Zudem wurde es auf weitere mögliche Fachpersonen, wie zum Beispiel *Appella* oder auch eine Akupunkteurin, hingewiesen. Auch die Familie A musste sich immer selber darum kümmern, dass sie an zusätzliche Informationen kam. Von einer Stelle gelangte sie an die nächste. Dennoch vermisste sie eine kompetente Person, die ihr in dieser neuen Situation hätte sagen können, welche Vorgehensweise am Besten ist und welche Vorbereitungen getroffen werden müssen. Die Familie C gelangte an keine zusätzlichen professionellen Unterstützungsangebote, da sie davon ausging, die Ärzte hätten sie auf solche Angebote hingewiesen.

Viele Informationen über das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung fanden die Familien A und D auf dem Forum Insieme 21, auf dem sich betroffene Eltern austauschen. Frau A bezeichnete dieses Forum als wichtigste Informationsquelle. Durch den Kontakt zu einer Mutter mit einem Kind mit Trisomie 21, den beide Mütter über dieses Forum pflegten, konnten viele Fragen über die Zukunft geklärt und auch praktische Tipps, zum Beispiel übers „Stillen“ ausgetauscht werden. Die Familie B konnte sich eingehend mit einer Heilpädagogin über die erwartete Behinderung ihres Kindes austauschen. Eine Thema, das die Familien A, B und D zudem beschäftigte, war das Bedürfnis ihr Kind bereits vorgeburtlich möglichst optimal versichern zu können, in Anbetracht erwarteter nachgeburtlicher Behandlungen. Die dazu nötigen Informationen zu erhalten und zu wissen, was zu beachten ist, stellte sich für die Eltern auf aufreibend heraus. Die Familie B kritisierte die aktuelle Verrechnungspraxis der Krankenkassen, wonach Untersuchungen im Rahmen der normalen Schwangerenvorsorge übernommen, zusätzlich Benötigte jedoch über die Franchise der Mutter abgerechnet werden.

Alle Eltern ausser die Familie C waren sehr zufrieden mit dem internen Informationsfluss ihrer Daten unter den Ärzten am Universitätsspital. Eine Familie hatte zum Weitergeben einen elektronischen Mutterpass, einen USB-Stick, erhalten.

Bei der Familie C war der Informationsfluss stark erschwert durch die vielen verschiedenen Untersuchungen und die ständig wechselnden Ärzte.

Diskussion zum Fallvergleich „Informationen über Behinderung“ und „Kooperation“

Wie auch aus früheren Studien bekannt, ist eines der wichtigen Bedürfnisse der Eltern, möglichst viel über die medizinischen Hintergründe und den gesundheitlichen Zustand ihres Kindes zu erfahren. Umfassende Informationen dazu erhielten die meisten Eltern von den Ärzten des Universitätsspitals. Die Aussagen der interviewten Eltern über die Beratungsinhalte in den ärztlichen Sprechstunden passen zu Ergebnissen, der im Jahr 2004 in Deutschland durchgeführten Studie von Renner⁶⁶: Danach ist Beratung durch die Ärzte auf die medizinischen Inhalten beschränkt und Informationen zum Leben mit einem Kind mit einer Behinderung werden vernachlässigt (vgl. Renner, 2007)⁶⁷. Auf die Menge der erhaltenen Informationen konnten die Eltern Einfluss nehmen, indem sie aktiv nachfragten. Dies setzt aber die Fähigkeit voraus, dass man in diesen Sprechstunden in der Verfassung ist, Informationen aufnehmen und verarbeiten zu können. Diese Fähigkeit kann in einer Krisensituation jedoch eingeschränkt sein⁶⁸. Das ist ein weiterer Hinweis darauf, dass eine zusätzliche Begleiterin (wie zum Beispiel eine psychosoziale Beraterin oder eine Hebamme) ein Paar in einer solchen Situation durch ihr Dabeisein unterstützen könnte, oder dass solche Informationen auch in einer anschliessenden Beratungssequenz nachbesprochen werden könnten⁶⁹.

⁶⁶ *Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik: repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik.* Durchgeführt im Jahr 2004, durch Renner, I. (vgl. Renner, 2007).

⁶⁷ Siehe unter Kapitel 2.11 Verschiedene Berufsgruppen und ihre Beratungsschwerpunkte.

⁶⁸ Siehe unter Kapitel 2.7.5 Beratungsthemen im Verlauf der Schwangerschaft.

⁶⁹ Siehe unter Kapitel 2.12.3 Kooperationsmodelle.

Es ist jedoch klar, dass Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung medizinische Informationen allein nicht genügen. Dies zeigte sich im Bedürfnis aller Eltern, die sich Gedanken über die Zukunft mit ihrem Kind machen, mehr zu konkreten Themen zum Leben mit ihrem erwarteten Kind zu erfahren. Besonders wichtig waren für zwei der Mütter die Informationen via E-Mail und Eltern-Forum „aus erster Hand“ von Betroffenen. Eine Familie bekam wichtige Informationen durch den Austausch mit einer Heilpädagogin. Es ist zu vermuten, dass nur Menschen, die regelmässig persönliche Kontakte zu Menschen mit einer Behinderung haben, auch authentisch von ihren Erfahrungen berichten können und den „zukünftig-Betroffenen“ durch ihre Berichte auch Mut machen können. Für die Mütter, die in Erwartung ihres Kindes sind, können dadurch eigene Vorstellungen und Phantasien mit realistischen Berichten verknüpft werden und sie können Einblicke bekommen, dass ein Leben mit einem Kind mit einer Behinderung möglich ist. Sehr wertvolle Informationen waren praktische Tipps, die sich gleich auf den Zeitraum nach der Geburt bezogen (Stillen), zudem bekamen sie auch den Hinweis, dass es wichtig sei sich möglichst früh um eine gute Versicherung für ihr Kind zu kümmern. Auf der Grundlage der Theorie des systemischen Gleichgewichts von Friedemann kann durch einen solchen Austausch ein von einer Krise neu betroffenes System (Familie) von den Erfahrungen profitieren, welche ein anderes erfahrenes System bereits früher sammeln konnte. Den Eltern können dadurch Ideen gegeben werden, was mögliche Weiterentwicklungen wären⁷⁰.

Ebenso hätten einige Eltern von einer persönlichen Unterstützung zur Verarbeitung der Krise profitieren können. Es ist erstaunlich, dass alle Eltern selber initiativ werden mussten, um an solche weiterführende Angebote und Informationen zu gelangen und nicht von den Ärzten darauf hingewiesen wurden. Nur dank Hinweisen aus dem Umfeld oder aufgrund eigener Internetrecherchen gelangten einige Eltern an Personen oder Stellen, die sie dann wiederum an Personen weiter leiteten, welche ihnen relevante Informationen und persönliche Unterstützung geben konnten. Diese Ergebnisse lassen vermuten, dass wie in Deutschland (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005), mangelnde Kooperation zwischen Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und ungünstige strukturelle Rahmenbedingungen Gründe dafür sein könnten. Aufgrund nachträglicher Recherchen bezüglich der strukturellen Rahmenbedingungen könnte diese Erklärung stimmen: Im Universitätsspital Zürich gibt es, soweit in Erfahrung gebracht werden konnte, im Falle eines Befundes, kein Konzept für das Verweisen von Eltern an die interne Beratungsstelle. Falls sie nicht selber initiativ werden (können), ist es möglich, dass Eltern nie von solch zusätzlichen Angeboten erfahren. Diese Eltern sind abhängig davon, ob die Ärzte sie darauf aufmerksam machen oder nicht. Da das Anrecht auf weitere kostenlose Beratungsmöglichkeiten zu wenig bekannt ist, könnte man auch einen Hinweis darauf im Mutterpass verankern, wie dies in Deutschland bereits umgesetzt wurde⁷¹. Dies wäre eine Massnahme, damit die Eltern den Hinweis darauf haben, an wen sie sich weiter wenden könnten.

⁷⁰ Siehe unter Kapitel 2.6.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts.

⁷¹ Siehe unter Kapitel 2.12.3 Kooperationsmodelle Mutterpass.

Falls das Modell einer Betreuung der Eltern gleich anschliessend an den Befund umgesetzt würde, könnte von Beginn weg geklärt werden, was die Eltern in diesem Moment brauchen. Dort könnte auch besprochen werden, ob die Eltern eine weitere psychosoziale Begleitung im Spital wünschen, oder ob sie sich selber organisieren möchten. In jedem Fall wäre es jedoch wichtig, den Eltern weiterführende Kontaktmöglichkeiten anzugeben. Im Rahmen dieser psychosozialen Begleitung könnte für die Eltern, falls erwünscht, auch gleich der Kontakt zu weiteren Angeboten, wie zum Beispiel Elternorganisationen, hergestellt werden. Auch könnte eine psychosoziale Beraterin das weitere Vorgehen mit den Eltern besprechen und planen, im Sinne eines Fallmanagements. Durch die länger andauernde Begleitung könnte eine Vertrauensbasis entstehen, welche für die Eltern in diesem Moment bedeutsam wäre. Eine solche Langzeitbegleiterin könnte auch einen Gegenpol setzen zu den vielen Personen, mit welchen die Eltern in Kontakt kommen, zum Beispiel im Spital. Dadurch würde die Begleiterin den Gesamtüberblick über die „Geschichte“ oder den Fall der Klienten behalten (vgl. Ackermann, 2005)⁷². Dies könnte in der Schweiz eine psychosoziale Beraterin oder eine Hebamme gewährleisten⁷³. Durch diese Variante wäre sicher gestellt, dass die Eltern in einer Zeit, in der sie nicht handlungsfähig sind, nicht selber agieren müssen.

Andere Möglichkeiten bieten die unabhängigen Beratungsstellen, bei denen vor allem das Thema der Entscheidungsfindung ganzheitlich besprochen werden kann. Diese Stellen können aber keine längerfristige Begleitung anbieten. Sie können gewährleisten, dass die Eltern an für sie wichtige Informationen und Kontakte gelangen, da die Beraterinnen persönliche Beziehungen zu verschiedenen Fachpersonen aufgebaut haben. Auch auf dieses Angebot müssen die Eltern jedoch aufmerksam gemacht werden (siehe Vorschlag der Verankerung im Mutterpass weiter oben)

⁷² Siehe unter Kapitel 2.7.4 Chancen und Gefahren von Langzeitbegleitung.

⁷³ Siehe unter Kapitel 2.9.4 Fachpersonen/Hebammen.

Fallübergreifender Vergleich zu „Erfahrung und Umgang mit Behinderung“, „Einflüsse des Umfeldes“ und „Unterstützende Faktoren“

Alle Familien ausser Familie A hatten vor der Schwangerschaft entweder bereits im familiären Umfeld intensive persönliche Kontakte mit Menschen mit einer Behinderung gehabt oder waren mit dem Thema oft in Kontakt gekommen, weil Personen aus dem Umfeld mit Menschen mit einer Behinderung arbeiteten. Die Familie A hatte wenige persönliche Erfahrungen aus alltäglichen Begegnungen oder Eindrücke über Menschen mit Behinderungen aus Berichten und Serien in den Medien.

Alle Familien informierten ihr näheres Umfeld offen über die Behinderung ihres Kindes. Der Familie D war es wichtig, dass die Leute aus ihrem Umfeld auch Fragen stellen konnten. Um das Umfeld zu sensibilisieren auf einen geeigneten Umgang mit Eltern, deren Kind vielleicht sterben wird, verschickte Frau D zusätzlich Informationen der Internet-Seite prenat.ch.

Die Familie B schilderte, dass sie es oft schwierig fand über das eher unbekannte „Behinderungsbild“ „Spina Bifida“ zu informieren und sie wussten auch nicht, wie sie ihre ältere Tochter angemessen darüber aufklären sollten.

Die Familien A und B waren sich beide bewusst, dass sie nicht überempfindlich auf Reaktionen aus dem Umfeld reagieren sollten. Sie brachten auch Verständnis auf für etwaige Bemerkungen, die schwierig anzunehmen waren, auch wenn sie es Leid waren, immer dasselbe erklären zu müssen. So wurde Familie B oft danach gefragt, ob Frau B denn keine Folsäure genommen hätte, obwohl dies so gewesen war. Die Familie A hatte teilweise Mühe mit klischeehaften Äusserungen, die über ihr zukünftiges Kind gemacht wurden.

Mit wenigen Ausnahmen wurden die Reaktionen der Personen aus dem nahen Umfeld (Familie und enge Freunde) aller Familien als positiv empfunden: Sie reagierten individuell verschieden, indem sie Mitgefühl und Betroffenheit zeigten, ihre Unterstützung zusicherten, Interesse zeigten an den medizinischen Hintergründen, Mut zusprachen oder bei Bedarf einfach für sie da waren. In der Zeit, in welcher es Frau E sehr schlecht ging, kamen täglich entweder ihre Mutter oder ihre beste Freundin um sie zu entlasten, für das ältere Kind zu schauen und ihr eine persönliche Stütze zu sein. Dank der Informierung des Umfeldes war es allen Familien möglich, offen über ihre Situation zu sprechen, „abladen“ und sich über ihre Situation austauschen zu können.

Alle Familien erlebten, dass ihre Entscheidungen vom Umfeld akzeptiert und mitgetragen wurden.

Die Familie A hatte Befürchtungen, dass das Umfeld vielleicht negativ reagieren könnte. Diese Bedenken wurden jedoch nicht bestätigt und Familie A erlebte eher gelassene Reaktionen aus dem Kollegenkreis, worüber sie auch froh war, da sie kein Mitleid wollte. Die Paten der Familien B und C versicherten, dass sie ihre Aufgabe in jedem Falle wahrnehmen wollten und das Kind so annehmen würden, wie es dann sein werde. Die Familie C erlebte Mitgefühl von ihrem Umfeld und Mitleid.

Alle Familien bezeichneten ihre Familien und Freunde als die wichtigsten Stützen während dieser Zeit.

Verschiedene Themen und Fragen beschäftigten die Familien in der Zeit bis hin zur Geburt:

Die Familien A, C und D machten sich Gedanken darüber, wie das Leben mit dem Kind sein wird und welche Auswirkungen es auf ihr Leben haben würde.

Die Familien A und D machten sich Gedanken und Sorgen darüber, wie ein Kind mit einer Behinderung in der Gesellschaft akzeptiert sein würde.

Die Familien B und E, welche erwarteten, dass ihr Kind nach der Geburt noch im Spital bleiben würde⁷⁴, machten sich Gedanken und Sorgen um ihre Alltagsorganisation während dieser Zeit, vor allem auch deshalb, weil sie bereits ein Kind hatten.

Bei den Familien A, B und D war es Thema, das Kind möglichst gut zu versichern. Sie mussten sich dazu informieren und bekamen Hinweise von Eltern, die bereits selber Erfahrungen damit gemacht hatten.

Für die Eltern, welche erwarteten, dass ihr Kind (vielleicht) sterben würde, stand das Thema Tod im Vordergrund. Die Familien C und D schwankten dabei zwischen Vorbereitungen für das Kind und der Auseinandersetzung mit dem Thema Tod. Die Familie C bereitete das Kinderzimmer für ihren Sohn vor. Frau D berichtete, dass sie sich zurückhielt mit den Vorbereitungen, da sie nicht wusste, ob ihr Sohn nach der Geburt leben würde.

Die Familie B ging die Vorbereitungen gelassen an und sie sagte sich, dass sie auch nach der Geburt noch Zeit dazu hätte, wenn ihr Kind im Kinderspital sein würde.

Alle Familien berichteten von gegenseitiger Unterstützung und intensiven Gesprächen zwischen den Partnern. Die Familie A beschrieb, dass sie sich als Paar während dieser Situation sehr gut verstanden und sich so auch Halt geben konnte. Dadurch wurde auch die Beziehung gestärkt.

Die Familien B und D beschrieben, dass sie in der Partnerschaft die gleichen Grundwerte gehabt hätten. Somit konnten sie auch schwierige Entscheidungen gemeinsam treffen, was sehr erleichternd und verbindend gewesen sei.

Frau C fand es sehr unterstützend, dass sie immer mit ihrem Partner gemeinsam zu den Untersuchungen gehen konnte.

Die Familie D schöpfte Kraft aus den Momenten des Beisammenseins, wenn sie zusammen Vorfreude auf ihr Kind empfanden.

Herr E war schneller wieder in der Lage zu handeln als seine Frau und konnte ihr deshalb als Stütze dienen.

Frau D fand es besonders hilfreich, dass sie sich mit ihrer besten Freundin, die viel Wissen über Menschen mit Behinderung hatte, austauschen konnte. Ebenfalls war der Kontakt zu einer Mutter des Forums Insieme 21 sehr wichtig.

Die Familie B war froh die Diagnose ihres Kindes zu kennen und sich dazu auch Hintergrundwissen aneignen zu können. Sie dachten, dass es ein wesentlicher Vorteil sei, gut Deutsch zu können. Solch

⁷⁴ Familie E dachte bis zur 15. Woche, dass ihr Mädchen nach der Geburt überleben würde, jedoch wegen eines Herzfehlers im Spital bleiben müsste.

eine klare Diagnose fehlte der Familie C und die zusätzlichen Tests, die durchgeführt wurden, lösten neue Verunsicherungen aus. Die Familie C konnte Kraft aus ihrem Glauben schöpfen.

Die Familie E fühlte sich in ihrer persönlichen Krise von den Fachpersonen sehr allein gelassen und hatte den Eindruck, dass ein Konzept fehlte für den Fall, dass Eltern ein Kind, obwohl es sterben würde, austragen wollten. Sehr gut unterstützt fühlten sie sich durch die Hebamme, die sie begleitete.

Frau E konnte sich während ihrer Akupunktursitzungen entspannen.

Diskussion zum Fallvergleich, „Erfahrung und Umgang mit Behinderung“, „Einflüsse des Umfeldes“ und „Unterstützende Faktoren“

Auffallend ist, dass vier von fünf Elternpaaren bereits vor der Schwangerschaft ein grosses „Vorwissen“ über das Leben mit Menschen mit einer Behinderung hatten. Es könnte ein Zusammenhang bestehen zwischen diesem Wissen und der Gelassenheit, andere Menschen aus dem Umfeld darüber zu informieren. Einzig die Familie A, die am wenigsten Vorwissen hatte, befürchtete negative Reaktionen aus ihrem Umfeld.

Es ist zu vermuten, dass Befürchtungen, wie die von Familie A, in einer grösseren Studie auch noch von weiteren Familien genannt worden wären, und dass es sich in dieser Stichprobe um eine Häufung von Eltern handelt, die bereits viele persönliche Erfahrungen im Vorfeld sammeln konnten⁷⁵. Die Schwierigkeit der Akzeptanz für Menschen mit einer Behinderung in der heutigen Gesellschaft und die mangelnde Integration ist allgemein bekannt und kann die Grundlage für solche Befürchtungen werdender Eltern sein. Die Angst, das Umfeld mit einer solchen Nachricht zu überfordern und ablehnende Reaktionen ertragen zu müssen in einer Situation, in der man sich selber noch instabil fühlt, ist verständlich⁷⁶. Entgegen der Befürchtungen reagierten jedoch die meisten Leute aus dem Umfeld angemessen und die Eltern fühlten sich durch die Gespräche, die sich daraus ergaben, unterstützt. Dieses solidarische Verhalten des Umfeldes machte den Eltern Mut und war ein Zeichen dafür, dass sie für die Zeit nach der Geburt ihres Kindes keine Ablehnung aus dem eigenen Umfeld befürchten mussten sondern Unterstützung und Akzeptanz erwarten durften.

