



**Dokumentation
des Fachtags zum Auftakt des Modellprojekts**

Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)

**am 1. Februar 2012
in Bielefeld**

gefördert von



Dokumentation des Fachtags zum Auftakt des Modellprojekts „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)“ am 1. Februar 2012 in Bielefeld

Tagungsorganisation:

Marit Cremer, Diplom-Soziologin, Projektleiterin des Modellprojekts
Jutta Schulz, Diplom-Soziologin; Wiss. Mitarbeiterin des Modellprojekts

Tagungskonzeption:

Jutta Schulz

Das Modellprojekt „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)“ wird unter der Federführung des evangelischen Fachverbandes für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL) in Kooperation mit dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) und dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband e.V. (DEKV) durchgeführt.

Das Modellprojekt „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)“ wird von *Aktion Mensch* gefördert.

Herausgeberin: Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.
Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision
(EKFuL)
Bundesgeschäftsstelle
Dietrich-Bonhoeffer-Haus
Ziegelstraße 30, 10117 Berlin

Tel.: (030) 52 13 559 – 39
Fax: (030) 52 13 559 – 11
Email: ekful@t-online.de
Internet: www.ekful.de

Download: www.ekful.de

Berlin, Juli 2012

Inhaltsverzeichnis

Begrüßung

<i>Jan Wingert , EKFuL</i>	4
<i>Uwe Mletzko, BeB</i>	7
<i>Norbert Groß, DEKV</i>	10
<i>Dr. med. Klaus Kobert, EvKB</i>	12

Aktuelle politische Entscheidungen und Debatten rund um Pränataldiagnostik

<i>Kerstin Griese</i>	14
-----------------------------	----

Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik. Vorstellung des Modellprojekts von EKFuL, BeB und DEKV

<i>Marit Cremer</i>	23
---------------------------	----

Unmögliche Entscheidungen – Entscheidungskonflikte nach Pränataldiagnostik aus ethischer Sicht

<i>Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann</i>	31
--	----

Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§1mb-pnd) – Ausgewählte Ergebnisse der ersten Erhebungsrunde 2010 des vom BMFSFJ geförderten Projekts

<i>Nina Horstkötter</i>	37
-------------------------------	----

Schlusswort

<i>Dr. Hildburg Wegener</i>	44
-----------------------------------	----

Tagungsprogramm	46
------------------------------	----

Grußwort

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)

Jan Wingert

Sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer, liebe Kolleginnen und Kollegen, sehr geehrte Referentinnen und Referenten!

Als Vorstandsvorsitzender der EKFuL, des Evangelischen Fachverbandes für Psychologische Beratung und Supervision, begrüße ich Sie sehr herzlich zu diesem Fachtag zum Auftakt des Modellprojekts „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“. Dieses Modellprojekt hat drei Kooperationspartner, EKFuL, Bundesverband ev. Behindertenhilfe (beb) und Deutscher Ev. Krankenhausverband (DEKV). Die beiden anderen Verbände werden sich gleich selber vorstellen und Sie grüßen. Die EKFuL hat bei diesem Modellprojekt die Federführung.

Es ist ein Fachtag zu einem Thema, in dem sich die EKFuL schon seit Jahren, seit der ersten Novellierung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes 1995, besonders engagiert.

Erinnern möchte ich an die verschiedenen Fachtagungen der EKFuL in den Jahren 1996-2008 zur Beratung und Begleitung für Frauen und Paare im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik. Deren Dokumentationen liegen hier zur Ansicht aus und können in der Bundesgeschäftsstelle der EKFuL bestellt werden.

Erinnert sei an das Modellprojekt der EKFuL in den Jahren 1998-2001 zum Thema „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“, das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert wurde. Dabei ging es um den Aufbau eines psychosozialen Beratungsangebotes für Frauen und Paare im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik und seine Vernetzung mit anderen in diesem Bereich tätigen Einrichtungen und Berufsgruppen. Hintergrund war dabei der Rechtsanspruch auf Beratung im §2 Schwangerschaftskonfliktgesetz.

