

Über das Elternwerden, wenn beim Kind ein unerwarteter, vorgeburtlicher Befund vorliegt

Die Gesellschaft, in der wir heute leben, ist von Plan- und Machbarkeit geprägt. Die technischen Fortschritte unserer Zeit schaffen Zugänge zu (Lebens-)Bereichen und Wissensdimensionen, die uns dereinst ganz und gar unverfügbar waren. Ein Beispiel dafür ist die Untersuchung ungeborener Kinder.

Werdende Mütter sind heutzutage in ein Netzwerk der Vorsorge eingebunden, die die vorgeburtliche Untersuchung des Kindes selbstverständlich miteinschliesst. Für werdende Eltern gehen somit bereits vor der Geburt ihres Kindes neue Verantwortungskorridore auf: Wie weiter, wenn der vorgeburtliche Befund des Kindes normabweichend ist? Wie begegnen sie dem Unabänderlichen im Leben? Was unterstützt sie in ihrem Elternsein, was kommt ihnen in die Quere? Und nicht zuletzt: Wie wirken gesellschaftliche Narrative auf das Erleben der Eltern?

Eine metasynthetische Annäherung.

von Milena Kavishe-Schaller

Wissenschaftliche Annäherung: Wie erleben Eltern die Elternschaft, wenn ihr Kind krank ist?

Im Rahmen des Psychologiestudiums habe ich mich mit der Frage auseinandergesetzt, wie Eltern die vorgeburtliche Elternschaft erleben, wenn sie mit einem unerwarteten, vorgeburtlichen Befund des Kindes konfrontiert werden. Alle befragten Eltern haben ihr Kind weitergetragen, unabhängig des vorliegenden Befunds. Einigen Kindern wurde eine unheilbare, lebenslimitierende Krankheit zugeschrieben, bei anderen wurde eine Trisomie-21 festgestellt, also eine Chromosomendifferenz, die mit dem Leben vereinbar ist.

In relevanten wissenschaftlichen Datenbanken wurden per systematischer Suche sechs qualitative Artikel identifiziert, die sich der obigen Fragestellung annehmen. Im Sinne einer thematischen Analyse wurden alle analogen Themen aus den ausgewählten Artikeln identifiziert. Es wurden sieben Erlebensdimensionen herauskristallisiert, die in den unterschiedlichen Artikeln zum Ausdruck kamen. Das Ziel dieser Metasynthese besteht nicht in der Generalisierbarkeit der Ergebnisse, sondern vielmehr darin, Perspektiven zu erweitern und zu vertiefen. Kontexte, Lebenswelten, Erfahrungen und deren Bedeutungen sollen bewusst hervorgehoben werden.

Vorgeburtlicher, unerwarteter Befund des Kindes: ein Bruch

Im Kontext unserer Lebenswelt ist die Schwangerschaft in ein Netzwerk der Vorsorge und Kontrolle eingebunden. Schon früh in der Schwangerschaft wird das ungeborene Kind auf physiologische Abweichungen geprüft. Ist ein Befund auffällig, kommt es oft zu einer Verdinglichung des Kindes, die dessen Eigenheiten ausser Acht lässt [13]. Diese Verdinglichung führt zu einer emotionalen Distanz zwischen den Eltern, ihrem Kind und der gemeinsamen Zukunft.

Es entsteht ein Bruch im Kontinuum Elternschaft. [1]. Eine werdende Mutter beschreibt diese Verdinglichung so aus: *«Mein Bauch war plötzlich nicht mehr Teil von mir, er war mir fremd und schwer und ich konnte nichts mehr spüren»* [3].

Dieser Einschnitt im Übergang zum Elternwerden führt zu einem Zusammenbruch bestehender Konzepte und Vorstellungen zur elterlichen Identität, aber auch zu Konzepten des werdenden Kindes [2].