Die offene Kommunikation an ihre Familien und Freunde war allen Eltern ein Bedürfnis und ermöglichte es, offen über Befinden und Fragen zu sprechen und Halt zu finden. Die Wichtigkeit einer möglichst baldigen Information des Umfeldes entspricht auch dem Ansatz der psychosozialen Beratung, die Ressourcen des Umfeldes möglichst schnell systemisch einzubeziehen⁷⁷. Falls betroffene Eltern nicht mehr selber im Stand wären, ihr Umfeld zu informieren und um Hilfe anzufragen, könnten sie durch eine Beraterin darin unterstützt werden.

Die befragten Eltern bekamen alle Unterstützung durch Familie und Freunde. Die Mehrheit der Eltern betonte die Wichtigkeit dieser Unterstützung zur emotionalen und organisatorischen Bewältigung die-

⁷⁵ Eine Erklärung für diese Häufung könnte sein, dass Eltern mit einem solchen Erfahrungshintergrund sich auch eher für die Fortsetzung einer Schwangerschaft in Erwartung eines behinderten Kindes entschieden haben und unsere Stichprobenauswahl deshalb bereits eine solche Vorbedingung enthielt. Diese Vermutung würde sich nur auf die Familien C, D und E beziehen, welche noch die Wahl hatten zwischen Abbruch und Fortführung.

⁷⁶ Siehe unter Kapitel 1.1 Gesellschaft und Behinderung.

⁷⁷ Siehe unter Kapitel 2.7.5 Beratungsthemen im Verlauf der Schwangerschaft/Nach einem auffälligen Befund.

ser Zeit. Dieses solidarische Miteinander deutet darauf hin, dass diese Familiensysteme im Sinne von Friedemann (2003) „gesund“ waren und sich dadurch auch die nötige gegenseitige Unterstützung geben konnten. Durch das Helfen wurde ihre *Kohärenz* (das Zusammengehörigkeitsgefühl) gestärkt, was wiederum zu *Stabilität* führte. Die Familienmitglieder trugen sich gegenseitig. Dies ist besonders wichtig in dieser ersten Zeit nach der Mitteilung des Befundes bis eine gewisse Stabilität erreicht wird. Von Vorteil ist es auch, wenn ein Familiensystem anpassungsfähig ist und nach der Theorie von Friedemann eine *Systemänderung* möglich ist, um zum Beispiel organisatorische Probleme bewältigen zu können⁷⁸.

Auch die gut funktionierende Partnerschaft war in dieser Zeit eine wichtige Kraftquelle. Alle Paare konnten schwierige Situationen gemeinsam meistern durch intensiven Austausch und gemeinsame Entscheide, welche von Beiden getragen wurden. Im Falle von Familie E war es sehr wichtig, dass Herr E genügend Kraft hatte, weiterführende Hilfsangebote zu organisieren in einer Zeit als es seiner Frau psychisch sehr schlecht ging.

Ein solcher gegenseitiger Halt in einer Beziehung baut ebenfalls auf der Basis einer „gesunden“ Partnerschaft (vgl. Friedemann, 2003) auf. Ein Ergebnis einer ihrer Studien dazu war: „Jene Paare hingegen, die sich schon immer gut verstanden und unterstützt hatten, waren in der Lage, die Schwierigkeiten zusammen zu meistern und eine Krise zu verhindern. Einige Familien erlebten eine Krise, aber die Krise wirkte sich letztlich positiv aus. In der Verzweiflung fanden Paare wieder zueinander, und die bittere Erfahrung liess Wachstum und Reife erleben“ (ebd., S. 189).

Aufgrund der Berichte der befragten Eltern ist anzunehmen, dass sowohl in ihrem System der Partnerschaft, wie auch in den erweiterten Familiensystemen gute Bedingungen vorhanden waren, um als System nicht an der Herausforderung ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, zu zerbrechen, sondern wieder zu einem Gleichgewicht zu finden.

Brauchen Familiensysteme jedoch bereits Ressourcen für die Bewältigung bereits bestehender Probleme, wie zum Beispiel finanzielle Engpässe, Beziehungsprobleme oder verschiedene Grundhaltungen, ist die Stabilität des Systems bedroht. Um einem Familiensystem in einer solchen instabilen Situation zu helfen, wäre eine externe Begleitung sinnvoll, da die Handlungsmuster bei Überforderung häufig chaotisch sind und sich eine Krisensituation dadurch letztlich nur noch verschärft⁷⁹ (vgl. Friedemann, 2003)⁸⁰. Zwei der Elternpaare, die sich damit auseinandersetzen mussten, dass ihr Kind nach der Geburt sterben könnte, hätten in dieser Zeit wahrscheinlich von einer psychologischen Begleitung, wie auch von einer Person, welche die Organisation der Familie unterstützt hätte, profitieren können.

⁷⁸ Siehe unter Kapitel 2.6.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts.

⁷⁹ nach Kantor und Lehr (1975) (vgl. Friedemann, 2003).

⁸⁰ Siehe unter Kapitel 2.6.2 Theorie des systemischen Gleichgewichts.

4 Schlussfolgerungen und Ausblick

Um mehr zu erfahren über den Bedarf an professioneller Beratung und Begleitung von Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung, wurden fünf Interviews mit fünf Frauen und drei Männern durchgeführt. In der Rückschau auf die Zeit der Schwangerschaft, erzählten die Eltern über ihr damaliges Befinden und die Themen und Fragen, die sie im Zeitraum zwischen dem Erhalt eines auffälligen Befundes bis zur Geburt beschäftigten. Ebenfalls war es von Interesse, einen Überblick zu erhalten an welche professionellen Beratungs- und Begleitungsangebote Eltern gelangt waren und mit welchen Fachpersonen sie zu tun gehabt hatten. Aufgrund dessen war es das Ziel, Aussagen darüber machen zu können, ob das Angebot für diese Eltern genügte und wie es allenfalls ergänzt werden müsste.

4.1 Beantwortung der Forschungsfrage

Es zeigte sich in den Ergebnissen, dass alle Familien durch die unerwartete Befundmitteilung eine momentane Destabilisierung erlebten. Niemand der Befragten wurde gleich anschliessend an den Befund durch eine weitere Fachperson betreut. Bedenklich ist dies, da nicht vorhersehbar ist, wie Eltern auf eine unerwartete Mitteilung über eine abweichende Entwicklung ihres ungeborenen Kindes reagieren. Mehr als die Hälfte der befragten Familien forderte im Interview eine zusätzliche Fachperson, welche Eltern gleich nach dem Erhalt der ersten Mitteilung unterstützen und sie in ihrem ersten Schock auffangen könnte. Deshalb wäre es unserer Ansicht nach wichtig, dass die Eltern nach der Sprechstunde beim Arzt die Möglichkeit einer weitergehenden Betreuung hätten. Wichtig wäre demzufolge eine Abklärung des Bedürfnis' nach einer solchen Betreuung unmittelbar anschliessend an die erste Mitteilung des Befundes. Es bräuchte dazu eine Person, welche sich die Zeit nimmt, mit den Eltern zu ergründen, welche weiterführenden Angebote sie in Anspruch nehmen möchten und ihnen zu einer Orientierung über die vorhandenen Möglichkeiten verhelfen würde. Es wäre denkbar, dass diese Aufgabe von internen Fachleuten einer psychosozialen Beratungsstelle des Spitals übernommen werden könnte.

Bei einem Befund sind Ärzte eigentlich gesetzlich dazu verpflichtet, Eltern über Informations- und Beratungsstellen zu informieren. Diese Informationen erhielt jedoch keines der interviewten Paare. Bestärkt werden diese Aussagen durch die Resultate aus einer deutschen Studie, die ebenfalls ein Defizit bei der Weiterverweisung an ergänzende Angebote durch die Ärzte feststellte⁸¹. Aufgrund der geäusserten Bedürfnisse der Mehrheit der Eltern und der belastenden emotionalen Situation, wäre es wichtig, dass ein unkomplizierter Zugang zu weiterführenden Informationen im Bedarfsfalle gewährleistet ist. Es ist wichtig, dass Kontakte zu ergänzenden Angeboten für die Familien bei Bedarf von den weiterverweisenden Fachpersonen aktiv hergestellt werden, da die Eltern in der Krise nicht mehr handlungsfähig sein können. Aufgrund unserer Ergebnisse bezweifeln wir, dass diese Weitervermitt-

⁸¹ *Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik: repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik.* Durchgeführt im Jahr 2004, durch Renner, I. (vgl. Renner, 2007).

lung von den Ärzten genügend wahrgenommen werden kann. Gründe dafür könnten eine mangelnde Kooperation zwischen Ärzten und psychosozialen Beraterinnen (vgl. Dewald, 2001), zu wenig zeitliche Ressourcen in der ärztlichen Beratung und mangelndes Wissen der Ärzte über die weiterführenden Angebote sein. Ein weitere Erklärung wäre die geringe Erfahrung von Ärzten mit Eltern, welche nach einem auffälligen Befund die Schwangerschaft fortführen, aufgrund der geringen Fallzahlen. Alternative Zugänge, um einfach an diese weiterführenden Kontaktdaten zu gelangen, sind deshalb notwendig. Im folgenden Kapitel wird ein möglicher Ideenentwurf dafür skizziert.

Wird eine Behinderung des Kindes vor der 25. Schwangerschaftswoche gestellt, sind die Eltern zusätzlich mit der Frage konfrontiert, ob sie die Schwangerschaft fortführen oder abbrechen wollen. Aufgrund der Interviews kann festgehalten werden, dass die Eltern, welche sich mit dieser Frage auseinandersetzen mussten, nochmals speziell belastet waren. Sei es, dass sie nicht wussten, wie sie entscheiden sollten, sei es, dass ihr Wunsch die Schwangerschaft fortzusetzen im Gegensatz zur Empfehlung der Ärzte stand.

Alle Eltern, die sich mit dem Thema eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs auseinandersetzen mussten, betonten in den Interviews die Wichtigkeit einer Beratung, die alternative Möglichkeiten aufzeigt. Ebenfalls wiesen sie darauf hin, dass es wichtig sei, Eltern in einer solchen Situation ausreichend Bedenkzeit für die Entscheidung zu geben. Im Rahmen einer deutschen Studie⁸² wurde das Angebot einer psychosozialen Beratung von Paaren, welche sich für oder gegen die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden mussten, als sehr unterstützend erlebt (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005). Der Zugang zu weiteren Fachpersonen, mit denen in Ergänzung zur ärztlichen Beratung ein Gespräch über alternative Möglichkeiten zu einem Schwangerschaftsabbruch geführt werden könnte, ist deshalb wichtig. Wiederum zeigte sich jedoch, dass die Schwierigkeit für die Eltern darin besteht, überhaupt von diesen bestehenden Angeboten zu erfahren (z.B. Appella, Verein Ganzheitliche Beratung).

Ein weiteres Ergebnis unserer Untersuchung ist, dass den Eltern die medizinische Beratung durch die Ärzte am Universitätsspital sehr wichtig war. Es zeigte sich auch, dass für die Eltern eine konstante Betreuung durch gleichbleibende Ärzte wichtig und unterstützend war.

Die meisten Familien empfanden diese medizinische Beratung durch die Ärzte als sachlich und gut. Sie waren angewiesen auf die medizinischen Hintergrundinformationen, um sich ein differenziertes Bild machen zu können. Weiter ergab sich, dass es bei der Übermittlung komplexer medizinischer Informationen wichtig ist, dass sich die Ärzte dem Wissensstand der Patienten anpassen. Sind die Informationen sehr komplex, wäre es denkbar, dass eine zusätzliche Fachperson (z.B. eine psychosoziale Beraterin oder eine Hebamme) den Eltern während der Sprechstunden zur Seite stehen würde (vgl. Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, 2009). Ebenfalls denkbar wäre eine nachträgliche Besprechung mit dieser Fachperson, welche die Familie begleitet und über das nötige medizinische Hintergrundwissen verfügt.

⁸² *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale Beratungsarbeit.* Durchgeführt im Jahr 2004 in der Region Berlin; durch Feldhaus-Plumin, E. (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005).

Möglichst differenziert über die Hintergründe der Entstehung der Behinderung des Kindes Bescheid zu wissen, war ein weiteres wichtiges Bedürfnis einiger Eltern. Dazu konnte ihnen die genetische Beratung umfassendes Wissen vermitteln. Die Eltern waren durch die Ärzte an dieses interne Angebot weiterverwiesen worden.

Als weiteres Ergebnis aus den Interviews ergibt sich auch, dass alle Eltern, welche erwarteten, dass ihr Kind überleben würde, nach Informationen zum Leben mit einem Kind mit einer Behinderung suchten. In diesem Zusammenhang zeigt sich, dass die Eltern auf ergänzende Informationsquellen angewiesen waren, da die Informationen der Ärztinnen sich auf die medizinischen Aspekte beschränkten. In der ärztlichen Beratung wurde nicht auf Themen und Fragen rund um das Leben mit einem Kind mit einer Behinderung eingegangen und die Eltern wurden auch nicht auf weitere Informationsquellen oder Kontakte hingewiesen. Um Informationen dazu zu finden, mussten die Eltern selber aktiv werden. Das Bedürfnis der Eltern, an weitere Informationen zu gelangen, zeigt sich auch darin, dass fast alle Eltern im Internet recherchierten. Da im Internet jedoch ungefiltert Informationen zu finden sind, wären Eltern auch angewiesen auf Tipps für informative Seiten mit sorgfältig recherchiertem Inhalt. Via Organisationen für Menschen mit einer Behinderung (z.B. Insieme, Pro Infirmis) gelangten die Familien auch an Eltern, die selber ein Kind mit einer Behinderung haben. Den Austausch mit Personen (selbstbetroffene Eltern, Heilpädagogin), die im Alltag viele persönliche Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung sammeln konnten, beschrieben die Eltern als besonders wertvoll: Viele Fragen über die Zukunft konnten gestellt werden und es wurden ihnen praktische Tipps vermittelt. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass solche Kontakte in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung sehr bedeutsam sind, da realistische Berichte aufzeigen, wie das zukünftige Leben sein könnte.

Aus den Gesprächen mit den Eltern kristallisierte sich heraus, dass alle, die auch zu einem späteren Zeitpunkt ergänzende Informationen oder zusätzliche persönliche Unterstützung suchten, selber initiativ werden mussten. Ob diese Eltern an die nötigen Kontakte gelangten, war abhängig von ihren persönlichen Ressourcen und der Unterstützung aus dem Umfeld.

Fast alle Familien fänden ein Angebot einer kontinuierlichen Begleitung durch eine weitere nicht ärztliche Fachperson sinnvoll. Diese könnte die aktuellen Themen und Fragen der Eltern aufnehmen und sie auch in der Bewältigung und Organisation des Alltags unterstützen.

Lediglich eine Familie hatte eine solche ergänzende professionelle Unterstützung: Die Eltern betonten die Wichtigkeit einer Hebamme, welche nach ihren Gefühlen fragte und ethischen Fragestellungen Platz einräumte. Besonders unterstützend war auch, dass diese Frau den Aufbau und die Koordination eines helfenden Netzwerkes übernahm.

Auch von zwei weiteren Familien wurde geäußert, dass sie froh gewesen wären um eine zusätzliche Begleitung durch eine nicht ärztliche Fachperson, welche für sie da gewesen wäre, ihnen Halt gegeben hätte und zu der hätte Vertrauen aufgebaut werden können.

Fast alle befragten Familien berichten von der Auseinandersetzung mit für sie sehr schwierigen Themen wie dem Tod, der Frage nach dem Schwangerschaftsabbruch, der Suche nach Gründen und das Hadern mit dem Schicksal.

Dies zeigt, dass es für Eltern eine grosse Unterstützung sein kann, eine Fachperson zur Seite zu haben, welche sie auch in der Bewältigung der persönlichen Krise unterstützt. Auf die Wichtigkeit einer Prozessbegleitung für Menschen, die sich in einer Krise befinden, wird auch von Schuchardt (2003) hingewiesen und ähnliche Ansätze sind bekannt aus dem Case Management in der Sozialen Arbeit.

Alle Eltern konnten sich gegenseitig Halt geben und erhielten Unterstützung durch ihre Familien und Freunde. Sie betonten die Wichtigkeit ihres nahen Umfeldes für eine emotionale und organisatorische Bewältigung dieser Zeit. Ist eine solche Unterstützung nicht vorhanden, ist anzunehmen, dass Eltern sehr dringend auf eine zusätzliche fachliche Begleitung angewiesen wären.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung sowohl Fachpersonen brauchen, die ihnen die medizinischen Sachverhalte erklären, als auch Angebote um mit Fachpersonen all die Themen und Fragen besprechen zu können, die durch das Eintreten der neuen Situation ausgelöst werden.

Paare müssen die Möglichkeit haben, selber zu entscheiden, was für sie wichtig ist. Dazu müssen sie aber darüber informiert sein, welche Angebote sie in Anspruch nehmen und wie sie bei Bedarf daran gelangen können.