Als ein wesentliches Ergebnis dieses BMFSFJ-geförderten Modellprojekts wurde damals formuliert: Das psychosoziale Beratungsangebot und im Speziellen der Beratungsanspruch gemäß §2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes ist bei schwangeren Frauen und ihren Partnern wenig bekannt und die interprofessionelle Zusammenarbeit unzureichend geregelt.

Des Weiteren wurde ein Qualifizierungsbedarf für diesen Arbeitsbereich ersichtlich, den das Ev. Zentralinstitut für Familienberatung in Berlin (EZI) in ein Fortbildungscurriculum umgesetzt hatte.

Die nun kooperierenden Fachverbände hatten mit dem DW EKD in den letzten Jahren gemeinsam „Empfehlungen zum Aufbau von Kooperationen im Kontext vorgeburtlicher Diagnostik“ für evangelische Einrichtungen erarbeitet und 2009 in Form einer Broschüre veröffentlicht. (Sie liegt in Ihrer Tagungsmappe.)

Folgerichtig bot sich nun an, dass sich die EKFuL in einem weiteren Modellprojekt engagiert, das auf dem Hintergrund der Ergänzungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) zum 1.1.2010 und dem Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes (G) zum 1.2.2010 durchgeführt wird. Ärztinnen und Ärzte sind seitdem nach §2a SchKG und §15 Gendiagnostikgesetz verpflichtet, schwangere Frauen über den Beratungsan-

spruch zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

Die EKFuL wollte mit ihrem Engagement bei diesem von Aktion Mensch geförderten Modellprojekt vor allem die begonnene Diskussion über ethische Grundpositionen im Kontext von vorgeburtlicher Diagnostik und über Zielbestimmungen von Kooperation im interprofessionellen Dialog sowie den Aufbau von kooperativen Strukturen fortsetzen.

Zum einen ist interprofessionelle Kooperation eine wesentliche Grundlage, damit Frauen und Paare regelmäßig über das psychosoziale Beratungsangebot informiert sind und um diesen geschützten Raum wissen, in dem sie auf der Suche nach einer für sie lebbareren Lösung begleitet und in ihrer Entscheidungskompetenz für oder gegen die Inanspruchnahme von PND gestärkt werden. Ein Qualitätsmerkmal psychosozialer Beratung ist zudem, dass sie Raum bietet, auch ethische Fragen und psychosoziale Konflikte anzusprechen.

Zum anderen ist die Initiierung und Förderung eines kritisch-ethischen Dialogs zu den aus dem Angebot der Pränataldiagnostik resultierenden gesellschaftlichen Problemstellungen sowie dem professionellen und institutionellen Umgang damit eine wesentliche Zielsetzung dieses Modellprojekts. Um dieser Aufgabe gerecht zu werden, wollen die teilnehmenden Verbände an ihren Leitlinien arbeiten.

Erlauben Sie mir nun noch kurz ein paar erläuternde Worte zum Fachverband EKFuL zu sagen für diejenigen, die diesen Fachverband noch nicht kennen:

Die EKFuL ist der bundesweite evangelische Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision mit ungefähr 650 evangelischen Beratungsstellen.

Die EKFuL steht für alle evangelischen Beratungsstellen, die Ehe- und Paarberatung, Einzel- und Lebensberatung, Familien- und Erziehungsberatung, Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung durchführen. Sie steht vor allem für das evangelische Modell der Integrierten familienorientierten Beratungsstelle. Das bedeutet, dass grundsätzlich alle genannten Beratungsbereiche in einer Beratungsstelle angeboten werden.

Aufgabe der EKFuL ist es, die fachliche und fachpolitische Arbeit der institutionellen familienorientierten Beratung voranzubringen und auszudifferenzieren. Der Fachverband hat weiterhin die Aufgabe, die psychologische Beratungsarbeit in der Evangelischen Kirche und Diakonie in Deutschland zu koordinieren und zusammen mit ihrem Fachzentrum, dem Ev. Zentralinstitut für Familienberatung, dem EZI, zu qualifizieren.