Den emotionalen Bruch im Kontinuum Elternschaft beschreibt auch folgendes Zitat werdender Eltern: *«Wir hatten zu Beginn der Schwangerschaft das Kinderzimmer eingerichtet. Wirklich, wirklich hübsch. Aber dann, als wir es erfuhren, haben wir einfach*

aufgehört... Es hat einfach aufgehört. Und wir gingen nicht mehr in den Raum» [1].

Die urplötzliche Gewissheit über den kindlichen Gesundheitszustand forderte von den Eltern eine akute Neuorientierung.

Abschied und Neuorientierung

Die Eltern (unabhängig vom Schweregrad des Befunds) nahmen Abschied von ihrem gesunden Kind, von der «normalen» Schwangerschaft und von der Zukunft, die sie sich selbst und dem Kind imaginativ zugeschrieben hatten [1,4,5,6]. Ein Vater, der erfuhr, dass sein Kind eine lebensbedrohliche genetische Veränderung aufwies, berichtet:

«Da war ein geistiger Weg, den man für das Kind eingeschlagen hat. Und plötzlich hat man diesen Weg nicht mehr, und man kann nicht sehen, wohin der neue Weg führt. Aber dieser neue Weg hat sich zum Positiven verändert. Es hat meine Perspektiven erweitert und mir eine ganz neue Welt eröffnet» [4].

Die Eltern waren gefordert, ihre Vorstellungen und Erwartungen an ihr eigenes Leben und das Leben dieses Kindes neu zu überdenken. Allmählich fanden Mütter und Väter in die Elternrolle zurück und wollten ihrem Kind um jeden Preis verantwortungsvolle Eltern sein. Sie nahmen ihre elterlichen Pflichten wahr und erachteten diese als wichtig und sinnvoll. Die grundsätzliche Akzeptanz in Bezug auf das Unkontrollierbare im Leben half ihnen, ganz selbstverständlich Eltern zu sein.

Ein Elternpaar beschreibt es so:

«Sie war nicht etwas, das man einfach zurückgeben konnte! Der Befund entsprach nicht dem, was wir erwartet hatten, und natürlich hofften wir auf ein "normales" Kind. Vater: Aber, wie gesagt, wir haben sie ja nicht im Supermarkt gekauft, wir können nicht sagen, es ist nicht, was ich erwartet habe, ich will mein Geld zurück. So funktioniert das Leben nicht.» [5].

Wird Schwangerschaft als ein biografischer Übergang – vom Noch-nicht-Mutter-Sein zum Mutter-Sein – gesehen, dem Ungewissheit und Unsicherheit innewohnen, so wird deutlich, dass sich der Prozess nach Befundstellung nicht allein auf die Trauer um das gesunde Kind beschränken lässt, sondern vielschichtige Bereiche umfasst, wie den Umgang mit der Zeit, das eigene Bild vom Mutter-Sein, die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod, den

Umgang mit dem Partner, der Familie und dem Umfeld, die Gestaltung der Betreuungssituation und viele weitere Fragestellungen. In all diesen Bereichen findet eine Neuorientierung statt. Die innere Haltung zum Elternsein und zum eigenen Kind wird neu konstruiert; die Eltern *verändern* sich [2].

Dem ungeborenen Kind mit Fürsorge begegnen

Die Dimension der elterlichen Fürsorge für das Kind umschließt im Wesentlichen die Bemühungen der Eltern, in bester Absicht für das ungeborene Kind zu sorgen. Die Elternpaare beschrieben ein ausgeprägtes Bedürfnis, zu verstehen, was der unerwartete Befund für das ungeborene Kind wirklich bedeutet und investierten Zeit in die Informationsbeschaffung durch medizinische Fachpersonen [1,6,7]. Die Eltern erhofften sich dadurch eine geeignete Entscheidungsgrundlage für mögliche medizinische Interventionen [4]. Die Mütter wollten alle Ressourcen nutzen, um dem Kind die besten intrauterinen Bedingungen zu ermöglichen:

«Im Moment geht es darum, mich gesund zu halten, damit das Kind gesund bleibt. Es zu schützen und so meinen Teil beizutragen, um ihm so viel Zeit wie möglich zu schenken» [7].