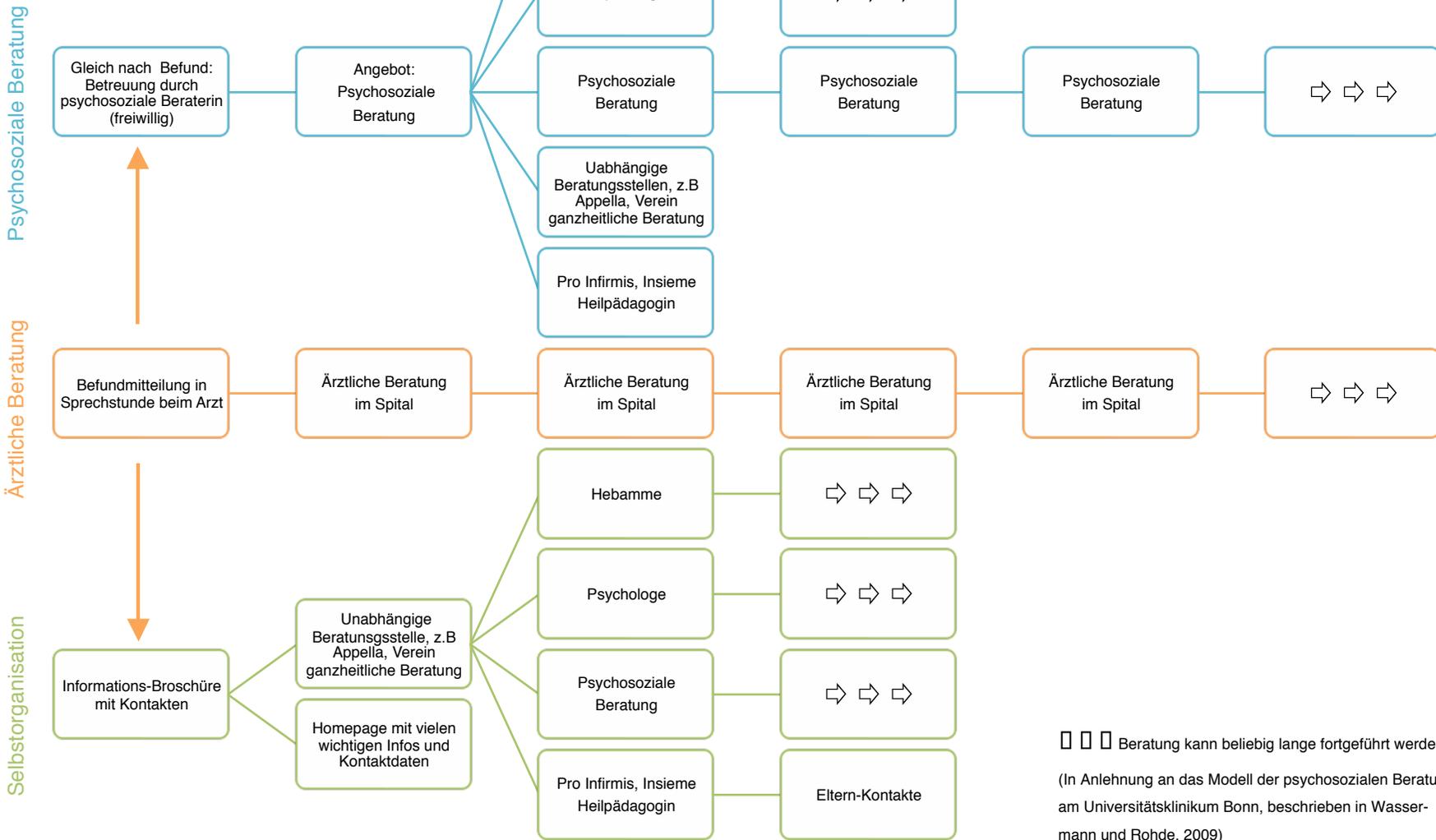
4.2 Anregungen für eine Weiterentwicklung des Beratungs- und Begleitungsangebots

- Aufgrund der Erkenntnisse aus der Beantwortung der Forschungsfrage, ergeben sich die folgenden Anregungen für eine Weiterentwicklung des Angebots für Beratung und Begleitung für Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung im Kanton Zürich:
- Gleich nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes/der Diagnose braucht es ein Angebot für eine zusätzliche Unterstützung durch eine Fachperson (z.B. durch eine psychosoziale Beraterin). Diese könnte die Eltern emotional unterstützen und abklären, was weitere Bedürfnisse sind.
- Den Eltern sollen Adressen von Fachpersonen (psychosoziale Beraterin, Hebamme, Psychologe), welche weiterführende Unterstützung anbieten, abgegeben werden.
- Im Zusammenhang mit der Frage, ob die Schwangerschaft fortgeführt werden soll oder nicht, ist es wichtig, dass die Eltern umfassende Informationen erhalten, auf deren Grundlage ein selbstbestimmter Entscheid möglich ist. Ergänzend zu den Informationen der Ärzte müssen Eltern wissen, dass sie Anspruch auf eine unabhängige Beratung haben.
- Es braucht das Angebot einer kontinuierlichen Begleitung durch eine Fachperson (z.B. durch einen psychosozialen Berater oder eine Hebamme), welche die Eltern im weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft umfassend begleitet und sie auch bei der Auseinandersetzung mit ihren Fragen und Themen unterstützt.
- Es soll darauf geachtet werden, dass die Eltern möglichst gleichbleibende verantwortliche Fachpersonen (z.B. Ärzte) als Ansprechpersonen haben, damit ein Vertrauen aufgebaut werden kann.
- Eltern müssen auf Organisationen für Menschen mit einer Behinderung (wie Pro Infirmis, Insieme etc.) hingewiesen werden. Dort gelangen sie an persönliche Kontakte zu betroffenen Eltern.

Vorschlag für ein ganzheitliches

Beratungskonzept

Beschreibung der Grafik, siehe nächste Seite



Ärztliche Beratung

Nach der Befundmitteilung durch die Ärztin sollte den Eltern das Angebot zu einer anschliessenden Betreuung durch eine psychosoziale Beraterin gemacht werden (Pfeil nach oben). Die zuständige Ärztin müsste bei Bedarf eine Person der internen psychosozialen Beratungsstelle anbieten, welche die Eltern gleich in Empfang nehmen würde. Falls die Eltern erst zu einem späteren Zeitpunkt eine psychosoziale Beratung wünschen, gäbe es auch die Möglichkeit, einen Termin zu vereinbaren.

Psychosoziale Beratung

Die psychosoziale Beraterin, welche die Eltern übernimmt, ginge auf das momentane emotionale Befinden ein und gäbe den Eltern Halt durch ihre Anwesenheit. In einer weiteren Besprechung würde auf die individuellen Themen und Bedürfnisse der Eltern eingegangen und es würde abgeklärt, ob weitere Fachpersonen (Hebammen, Psychologen) hinzu gezogen werden sollten. Zudem würden die Eltern auf Personen und Organisationen hingewiesen, wo sie weiterführende Informationen zum Leben mit einem Kind mit einer Behinderung erhalten können (z.B. Heilpädagogin; Insieme, Pro Infirmis).

Im Idealfall würde die Begleitung durch die psychosoziale Beraterin während mehrerer Treffen weitergeführt, da dadurch eine Vertrauensbasis aufgebaut werden könnte. Sie würde dafür sorgen, dass die Eltern zu allen wichtigen Informationen zur Vorbereitung auf die Geburt ihres Kindes kämen, könnte auch organisatorische Hilfe leisten und mit ihnen belastende Themen besprechen. Es wäre auch möglich, dass eine psychosoziale Beraterin nur eine „Triage-Funktion“ übernimmt, die Eltern „nur“ weitervermittelt und die psychosoziale Beratung beendet wäre.

Selbstorganisation

Falls die Eltern nach der Befund-Mitteilung keine Begleitung im Rahmen des Spitalangebots wünschen würden, erhielten sie eine Informations-Broschüre mit Kontaktdaten weiterführender Angebote unabhängiger Beratungsstellen, Elternorganisationen etc. Auf dieser Grundlage könnten sich die Eltern bei Bedarf selber zusätzliche Unterstützung und Informationen suchen. In der Broschüre wäre auch ein Hinweis zu finden auf eine Homepage, welche relevante Themen und Informationen für Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung enthalten würde.

Als gelungenes Beispiel, soll hier auf die deutsche Homepage familienratgeber.de⁸³ hingewiesen werden, welche fundierte und ganzheitliche Informationen bereithält. Eine solche Homepage wäre auch für die Schweiz sehr wünschenswert.

⁸³ www.familienratgeber.de [1.1.2012].

4.3 Ausblick

Diese Forschungsarbeit eignet sich wegen der kleinen Stichprobe nicht dazu, um verallgemeinernde Aussagen über die Situation im Kanton Zürich zu machen. Da sich jedoch bei allen Familien zeigte, dass sie keine weiterführenden Angebote zu Beratung- oder Begleitung erhielten, ist zu vermuten, dass auch andere Eltern aktuell nicht weiterverwiesen werden. Um dies bestätigen zu können, müsste eine grössere Studie mit Elternbefragungen durchgeführt werden. Ebenfalls wäre denkbar, durch eine Befragung der Ärzte Genaueres darüber zu erfahren, ob sie solche Eltern weiter verweisen und nach welchen Kriterien dies erfolgt.

Im Rahmen dieser Arbeit war es nicht möglich einen Überblick über die internen Abläufe in den Spitälern zu erhalten. Aufgrund dessen ist es auch nicht möglich Aussagen darüber zu machen, ob Konzepte zur Betreuung von Eltern, die in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung sind, bestehen. Falls, wie aufgrund der Ergebnisse zu vermuten ist, noch kein solches Angebot besteht, wäre zu untersuchen, in welche bereits bestehenden internen Angebote des Universitätsspitals Zürich psychosoziale Beratung für Eltern integriert werden könnte.

Um das Anrecht aller werdenden Eltern auf unabhängige Beratung rund um die Fragen zur pränatalen Diagnostik bekannter zu machen, wäre zu prüfen, ob es sinnvoll wäre, wie in Deutschland, im schweizerischen Mutterpass einen schriftlichen Hinweis zu verankern.

Damit Eltern in Erwartung eines Kindes mit einer Behinderung sich selber ganzheitlich informieren können und die nötigen Kontakte finden, ist die Entwicklung einer Homepage wünschenswert. Vergleichbar der deutschen Homepage familienratgeber.de, sollten wichtige Informationen und Kontakte für die Schweiz zu finden sein.

Danksagung

Wir danken allen Personen ganz herzlich, die uns während unserer Masterarbeit unterstützt haben!

Ganz besonders danken wir den Eltern, die uns offen von ihren Erfahrungen berichteten und uns dadurch auch einen persönlichen Einblick in einen Teil ihres Lebens gewährten.

Verena Kostka danken wir für ihre Ermutigung uns mit dem Thema dieser Arbeit auseinander zu setzen und für die Begleitung während der Durchführung des Forschungsprojekts.

Wir danken allen Leuten, die uns in irgendeiner anderen Weise unterstützten:

Beim Erarbeiten des Leitfadeninterviews, beim inhaltlichen Überarbeiten, beim Korrigieren...

Wir waren sehr froh um alle Ideen und Hinweise!

Wir danken unseren Partnern für ihre moralische und kulinarische Unterstützung, die uns bei Laune hielt.

Im Januar 2012, Nadia Leemann & Livia Rüedi

5 Literaturverzeichnis

- Achermann, S., Addor, M.-C. & Schinzel, A. (2000). Der Anteil pränatal erfasster Fälle von ausgewählten Fehlbildungen in der EUROCAT-Studie. Ergebnisse im Kanton Zürich von 1988 bis 1997. Schweizerische Medizinische Wochenschrift, 130, 1326-1331.
- Ackermann, E. (2005). *Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen*. Aachen: Shaker Verlag.
- Altrichter, H. & Posch, P. (2007). *Lehrerinnen und Lehrer erforschen ihren Unterricht*. 4. Auflage. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Baldus, M. (2006). *Von der Diagnose zur Entscheidung: eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Baumann-Hölzle, R. (1997). *Indikationen zur pränatalen Diagnostik*. Lausanne: Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik.
- Baumann-Hölzle, R., Zimmermann, R., Pök Lundquist, J. & Braga, S. (2006). *Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen*. Zürich: o.V.
- Bundesamt für Statistik. Internet: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/data/01.html> [7.12.2011].
- Berufsberatung. Internet: <http://www.berufsberatung.ch/dyn/1199.aspx?id=3107> [28.10.2011].
- Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe (2009). *Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation*. Internet: <http://www.beb-ev.de/files/pdf/2009/2009-01-30HandreichungPND.pdf> [21.11.2011].
- Dewald, A. (2001). *Schnittstellenprobleme zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 9, 753-764.
- Cropley, A. (2011). *Qualitative Forschungsmethoden. Eine praxisnahe Einführung*. Eschborn bei Frankfurt: Klotz Verlag.
- Dialog Ethik, PLANes, VSSB & Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (2010). *Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen*. Zürich: Dialog Ethik.
- Familienratgeber (2012). Internet: www.familienratgeber.de [1.1.2012].
- Feldhaus-Plumin, E. (2005). *Frauengesundheit Band 5. Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit*. Göttingen: V&R unipress.
- Flick, U., Kardorff, E. & Steinke, I. (2000) *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Hamburg: Rowohlt.
- Fookes, I., Zinnecker, J. (2007). *Trauma und Resilienz. Chancen und Risiken lebensgeschichtlicher Bewältigung von belasteten Kindheiten*. Weinheim und München: Juventa.
- Friedemann, M.-L., Köhlen, Ch. (2003). *Familien- und umweltbezogene Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber.

- Gottmann, A. (2007). *Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in Abhängigkeit von der diagnostizierten fetalen Anomalie*. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Bonn.
- Gromann, P. (2010). *Koordinierende Prozessbegleitung in der Sozialen Arbeit*. München: Verlag Reinhardt.
- Grossmann, K. E. (2009). Emmy Werner: Engagement für ein Lebenswerk zum Verständnis menschlicher Entwicklung über den Lebenslauf. In K.H. Brisch & Th. Hellbrügge (Hrsg.), *Bindung und Trauma. Risiken und Schutzfaktoren für die Entwicklung von Kindern (15-32)*. Stuttgart: clett-cotta.
- Grossmass, R. (2008). Emanzipatorische Beratung zwischen Macht und Moral. In Arbeitskreis Frauengesundheit, AWO Bundesverband, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Deutscher Hebammenverband, Ev. Konferenz für Familien und Lebensberatung, Fachverband für psychologische Beratung und Supervision, Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin ReproKult, Gen-ethisches Netzwerk, Interessenvertretung Selbstbestimmt leben, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik & Weibernetz Interessenvertretung behinderter Frauen (Hrsg.), *„Da stimmt doch was nicht...!“ Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik. Kongressdokumentation* (S. 65-69). Dresden: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V..
- GUMG, Gesetzesartikel aus dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen 810.12. Vom 8. Oktober 2004 (Stand am 1. April 2007). Internet: www.admin.ch/ch/d/ff/2004/5483.pdf [15.4.2011].
- Haeberlin, U. (2002). *Allgemeine Heilpädagogik*. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt Verlag.
- Hedrick, J. (2006). Wie Frauen fühlen in Erwartung eines behinderten Kindes. *Hebamme.ch, Fachzeitschrift für Hebammen*, 12-2008, S. 12.
- Helferich, C. (2005). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Helm, D., Miranda, S. & Angoff Chedd, N. (1997). Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: Mothers' Reflections on Support Needed from Diagnosis to Birth. *Mental Retardation*, Vol 36 (1), 55-61.
- Hensle, U. & Vernooij, M. A. (2002). *Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen*. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte. Wiebelsheim: Quelle & Meyer Verlag.
- Hürlimann, D.C. & Baumann-Hölzle, R. (2004). Beratung in der pränatalen Diagnostik: Eine Nationalfondsstudie über Entscheidungsunterstützungssysteme. *Schweizerische Ärztezeitung*, 85 (8), 407-411.
- Hürlimann, D., Baumann-Hölzle R. & Müller H. (2008). *Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik*. Ort unbekannt: Peter Lang Verlag.
- ICD-10 (2011). *Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen*. Internet: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2011/block-f40-f48.htm> [14.12.2011].
- Insieme Schweiz (2011) Internet: <http://www.insieme.ch/> [7.12.2011].
- Insieme 21 (2011). Internet: <http://www.insieme21.ch> und http://www.insieme21.ch/tpo21/erstinformationen_down_syndrom/ [7.12.2011].

- Institut für Medizinische Genetik (2010). Dienstleistungen: Genetische Sprechstunde. Internet: <http://www.medgen.uzh.ch/dienstleistungen/gen-beratungsstelle.html> [21.11.2011].
- Isis-Info (2007). Internet: <http://www.isis-info.ch/> [7.12.2011].
- Julius, H. & Goetze, H. (2009). Resilienz. In J. Borchert (Hrsg.), *Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie* (S. 294-304). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Kirchheiner, N. (2008). Krisenintervention nach Befundmitteilung in der pränatalen Diagnostik. *Speculum, Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*, 26(4), 20-21.
- Lammert, C., Cramer, E., Pingen-Rainer, G., Neumann, A., Beckers, U., Siebert, S., Dewald, A. und Cierpka M. (2002). *Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Laucht, M, Schmidt, M.H. & Esser, G. (2000). Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Frühförderung interdisziplinär*, 19, 97–108.
- Lenhard, W., Ebert, H., Breitenbach, E., Schindelhauer-Deutscher, H.-J. & Henn, W. (2006). Rahmenbedingungen zur Fortsetzung einer Schwangerschaft in Erwartung eines Kindes mit Down-Syndrom. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 75(1), 40-50
- Luyben, A. (2006). *Zusammenfassung Studienresultate für die Interviews in den drei Ländern. Aus: Investigations in routine antenatal care in three European countries*. Thesis PhD in Midwifery, Caledonian University: Glasgow.
- Maier, B. (2011). *Ärztin und Arzt im Angesicht der Tragödie*. Unveröffentlichtes Skript, Fachtagung Bodenseedialoge, Bregenz.
- Mohr, L. (2010): *Grundlegende Aspekte der Kommunikation bei kognitiver und schwerster Behinderung*. Zürich: HfH (unveröffentlichtes Skript).
- Pfäffli, K. (1994). Die Hebamme als Beraterin. In Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (Hrsg.), *Dossier. Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen* (S. 45-46). Luzern: Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik.
- Prenat (2011). Internet: <http://prenat.ch> [7.12.2011].
- Purtscher-Penz, K. (2011). *Erste Hilfe für die Seele*. Unveröffentlichtes Skript, Fachtagung Bodenseedialoge, Bregenz.
- Renner, I. (2007). Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. *BZgA Forum. Sexualaufklärung und Familienplanung. Informationsdienst der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung*, 2007(1), 7-13.
- Sendung Puls vom 17.09.2007. *Elektronischer Mutterpass – Eine kleiner Schritt auf dem Weg zur Gesundheitskarte?* Internet: <http://www.puls.sf.tv/Sendungen/puls/Archiv/Sendung-vom-17.09.2007> [7.12.2011].
- Scherer, G. (1996). „Ein solches Kind braucht man heute nicht mehr zu bekommen“: *Neuste Entwicklungen der Pränatal Diagnostik im Spannungsfeld zwischen Gesellschaft und Individuum*. Köniz: Ed. Soziothek.
- Schuchardt, E. (1990). Umgang mit Scheitern: „Warum gerade ich...?“ Chance Leben zu lernen. *CONCILIUM, Internationale Zeitschrift für Theologie, Umgang mit Scheitern*, 5, 394-407.