Als bundesweiter Fachverband geht die EKFuL fachinhaltlichen und fachpolitischen Themen nach, die eine aktuelle gesellschaftspolitische Brisanz haben, und für die institutionelle familienorientierte Beratung neue und erweiterte Anforderungen bedeuten.

So greift die EKFuL einerseits fachinhaltliche Themen aus den Regionen auf als auch vor allem neue Entwicklungen, die sich in der Bundespolitik z.B. durch Novellierungen von Gesetzen oder durch neue Gesetzgebung ergeben.

Dies trifft auf die Thematik des heutigen Fachtags zu.

Mit diesem Fachtag möchten die EKFuL und die kooperierenden Verbände zum Auftakt des Modellprojektes ein Forum bereitstellen, um den Hintergrund und die wesentlichen Fragestellungen des Modellprojektes „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“ vorzustellen und zu diskutieren. Und wir möchten Ihnen Anregungen für die Weiterentwicklung der konzeptionellen Arbeit in Ihren Einrichtungen geben und Sie damit in Ihrer Arbeit vor Ort unterstützen.

An dieser Stelle möchte ich den beiden Projektmitarbeiterinnen, Frau Cremer und Frau Schulz, die diesen Fachtag federführend vorbereitet haben, dafür schon ganz herzlich danken.

Wir freuen uns sehr, dass wir zu diesem Fachtag „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“ als Referierende ausgewiesene Expertinnen aus verschiedenen Arbeitsfeldern gewinnen konnten.

Vielen Dank für Ihr Kommen!

Besonders freuen wir uns, dass wir mit Ihnen, sehr geehrte Damen und Herren, einen interdisziplinär besetzten Teilnehmendenkreis aus den unterschiedlichsten Professionen begrüßen können.

Uns allen wünsche ich eine informationsreiche Tagung und gewinnbringende Gespräche im Sinne der Zusammenarbeit in neuer Verantwortungsgemeinschaft.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Es gilt das gesprochene Wort.

Pfarrer Jan Wingert
Vorsitzender der EKFuL

EKFuL-Bundesgeschäftsstelle
Ziegelstraße 30
10117 Berlin

Grußwort

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

Uwe Mletzko

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bringe Ihnen gute Wünsche und herzliche Grüße aus dem Vorstand des Bundesverbandes evangelische Behindertenhilfe (BeB) zu diesem Fachtag.

Der BeB ist Kooperationspartner dieses Modellprojektes und hat bereits in der Vergangenheit das Anliegen der Interprofessionellen Kooperation bei Pränataldiagnostik als ein wichtiges Scharnier für eine gelingende Beratungsarbeit hervorgehoben. Ich möchte aus diesem Grunde nochmals kurz in Erinnerung rufen, welcher Weg uns bis hier her in die Neue Schmiede geführt hat.

Unserer Meinung nach sind schwangere Frauen leider nicht hinreichend über ihren Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung im Kontext von PND informiert, leider scheint auch die Ärzteschaft nicht ausreichend über die zahlreichen Beratungsmöglichkeiten im Sinne einer Vernetzung informiert zu sein. Das hat zur Folge, dass die Schwangeren oft im medizinischen System verbleiben, das heißt, sie erhalten fast ausschließlich ärztliche Beratung. Ich habe mir das vor wenigen Tagen nochmals bei einem Fall in Bremen schildern lassen, der diesen Eindruck bestätigt.

Dazu kommen aber noch weitere Faktoren auch für den Fall, dass die Beratung gut eingebunden ist (vgl. insgesamt Dierk Starnitzke, Diakonie in biblischer Orientierung, Stuttgart 2011, 148-159)

Erstens: Das Beratungsgeschehen ist in systemische Prozesse eingebunden, die zum Teil nebeneinander erfolgen. Das medizinische System arbeitet bereits, wenn die psychosoziale Beratung einsetzt. Diese Systeme verfahren in sich nach eigenen Logiken, auch in eigenen Sprachwelten. Deshalb ist es notwendig, die Systeme nicht voneinander zu isolieren.