Alle fürsorglichen Handlungen für das Kind bestärkten die Eltern in ihrem Elternsein [1].

Dem ungeborenen Kind eine Persönlichkeit zusprechen

Das einhellige Bedürfnis der Eltern, dem ungeborenen Kind ganz bestimmte persönliche Eigenschaften zuzusprechen, entspringt der Absicht, das Kind als vollwertiges Individuum anzuerkennen und zu respektieren. Weil die Lebenszeit des Kindes und somit die gemeinsame Eltern-Kind Zeit beschränkt war, wertschätzten und genossen die Eltern die verbleibende Zeit mit ihrem Kind umso bewusster. Alles, was dazu beitrug, die Existenz und Einzigartigkeit des Kindes zu unterstreichen, wurde von den Eltern gepflegt. Sie gaben ihrem Sohn, ihrer Tochter einen Vor- oder Kosenamen und schrieben ihr/ihm Charaktereigenschaften wie «temperamentvoll» oder «kämpferisch» zu [1,6,7]. Die Zuschreibung der kindlichen Persönlichkeit diente auch dazu, das Leben des Kindes und dessen Rolle im sozialen Umfeld zu legitimieren. Eine Mutter berichtet:

«Der Arzt fragte uns sogar, ob wir einen Namen für das Kind ausgesucht hätten, bevor er uns die Ergebnisse mitteilte. Diese kleine Geste hat meinen Respekt vor ihm in die Höhe schnellen lassen» [7].

Die von allen Eltern geschätzte Interaktion mit dem Kind umfasste die körperliche, visuelle und akustische Erlebnisdimension. Mehrere Eltern erzählten von verschiedenen Arten, wie sie diese Bindung zum Kind suchten und verstärkten: Sie sprachen zum Ungeborenen, berührten den Bauch, beobachteten und lauschten. Eine Mutter beschreibt es folgendermassen:

«Ich und Dernel (Vater) reden ständig mit ihr. Wir haben jeden Tag Familienzeit und fragen sie, ob sie etwas möchte, was wir tun sollen und dann tun wir es. Wir lesen ihr vor. Wir lachen einfach. Wir lachen» [6].

In Beziehung mit dem Umfeld

Die Reaktionen der Familienmitglieder und Freunde hatten einen tiefgreifenden Einfluss auf das Erleben der Eltern und reichten von positiv-optimistisch bis negativ-entmutigend. Alle Eltern erinnerten sich an mindestens ein Familienmitglied, das mit ihrer Entscheidung, das Kind auszutragen, nicht umgehen konnten [1,4]. Die Reaktionen von Familienmitgliedern boten grundsätzlich wenig Trost. Einige taten so, als gäbe es das Kind nicht, andere waren anmassend:

«Ich hatte es satt, all die Geschichten von anderen Eltern zu hören, die dasselbe erlebt haben – ich wollte nicht hören, wie andere damit umgingen. Ich wollte mit meinem eigenen Erleben fertig werden» [1].

Auch die Beziehungen zu Freunden wurde durch die Schwangerschaft mit einem kranken Kind auf die Probe gestellt: Viele Freundschaften seien belastet oder gar beendet worden. Dieser Umstand führte zu einer grundsätzlichen Neubewertung von Freundschaft [4,6]. Je nach Situation und emotionaler Befindlichkeit schränkten die Eltern bewusst ihre sozialen Interaktionskreise ein.

Diesen ständigen Navigationsprozess empfanden sie als anstrengend, weil sie dauernd um die Reaktion von Freunden, Nachbarn, Familienmitgliedern oder

Menschen im Arbeitsumfeld bangen mussten [6]. Was die Eltern zusätzlich belastete, war die Tatsache, dass ihnen vom sozialen Umfeld nach Erhalt des Befunds ein Stempel aufgedrückt wurde. Sie hatten den Eindruck, von anderen gemieden und missbilligend beurteilt worden zu sein [1].