- Schuchardt, E. (2003). *Krisen-Management und Integration. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie*. (Band 1). (8. überarbeitete und erweiterte Aufl.). Bielefeld: Bertelsmann Verlag.
- Strachota, A. (2004). Die Absenz der Heilpädagogik im Feld der Pränatalen Diagnostik. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 2, 54-63.
- Strachota, A. (2006). *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik*. Frankfurt a.M: Mabuse Verlag.
- (SVSS) Schweizerische Vereinigung für Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs. Internet: <http://www.svss-uspda.ch/de/schweiz/schweiz.htm#neue> [20.12.2011].
- Tagesanzeiger, (2011a). Internet: <http://www.tagesanzeiger.ch/taplus/standard/Frage-des-Tages-Keine-SpitexPfleger-fuer-behinderte-Kinder/story/29923486> [10.7.2011].
- Tagesanzeiger, (2011b). Internet: <http://www.tagesanzeiger.ch/leben/gesellschaft/Ein-kompletter-Fehlentscheid/story/26302647> [10.7.2011].
- Ullrich & Co. (2011). *Mama. Ratgeber und Begleiter für werdende Eltern Schwangerschaft und Geburt*. Zug: Present-Service, Ullrich & Co.
- Universitätsspital Zürich (2008). *100 Jahre Neonatologie Zürich. Dokumentation zur Ausstellung*. Zürich: o. V.
- Universitätsspital Zürich Klinik für Geburtshilfe (a). Internet: <http://www.geburtshilfe.usz.ch/Seiten/default.aspx> [7.12.2007].
- Universitätsspital Zürich Klinik für Geburtshilfe (b). Internet: <http://www.geburtshilfe.usz.ch/UEBERUNS/ZAHLENUNDFAKTEN/Seiten/default.aspx> [7.12.2011].
- Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (2006). *!schwanger?* Zürich: o.V.
- Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (2011). Internet: <http://www.praenatal-diagnostik.ch/home.html> [7.12.2011].
- Wassermann, K. und Rohde A. (2009). *Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis*. Stuttgart: Schattauer.
- Wassermann, K. (2011). *Der Beitrag der psychosozialen Beratung in der Pränataldiagnostik*. Unveröffentlichtes Skript, Fachtagung Bodenseedialoge, Bregenz.
- Weigert, V. (2001). *Bekommen wir ein gesundes Kind?* Reinbek: Rowohlt Taschenbuch-Verlag.
- Witzel, A. (2000). *Das problemzentrierte Interview*. Internet: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132> [20.8.2011].

6 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mögliche Formen pränataler Diagnostik (Weigert, 2001, S. 61)	13
Abbildung 2: Zeitachse für Entscheidungen rund um vorgeburtliche Untersuchungen (modifiziert nach Dialog Ethik et al., 2010, S.14)	13
Abbildung 3: Mögliche Wege bei der Entscheidungsfindung in der pränatalen Diagnostik (Weigert, 2001, S. 15)	14
Abbildung 4: Phasen der Traumabewältigung (Purtscher-Penz, 2011, S. 9)	21
Abbildung 5: Trauerspirale nach Schuchardt (Schuchardt, 2003, S. 414)	22
Abbildung 6: Chinesisches Schriftzeichen für „Krise“ (Chance und Gefahr)	23
Abbildung 7: Modell der Resilienz und Vulnerabilität (Mohr, 2010, S. 22)	24
Abbildung 8: Modell des systemischen Gleichgewichts von Marie-Luise Friedmann (Friedemann, 2003, Innenseite der Umschlagklappe)	27
Abbildung 9: Mögliche Wege für Änderungsprozesse innerhalb eines Familiensystems (Friedemann, 2003, S. 43)	30
Abbildung 10: Krisen-Interventionsmodell (Purtscher-Penz, 2011, S. 13)	33
Abbildung 11: Ergänzungen und Abgrenzungen von medizinischer und psychosozialer Beratung (Wassermann, 2011, S. 8)	55
Abbildung 12: Auszug aus dem Kategoriensystem zu der Fallanalyse einer Familie	66

7 Glossar



7.1 Pränataldiagnostische Tests

<p>Ultraschalluntersuchung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Die über einen Schallkopf ausgesendeten Schallwellen werden zurückgeworfen und auf dem Monitor in ein Bild umgesetzt. • Ultraschall über die Bauchdecke: Der Schallkopf wird auf die Bauchdecke gesetzt. • Vaginaler Ultraschall: Der stabförmige Schallkopf wird in die Scheide eingeführt. 	<p>Innerhalb der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge wird der Ultraschall zur Beobachtung der Schwangerschaft eingesetzt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zur Feststellung einer Schwangerschaft und Bestimmung des Schwangerschaftsstadiums • zum Ausschluss einer Bauchhöhlen- oder Eileiterschwangerschaft • zum Erkennen von Mehrlingen • zur Wachstumskontrolle des Ungeborenen • zur Kontrolle der Herzaktivität während der Schwangerschaft • zur Entwicklung von Mutterkuchen und Ungeborenem • zur Bestimmung der Lage und Messung der Blutversorgung von Mutterkuchen und Ungeborenem z.B. zur Abklärung einer frühzeitigen Geburtseinleitung bei einer Mangelversorgung • aber auch bei der Suche nach Fehlbildungen: • zur Vorbereitung und Überwachung von Fruchtwasserpunktionen und Chorionzottenbiopsie • zur sog. Nackentransparenz 	<ul style="list-style-type: none"> • Ultraschall über die Bauchdecke • Vaginaler Ultraschall im ersten Schwangerschaftsdrittel • In Deutschland sind nach Mutterpass drei Ultraschalluntersuchungen vorgesehen: 9.–12. Woche 19.–22. Woche 29.–32. Woche <p>In der Schweiz gilt folgende offizielle Regelung: 11.–14. Woche 20.–23. Woche</p>	<ul style="list-style-type: none"> • wie lange die Schwangerschaftsdauer bereits besteht • wie das Wachstum des Ungeborenen verläuft • die Lage des Kindes und des Mutterkuchens zur Geburtsplanung • Aussagen über die Entwicklung und Funktion der Organe, z.B. bestätigt eine normal gefüllte Harnblase eine vorhandene Nierentätigkeit • Aussagen über die Körperform des Ungeborenen: Gliedmaßen, Wirbelsäule, Kopf, Rumpf. So können z.B. Neuralrohrdefekte (sog. offener Rücken) gesehen werden. • die sog. Nackentransparenz beim Ungeborenen als Hinweiszeichen z.B. auf ein Down-Syndrom 	<ul style="list-style-type: none"> • Weist die Ultraschalluntersuchung auf eine mögliche Behinderung hin, gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen. • Gibt es Auffälligkeiten bei einer Ultraschalluntersuchung, werden Frauen verunsichert, auch wenn sich die Verdachtsmomente nicht bestätigen. • Ultraschallergebnisse alleine reichen oft nicht aus; Auffälligkeiten führen zu weiteren Untersuchungen: 1. Trimester-Test, Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie. • Fehlinterpretationen sind möglich je nach verwendeten Geräten und Erfahrung der Anwender. • Das Bild auf dem Monitor kann eigene Empfindungen und Erfahrungen verdrängen. • Nur in den ersten 12 Wochen kann der Geburtstermin relativ sicher bestimmt werden. • Genauere Untersuchungen der Organe sind in der Regel erst nach der 19. Woche möglich.
--------------------------------	--	--	--	--	--

Nackentransparenz	<ul style="list-style-type: none"> Mit dem Ultraschall wird die sog. Nackentransparenz beim Ungeborenen (Flüssigkeitsspalt zwischen Nackenhaut und Weichteilgewebe) gemessen. Dies erlaubt eine genauere Risikoabschätzung. Das Alter der schwangeren Frau, die genaue Schwangerschaftsdauer und die Größe des Ungeborenen werden hinzugenommen. 	<ul style="list-style-type: none"> Alle Tests werden als Entscheidungsgrundlage über weitere Untersuchungen, wie die Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie, durchgeführt. 	<ul style="list-style-type: none"> 11.–14. Woche meistens beim ersten Routine-Ultraschall. 		
1. Trimester-Test	<ul style="list-style-type: none"> Blutentnahme bei der schwangeren Frau und Bestimmung von Hormon- und Eiweißwerten (HCG; PAP-PA). Für die Erstellung des statistischen Risikowertes mittels eines Computerprogramms werden die sog. Nackentransparenz und das Alter der schwangeren Frau hinzugenommen. 		<ul style="list-style-type: none"> 11.–14. Woche Die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor. 	<ul style="list-style-type: none"> eine statistische Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom, eine andere Chromosomenabweichung oder einen Herzfehler, sowie zahlreiche z.T. seltene andere Erkrankungen. 	<ul style="list-style-type: none"> Eine statistische Risikoeinschätzung macht keine Aussagen über tatsächliche Sachverhalte, sie ist eine Berechnung von Wahrscheinlichkeiten. Auffällige Werte verunsichern Frauen. Auffällige Werte führen zu weiteren Untersuchungen wie z.B. die Fruchtwasserpunktion, die mit größeren Risiken verbunden sind; nur so können genauere Aussagen gemacht werden. Oftmals erweist sich ein Verdacht als falsch. Ungenauere, falsche Anwendung und Auswertung (z.B. bei Unklarheiten über den Zeitpunkt der Empfängnis; unerkannten Zwillingen) führen zu falschen «auffälligen» Werten. Die Befunde sind abhängig vom eingesetzten Computerprogramm.

Triple Test	<ul style="list-style-type: none"> Blutentnahme bei der schwangeren Frau; Bestimmung von Hormonen (HCG; Östriol) und des Alphafetoproteins (AFP). Aus diesen Werten, der genauen Schwangerschaftsdauer, dem Alter und Gewicht der Frau erfolgt eine Risikoeinschätzung. 	<ul style="list-style-type: none"> zusätzlich zur statistischen Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom oder eine andere Chromosomenabweichung, auch zur Suche nach Neuralrohrdefekten (z.B. offener Rücken) beim Ungeborenen. 	<ul style="list-style-type: none"> 16.–18. Woche Die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor. 	<ul style="list-style-type: none"> Ein erhöhter AFP Wert kann auf einen Neuralrohrdefekt beim Ungeborenen (sog. offener Rücken) hinweisen. 	
Chorionzottenbiopsie	<ul style="list-style-type: none"> Einstich mit der Hohlnadel in den sich bildenden Mutterkuchen in der Regel durch die Bauchdecke der Frau. Chorionzottengewebe (hieraus bildet sich später der Mutterkuchen) wird entnommen. Die gewonnenen Zellen werden im Labor auf ihren Chromosomensatz hin untersucht (direkt und nach Kultivierung der Zellen), evtl. DNAlyse. 	<ul style="list-style-type: none"> zur Diagnostik einer Chromosomenabweichung beim Ungeborenen bei Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung nach einem auffälligen Ultraschallergebnis zur Diagnostik einer vererbaren Krankheit/Behinderung im Rahmen einer genetischen Beratung zur Diagnostik einer Chromosomenabweichung beim Ungeborenen bei Auffälligkeiten bei vorausgegangenem Triple-Test oder Ultraschalluntersuchung bei vorausgegangenem Fehlgeburten mit Verdacht auf eine Chromosomenabweichung zur Suche nach diagnostizierbaren Erbkrankheiten im Rahmen einer genetischen Beratung Die Punkte auf diesem Feld gelten sowohl für die Chorionzottenbiopsie als auch für die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) 	<ul style="list-style-type: none"> 11.–12. Woche Die Ergebnisse liegen nach 1–8 Tagen vor, nach einer Langzeitkultur nach ca. 2 Wochen. 	<ul style="list-style-type: none"> Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbare Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden. 	<ul style="list-style-type: none"> Bei Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen. Es besteht ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–1%. Schmerzen und Blutungen nach dem Eingriff sind möglich. Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde Werden mütterliche statt kindlicher Zellen entnommen, muss die Untersuchung wiederholt werden. Wenn nicht alle untersuchten Zellen den gleichen Befund haben (Mosaikbefund 1,5%), muss die Untersuchung wiederholt oder eine Langzeitkultur angeschlossen werden. Fehldiagnosen können selten vorkommen.

Fruchtwasseruntersuchung	<ul style="list-style-type: none"> • Einstich mit einer Hohlnadel in die Fruchtblase durch die Bauchdecke der Frau. Ca. 15–20 ml Fruchtwasser mit abgelösten Zellen des Ungeborenen werden entnommen. • Die lebenden Zellen werden bis zur Zellteilung kultiviert, die Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht. • Weitere Untersuchungen sind möglich: DNA-Analyse, AFP-Bestimmung. 	<ul style="list-style-type: none"> • bei Neuralrohrdefekten oder Chromosomenabweichung eines früheren Kindes 	<ul style="list-style-type: none"> • 14.–20. Woche Die Ergebnisse liegen nach ca. 2 Wochen vor. • Mit dem so genannten Schnelltest sind Aussagen zur Anzahl der Chromosomen 13, 18, 21 und der Geschlechtschromosomen nach einem Tag möglich. Diese Ergebnisse sollten immer überprüft werden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen • Neuralrohrdefekte, sog. offener Rücken • Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbte Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden. Hierfür wird statt dessen in der Regel eine Chorionzottenbiopsie empfohlen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bei auffälligen Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie. • Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–1%: eine von 200 Frauen hat eine Fehlgeburt. • Es können Wehen und leichte Blutungen auftreten. • Die lange Wartezeit auf den Befund ist belastend. • Bei einem späten Schwangerschaftsabbruch wird ein Gebärvorgang eingeleitet. • Manchmal muss die Untersuchung wiederholt werden. • Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde. • Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind, sind möglich. • Fehldiagnosen können sehr selten vorkommen.
Nabelschnurpunktion	<ul style="list-style-type: none"> • Einstich durch die Bauchdecke der Frau. • Aus der Nabelschnur wird kindliches Blut entnommen. • Das Blut des Ungeborenen wird untersucht. 	<ul style="list-style-type: none"> • bei dem Verdacht auf eine Infektion des Ungeborenen z.B. mit Röteln • zur Suche nach diagnostizierbarer Erbkrankheit bei genetischer Beratung • bei einer Rhesusunverträglichkeit um unklare Befunde nach einer Fruchtwasseruntersuchung zu überprüfen 	<ul style="list-style-type: none"> • ab der 18. Woche Die Ergebnisse liegen nach 2–4 Tagen vor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Befunde wie nach einer Fruchtwasseruntersuchung sind möglich. • Bei Blutarmut des Kindes (Rhesus-Unverträglichkeit) ist eine Bluttransfusion möglich. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 1%. • Die Frage «Was mache ich bei einem auffälligen Befund?» kann sich hier – wie bei den anderen Untersuchungen auch – stellen. • Je nach Schwangerschaftswoche Frühgeburtsrisiko.

Übernommen aus: Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (2006). *!schwanger?* (S. 13-19). Zürich: o.V.

7.2 Durch pränatale Diagnostik erkennbare Behinderungen

des Erbguts entstehen (siehe dazu auch die Broschüre «Gentests» von Hansjakob Müller und dort die Fragen 6, 7, 8 und 13). Hierbei unterscheidet man zwischen numerischen und strukturellen Chromosomenveränderungen. Bei Ersteren, auch Aneuploidien genannt, kommt ein Chromosom zusätzlich in den Körperzellen des Kindes vor (eine so genannte Trisomie) bzw. es fehlt in den Zellen (eine so genannte Monosomie). Vorge stellt werden hier die drei häufigsten Trisomien (21, 13, 18). Es gibt aber auch weitere, sehr seltene Trisomien (der Chromosomen 8, 9, 10, 11, 22), bei denen die betroffenen Kinder oft schon vor oder kurz nach der Geburt sterben. Die häufigsten Aneuploidien der Geschlechtschromosomen werden gesondert vorgestellt (für seltenere Formen siehe auch www.tetrasomy.com).

Bei strukturellen Chromosomenveränderungen fehlen Teile des Chromosoms (Deletionen) oder sind verschoben (Translokationen) bzw. sonstwie verändert (so genannte fragile Bruchpunkte, Duplikationen, Inversionen, Ringchromosomen; siehe Sarimski 1997). Bereits eine einzige Basenpaarveränderung (Punktmutation) kann ein Syndrom verursachen.

Danach werden nicht direkt genetisch bedingte körperliche Behinderungen vorgestellt, die aus einer Störung in der fetalen Entwicklung resultieren. Vorgestellt werden hier insbesondere Fehlbildungen, bei denen es in der Embryonalentwicklung zu einem unvollständigen Verschluss des Neuralrohrs gekommen ist und die unter dem Oberbegriff Neuralrohrdefekt zusammengefasst werden. Zu den häufigsten Neuralrohrfehlbildungen gehören die Anenzephalie (bei der sich wesentliche Teile des Gehirns, der Hirnhäute und der darüber liegenden Schädelknochen und Haut nicht entwickeln) und die Spina bifida aperta (eine entsprechende, unterschiedlich stark ausgeprägte Fehlbildung im Bereich der Wirbelsäule).

Angaben zu unterstützenden Organisationen und weiterführende Literatur finden sich im Teil III. Behinderungen, die nicht mit den heute verfügbaren Methoden der pränatalen Diagnostik ermittelt werden können, werden in einem gesonderten Abschnitt kurz angesprochen.

Durch die Fortschritte in der Medizin kann heute eine gewisse Anzahl von Behinderungen vorgeburtlich durch pränatale Diagnostik erkannt werden. Es handelt sich teils um genetisch bedingte Behinderungen, die durch eine Veränderung des Erbguts entstehen, teils um Schädigungen, die heute meist im Ultraschall entdeckt werden. Beispiele sind Neuralrohrdefekte, andere Körperbehinderungen oder Probleme der Organe (z. B. Herzfehler). Manchmal weisen solche Auffälligkeiten im Organultraschall auch auf komplexe Behinderungen hin (z. B. schwere Chromosomenveränderungen).

Im Folgenden sind die durch Pränataldiagnostik erkennbaren Behinderungen nach Ursachen geordnet kurz dargestellt. Zuerst folgen Syndrome, die durch Veränderung

Numerische Chromosomenveränderungen

Trisomie 21 – Down-Syndrom

Beschreibung: Menschen mit Down-Syndrom haben eine runde Kopfform und mandelförmige Augen. Ihr Muskeltonus ist tiefer als bei anderen Kindern, zudem sind Down-Syndrom-Kinder meist anfälliger auf Infektionskrankheiten. Ihre körperliche Entwicklung verläuft verlangsamt, Kinder mit Down-Syndrom lernen aber gehen, und die meisten beherrschen auch die Körperhygiene.

Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich auch in anderen Bereichen langsamer und die Streuung der Intelligenz ist im Erwachsenenalter breit. Insbesondere die Sprachentwicklung verläuft verlangsamt. Wie gut ausgebildet die sprachlichen Fähigkeiten im Erwachsenenalter sein werden, ist bei einzelnen Kindern schwer vorauszusagen, dies variiert von Kind zu Kind. Viele Kinder sind jedoch fähig, einfache Sätze zu bilden.

Häufigkeit: ~15 auf 10.000 Geburten

Pränataldiagnostik: Risikoerhebung durch Ersttrimestertest (Kombination Ultraschall und Blutentnahme von mütterlichem Blut), Diagnostik durch Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasserpunktion zur Bestimmung des Karyotyps (Ermittlung von Zahl und Form aller Chromosomen durch Zellfärbe-Techniken).

Trisomie 18 – Edwards-Syndrom

Beschreibung: Die meisten Kinder mit Trisomie 18 haben eine sehr komplexe Fehlbildung mit vielen Komplikationen. Dazu gehören Organschädigungen, schwere geistige Behinderung und oft auch körperliche Auffälligkeiten (Fehlbildungen an der Hand). In der Regel sterben Kinder mit Trisomie 18 vor der Geburt oder kurz danach. Es gibt aber auch Kinder, die das Jugendalter erreicht haben.

Häufigkeit: 1 bis 3,3 auf 10.000 Geburten. Es handelt sich um die zweithäufigste Form der Trisomien. Mädchen sind deutlich häufiger betroffen als Jungen.