Zweitens: Der zeitliche Entscheidungsrahmen. Innerhalb weniger Tage oder Wochen müssen weit reichende Entscheidung vorbereitet und dann auch getroffen werden. Die Beratung erfolgt dabei unter zeitlichen Begrenztheiten. Es erscheint ein Wettlauf gegen die Zeit zu werden mit unterschiedlichen Partnern in unterschiedlichen Systemen, bei denen die Betroffenen sich zum Teil hin und her gereicht fühlen.

Drittens: Die „fachlichen Kompetenzen“ der Ratsuchenden. Fallberichte zeigen, dass die Ratsuchenden Frauen und ihre Partner zu einem guten Teil aus einfachen Verhältnissen stammen und ein relativ niedriges Bildungsniveau vorweisen. Hier entstehen Überforderungssituationen, weil vieles nicht sofort nachvollzogen und durchdrungen werden kann. Medizinische Begriffe und Fragen, ethische Reflexionen und weitere familiäre, soziale Abwägungen stellen die Ratsuchenden vor enorme Herausforderungen. Und in diesem Kontext sollen dann ethisch reflektierte Entscheidungen mit enormer Tragweite getroffen werden.

Viertens: Die Form der Beratung selbst mit den kommunikativ, psychisch und intellektuell ausgesprochen schwierigen Fragen stellt meist eine Belastungssituation dar, die wiederum eine eigene Form von unterstützender Beratung erfordert.

Fünftens: Das Wissen über und die Auseinandersetzung mit möglichen Behinderungen ist in der Regel mit Vorurteilen oder auch mit der Sorge versehen, ein Kind mit einer möglichen Behinderung sei eine enorme Belastung, die kaum zu schultern ist. Deshalb ist auch hier sehr viel Aufklärungsarbeit zu leisten.

Zu diesen Faktoren kommen weitere hinzu: Der Umgang mit Schuldfragen, die Begleitung der Betroffenen während des Todes des Fötus, Formen der Trauer und Verabschiedung vom toten Fötus.

Sie sehen aus diesen Punkten:

Der Wunsch nach Vernetzung der verschiedenen Disziplinen und der verschiedenen Akteure ist notwendig, besonders aber auch wegen der sich ständig weiter entwickelnden invasiven Methoden pränataler Diagnostik, die ein Klima der Verunsicherung und auch der Angst schaffen. Aus Schwangerschaftsberatungsstellen wissen wir, dass es den Wunsch nach einem besseren Wissen über Behinderung gibt. Die Vernetzung soll also dazu dienen, die jeweiligen Einzelexperten mit ihrem Wissen in einem Verbund von mehreren Partnern in das Wissen und die Erkenntnisse der Anderen einzubeziehen. Aber mehr noch, die Frau oder das Paar, das ein Kind erwartet, nicht allein aus der jeweiligen Diagnostik zu betrachten, sondern einen ganzheitlichen Ansatz zu wählen.

Das Ziel zur Auseinandersetzung mit diesen Fragen seinerzeit möchte ich mit wenigen Stichworten zusammenfassen:

- Korrektur eines Menschenbildes, dass Behinderung immer mit Leid und Belastung für die Familie verbunden sei
- Jedes Kind hat ein Recht, geboren zu werden
- Die Frage des Schwangerschaftsabbruchs ist nicht nur eine individuelle ethische, sondern auch eine sozialetische Entscheidung
- Schwangeren Frauen und ihren Partnern Mut machen (aber keinen Druck!), auch ein (potentiell) behindertes Kind auszutragen
- Zu diesem Zweck müssen alle vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen gebündelt und möglichst niederschwellig angeboten werden. Dazu gehören qualitativ hochwertige Beratung und Begleitung vor, während und nach Inanspruchnahme pränataler Diagnostik, vor allem eine gute Aufklärung über Behinderung und Leben mit einem behinderten Kind (Bestandteil der Qualitätssicherung evangelischer Krankenhäuser)
- Vermeidung von Spätabbrüchen.

Es ging dabei damals und auch heute um Standards für eine geregelte Kooperation (Beratung und Begleitung bei PND) zwischen

- Ev. Beratungsstellen,
- Ev. Behindertenhilfe (einschließlich Frühförderung und Elternverbände),
- Ärztinnen und Ärzten, Hebammen,
- Ev. Krankenhäusern,
- Krankenhausseelsorge,
- Familienhilfe, Familienbildung, Hebammen.