In Begleitung von Fachpersonen

Ob die Eltern die Interaktionen mit den medizinischen Fachpersonen als unterstützend oder entmutigend erlebten, hatte grossen Einfluss darauf, wie sie ihren individuellen Weg mit dem Kind erlebten [1,5,6]. Folgendes Zitat verdeutlicht das:

«Ich bin unsicher, was passieren wird, weil die medizinischen Fachleute unsicher sind. Dieses Gefühl kommt nicht von mir. Ich spiegle einfach ihre Gefühle wider. Ich bin weder hoffnungsvoll noch pessimistisch. Ich bin ausgeglichen, 100 Prozent ausgeglichen. Die Fachleute wissen nicht, was vor sich geht. Sie wissen nicht, wie es weitergehen wird. Und genau das ist mein jetziger Standpunkt» [6].

Unterschiedliche Aspekte waren ausschlaggebend dafür, dass die Eltern die Begleitung entmutigend empfanden: Zum Beispiel berichteten Eltern vom schwierigen Prozess der Befundstellung, bei der die fragmentierte Begleitung stark zum Ausdruck kam. Der Prozess vom Verdacht zur Gewissheit dauerte oft mehrere Wochen und war von unzusammenhängenden Interaktionen mit verschiedenen Berufsgruppen geprägt. Weiter berichteten die Eltern von der Herausforderung, wenn ein:e Sonograph:in über Minuten wortlos den Ultraschallknopf über den Mutterbauch bewegte und dabei keinen Laut von sich gab. Nicht zu wissen, wie die abstrakten schwarz-weiß Bilder auf dem Bildschirm zu interpretieren waren, versetzte die Eltern in eine kaum auszuhaltende innere Spannung. Fehlende Kontinuität und Koordination im zwischenmenschlichen Austausch führten zu einem nur schwer erträglichen «Schwebezustand» [1].

Einige befragte Paare, die ein Kind mit Trisomie 21 erwarteten, erhoben den Einwand, dass ihnen die Fachpersonen von Beginn an das Gefühl gaben, der Schwangerschaftsabbruch sei die einzig folgerichtige Konsequenz nach einem Trisomie-21-Befund.

«Nachdem die Gynäkologin sich hingesetzt hatte, legte sie als erste Handlung die Antragsformulare für den Schwangerschaftsabbruch auf den Tisch. Ich weiss gar nicht, was sie danach sagte. Ich kann mich nur noch an diese Papiere erinnern» [5].

Nicht zuletzt war es für die Eltern herausfordernd, wenn sie wahrnahmen, wie Fachpersonen mit ihrer

Entscheidung, die Schwangerschaft mit einem schwerkranken Kind fortzusetzen, überfordert waren. Ein Paar äußert das folgendermassen:

«Unsere Situation ist schwierig für den behandelnden Arzt. Sein Fokus liegt darauf, was getan werden muss, was falsch ist, und wie man das wieder in Ordnung bringen kann. Bei unserem Kind kann man aber nichts mehr in Ordnung bringen, unser Sohn wird sterben. Das überfordert den Arzt» [1].

Die Eltern empfanden die Begleitung durch die medizinischen Fachpersonen dann als unterstützend, wenn sie durch ihr Sprechen und Handeln nicht den Befund, sondern das Kind als Ganzes in den Mittelpunkt der Betrachtungen und Überlegungen stellten. Und sie darin unterstützen wurden, diesem Kind Eltern zu sein.

Es entlastete die Eltern, wenn die medizinischen Fachpersonen ihre Entscheidung, das Kind weiterzutragen, anerkannten, mittrugen, sie darin unterstützten. Darüber hinaus schätzten sie es, wenn sie von sachkundigem Personal über die verschiedenen Handlungsoptionen im Interesse der familiären Gesamtsituation aufgeklärt wurden. Das unterstützte die Fürsorge dem ungeborenen Kind gegenüber [1,5].