Pränataldiagnostik: Zahlreiche im Ultraschall erkennbare Symptome weisen auf eine Trisomie 18 hin, so ein Herzfehler (in 80 % der Fälle), Plexuszysten (Zysten im Gehirn, in ca. 43 % der Fälle), ein vergleichsweise kleines Baby (in 50 % der Fälle), ein vergleichsweise kleiner Kopf mit Erdbeerform und weit nach hinten ausladender Hinterkopf, Entwicklungsstörung des Vorderhirns und des Gesichts sowie eine besondere Stellung der Finger und Fehlbildung oder Fehlen des Daumens. Die Verdachtsdiagnose kann mit Chromosomenanalyse mittels Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie bestätigt oder ausgeschlossen werden.

Trisomie 13 – Patau Syndrom

Beschreibung: (Quelle: www.trisomie13.de) Die Trisomie 13 ist ähnlich wie die Trisomie 18 eine komplexe Behinderung mit verschiedenen Fehlbildungen. Kinder mit Trisomie 13 haben oft bei Geburt ein geringeres Körpergewicht als der Durchschnitt der Neugeborenen. Bei der Geburt wird ein eher kleiner Kopf diagnostiziert und kurz nach der Geburt können durch Ultraschall mögliche Hirnfehlbildungen festgestellt werden. Diese Veränderungen (im zentralen Nervensystem) führen zu Auffälligkeiten der Gesichtszüge (wie z. B. engstehende Augen und manchmal eine Unterentwicklung der Nase). Kinder mit Trisomie 13 haben oft angeborene Augenfehler. Lippen-, Kiefer- und Gaumenspalten treten in über der Hälfte der Fälle auf. Viele der betroffenen Kinder sind schwerhörig oder taub. Ungefähr 50 % der Kinder mit Trisomie 13 haben eine Spina bifida, in unterschiedlicher Ausprägung.

Prognosen zur Lebenszeit: Wenn Trisomie 13 diagnostiziert wurde, steht meistens die Überlebensprognose des Kindes im Vordergrund. Die medizinischen Komplikationen, die in den ersten Monaten und Jahren auftreten, lassen es unwahrscheinlich erscheinen, dass das Kind die frühe Kindheit überlebt. Vielen Eltern wird bei der Geburt gesagt, dass das Kind nicht lebensfähig sei. Aktuelle Daten von Betroffenen-Vereinigungen (SOFT: Support Organization For Trisomy 18, 13 and Related disorders) zeigen aber ein anderes Bild. Demnach würden mehr Kinder das erste Lebensjahr überleben, als dies in der medizinischen Literatur beschrieben steht. Wenn keine lebensbedrohlichen Komplikationen auftreten, ist es schwierig, genaue Voraussagen zur Lebenserwartung des Kindes zu machen. Sarimski (1997, 2009) erwähnt eine Studie, in der 32 Kinder mit Trisomie 13 untersucht wurden, davon haben 38 % das erste Lebensjahr überlebt, 13 % das fünfte.

Häufigkeit: 1 bis 2 auf 10.000 Geburten. Es handelt sich also nach der Trisomie 21 und der Trisomie 18 um die dritthäufigste Chromosomenveränderung.

Pränataldiagnostik: Meist ergibt sich die Verdachtsdiagnose mittels Ultraschalldiagnose (z. B. kleiner Fetus, Herzfehler, Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, Auffälligkeiten in der Morphologie) und wird durch die Pränataldiagnostik bestätigt.

Strukturelle Chromosomenveränderungen

Prader-Willi-Syndrom (Deletion am Chromosom 15)

Beschreibung: Das Prader-Willi-Syndrom ist eine sehr komplexe Störung, die körperliche, stoffwechselbezogene und geistige Symptome beinhaltet. Hierzu gehören eine bereits bei der Geburt bestehende Muskelhypotonie und Störungen im zentralen Nervensystem. Im Verlauf der Erkrankung entwickelt sich in der Regel eine unstillbare Esslust, die zur Adipositas führt, wenn sie nicht unter Kontrolle gehalten wird. Der Verlauf der körperlichen Entwicklung – Sitzen, Krabbeln, Laufen – ist verzögert.

Häufigkeit: 1 auf 10.000 Geburten.

Williams-Beuren-Syndrom (Deletion am 7. Chromosom)

Beschreibung: Die Kinder haben oft körperliche Besonderheiten («Elfengesicht»), und eine verzögerte Sprachentwicklung, die sich dann aber sehr gut ausbildet. Viele sind kleingewachsen, haben häufig Herz- oder Gefässerkrankungen.

Häufigkeit: 1 auf 10.000 Geburten.

Weitere Deletionen

Es gibt noch viele weitere (sehr seltene) Behinderungen, die durch Deletionen entstehen. Beispiele sind das Wolf-Hirschhorn-Syndrom (Deletion am Chromosom 4, siehe www.wolf-hirschhorn.de), das Cri-du-Chat-Syndrom (Deletion am 5. Chromosom, siehe www.5p-syndrom.de) das Langer-Giedion-Syndrom (Deletion am Chromosom 8) und das Angelmann-Syndrom (Deletion am Chromosom 15, siehe www.angelman.de bzw. www.angelman.org). Unterstützung bei seltenen Chromosomenveränderungen liefert Leona E.V., die Elternvereinigung seltene Chromosomenveränderung (Adresse siehe Teil III). Diese Selbsthilfegruppe von erfahrenen Eltern, bei deren Kindern seltene chromosomale Veränderungen diagnostiziert wurden, bieten Unterstützung und Beratung für Eltern nach der pränatalen Diagnose einer seltenen Chromosomenveränderung an.

Durch einzelne Genveränderung entstehende Syndrome

Krankheiten und Behinderungen, die durch eine Veränderung eines einzelnen Gens entstehen, gibt es in grosser Anzahl. Dazu gehören z. B. Zystische Fibrose und Duchenne-Muskeldystrophie. Diese durch Genveränderung entstandenen Krankheiten können zwar pränatal festgestellt werden, was aber aus Kostengründen und Gründen der Praktikabilität nur dann gemacht wird, wenn ein erhöhtes Risiko in der Familie auf eine Erkrankung besteht und bekannt ist (vgl. dazu auch mit Abschnitt 2.1.5.).

3.2.5

Nicht genetisch bedingte körperliche Behinderungen

Anenzephalie

Beschreibung: Ungeborenen mit Anenzephalie fehlt ein grosser Teil des Gehirns. Kinder mit Anenzephalie sind nicht lebensfähig, sie sterben kurz vor oder einige Tage nach der Geburt.

Häufigkeit: ca. 10 auf 10.000 Neugeborene (Zahlen aus Deutschland)

Pränatale Diagnostik: Eine Aneuploidie kann durch den Alpha-Fetoprotein-Wert (AFP-Werte im Blut der Mutter erhöht), durch Ultraschall (Schädeldach fehlt, Augen sind hervorstehend) und mittels Fruchtwasserpunktion (AFP und Cholinesterase erhöht) diagnostiziert werden.

Spina bifida / Hydrocephalus

Beschreibung: (Quelle: Informationsbroschüre der Schweizerischen Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus) Spina bifida ist eine angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks (offenes Rückenmark). Die Rückenmuskulatur und die Haut darüber sind im Bereich des Neuralrohrdefektes auseinandergedrängt und das im Wirbelkanal verlaufende Rückenmark ist durch defekte Rückenmarkshäute nicht geschützt. Dadurch kann Hirnwasser auslaufen.

Der Hydrocephalus ist eine angeborene Fehlbildung oder eine als Folge einer Krankheit eingetretene Erweiterung in den Hirnkammern, was unbehandelt in der Folge zu Epilepsie, Seh- oder Hörstörungen und Hirnschädigung führen kann. Ein Hydrocephalus begleitet manchmal eine Spina bifida. Folgen davon sind mehr oder weniger ausgeprägte Lähmungen der unteren Körperteile, so dass man von einer teilweisen Querschnittlähmung sprechen kann.

Neuralrohrdefekte wie Spina bifida können oft vermieden werden, wenn die Frau bei einem Kinderwunsch ab etwa sieben Wochen vor und zu Beginn der Schwangerschaft ein Folsäurepräparat einnimmt (Folsäureprophylaxe, siehe www.folsaeure.ch). Dies ist eine der wenigen konkreten Präventionsmassnahmen gegen Schädigungen, die durch pränatale Diagnostik ermittelt werden können.

Entwicklung des Kindes: Die Fehlbildungen sind in der Regeln nicht heilbar (in den USA wird in seltenen Fällen in utero eine Operation zur Milderung der Schäden durchgeführt). Durch Kaiserschnitt können noch schwerere Fehlbildungen verhindert werden, da während einer vaginalen Geburt der Rücken des Kindes beim Passieren des Beckens Druckstellen ausgesetzt ist, welche die Fehlbildung durch eine stärkere Verletzung des Rückenmarks verschlimmern können. Es gibt kein einheitliches Krankheitsbild bei Spina bifida, der Schweregrad hängt vom Ort der offenen Stelle und der Grösse der Öffnung ab. Betroffene benötigen insbesondere nach der Geburt eine intensive Betreuung und müssen vor Folgekrankheiten bewahrt werden. Die damit verbundenen Behinderungen erfordern umfassende medizinische und therapeutische Massnahmen und Hilfestellungen.

Häufigkeit: Weniger als 10 auf 10.000 Geburten, in der Schweiz ca. 80 Geburten pro Jahr.

Pränataldiagnostik: Im Ultraschall werden die meisten Fälle von Spina bifida erkannt. Es ist dabei mehr oder weniger gut möglich, abzuschätzen, wie stark die körperliche Behinderung des Kindes sein wird.

Weitere körperliche Schädigungen

Im Ultraschall können auch weitere körperliche Schädigungen entdeckt werden. Häufig sind insbesondere die Lippen-Gaumenspalte (14 auf 10.000 Geburten; kann operativ behandelt werden) und Fehlbildungen an Organen wie Herzfehler (Häufigkeit ca. 80 auf 10.000 Geburten; bei einzelnen Herzfehlern gibt es die Möglichkeit, sie durch eine Operation nach der Geburt zu beheben) oder fehlende Nieren.

Übernommen aus: Dialog Ethik, PLANes, VSSB & Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (2010). *Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen*. (S. 49-54). Zürich: Dialog Ethik.

8 Anhang



8.1 Ergänzungen zum Theorieteil

8.1.1 Ablauf einer Schwangerschaft

In diesem Kapitel wird der Schwangerschaftsverlauf nach Ulrich & Co. (2006) dargestellt. Die durchschnittlich 40



Schwangerschaftswochen werden vom ersten Tag der letzten Periode berechnet, nicht nach dem Zeitpunkt der Befruchtung. Der Schwangerschaftsverlauf wird in drei Trimester zu je 3 Monaten aufgeteilt.

Erstes Trimester 1.-12.

1. Monat, Schwangerschaftswochen 1-4: Befruchtung und Einnistung in der Gebärmutter.

Die Eizellen beginnen sich nach der Befruchtung zu teilen bis ein Zellhaufen entsteht. Über den Eileiter gelangt der Zellhaufen zur Gebärmutter und nistet sich dort ein. Ein kleines Embryo ist entstanden.

2. Monat, Schwangerschaftswochen 5-8: Organe entstehen.

Aus dem Zellhaufen entstehen Haut, Ohren, Augen, Muskeln, Herz, Genitalien usw. Man erkennt erste Anzeichen von Händen und Füßen. Es ist ca. 15mm lang.

3. Monat, Schwangerschaftswochen 9-14

Bei dem Embryo sind Gesichtszüge zu erkennen, ab der 11. Woche ist die Embryophase beendet. Nieren, Leber und Magen nehmen Ihre Funktion auf. Bis zur 12. Woche kommt es bei 25 Prozent zu einem spontanen Abgang. Der Fötus reift, Nervensystem und Koordination nehmen zu. Der Fötus hört noch nichts, er ist ca. 12 cm lang.

Zweites Trimester 13.-24.

4. Monat, Schwangerschaftswochen 15-18

Das Geschlecht ist zu erkennen. Die Sinnesorgane sind ausgebildet, der Fötus reagiert auf äussere Reize, z.B. bewegt er sich auf den Punkt zu wo die Hand auf dem Bauch liegt. In der 18. Woche ist der Fötus ca. 19 cm lang.

5. Monat, Schwangerschaftswochen 19-22

Nun sind die ersten Bewegungen des Kindes zu spüren. Feine Härchen wachsen, das Herz pumpt eifrig. Die Hälfte der Grösse, ca. 25 cm, sind erreicht.

6. Monat, Schwangerschaftswochen 23-26

Der Fötus kann die Umgebung hören, die Augen sind noch geschlossen. Er trinkt Fruchtwasser, der Unterschied von Wach- und Schlafrythmus sind ausgeprägter.

Drittes Trimester 25.-40.

7. Monat, Schwangerschaftswochen 27-31

Das Gewicht des Kindes verdoppelt sich auf 1800 g. Kindsbewegungen sind gut spürbar. Die Geschmacksknospen entwickeln sich. Das Kind kann die Augen öffnen.

8. Monat, Schwangerschaftswochen 32-36

Im Hirn wird das Gedächtnis entwickelt. Die Lungen verändern sich und stellen sich langsam auf das Atmen ein.

9. Monat, Schwangerschaftswochen 36-40

Der Platz für das Kind wird immer enger, deshalb sind auch weniger Bewegungen spürbar. Das Kind ist jetzt bereit für die Geburt. Im Durchschnitt ist es 3300g schwer und 51cm lang.

8.1.2 Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)

Art. 14 Genetische Beratung im Allgemeinen

2 Die Beratung darf nur der individuellen und familiären Situation der betroffenen Person und nicht allgemeinen gesellschaftlichen Interessen Rechnung tragen. Sie muss die möglichen psychischen und sozialen Auswirkungen des Untersuchungsergebnisses auf die betroffene Person und ihre Familie berücksichtigen.

3 Die betroffene Person [...] muss namentlich informiert werden über:

- a. Zweck, Art und Aussagekraft der Untersuchung und die Möglichkeit von Folgemaßnahmen;
- b. allfällige Risiken, die mit der Untersuchung verbunden sind, sowie Häufigkeit und Art der zu diagnostizierenden Störung;
- c. die Möglichkeit eines unerwarteten Untersuchungsergebnisses;
- d. mögliche physische und psychische Belastungen;
- e. Möglichkeiten der Übernahme der Untersuchungskosten und der Kosten für Folgemaßnahmen;
- f. Möglichkeiten der Unterstützung im Zusammenhang mit dem Untersuchungsergebnis;
- g. die Bedeutung der festgestellten Störung sowie die sich anbietenden prophylaktischen oder therapeutischen Massnahmen.

4 Zwischen der Beratung und der Durchführung der Untersuchung muss eine angemessene Bedenkzeit liegen [...].

Art. 16 Information bei pränatalen Risikoabklärungen

Vor der Durchführung einer Laboruntersuchung, die Hinweise auf das Risiko einer genetischen Anomalie des Embryos oder des Fötus gibt, oder einer pränatalen Untersuchung mit bildgebendem Verfahren muss die schwangere Frau informiert werden über:

- a. den Zweck und die Aussagekraft der Untersuchung;
- b. die Möglichkeit eines unerwarteten Untersuchungsergebnisses;
- c. mögliche Folgeuntersuchungen und -eingriffe; und
- d. Informations- und Beratungsstellen nach Artikel 17.

Art. 18 Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Person

1 Nach hinreichender Aufklärung entscheidet die betroffene Person frei:

- a. ob eine genetische oder eine pränatale Untersuchung und gegebenenfalls eine Folgeuntersuchung durchgeführt werden soll;
- b. ob sie das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis nehmen will; und
- c. welche Folgerungen sie aus dem Untersuchungsergebnis ziehen will.

2 Die Ärztin oder der Arzt muss die betroffene Person unverzüglich über das Untersuchungsergebnis informieren, wenn für sie oder für den Embryo oder den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte. [...].

Übernommen aus: GUMG, Gesetzesartikel aus dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen 810.12. Vom 8. Oktober 2004 (Stand am 1. April 2007).

8.1.3 Krisenverlauf nach Schuchardt

Vorbemerkung

Krisen können unterschieden werden in sogenannte „Lebenslaufkrisen“, welche alle Menschen irgendwann durchlaufen, wie z.B. die „Pubertät“, eine „Midlife-Crisis“, der Tod eines älteren Familienmitglieds im hohen Alter etc. Diese Krisen entwickeln sich, sind „vorhersehbar“, evt. zu erwarten gewesen. Nichtsdestotrotz können dieselben Dynamiken des Krisenverarbeitungsprozesses in Gang gesetzt werden wie bei unerwarteten „Schicksalsschlägen“.

Krisen, die ganz plötzlich auftreten, nennt Schuchardt sogenannte „Lebensbruchkrisen“. Sie schlagen blitzartig ein und völlig unerwartete Ereignisse sind die Krisenauslöser. Im Folgenden wird ein idealtypischer Krisenverlauf beschrieben (vgl. Schuchardt, 2003).

Spiralphase 1: Ungewissheit

Ein Krisenauslöser überrascht die Menschen, reisst sie aus ihrem Alltag, schlägt ein wie ein Blitz in ihr „geordnetes“ Leben. Es versetzt sie in einen Schockzustand und die Betroffenen haben panikartige Angst vor dem Unbekannten.

Wird man mit einem solchen Ereignis konfrontiert, setzen sogleich Verdrängungsmechanismen ein. Gedanklich wird argumentiert mit Überlegungen wie: „Das kann doch gar nicht sein!“, automatisierte Handlungen und Verhaltensweisen setzen ein und der Krisenauslöser wird so „implizit gelegnet“, er darf nicht sein.

Die Betroffenen sind in einem Zustand der Desorientierung und stellen die Frage: „Was ist hier eigentlich los“ (Schuchardt, 2003, S. 143).

Betroffene stellen sich in einer ersten Zwischenphase (Unwissenheit) Fragen wie „Was soll das schon bedeuten...?“ (Schuchardt, 2003, S. 144) und spielen eventuelle Zweifel und Ängste hinunter, indem sie sich sagen, dass man nicht immer das Schlimmste annehmen müsse.

In einer zweiten Zwischenphase entwickelt sich diese Unwissenheit zu einer Unsicherheit und Zweifel können nicht mehr erfolgreich verdrängt werden: „Hat das doch etwas zu bedeuten?“ (ebd.). Dennoch lässt der psychische Zustand es nicht zu, dass die Tatsachen erkannt werden. Wissende Personen im Umkreis (Ärzte, Mitpatienten etc.) haben einen Einfluss auf den Prozess des Erkennens. „Der Wissende trägt Verantwortung, stellt mit seinem Verhalten die Weichen für das zukünftige Vertrauens- oder Misstrauens-Verhältnis“ (Schuchardt, 2003, S. 144). Der Wunsch, betroffene Menschen schonen zu wollen indem die Wahrheit verharmlost wird, führt zu einer länger andauernden Leugnung und behindert ein Fortschreiten. Die Wahrheit anzunehmen, ist in dieser Phase jedoch noch unmöglich. Sie bedeutet eine enorme Bedrohung und die Betroffenen verteidigen sich gegen das Erkennen und beantworten sich die Anfangsfrage mit: „Nein, das hat doch nichts zu bedeuten!“ (ebd.).