Zum öffentlichen Eigentum werden

Die gesellschaftliche Annahme, dass jede Schwangerschaft normal und jedes ungeborene Kind gesund sei, forderte Eltern heraus, deren Kind nicht dieser Normalitätsvorstellung entsprach [8]. Eine Mutter beschreibt es so:

«Die Leute sind so aufgeregt, wenn sie eine schwangere Frau sehen, denn sie wissen, dass in diesem Bauch ein neues, kleines Kind heranwächst. Und dann sagt man ihnen 'Nun, das Kind ist krank' und man fühlt sich dabei irgendwie schlecht. Mehr für sie, weil sich ihr Gesichtsausdruck verändert und sie nicht wissen, was sie sagen sollen».

Ob eine Frau ein gesundes oder ein krankes Kind in sich trägt, ist äusserlich nicht sichtbar. Das kann zu unangenehmen kommunikativen Situationen führen, weil Eltern von kranken Kindern sich immer wieder gezwungen sehen, sich zu erklären und es auszuhalten, wenn das Umfeld unangemessen darauf reagiert. In der breiten öffentlichen Wahrnehmung einer

Schwangerschaft wird das Unsichtbare, das nur schwer Sagbare kaum berücksichtigt. Betroffene Eltern versuchten deshalb, sich vor belastenden Interaktionen zu schützen, wie folgende Mutter berichtet:

«Ich habe mich entschieden, nicht mit völlig Fremden zu teilen, was mit meinem ungeborenen Kind los ist, weil es sie einfach nichts angeht. Wenn es eine Person ist, von der ich weiss, dass ich sie wiedertreffen werde, denke ich: Oh Mann, da ist noch eine Person. Jetzt muss ich es auch der noch sagen».

Zum gesellschaftlichen Eigentum zu werden, bedeutete zudem auch, dass sich die Leute frei fühlten, unaufgefordert Ratschläge zu erteilen. Eine Mutter berichtet:

«Wir haben eine Menge wirklich gut gemeinter, uninformativer Ratschläge von Menschen erhalten, die die Komplexität der Situation nicht verstehen. Sie filtern die Situation durch ihre eigenen Erfahrungen und versuchen so, uns Ratschläge zu geben, was wir ihrer Meinung nach jetzt tun sollten. Das war wirklich belastend».

EINORDNUNG DER ERGEBNISSE

Einfach Elternsein

Die Erlebenswelt der Eltern, die in obigen Zitaten und Beschreibungen Ausdruck findet, verdeutlicht, dass die Wiederanbindung an das Kontinuum Elternschaft möglich wurde, weil sich die Eltern nach der *Enttäuschung* der Normalitätserwartung ihres Kindes emotional an den neuen, veränderten Lebensweg anpassen. Alle waren sie mit den Unabwägbarkeiten des Lebens konfrontiert, durchlebten einen selbstbestimmten Prozess der Neuorientierung und waren ihrem Kind «einfach» Eltern. Aus ihrer elterlichen Fürsorglichkeit trafen sie Entscheidungen zum Wohl des Kindes, schützten es, traten mit ihm in Kontakt.

Gesellschaft als Bedrohung der Intimität

Das Umfeld ist für Eltern, deren Kind nicht den Normalitätsvorstellungen entspricht, keineswegs ein tragendes Netz, sondern eher eine Bedrohung der eigenen Intimität.

In philosophischen Debatten wird in Bezug auf die Entscheidungsfindung nach auffälliger, vorgeburtlichem Befund des Kindes zunehmend auf das Konzept der *relationalen Autonomie* hingewiesen. Ein Konzept, das zwar weiterhin die entscheidende(n) Person(en) in den Mittelpunkt der Überlegungen stellt, diese aber als verletzte(s) Wesen in sozialen Kontexten versteht [9].

Sehen wir die Entwicklung der elterlichen Identität entsprechend nicht als intimen Entwicklungsprozess, sondern als Wechselspiel von gesellschaftlich geprägten Überzeugungen und normierten Erwartungshaltungen, so kommen wir nicht darum herum, die gesellschaftlichen Narrative zu beleuchten:

Kommt uns das Narrativ der modernen Leistungsgesellschaft in die Quere, das jedem darin lebenden Subjekt uneingeschränkte und unbedingte Leistungsbewusstheit zuschreibt, die allzeit flexibel und mobil eingesetzt werden soll? [18]. Bringt uns Behinderung und Krankheit deswegen in Verlegenheit, weil wir um eben diese Leistungsbewusstheit bangen? Oder ist alles, was uns nicht verfügbar ist, zu einer Bedrohung geworden?

Eine soziologische Betrachtung: Unverfügbarkeit respektieren

«Wir leben in einer Gesellschaft, die sich Welt auf allen Ebenen verfügbar machen will», beschreibt der Soziologe Hartmut Rosa. Unsere Welthaltung ist immer mehr auf Vergrößerung von Weltreichweite ausgelegt: Rohstoffe werden nutzbar gemacht, Märkte erschlossen, soziale und psychische Potentiale aktiviert, technische Möglichkeiten vergrößert, Wissen angehäuft, Steuerungs- und Kontrollmöglichkeiten verbessert. Die Verfügbarmachung von Welt ist eine Welthaltung des Berechnens und Beherrschens. [10]

Die Elternschaft ist im Gegensatz dazu geradezu der Inbegriff der Unverfügbarkeit: Die werdenden Eltern begeben sich in einen Prozess voller Überraschungen. Welche Lebenshaltung dem werdenden Kind innewohnt? Unverfügbar! Was ihm im Leben zustossen wird? Unverfügbar! Wann dieser werdende Mensch stirbt? Unverfügbar!

Aber auch die Geburtsmedizin macht immer mehr Welt verfügbar: Vorgeburtliches Wissen über den kindlichen Gesundheitszustand zum Beispiel bedeutet Verfügbarmachung von etwas dereinst Verborgenen.

Die Paradoxie liegt darin, dass wir durch Verfügbarmachung immer mehr Unverfügbarkeit schaffen. Im Falle eines normabweichenden Befunds sind wir mit massenweiser Unverfügbarkeit konfrontiert. Krankheit können wir nicht kontrollieren, wissen nicht, wie genau sie sich entwickelt, was genau sie für den betroffenen Menschen bedeutet und ob wir fähig sein werden, diesem kranken Kind gute Eltern zu sein: durch Verfügbarkeit wird also immer mehr Unverfügbarkeit produziert und eben diese erzeugt gewaltige Ohnmacht.

Resonanz als Essenz menschlichen Daseins

Den Eltern, die ihr krankes oder behindertes Kind weitergetragen haben, gelang es, Unverfügbarkeit nicht nur zu respektieren, sondern sie als Richtschnur für ihr Handeln und Sein zu verstehen. Genau darin, so Rosa, besteht die Lebendigkeit.

Lebendigkeit erfahren wir in Resonanzbeziehungen.

Sie kennzeichnet sich durch folgende Elemente

- *Berührbarkeit*: Das Gegenüber (Subjekt oder Objekt) berührt mich – es spricht zu mir. Ich will mich von ihm berühren lassen.
- *Selbstwirksamkeit*: Ich fühle mich selbst in der Lage, den, die oder das andere zu erreichen und damit im Gegenüber eine Spur zu hinterlassen.
- *Transformation*: Die Resonanzbeziehung verändert mein Selbstgefühl. Ich erfahre mich als Gestalter:in, denke und fühle danach anders, ich reife als Mensch.
- *Unverfügbarkeit*: Mein Gegenüber entzieht sich mir in gewissen Bereichen, bleibt verborgen, eigensinnig, anders. Ich habe es nicht vollständig unter Kontrolle (etwas, das wir unter Kontrolle haben spricht nicht mehr zu uns, es ist tote Beziehung) [11].

Wenn es Eltern also gelingt, sich von ihrem Kind berühren zu lassen und sie erleben, wie sie selbst das kindliche Leben berühren und durch ihr Handeln tragfähige Spuren legen, wenn sie sich vom Prozess ihres Elternwerdens in aller Unverfügbarkeit transformieren lassen, anerkennen, dass sie selbst im Wesenskern zu anderen werden und dabei die Unverfügbarkeit des Kindes und des Lebens generell respektieren, so entsteht Resonanz. Die Fähigkeit also, zu hören und zu antworten – egal, was das Leben an einen heranträgt.