Die dritte Zwischenphase wird von Schuchardt mit dem Wort „Unannehmbarkeit“ betitelt. Die Gewissheit des Erkennens der Krise droht und dies wird aktiv abgewehrt. Selektive Wahrnehmung lässt nur noch die Argumente gelten, welche die Bagatellisierung unterstützen und Zweifel werden verdrängt. Sich selber und andere versucht man zu beruhigen und sich vorzumachen, dass alles in Ordnung sei. Werden Betroffene, in einer solchen Situation nicht begleitet und unterstützt, kann sich dieser Prozess

des Nicht- Annehmens hinziehen und die Entdeckung der Wahrheit hinaus gezögert werden. Begleitung sei gerade in dieser Phase sehr wichtig, schreibt Schuchardt (2003), denn: „ Es wird aber sichtbar, dass diese Erkennungs- oder Einleitungsphase den gesamten Verlauf der Krisenverarbeitung prägt. Durch angemessene Begleitung in ihrem Prozess werden hier die Weichen gestellt, um einen Abbruch der Krisenverarbeitung mit Tendenz sozialer Isolierung zu verhindern. So wird ein Lernprozess eröffnet, der Aussicht auf Miteinanderleben bietet“ (S. 145).

Spiralphase 2: Gewissheit

Die betroffenen Menschen schwanken in dieser Phase zwischen „Erkenntnis“ und „Leugnung“. Der Verstand erkennt die Geschehnisse und Tatsachen, das Gefühl jedoch ist noch nicht bereit dies zuzulassen und blockt ab und verneint. Dies drückt sich in Aussagen wie: „ Ja, aber...!“ aus. Dieses „aber“, gibt den Betroffenen die Möglichkeit, ein Weiterleben in dieser schwierigen Situation auszuhalten und enthält viel Hoffnung.

Zur Klärung der Geschehnisse und zu einer allmählichen Entdeckung der Wahrheit können Gespräche sehr viel beitragen. Die Bereitschaft und Initiative muss jedoch von den Betroffenen selber kommen.

Schuchardt (2003) beschreibt, dass die Kommunikation und Beziehung zwischen den Interaktionspartnern einen grossen Einfluss auf solche Gespräche hat: „Die Frage nach der Wahrheit ist ja keine Frage nach einer objektiv richtigen Sachinformation oder nach Grundsätzen, ist auch kein in sich abgeschlossener einmaliger Akt der Übermittlung von Nachrichten, sondern viel komplexer ein Problem der Kommunikation zwischen Sender und Empfänger, also eine Frage des Mediums, die Frage nach dem Beziehungsgeflecht, der Verbundenheit zwischen dem –schon- und noch nicht- betroffenen Menschen (u.a. Arzt, Fachkraft, Begleiter)“ (S. 146).

In dieser Phase ist eine grosse Sensibilität im Umgang mit betroffenen Menschen wichtig und es muss abgeschätzt werden, inwieweit ein betroffener Mensch bereit ist, die Wahrheit emotional auszuhalten oder ob die Gefühle noch unterdrückt werden. Jeder Mensch hat jedoch grundsätzlich das Recht, die Wahrheit über seine Situation zu erfahren.

Auch Begleitende brauchen in solchen Krisensituationen viel innere Stärke, um den betroffenen Menschen in seiner Lage mitzutragen und nicht selber an der Belastung zu „zerbrechen“.

Spiralphase 3: Aggression

In dieser Phase werden sich die Betroffenen erst richtig bewusst, was geschehen ist und durch diese Erkenntnis werden sehr starke Gefühle ausgelöst. Die häufig gestellte Frage lautet: „Warum gerade ich“ (Schuchardt, 2003, S. 146).

Da der Krisenauslöser selbst weder angegriffen noch nichtig gemacht werden kann, muss der innere Druck andere Zielscheiben finden. Schuchardt nennt diese Phase „Aggression“, da betroffene Menschen gegen etwas protestieren, sich vernichtend gegen sich selbst oder die Umgebung wenden. Die Heftigkeit dieser Ausbrüche beschreibt sie mit den Worten vulkanartig und mit „Gefühlsstürmen“.

Es besteht eine grosse Gefahr, dass die Betroffenen durch ihr Verhalten von ihrer Umwelt missverstanden werden. Als Resultat wendet sich die Umgebung oft gegen sie und dies kann dazu führen, dass „der von seinem Leiden Überwältigte meint dadurch den Beweis zu erhalten, dass alles und alle gegen ihn verbündet sind, und [er, Anm. d. Verf.] fühlt sich nun auch in der realen Situation im Stich gelassen und isoliert“ (Schuchardt, 2003, S. 147).

Eine angemessene Begleitung kann einer Isolation entgegenwirken, den Betroffenen Rückhalt geben und drohenden Negativspiralen entgegen wirken.

Schuchardt (2003) betont am Ende ihres Buches nochmals die Schlüsselfunktion der Aggression im Lernprozess der Krisenverarbeitung: „Fehlt die Spiralphase Aggression im Lernprozess, so zeigen sich Tendenzen zur Nichtannahme und zur sozialen Isolation. Wird umgekehrt die Spiralphase Aggression im Lernprozess durchlitten, verstärken sich Tendenzen zur Annahme und zur sozialen Integration/Partizipation. Demzufolge muss durch Kriseninterventionen fehlende Aggression ausgelöst werden, um ein Lernen hin zur komplementären Integration/Partizipation zu ermöglichen (S. 282).

Spiralphase 4: Verhandlung

In dieser Phase werden Hoffnung versprechende Angebote, mit dem unbewussten Ziel eine endgültige „Diagnose“ der Situation aufzuschieben, in Anspruch genommen.

Betroffene Menschen nutzen in dieser Phase oft alle möglichen erdenklichen medizinischen Massnahmen oder suchen Wunder verheissende Orte oder Heiler auf. Alle diese Investitionen werden unter der einen Bedingung getätigt: „Wenn, dann muss aber...!“ (Schuchardt, 2003, S. 148).

Oft sind solche Angebote teuer und können die Hoffnung-Suchenden in ernsthafte finanzielle Notlagen bringen. Zudem müssen die Betroffenen oft erkennen, dass die Massnahme das Erwünschte nicht erfüllen konnte.

Schuchardt (2003) schreibt: „Auch hier erkennen wir, wie gefahrvoll der Weg sein kann, wenn Betroffene ihn ganz allein gehen müssen; er kann in einem materiellen und geistigen „Ausverkauf“ enden. Umgekehrt wird ersichtlich, wie viel Enttäuschungen vermindert werden können, wenn Menschen in dieser Phase ihre eigenen Reaktionen verstehen und damit „umzugehen“, besser darauf einzugehen lernen“ (S. 148).

Spiralphase 5: Depression

Auslöser dieser Phase ist die Erfahrung, dass die Bemühungen das Leid ungeschehen zu machen, scheiterten. Der Wahrheit kann nun nicht mehr ausgewichen werden, die (irrealen) Hoffnungen sind am Ende.

Die betroffenen Menschen haben oft das Gefühl versagt zu haben und in ihrer Verzweiflung und Resignation fragen sie: „Wozu, alles ist sinnlos...?“ (Schuchardt, 2003, S. 148).

Der Verlust wird nun auch mit den Emotionen erfasst und es wird ein Prozess des Abschiednehmens in Gang gesetzt: Die Betroffenen nehmen Abschied von ihren früheren Wünschen und ihren ursprünglich geplanten Lebensmöglichkeiten, Utopien...

Dem vormaligen Leugnen der Tatsachen folgt nun eine grosse Traurigkeit, die sogenannten Trauerarbeit. Dieses Trauern und Abschiednehmen führt zu einer Zuwendung nach Innen und zur Begegnung mit sich selbst. „Aus diesem Sich-selbst-Finden erwächst die Freiheit, sich von erlittener Erfahrung zu distanzieren und die notwendigen nächsten Handlungen selbst zu gestalten“ (Schuchardt, 2003, S. 149).

Spiralphase 6: Annahme

In dieser Phase fühlen sich die Betroffenen ermüdet von dem Widerstandskampf und von der Trauerarbeit. Sie berichten von Leere, einer Willenlosigkeit aber auch von einem Gefühl des Befreitseins.

Menschen, die dies erfahren haben beschreiben auch ein Gefühl des „Bei-sich-selbst-Seins“.

Die vielen Erfahrungen der vorangegangenen Phasen verdichten sich letztendlich zu Erkenntnis: „Ich erkenne jetzt erst...! Ich bin, ich kann, ich will ich nehme an, ich lebe jetzt mit meiner individuellen Eigenart“ (Schuchardt, 2003, S. 149).

In dieser Annahme liegt die Voraussetzung dafür, dass die Betroffenen bereits sind in der Zukunft mit ihrem Schicksal zu leben und ihre Kräfte nicht dagegen einzusetzen.

Unrealistisch wäre es jedoch zu glauben, dass die Annahme eines Schicksals auch zugleich dessen positive Bejahung bedeutet. Vielmehr geht es um die Erkenntnis, dass das Erfahrene unausweichlich ist und das zukünftige Leben deshalb neu gedacht wird mit den individuellen Aufgaben und Herausforderungen.

Spiralphase 7: Aktivität

In dieser Phase werden Kräfte eingesetzt, die durch die Entscheidung das Leben mit (trotz) der Herausforderung zu leben, freigesetzt wurden.

Sie lösen einen Tatendrang aus. Die Betroffenen erkennen ihre Möglichkeiten, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen und - wo erwünscht - auch etwas zu verändern und mitzugestalten. Dies drückt sich aus durch die Überzeugung: „Ich tue das...!“ (Schuchardt, 2003, S. 150).

Spiralphase 8: Solidarität

Falls die betroffenen Menschen während der Verarbeitung ihrer Krise angemessen begleitet wurden, wünschen sich Viele, sich selber ebenfalls in der Gesellschaft zu engagieren und Verantwortung zu tragen.

Der Blickwinkel öffnet sich und die eigene erfahrene Krise ist nicht mehr das Hauptthema. Umso mehr werden auf der Grundlage dieser individuellen Erfahrungen nun mögliche „Handlungsfelder“ in der Gesellschaft wahrgenommen. Es werden neue Aufgaben angenommen und dieses Engagement drückt sich aus im Satz: „Wir handeln, wir ergreifen Initiative...“ (Schuchardt, 2003, S. 150).

In der aktiven Partizipation am gemeinsamen Leben kann auch Glück und Erfüllung gefunden werden.

8.1.4 Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen

Vorgehensweise für den Arzt und die Ärztin zur Begleitung der schwangeren Frau und ihres Partners. Besonders berücksichtigt wird dabei die Erst-Trimester-Risikoevaluation für Chromosomenstörungen und Anomalien.

Kurzfassung – Leitfaden

- 1. Schritt: Ausführliche Information über pränatale Untersuchungsmöglichkeiten**
 - Ausdruck der Freude bei Wunschschwangerschaft
 - Umfassende Information des Paares
 - Aussagemöglichkeiten des Erst-Trimester-Tests realistisch darstellen
 - Im Zentrum: Lebensentwürfe, Hoffnungen und Ängste des Paares
 - Information über das Recht auf Nicht-Wissen-Wollen
 - Entscheidungserwartung aussprechen
 - Die Frau erhält Unterlagen von nicht-medizinischen Schwangerschaftsberatungsstellen
 - Aufklärung über Kosten und Information über versicherungstechnische Fragen
- 2. Schritt: Entscheid für oder gegen den Erst-Trimester-Test**
 - Mit der Frau und – falls möglich – mit ihrem Partner den Entscheid für oder gegen den **Erst-Trimester-Test** nochmals abwägen
 - Aussagekraft des Erst-Trimester-Tests: nur eine Wahrscheinlichkeitsberechnung
 - Optimal: Die Frau bestimmt ihre persönliche Risikoziffer (**KG-Eintrag**)
 - Entscheid
 - Blutentnahme und Ultraschalluntersuchung
- 3. Schritt: Auseinandersetzung mit dem individuellen Risikoverständnis vor dem Hintergrund des vorliegenden Testresultates**
 - Information über das Testresultat im Rahmen einer Konsultation
 - **Keine Risikomitteilung am Telefon!**
- 4. Schritt: Entscheid für oder gegen eine invasive Abklärung**
 - Frau entscheidet sich aufgrund der Testresultate des Erst-Trimester-Tests für oder gegen zusätzliche, invasive Abklärungen
- 5. Schritt: Auseinandersetzung mit dem Resultat des invasiven Tests**
 - Unauffälliges Resultat des invasiven Tests: routinemässige Schwangerschaftsbetreuung **Keine Garantie** für ein gesundes Kind!
 - Auffälliges Resultat des invasiven Tests: Auseinandersetzung mit a) dem positiven Resultat, b) den Grenzen und Möglichkeiten von Testaussagen, c) dem Leben mit einem behinderten Kind und d) mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs und dessen Methoden
- 6. Schritt: Entscheid für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch**
 - A) Entscheid gegen einen Schwangerschaftsabbruch: Überprüfung der Entscheidungssicherheit, besondere Begleitung und Unterstützung während der Schwangerschaft, rechtzeitig Gespräch mit nachbetreuenden Kinderärzten suchen und versicherungstechnische Informationen abgeben
 - B) Entscheid für einen Schwangerschaftsabbruch: Überprüfung der Entscheidungssicherheit, detaillierte Schilderung des medizinischen Vorgehens, Hinweis auf adäquate Schmerzlinderung, auf die Möglichkeit der Begleitung durch speziell ausgebildete Hebammen hinweisen
- 7. Schritt: Begleitungsangebote**
 - Information über psychosoziale Beratungsangebote

Übernommen aus: Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen (Baumann-Hölzle, Zimmermann, Pök Lundquist und Braga, 2006).

8.2 Materialien zum Forschungsvorgehen

8.2.1 Aufruf an Eltern für die Teilnahme am Forschungsprojekt

Information über das Forschungsprojekt „Eltern erwarten ein Kind mit einer Behinderung“

Wir informieren Sie über das Forschungsprojekt, für das wir Sie gerne interviewen möchten und über unser Vorgehen. Der Datenschutz verlangt Ihre ausdrückliche und informierte Einwilligung, dass wir das Interview speichern und auswerten.

Die verantwortliche Leitung des Projektes liegt bei der Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH) und die Ansprechperson ist Verena Kostka.

Die Forschung findet statt im Rahmen unserer Masterarbeit und wird voraussichtlich im Februar 2012 abgeschlossen sein.

Die Interviewerinnen unterliegen der Schweigepflicht und sind auf das Datengeheimnis verpflichtet.

Sämtliche Namen und auch Altersangaben werden verändert und anonymisiert.

Das aufgenommene Gespräch wird durch uns abgetippt und anschliessend wieder vom Tonträger gelöscht.

Die Arbeit wird veröffentlicht. Wenn Sie wünschen eine Arbeit zu erhalten, lassen wir Ihnen gerne eine zukommen.

Falls Sie einverstanden sind mit den oben genannten Bedingungen, bitten wir Sie dies in der untenstehenden Einwilligungserklärung mit Ihrer Unterschrift zu bestätigen.

Wir bedanken uns für Ihre Bereitschaft, uns Auskunft zu geben, und hoffen, unsere wissenschaftliche Arbeit diene dazu aufzuzeigen, welche Unterstützung nötig ist, wenn Eltern ein Kind mit einer Behinderung erwarten.

-Einwilligungserklärung-

Ich bin über die oben beschriebenen Punkte informiert und bin damit einverstanden.

Ort und Datum: _____ Unterschrift(en): _____

Nadia Leemann und Livia Rüedi halten sich an die oben festgelegten Abmachungen.

Ort und Datum: _____ Unterschriften: _____

8.2.2 Kurz-Fragebogen

♀ Name _____

Vorname _____

♂ Name _____

Vorname _____

♀ Geburtsjahr _____

♂ Geburtsjahr _____

Geburtsdatum des Kindes

Diagnose des Kindes

Jahr _____ Monat _____

Was ist Ihr gegenwärtiger Familienstand?

- verheiratet Partnerschaft ledig verwitwet getrennt lebend Sonstiges

Was machen Sie zur Zeit beruflich?

♀ berufstätig arbeitslos Hausfrau/-mann Student weiteres

♂ berufstätig arbeitslos Hausfrau/-mann Student weiteres

Was ist der höchste von Ihnen erreichte Bildungsabschluss?

♀ ♂

ohne Schulabschluss

Volksschulabschluss

Lehre

Fachhochschulabschluss

Hochschulabschluss

Haben Sie mehrere Kinder?

nein ja Wie viele? ____ Jahrgänge? _____

Wie wichtig ist Ihnen religiöser Glaube?

♀ _____

♂ _____

Ihre Angaben dienen uns dazu unsere Ergebnisse der Forschungsarbeit in einem grösseren Zusammenhang einordnen zu können.

8.2.3 Übersicht: Daten der interviewten Eltern

	Alter	Familienstand	Geschwister	Erster Verdacht	Geburtsjahr des Kindes	Behinderung des Kindes	Abschluss
Familie A	♀36 ♂42	verheiratet	keine	26 SS	37 SS Anna	Trisomie 21	Hochschulabschluss, Hochschulabschluss
Familie B	♀32 ♂37	verheiratet	eins (2007)	34 SS	38 SS 2009 Björn	Meningomyelocele (MMC), Hydrocephalus (Wasserkopf)	Fachhochschulabschluss, Fachhochschulabschluss
Familie C	♀26 ♂27	verheiratet	keine	22 SS	40 SS 2008 Cyril †	Goldenhaarsyndrom (erst mit 1 ½ Jahren herausgefunden)	Lehrabschluss, Lehrabschluss
Familie D	♀27 ♂23	Partnerschaft	keine	15 SS	37 SS Dario	Trisomie 21	Lehrabschluss, Hochschulabschluss
Familie E	♀34 ♂40	verheiratet	zwei (2005, 2009)	12 SS	25 SS 2008 Ella †	Trisomie 21	Fachhochschulabschluss, Fachhochschulabschluss

8.2.4 Leitfaden für das Interview

Teil 1: Zeitstrahl	Schwangerschaftsverlauf
--------------------	--------------------------------

Material: 2 A3-Blätter in Querformat aneinander, entweder mit einer leeren Linie oder mit Wocheneinteilungen der Schwangerschaft; der Strich geht weiter in der Zeitachse vor und nach der Schwangerschaft.

Ich würde gerne damit starten, dass Sie mir von Ihrer Schwangerschaft erzählen.
Damit ich Ihnen folgen kann, habe ich mir gedacht, Sie könnten mir auf diesem Zeitstrahl aufzeichnen, was so nacheinander war.
Interessieren würde uns; Welche Untersuchungen hatten Sie, an welche Personen gelangten Sie?
(Wenn Sie nicht selbst einzeichnen möchten, kann ich das für Sie machen)

Inhaltliche Aspekte	Konkrete Nachfragen
Vorgeburtliche Untersuchungen	<ul style="list-style-type: none"> • Welche vorgeburtlichen Untersuchungen hatten Sie? • Hatten Sie zusätzliche Untersuchungen, nachdem der Verdacht da war, dass Ihr Kind eine Behinderung haben könnte?
Erfahren von der Behinderung	<ul style="list-style-type: none"> • Bei welcher Untersuchung haben sie einen Befund bekommen, dass Ihr Kind (allenfalls) eine Behinderung haben wird?
Befund	<ul style="list-style-type: none"> • Was hat man Ihnen gesagt?
Entscheidung zur Fortsetzung der SS	<ul style="list-style-type: none"> • Wann stand fest, dass die SS fortgeführt wird? (Diese Frage wird nur den Paaren gestellt, bei denen ein Abbruch noch möglich gewesen wäre, bzgl. Der SSW).
Angebote	<ul style="list-style-type: none"> • Was für Angebote nahmen Sie in Anspruch, wie z.B. Beratungen, Seelsorge, Psychiater, Hebamme, Behindertenorganisation, Kontakte mit betroffenen Familien, weitere Angebote? Wer hat sie auf diese Angebote aufmerksam gemacht oder weiter verwiesen?