Denn Resonanz bedeutet keineswegs nur Harmonie oder Einklang, Resonanz kann auch Irritation bedeuten, besteht auch in Disharmonie. Resonanz umfasst sowohl Dissonanz als auch Konsonanz und setzt es in ein Verhältnis.

In Resonanzbeziehung mit Fachleuten

Was lehrt uns die Resonanztheorie in Bezug auf unser Handeln, wenn wir Eltern begleiten, die mit den Unabänderlichkeiten des Lebens konfrontiert werden? Ein obiges Zitat einer Mutter beschreibt treffend, was Resonanz bedeutet:

«Der Arzt fragte uns sogar, ob wir einen Namen für das Kind ausgesucht hätten, bevor er uns die Ergebnisse mitteilte. Diese kleine Geste hat meinen Respekt vor ihm in die Höhe schnellen lassen» [7].

Wie hat dieser Arzt Resonanz unterstützt? Bevor er den Befund mitteilte, hat er die Eltern als Mutter und Vater dieses Kindes angesprochen und damit den Kontakt zwischen den Eltern und des Kindes hervorgehoben. Er hat das Kind als Menschen betrachtet, in seiner Haltung meinte er nicht den Befund allein, sondern das Kind als Ganzes mit all seinen Eigenheiten.

Im Gegensatz dazu wird Resonanz verunmöglicht, wenn es zur Verdinglichung des Kindes rund um die Befundstellung kommt:

«Nachdem die Gynäkologin sich hingesetzt hatte, legte sie als erste Handlung die Antragsformulare für den Schwangerschaftsabbruch auf den Tisch. Ich weiss gar nicht, was sie danach sagte. Ich kann mich nur noch an diese Papiere erinnern» [5].

Diese Verdinglichung, die mit dem vorgeburtlichen Befund einhergeht und das Kind als solches als Bedrohung erscheinen lässt, verleitet die Gynäkologin dazu, die sofortige Beendigung der Schwangerschaft als folgerichtige Handlung darzulegen. Aber: in dieser Handlung kommt das Kind als Mensch nicht vor, Kontakt wird verunmöglicht und damit auch elterliche Fürsorge diesem Kind gegenüber.

Wird Resonanz untergraben, kann keine Selbstwirksamkeit entstehen, der Kontakt bricht ab – *«ich weiss nicht, was sie danach sagte».*

Resonanzbeziehung entsteht immer an der Schnittstelle von Verfüg- und Unverfügbarkeit.

Was ist verfügbar? An Wissen? An Ressourcen? An Welt- und Selbstbeziehung? An Erfahrung? An Kontrolle?

Und inwiefern hilft das Verfügbare im (Durch)leben des Unverfügbaren?

Wie halte ich selbst die Unverfügbarkeit aus in einer Medizin (und einer Gesellschaft), die auf Verfügbarkeit ausgerichtet ist?

Fazit

Dieser Artikel ist der Versuch einer Annäherung an die Erlebenswelt von Eltern, die vorgeburtlich mit einem auffälligen Befund konfrontiert sind.

Abschliessend lässt sich sagen, dass die eigentliche Not, die sich im Bruch des Kontinuums Elternschaft zeigt, nicht primär wegen des vorgeburtlichen Befunds entsteht, sondern wegen den Vorgehensweisen, die den vorgeburtlichen Untersuchungen zugrunde liegen. Die medizinischen und gesellschaftlichen Narrative der Plan- und Machbarkeit führen dazu, dass vorgeburtliche Untersuchungen genutzt werden, um Kontrolle und Sicherheit über den kindlichen Gesundheitszustand zu erlangen.

Diese Verfahren aber machen fragmentiertes Wissen verfügbar, ohne zu berücksichtigen, dass eben dieses Wissen neue Unverfügbarkeit schafft, die oft zur Verdinglichung führt und das Kind als Persönlichkeit total ausser Acht lässt.

Die daraus entstehende Not zeigt sich in *«Entfremdungsgefühlen und Abspaltungsprozessen zwischen Mutter und dem Ungeborenen, die sich wie eine Barriere in die zuvor bestehende Verbindung schieben».* [12]

Die Frage ist also nicht, ob die Eltern nach einem erschütternden, vorgeburtlichen Befund ihr Kind weitertragen oder die Schwangerschaft abbrechen, sondern wie das ungeborene Kind untersucht wird und ob bei diesen Untersuchungen ein «Ding» oder ein Kind vorkommt.

Im Kern geht es also darum, wie die Eltern mit sich selbst, wie sie mit ihrem Kind in Kontakt und Resonanz sind – und ob eben dieser Prozess in der Begleitung der werdenden Eltern durch die Fachpersonen unterstützt oder unterbunden wird.

Denn nur wenn die Eltern in Resonanz sind mit sich selbst und mit ihrem Kind zeichnet sich ein Weg ab, der Halt und Orientierung bietet – auch fürs Weiterleben.

Über die Autorin



Milena Kavishe-Schaller ist ausgebildete Hebamme und angehende Psychologin.

Sie arbeitet bei der Fachstelle kindsverlust.ch als Mitarbeiterin in Fachprojekten und Beratung.



Kontakt kindsverlust.ch

Fachstelle Kindsverlust während Schwangerschaft, Geburt und erster Lebenszeit
Belpstrasse 24
3007 Bern

Mail: fachstelle@kindsverlust.ch
Tel: 031 333 33 60

Quellen:

- [1] Côté-Arsenault, D., Denney-Koelsch, E. (2011). «My baby is a person»: Parent's experiences with life threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1302-1308.
- [2] Rost, K. (2015). Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Diagnose – Erfahrungen betroffener Frauen. Göttingen: Universitätsverlag Osnabrück.
- [3] Heider, U. & Steger, F. (2014). Die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik – Entwicklungen, Motive und Emotionen. In Steger, F., Ehm, S., & Tchirikov, M. (Hrsg.), *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht* (1.Aufl., S113-132). Berlin: Springer.
- [4] Hickerton, C.L., Aitken, M., Hodgson, J., Delatycki, M.B. (2011). “Did you find out in time?”: New life Trajectories of Parents Who Choose to Continue a Pregnancy Where a Genetic Disorder is Diagnosed or Likely. *American Journal of Medical Genetics*, 158(2).
- [5] Lou, S., Lanther, M.R., Hagenstjerne, N., Peterson, O.B., Vogel, I. (2019). «This is the child we were given»: A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sexual & reproductive healthcare: official journal of the Swedish Association of Midwives*, 23(149),
- [6] Côté-Arsenault, D., Denney-Koelsch, E. (2016). «Have no regrets: » Parent's experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science and Medicine*, 154, 100-109.
- [7] Côté-Arsenault, Krowchuck, H., Jenkins Hall, W., Denney-Koelsch, E. (2015). We want what's best for our baby: Prenatal Parenting of Babies with Lethal Condition. *Journal for Prenatal and Perinatal Psychology & Health*, 29(3), 157-176.
- [8] De-Vitry Smith, S., Dietsch, E., Bonner, A. (2012). Pregnancy as public property: The experience of couples following diagnosis of a fetal anomaly. *Women and Birth*, 26(1), 76-81.
- [9] Bleisch, B., Büchler, A. (2020). *Kinder wollen. Über Autonomie und Verantwortung*. München: Hanser.
- [10] Rosa, H. (2020). *Unverfügbarkeit*. Berlin: Suhrkamp.
- [11] Rosa, H. (2019). *Resonanz: Eine Soziologie der Weltbeziehung*. Berlin: Suhrkamp.
- [12] 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.
- [13] Jaeggi, R. & Stahl, T. (2011). Schwerpunkt: Verdinglichung. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, 59(5).