Teil 2: Leitfrage 1	Themen und Ereignisse (Zeitraum von Befund bis Geburt)
---------------------	---

Wie ist es Ihnen gegangen? (Auf dem Zeitstrahl zeigen: Zeitraum zwischen Entscheidung der Fortsetzung der Schwangerschaft und der Geburt)

Inhaltliche Aspekte	Anschlussfragen	Weitere Vertiefung der Anschlussfragen
---------------------	-----------------	--

Gefühle	<ul style="list-style-type: none"> Wie ist es Ihnen gegangen, als klar war, dass Sie die SS fortsetzen, bzw. dass Sie ein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringen werden? Was waren Ihre grössten Sorgen während der Zeit bis zur Geburt? Welches waren schöne Momente in dieser Zeit? 	
Themen	<ul style="list-style-type: none"> Welche Themen und Fragen hatten Sie? 	<ul style="list-style-type: none"> Zu welchen Fragen/Themen, wussten Sie selber nicht weiter?
Eigeninitiative	<ul style="list-style-type: none"> Welche Schritte haben Sie von sich aus unternommen? 	

Leitfrage 2	Unterstützung (wichtigste Frage)
--------------------	---

Wer oder was hat Sie in dieser Zeit unterstützt?
--

Inhaltliche Aspekte	Anschlussfragen	Weitere Vertiefung der Anschlussfragen
Unterstützung durch Angebote	<ul style="list-style-type: none"> Sie haben mir vorher erzählt, dass sie Angebote xy besucht haben. Was haben diese ihnen gebracht? (Was war der Nutzen?) 	
	<ul style="list-style-type: none"> Welche Angebote haben sie nicht unterstützt? Warum nicht? 	
	<ul style="list-style-type: none"> Was für Angebote haben Sie vermisst? 	
	<ul style="list-style-type: none"> Welche Angebote haben Sie gekannt, aber haben sie nicht in Anspruch genommen? Warum nicht? 	
Unterstützung durch Fachleute	<ul style="list-style-type: none"> Welche Unterstützung bekamen Sie von den Fachleuten XY? 	<ul style="list-style-type: none"> Was machten diese Fachleute konkret?
Schnittstellen	<ul style="list-style-type: none"> Wie wurden Sie von einer Stelle an die nächste verwiesen? 	<ul style="list-style-type: none"> Wer hat ihre Daten weiter gegeben? Wie wurden die Daten weiter gegeben?
Vorbereitung auf das Kind	<ul style="list-style-type: none"> Was haben Sie für zusätzliche Vorbereitungen für Ihr Kind getroffen? 	<ul style="list-style-type: none"> Wer hat Sie dabei unterstützt?
Unterstützung durch das Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> Wie wurden Sie von Ihrem Umfeld unterstützt? 	<ul style="list-style-type: none"> Was machten die Leute in ihrem Umfeld konkret? Wie reagierte ihr Umfeld auf die Nachricht, dass Sie ein Kind mit einer Behinderung erwarten? (Falls negative Reaktionen) Wie sind Sie damit umgegangen?
Forderungen an Fachpersonen	<ul style="list-style-type: none"> Was fordern Sie von Fachpersonen, damit Eltern in dieser Situation unterstützt fühlen? 	

Leitfrage 3	Information
--------------------	--------------------

Was war wichtig für Sie, um sich auf Ihr Kind vorzubereiten?
--

Inhaltliche Aspekte	Anschlussfragen	Konkrete Nachfragen
Wissen über Behinderung des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> Was wussten Sie vor dem Befund über die Behinderung ihres Kindes? 	
Fragen zum Leben mit Kind mit einer Behinderung	<ul style="list-style-type: none"> Welche Fragen hatten Sie über den Alltag mit Ihrem Kind? Welche Fragen zu Veränderungen in Ihrem zukünftigen Alltag? 	
Informationsquellen	<ul style="list-style-type: none"> Wie kamen Sie zu wichtigen Informatio- 	<ul style="list-style-type: none"> Welche Informationsquellen

	nen?	nutzten Sie? <ul style="list-style-type: none"> • Wer gab Ihnen Informationsmaterial?
	<ul style="list-style-type: none"> • Wie nützlich waren die Informationen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wie war dieses Informationsmaterial? • Worauf fanden sie Antworten? Worauf nicht?
Kontakt mit Menschen mit Behinderung	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Erfahrungen machten Sie im Kontakt mit anderen Familien, welche bereits ein Kind mit einer Behinderung hatten? • (Falls solche Kontakte stattgefunden haben, siehe unter Infos zum Schwangerschaftsverlauf) 	
Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> • Wie haben Sie, oder haben Sie überhaupt, Ihre Familie, Nachbarschaft über die Behinderung Ihres Kindes informiert? 	

Ende	
------	--

Offene Nachfrage am Schluss
<ul style="list-style-type: none"> • Was fordern Sie von Fachpersonen, damit Eltern in dieser Situation unterstützt fühlen? (Falls nochmals sinnvoll zum Aufnehmen) • Möchten Sie noch irgendetwas erzählen, was Ihnen wichtig ist, das aber hier in unserem Interview noch nicht zur Sprache gekommen ist?
Weiteres

Herzlichen Dank
 Geschenklein
 Informationen zum Daten

8.2.5 Postskript

Die verschiedenen Aspekte werden unmittelbar nach dem Interview dokumentiert.

Gesprächsatmosphäre:	
Ort, Stimmung, Verhalten des/der Interviewten	
Befindlichkeiten:	
des/der Interviewers/in; der Interviewperson	
Beziehung:	
Beziehung zwischen der Interviewerin und den Interviewten	
Beziehung Eltern:	
Beziehung zwischen den beiden Elternteilen während des Gesprächs	
Gesprächsverlauf:	
Entwicklungsdynamik des gesamten Interviews	
Interaktionen:	
Besondere Interaktionsphänomene zwischen den Kommunikanten	
Besonderheiten:	
Allgemeiner Art	
Auffallende Themen:	
Berührte und ausgelassene Thematiken, bezogen auf Forschungsfrage	
Störungen:	
des Interviewverlaufs	

8.2.6 Transkriptionsregeln

Für die Transkription legten die Verfasserinnen die folgenden Regeln fest:

- ... für Stockungen und Pausen
- (...) Auslassung von wenigen für die Aussage unwichtigen Worten oder Satzfragmenten, die bedeutungslos sind für die Aussage
- / Abgebrochener Satz, nicht zu Ende geführt
- (Ereignis) Handlung, z.B. (zeigt auf Papier) oder Begleiterscheinung des Sprechens (z.B. lachen)
- () unverständlich
- kursiv* Zusammenfassung des Inhaltes einer Passage, welche für das Forschungsinteresse irrelevant ist, jedoch der Vollständigkeit halber erwähnt wird. *Herr B schildert, dass sie Aufmerksamkeit erregen, wenn sie mit ihrem Sohn im Zug unterwegs sind.*
- [Anmerkung] Anmerkung der Verfasserinnen, für das bessere Verständnis

8.2.7 Inhalts-Analyse: Definition der Kategorien

Inhaltseinheiten	Kategorie	Konzepte
Aussagen der Eltern darüber, wie sie sich fühlten nach der Mitteilung von Befunden oder von Vermutungen, dass etwas nicht stimmt. Emotionale Reaktionen und Beschreibungen dessen, „was mit ihnen innerlich in dieser Situation geschah“. Aussagen der Eltern über ihr emotionales Erleben bis hin zur Geburt. Aussagen über Reaktionen auf weitere Informationen über die Entwicklung des ungeborenen Kindes.	Erleben in der akuten Krisensituation Befinden im Zeitraum bis zur Geburt	1 Emotionales Befinden
Aussagen über grundsätzliche Werte und Einstellungen bezüglich der Frage, ob das Kind zur Welt kommen soll oder ob man eine Schwangerschaft abbricht. Aussagen der Eltern darüber, welche Vorstellungen sie nach dem Befund, im weiteren Verlauf der Schwangerschaft, über ihr zukünftiges Kind hatten. Aussagen über Akzeptanz/Nichtakzeptanz der Behinderung des erwarteten Kindes.	Einstellungen und Vorstellungen bezüglich Kind	
Aussagen der Eltern über ihre vorgeburtlichen Hoffnungen und Befürchtungen darüber, wie das erwartete Kind dann sein könnte und welches seine Entwicklungsmöglichkeiten sein könnten.	Hoffnungen und Befürchtungen	
Aussagen der Eltern über Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung vor der Schwangerschaft. Aussagen darüber, wie sie diese Kontakte empfunden haben.	Vor-Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung	2 Erfahrung und Umgang mit Behinderung
Aussagen der Eltern darüber, welche Verhaltensweisen sie anwandten, um mit der Tatsache umzugehen, dass ihr Kind mit einer Behinderung geboren werden wird.	Strategien im Umgang mit der Tatsache, dass man ein Kind mit einer Behinderung erwartet	
Aussagen darüber, in welcher Art und Weise und inwiefern die Eltern ihr Umfeld darüber informierten, dass ihr Kind mit einer Behinderung zur Welt kommen würde.	Informieren des Umfeldes	
Aussagen über konkrete Fragen, die sich die Eltern stellten und über Themen, welche die Eltern beschäftigten.	Themen, welche die Eltern beschäftigen	
Aussagen der Eltern über ihre Vorbereitungen für das Kind in der verbleibenden Zeit bis zur Geburt: Konkrete, materielle Vorbereitungen und auch gedankliche Vorbereitung und Taten, die halfen sich auf das Kind einzustellen.	Vorbereitungen in Erwartung eines Kindes mit Behinderung	
Aussagen der Eltern über vorgeburtliche Kontakte zu Eltern, die bereits ein Kind mit derselben Behinderung hatten. Aussagen dazu, ob das Bedürfnis dazu da war und in welcher Form ein solcher Austausch allenfalls stattgefunden hat.	Kontakte zu betroffenen Familien	
Aussagen darüber, wie die Eltern vorgehen, um an Informationen zu kommen.	Informationssuche der Eltern	3 Informationen über Behinderung
Aussagen darüber, welches die Quellen waren, die den Eltern zu neuem Wissen verhelfen.	Informationsquellen	
Aussagen darüber, welches Wissen die Eltern den Informations-Quellen entnehmen konnten und wie sie die Qualität dieser Quellen einschätzen.	Wissen aneignen	
Aussagen darüber, welchen Einfluss die Partnerschaft auf die Bewältigung der schwierigen Situation hatte. Aussagen darüber, welche Interaktionen zwischen den Partnern in dieser Zeit stattfanden und wie sie empfunden wurden.	Partnerschaft	4 Einflüsse des Umfeldes
Aussagen darüber, wie die eigenen Familien auf die Nachricht über die Behinderung des Kindes, reagierten.	Reaktion Familie	
Aussagen darüber, wie das weitere Umfeld, Freunde und Bekannte, auf die Nachricht über die Behinderung des Kindes, reagierten.	Reaktion Freunde, Bekannte	
Aussagen über Gespräche, die mit Laien (keine Fachpersonen) zum Thema „Behinderung (des Kindes)“ stattfanden.	Gespräche über Behinderung mit Laien (aus dem Umfeld)	
Aussagen darüber, was die Eltern in Anspruch nehmen konnten, wenn es ihnen ganz schlecht ging, bzw. an wen sie sich wenden konnten, ob es Angebote gab, als es nötig gewesen wäre.	Fachliche Unterstützung in akuter Krise	5 Fachpersonen
Aussagen über Inhalte und Art und Weise der Beratung/Begleitung durch Gynäkologen und die zuständigen Ärzte an den Spitälern. Aussagen zur Beurteilung der verschiedenen erlebten Beratungen durch die Eltern.	Beratung/Begleitung durch Ärzte	
Aussagen über Inhalte und Art und Weise der Beratung/Begleitung durch weitere Fachpersonen wie Hebammen, Beraterinnen, Heilpädagoginnen etc. Aussagen zur Beurteilung der verschiedenen erlebten Beratungen durch die Eltern.	Beratung/Begleitung durch weitere Fachpersonen	

Aussagen von Fachpersonen (Ärzten, Hebammen, Beraterinnen) während der Beratung, nacherzählt durch die Eltern.	Äusserungen von Fachpersonen	
Aussagen zur Art und Weise der Mitteilung des Verdachts (per Telefon, direkt) und durch wen und wo die Eltern informiert wurden.	Mitteilung eines Verdachts oder Befundes	
Aussagen darüber, durch welche Fachperson die Eltern an welche weitere Person oder Stelle vermittelt wurden. Aussagen über die Art der Informationsübergabe zwischen verschiedenen verantwortlichen Personen.	Weiter-Vermittlung durch Fachpersonen	6 Kooperation
Aussagen darüber, wie die Eltern sich in der Situation selber organisieren konnten. Aussagen darüber, wie die Fachpersonen sich bezüglich dieses Falls organisieren: Anzahl der darin involvierten Personen, Entscheide durch Ärzte.	Fallmanagement	
Aussagen über Faktoren, welche die Eltern als unterstützend bezeichnen, um ihre Situation bewältigen zu können und sich psychisch möglichst gut zu fühlen.	Kraftquellen/Unterstützung durch...	7 Unterstützende Faktoren
Aussagen darüber, was sich die Eltern von Fachpersonen wünschen und fordern, damit sich später betroffene Eltern in einer solchen Situation möglichst gut unterstützt fühlen könnten. Aussagen darüber, was es zu verbessern gäbe.	Verbesserungsvorschläge/Wünsche der Eltern an Fachpersonen	
Aussagen der Eltern über Geschehnisse, die sich nach der Geburt des Kindes ereigneten und die evt. Anregungen beinhalten für die Zeit vor der Geburt.	Erfahrung nach Geburt mit Anregungen auf die Zeit während Schwangerschaft	
Aussagen auf die konkrete Frage der Interviewerinnen hin, wie sie die Idee einschätzen, dass eine Familie auf Wunsch eine Begleitperson zugewiesen bekäme, die eine permanente Ansprechperson wäre und auch den ganzen Fall koordinieren würde.	Vorschlag: Begleitung durch Fachperson	

8.2.8 Auszug aus dem Kategoriensystem zur Familie D in Anlehnung an Cropley

Inhaltseinheiten	Kategorie	Konzepte	
<ul style="list-style-type: none"> (1859) Dies war dann natürlich ein Schock uns, <i>nach der Info über die schlechte Prognose.</i> (1860) Relativ viele Informationen und alle ziemlich schlecht (1946) man weiss, es ist etwas nicht in Ordnung, es ist vor allem einfach Stress da. Es war einfach stressig und emotional ist man schon einfach sehr auf Hochtouren. <i>Dank Schwangerschaftshormonen jedoch keinen grossen Zusammenbruch.</i> (1952) Situation manchmal gar nicht als so schwierig empfunden: Man ist dann so wie in einem Adrenalinschub. (1954) Erst im Nachhinein erfasst, dass es schon ein Schock gewesen war. vor allem eher schwierig mit den Neuigkeiten umzugehen (1957) Erschütterung und auch einfach das Gefühl: Weshalb ich? (1959) Angstzustand: "Mein Kind könnte sterben und wie werde ich damit umgehen?" (1864) Hin und herüberlegen, ob Schwangerschaftsabbruch oder Weiterführung. Hatten schon zwei Termine für eine Geburtseinleitung (2224) Belastend war, dass sie über das Krankheitsbild „Hydrops fetalis“ so wenig wussten. (1967) Nach der Entscheidung die Schwangerschaft fortzuführen, hat sich der emotionale Zustand wieder normalisiert. (1971) <i>Angst, er würde noch sterben.</i> Das war wie immer so ein Dämpfer (1972) Ich konnte wieder normal schwanger sein und nicht mehr zwischen diesen () hin und her geworfen (1982) zwischendurch war man auch einfach glücklich (lacht). Das haben wir uns auch gegönnt. (1991) Angst vor Spitalbesuchen, da wieder eine schlechter Bericht kommen könnte. 		<p>Erleben in der akuten Krisensituation</p> <p>Befinden im Zeitraum bis zur Geburt</p>	1 Emotionales Befinden
<ul style="list-style-type: none"> 1823 es war mir eigentlich auch egal gewesen, ob beim Nackentransparenz-Test nun ein auffälliges oder ein normales Ergebnis rauskommt. (2007) wir bekamen auch Freude an dieser Spezialität, an diesem speziellen Wesen, welches da kommen wird. <i>Veränderung der Einstellung.</i> (2016) „Schau, so wird unser Kind, das ist doch schön.“ (2010) ich werde ein bisschen ein Anderes bekommen und das hat mich dann irgendwann gefreut (2164) ja es ist einfach ein Zufall von diesem einen Moment, und das ist einfach eine Begebenheit, ein Laune der Natur (lacht). 		Einstellungen und Vorstellungen bezüglich Kind	
<ul style="list-style-type: none"> (1872) als uns klar war, dass wir keine Abtreibung wollen, ist dann dieses Wasser weg gegangen. Das war fast unglaublich... Ab dann war es eigentlich hoffnungsvoll für uns. (2255) ich denke ein Punkt ist sicher auch, dass man heute viel mehr weiss und auch die Möglichkeiten für ihn gestiegen sind im Vergleich zu früher. Es sind alle in der Heilpädagogik und Sonderschulen und Förderung. (1883) wir wussten damals noch nicht, wie er auf die Welt kommt. Ob er dann noch mehr Gebrechen haben würde, ob er wirklich selber überlebensfähig sein würde 		Hoffnungen und Befürchtungen	
<ul style="list-style-type: none"> (2234) so ein bisschen die Begegnungen, die mir passiert sind mit solchen Menschen. Eigentlich keine Negativen oder so. 		Vor-Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung	2 Erfahrung und Umgang mit Behinderung
<ul style="list-style-type: none"> (1068) ich mich nicht so ins Vorbereiten hineingestürzt habe... eine gewisse Angst... Ich darf mich nicht zu fest freuen, weil er auch immer noch sterben könnte. (2030) weil man ins Langfristige dann ja sowieso eher "hineinwächst" (2254) wir wollten uns eigentlich schon eher auf das Positive einlassen 		Strategien im Umgang mit der Tatsache, dass man ein Kind mit einer Behinderung erwartet	
<ul style="list-style-type: none"> (2020) verschickte Link an Umfeld mit Informationen über eine ge- 		Informieren des Um-	

<p>schickten Umgang, wenn jemand ein Kind verliert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • (2048) Persönlich. Uns war es einfach wichtig, dass wenn man eine Frage hatte mit uns darüber sprach und wir versuchten dies so ehrlich und direkt zu kommunizieren, wie es geht, weil dies ... sehr wichtig ist, mit Offenheit mit seinen Nächsten kommunizieren zu können. 	feldes	
<ul style="list-style-type: none"> • (1960) Wie reagiert die Gesellschaft, habe ich die Kraft dafür und was bedeutet das für mich? Kann ich mit diesem Kind umgehen? • (1998) Gefühl, es würde dann ein riesiger Kampf auf uns zukommen. • (1974) wir haben uns dann mit dem Tod sehr auseinandergesetzt. • (2029) die meisten Fragen waren bezüglich der Zeitperiode "Kurz nach der Geburt", also was kommt da auch mich zu und gar nicht so langfristig. • (2036) Werde ich ihn stillen können? • (2162) Wie ist die Behinderung entstanden? Schuldfrage... "habe ich etwas falsch gemacht?" • (2266) Eltern wissen nicht, wie schnell Dario die Entwicklungsschritte dann durchlaufen wird. Allgemein noch wenig Erfahrungen diesbezüglich, da erstes Kind. Über all das haben wir glaube ich nie Informationen bekommen • (2277) <i>Ein grosses Thema ist die Versicherung.</i> So der erste Abschluss aus der Gesellschaft. 	Themen, welche die Eltern beschäftigen	
<ul style="list-style-type: none"> • (1998) eine innere Stärkung zugelegt, um den Herausforderungen der Zukunft gewachsen zu sein • <i>Kind möglichst gut versichern.</i> Da habe ich dann kurz erfahren, dass ich einfach auf keinen Fall sagen dürfte, dass ich behindert auf die Welt kommen würde, da er sonst ausgeschlossen würde. Also Privatversicherung ganz bestimmt nicht und bei der Allgemeinen und den Zusätzen kann man einfach die machen, welche nicht davon abhängig sind, dass er körperlich und geistig gesund sein muss. 	Vorbereitungen in Erwartung eines Kindes mit Behinderung	
<ul style="list-style-type: none"> • (1999) sprach dann zu diesem Zeitpunkt schon auch mit Leuten, also mit Familien, die davon betroffen sind/wie so für sie die erste Anfangszeit war. • (2146) mit denen tauschte ich mich dann am Telefon aus • (2149) Ich hätte auch noch weiter anrufen können, aber für mich war es dann gut so und sie wären auch vorbei gekommen 	Kontakte zu betroffenen Familien	

8.3 Adressen

Adressen Schwangerschaft und Pränataldiagnostik

- **PLANeS**
Die Schweizerische Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit und nationaler Dachverband der kantonalen Beratungsstellen für Familienplanung, Schwangerschaft, Sexualität und Sexualpädagogik
PLANeS, Marktgasse 36, 3011 Bern
Tel. 031 311 44 08
info@plan-s.ch
Beratungsstellen: www.plan-s.ch sowie www.isis-info.ch
- **Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik**
Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zürich
Informations- und Beratungstelefon:
Tel. 044 252 45 95 (Do 16.00 bis 19.00 Uhr)
www.praenatal-diagnostik.ch, beratung@praenatal-diagnostik.ch
- **Verband der Schwangerschafts- und Sexualberaterinnen VSSB**
Vereint Beraterinnen der kantonalen Stellen der deutschen Schweiz.
Beratung zu Verhütung, Schwangerschaft, Schwangerschaftsabbruch, Sexualität und Sexualpädagogik
www.vssb-online.ch
- **Geschäftsstelle des Schweizerischen Hebammenverbandes**
Rosenweg 25c, Postfach, 3000 Bern 23
Tel. 031 332 63 40, Fax 031 332 76 19
www.hebamme.ch, info@hebamme.ch
- **Association Suisse des conseillères en planning familial (ASCPF)**
C. Robbiani, Planning familial, 4, Rue St Maurice, 2000 Neuchâtel
Tel. 032 913 25 62
www.ascpf.ch, catherine.robbiani@ne.ch
- **appella**
Informations- & Beratungstelefon zu Verhütung, Schwangerschaft, Kinderlosigkeit & Wechseljahren
Postfach 1904, 8026 Zürich
Tel. 044 273 06 60
www.appella.ch, info@appella.ch
- **Mütterhilfestiftung**
Psychosoziale Begleitung während Schwangerschaft, Geburt und Kleinkindphase
Auskünfte und Beratung zu rechtlichen Fragen, über Mutterschaft, Vaterschaftsregelung, Arbeitsrecht, Ehe- und Familienrecht
Badenerstr. 18, 8004 Zürich
Tel. 044 241 63 43 (Mo 09.00 – 12.00 Uhr, Di 14.00 – 17.00 Uhr, Mi – Fr 09.00 – 12.00 Uhr)
www.muetherhilfe.ch, info@muetherhilfe.ch
- **tandem – Beratung und Begleitung für Schwangere in persönlicher Not**
Kath. Frauenbund Zürich, Beckenhofstr. 16, 8035 Zürich
Tel. 044 368 55 66, Natel 079 250 55 66
kath.frauenbund.zh@bluewin.ch

Fehlgeburt, Säuglingstod, Schwangerschaftsabbruch

- **Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod**
Information und Beratung für Fachpersonen und betroffene Eltern
Postfach 480, 3000 Bern 25
Tel. 031 333 33 60 (Mo – Fr 08.30 – 10.00 Uhr)
www.fpk.ch, fachstelle@fpk.ch
- **PLANeS**
Die Schweizerische Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit und nationaler Dachverband der kantonalen Beratungsstellen für Familienplanung, Schwangerschaft, Sexualität und Sexualpädagogik
PLANeS, Marktgasse 36, 3011 Bern
Tel. 031 311 44 08
info@plan-s.ch
Beratungsstellen: www.plan-s.ch sowie www.isis-info.ch

Behinderungen

- **AGILE**
Behinderten-Selbsthilfe Schweiz
Effingerstr. 55, 3008 Bern
Tel. 031 390 39 39, Fax 031 390 39 35
www.agile.ch, info@agile.ch
- **Insieme 21**
Interessenvereinigung Down-Syndrom
8000 Bern
Tel. u. Fax 081 322 10 10
www.insieme21.ch, fachstelle@insieme21.ch
- **Insieme Schweiz**
Schweiz. Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte
Aarberggasse 33, Postfach 6819, 3001 Bern
Tel. 031 300 50 20, Fax 031 300 50 21
www.insieme.ch, sekretariat@insieme.ch
- **Pro Infirmis Schweiz**
(Unterstützung für Menschen mit einer Behinderung)
Feldeggstr. 71, Postfach 1332, 8032 Zürich
Tel. 044 388 26 26, Fax 044 388 26 00
www.proinfirmis.ch, contact@proinfirmis.ch
- **Procap (für Menschen mit Handicap)**
Schweiz. Invaliden-Verband, Frobürgstr. 4, Postfach, 4601 Olten
Tel. 062 206 88 88
www.procap.ch, zentralsekretariat@procap.ch
- **Klinefelter Syndrom Schweiz (Verein)**
Dr. med. Sylvia Gschwend, Baarerstrasse 45, 6300 Zug
Tel. 041 711 23 18
www.klinefelter.ch
- **KVEB Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder**
Bürglistr. 11, 8002 Zürich
www.kveb.ch
- **Schweizerisches Zentrum für Heilpädagogik**
Haus der Kantone, Speichergasse 6, Postfach 3000 Bern 7
www.szh.ch
- **Schweiz. Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)**
Postgasse 17, Postfach 686, 3000 Bern 8
Tel. 031 313 88 45
www.cfch.ch, info@cfch.ch
- **Schweiz. Gesellschaft für Muskelkranke SGMK**
Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich
Tel. 044 245 80 30, Fax 044 245 80 31
www.muskelkrank.ch, info@muskelkrank.ch
- **Turner-Syndrom-Vereinigung**
Karin Orduna, Neudorfstrasse 32, 8820 Wädenswil
Tel. 044 780 94 67
www.turner-syndrom.ch, karin.orduna@polyglott.ch
- **Spina bifida und Hydrocephalus (Schweizerische Vereinigung)**
Geschäftsstelle: Willimann Brigit, Schulrain 3, 6276 Hohenrain
Tel. 041 910 00 15, Fax 041 910 34 28
www.spina-hydro.ch, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch
- **Vereinigung Cerebral Schweiz (SVCG)**
Zuchwilerstr. 43, Postfach 645, 4501 Solothurn
Tel. 032 622 22 21, Fax 032 623 72 76
www.vereinigung-cerebral.ch (Regionale Kontaktstellen erfragen)
info@vereinigung-cerebral.ch

Link Liste

Schwangerschaft und Pränataldiagnostik

Links	Informationen und Details
www.isis-info.ch	Informationsplattform der Beratungsstellen im Bereich der sexuellen und reproduktiven Gesundheit in der CH
www.plan-s.ch	Schweiz. Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit
www.praenatal-diagnostik.ch	Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik. Schweiz. Informations-Broschüre hier erhältlich
www.vssb-online.ch	Familienplanungsstellen in der CH Beratung über Verhütung, Schwangerschaft, Schwangerschaftsabbruch, Sexualität
www.hebamme.ch	Schweiz. Hebammenverband; Infos bzgl. Schwangerschaft, Geburt etc.
www.schlauschwanger.ch	Alles, was es vor der Schwangerschaft zu wissen gibt (Kurse für Paare, durchgeführt von Hebammen)
www.folsaeure.ch	Informationen über Folsäure-Aufnahme
www.praenataldiagnostik-info.de	Informationen zu den vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden
www.bzga.de	Deutsche Informations-Broschüre bzgl. Pränataldiagnostik hier erhältlich
www.profamilia.de	Informationen zu Pränataldiagnostik, Rechte in der Schwangerschaft, Vorsorgeleistungen für Schwangere, HIV und Schwangerschaft. Broschüren für vorgeburtliche Untersuchungen sind hier erhältlich

www.9monate.de	(bildlicher) Ablaufbescrieb <ul style="list-style-type: none"> • des Ersttrimester-Screenings • der Amniozentese • der Chorionzottenbiopsie usw.
www.mehrlingsverein.ch	Schweiz. Mehrlingsverein
www.mehrlinge.com	Von Eltern für Eltern <ul style="list-style-type: none"> • Fetozyd/Reduktion von Mehrlingen • HELLP-Syndrom
www.schweizerischerzwillingsverein.ch	Organisation von Zwillingstreffen (Keine Informationen zu Zwillingsschwangerschaften)
www.zwillingseltern.ch	Liste aller Zwillings- und Mehrlingselternvereine
www.twinmedia.ch	<ul style="list-style-type: none"> • Broschüren für Zwillings-/ Mehrlingseltern • Broschüre in französischer Sprache können bei Association Jumeaux, Sabine Herbener, Ch. de Ballallaz 18, 1820 Montreux, E-mail: info@jumeaux.com bestellt werden
www.zwillinge.at	Informationen zu Zwillingsschwangerschaften
www.swissfamily.ch	Informationen bzgl. Schwangerschaft
www.swissmom.ch	Informationen bzgl. Schwangerschaft
www.eumom.com	auch englische Informationen über die Schwangerschaft
www.hebamme.ch/de/heb/shv/shop.cfm	Für Migrantinnen gibt der schweizerische Hebammenverband die Broschüre «Schwangerschaft, Muttersein» in 11 Sprachen ab
www.caritas.ch/gesundheit	Unter der Rubrik «Themen» beim Punkt «Für Migrantinnen» findet sich eine Übersicht über Geburtsvorbereitungskurse in der ganzen Schweiz
www.schwanger-info.de	Informationen zu Verhütung, Schwangerschaft, unerfüllter Kinderwunsch etc.
www.geburtshaus.ch	Infos über die Geburtshäuser
www.maison-de-naissance.ch	Information des maisons de naissance suisse
www.forum-geburt.ch	Schweiz. Dachverband; Bewusstseinsförderung für die Bedeutung der Geburt
www.tausendfragen.de	Pränataldiagnostik, Bioethik etc.
www.geburtskanal.de	Interaktives Informationsnetzwerk
www.cara-beratungsstelle.de	Informationen zu Fragen von Schwangerschaft, Schwangerenvorsorge und vorgeburtlicher Diagnostik. Cara ist eine staatlich anerkannte Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonflikt-Beratungsstelle Deutschlands mit dem Schwerpunkt Beratung zu pränataler Diagnostik
www.geburtsverarbeitung.ch	Im Netzwerk Verarbeitung-Geburt sind Hebammen mit langjähriger Berufserfahrung. Sie begleiten und unterstützen Frauen bei der Bearbeitung ihres Geburtserlebnisses

Behinderungen

www.insieme21.ch	Die offizielle Website der (deutschsprachigen) Schweiz zum Thema Trisomie 21 (Down-Syndrom) für Betroffene, Eltern und Angehörige sowie für Fachleute der Medizin, Therapie, Frühförderung oder Schule
www.tri21.ch	Vereinig. Down-Syndrom Welschland
www.down-syndrom.at	Informationen über das Down-Syndrom
www.down-syndrom.org	Bundesweite Beratung und Information
www.ds-info-zentrale.de	Informationen und Entscheidungshilfen von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom
www.prenat.ch	Trisomie 18
www.leona-ev.de	Trisomie 18
www.trisomie13.de	Trisomie 13
www.cfch.de	Schweiz. Gesellsch. für Cystische Fibrose (auch Mukoviszidose genannt): <ul style="list-style-type: none">• Förderung der Selbsthilfe• Beraten, informieren und unterstützen von CF-Betroffenen und deren Familien• Forschung über Ursache und Behandlung von CF fördern• Kontakt zu regionalen, nationalen und internationalen Organisationen pflegenCF bekannt machen
www.lungenliga.ch	Informationsbroschüre zur Cystischen Fibrose. Die Lungenliga unterstützt Cystische Fibrose-Patienten in der Behandlung der Krankheit
www.spina-hydro.ch	Informationen zu Spina bifida und Hydrozephalus
www.asbh.de	Informationen zu Spina bifida und Hydrozephalus
www.anencephalie-info.org	Informationsblatt Kinder mit Anencephalie (für die CH u. D erhältlich)
www.turner-syndrom.ch	Selbsthilfegruppe Turner-Syndrom Schweiz
www.turner-syndrom.de	Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom
www.evhk.ch	Elternvereinigung für das herzkranken Kind – Informationsbroschüre der EvhK: (Infos => Publikationen) Kapitel 1: Das herzkranken Kind aus medizinischer Sicht Kapitel 2: Leben mit einem Herzkind
www.klinefelter.ch	Informationen und Anlaufstellen für eine Beratung. Vermittelt Kontakte zu Betroffenen, KS-Trägern, Eltern von KS-Jungen sowie Partnerinnen, die sich bereit erklärt haben, Auskunft bzw. ihre Erfahrungswerte über das KS-Syndrom weiterzugeben. Medizinische Fragen beantwortet Frau Dr. Gschwend direkt

www.w-b-s.de	Informationen zum Williams-Beuren-Syndrom, Elternbroschüre
www.wolf-hirschhorn.de	Informationen zum Wolf-Hirschhorn Syndrom
www.5p-syndrom.de	Informationen zum Cri-du-Chat Syndrom
www.angelman.de	Informationen zum Angelman-Syndrom
www.angelman.org	Englische Informationen zum Angelmann-Syndrom
www.tetrasomy.com	Englische Informationen über Tetrasomy X und Pentasomy X
www.prader-willi.de	Informationen zum Prader Willi Syndrom
www.muskelkrank.ch	Informationen zum Thema Muskelkrankheiten
www.frueherziehung.ch	Berufsverband Früherzieher/-innen Hilfe für Kinder mit Entwicklungsproblemen
www.insieme.ch	Für Menschen mit geistiger Behinderung. Elternselbsthilfe-Organisation für <ul style="list-style-type: none"> • Eltern, Angehörige und Fachleute • in 60 regionalen bzw. kantonalen Unterorganisationen zusammengeschlossen
www.proinfirmis.ch	Die Organisation für behinderte Menschen. Informations-Broschüre
www.entlastungsdienst.ch	Die Entlastungsdienste unterstützen Familien, die ihre behinderten Angehörigen (Kinder) zuhause betreuen.
www.visoparents.ch	Betreuung zu Tages- u. Randzeiten für Kinder mit und ohne Behinderung. Visoparents Schweiz ist ein gesamtschweizerisch tätiger Verein, der sich für die Anliegen von blinden, seh- und mehrfachbehinderten Kindern und ihren Eltern stark macht. Sie fördern die Erziehung und die bestmögliche schulische, soziale und berufliche Integration der betroffenen Kinder
www.geschwister-behinderter-kinder.de	Deutscher Arbeitskreis, der sich um die Geschwister besonderer Kinder kümmert
www.besondere-geschwister.de	Community für Geschwister behinderter Menschen
www.sefk.ch/www.alina.ch	Schweiz. Elternvereinigung frühgeborener Kinder
www.agile.ch	Behinderten-Selbsthilfe Schweiz
www.proParents.ch	Unterstützung für Eltern behinderter Kinder
www.lebenshilfe.at	Sie vertritt die Interessen der Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen

Fehlgeburt und Kindstod

www.fpk.ch	Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod. Informationen für Fachpersonen u. betroffene Eltern
www.engelskinder.ch	Selbsthilfegruppe Engelskinder
www.engelskinder.de	Selbsthilfegruppe Engelskinder
www.verein-regenbogen.ch (www.arc-en-ciel.ch => franz.)	Selbsthilfevereinigung Leben mit dem Tod eines Kindes
www.schmetterlingskinder.de	Für Eltern, die durch eine Fehlgeburt, Totgeburt, medizinisch indizierten Abbruch, eine Frühgeburt, durch Krankheit, oder während oder kurz nach der Geburt oder durch den plötzlichen Säuglingstod ihr Kind verloren haben
www.sternenkinder-eltern.de	Für Eltern, die Fehlgeburt, Totgeburt oder Abbruch erlebt haben
www.muschel.net	Für Eltern, die ihr Baby durch Fehlgeburt, Totgeburt, Frühgeburt, medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch oder im ersten Lebensjahr nach der Geburt verloren haben
www.totgeburt.net	Für alle Sternenkindereatern. Für Betroffene, die ein Kind durch Fehl- oder Totgeburt verloren haben oder das Baby kurz nach der Geburt sterben musste
www.maximilianprojekt.de	Hilfe nach dem Verlust eines Kindes von Beginn der Schwangerschaft bis zum vollendeter dritten Lebensjahr
www.lalelu.homepage.de	LaLeLu ist ein virtueller Gedenkplatz für verstorbene Kinder. Die Bereiche der Registrierung sind ausschließlich für betroffene Familienmitglieder
www.anencephalie-info.org	Seite einer betroffenen Mutter mit Ratschlägen und Möglichkeiten, mit der Diagnose Anencephalie umzugehen

Übernommen aus: Dialog Ethik, PLANes, VSSB & Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (2010). *Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen*. (S. 83-96). Zürich: Dialog Ethik.