Eine Empfehlung an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation mit dem Titel „Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik“ gibt hierzu wichtige Hinweise und ist ein wichtiger Grundstein für das jetzt beginnende Modellprojekt. Sie liegt ihren Tagungsmappen bei.

Wir wünschen uns eine gegenseitige Unterstützung aller Kräfte, die in diesem Spannungsfeld pränataler Diagnostik arbeiten. Dabei müssen der Mensch, die schwangere Frau und ihr Partner, im Fokus stehen und in den vielfältigen Bezügen gesehen wer-

den. Aber – und hier zitiere ich die Empfehlung – wir brauchen ein positives Signal für einen Paradigmenwechsel vom Defekt-Blickwinkel zum Dialog-Blickwinkel und wir brauchen eine Kultur der Anerkennung.

Dass Sie heute hier sind, zeigt, dass wir gemeinsam viel erreichen können. In diesem Sinne wünsche ich uns einen anregenden Fachtag und am Ende des Modellprojektes die gute Erkenntnis, im Grunde alles richtig gemacht zu haben.

Herzlichen Dank!

Pastor Uwe Mletzko
Vorstandssprecher des Vereins für Innere Mission in Bremen
Vorstandsmitglied im BeB, Diakonisches Handeln und christliche Ethik

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)
Altensteinstraße 51
14195 Berlin

Grußwort

Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)

Norbert Groß

Aus dem Grußwort

Evangelische Kliniken stehen für geburtshilfliche Versorgung von Mutter und Kind vor, während und nach der Geburt auf höchstem Niveau und auf dem aktuellen Stand der Medizin. Sie sind eingebunden in regionale Versorgungsnetzwerke und kooperieren mit niedergelassenen Fachärztinnen und -ärzten unterschiedlicher Disziplinen.

Die Brisanz der Pränataldiagnostik liegt darin begründet, dass sie Schwangere und ihre Partner mit unerwünschten Befunden und damit verknüpften Prognosen konfrontieren und sie nötigen kann, sich auf die Geburt und das Leben mit einem möglicherweise kranken oder behinderten Kind einzustellen. Sie müssen sich mit der Frage auseinandersetzen, ob sie unter diesen Umständen die Schwangerschaft fortsetzen oder abbrechen.

Die Schwangere ist über eventuelle kritische Befunde zu informieren. Deshalb müssen Schwangere bereits zu Beginn der Schwangerschaft, vor Inanspruchnahme der ersten Untersuchungen über die mit der Pränataldiagnostik verbundenen Risiken und Nebenwirkungen informiert werden. Das gilt im Blick auf scheinbar unverfängliche Ausprägungen ebenso wie im Blick auf die gezielt zum Ausschluss bestimmter Sachverhalte eingesetzten Methoden. Schwangere müssen für sich klären, in welchem Rahmen und in welchem Maße sie Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen wollen. Sie sollten sich heute bereits vor einer Schwangerschaft, spätestens aber in diesem frühen Stadium darüber klar werden, ob und wie sie mit kritischen und unerwünschten Informationen umgehen wollen. Schon hier ist mehr als nur Aufklärung, nämlich Beratung gefordert.

Erst recht ist Beratung dann gefordert, wenn unerwünschte und kritische Befunde mitgeteilt und verarbeitet werden müssen. Zu Recht verpflichtet der Gesetzgeber die Ärztinnen und Ärzte, an dieser Stelle auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme vertiefender psychosozialer Beratung hinzuweisen.

Wenn christliche Klinikträger Geburtshilfe anbieten, können sie die durch Pränataldiagnostik möglichen existenziellen und ethischen Konflikte und Dilemmata nicht vermeiden. Sie müssen dabei ihrem Auftrag treu bleiben, Menschen in Krankheit und für Gesundheit und Leben kritischen Situationen zu helfen und beizustehen und diese Hilfe so zu leisten, dass sie als Ausdruck und Zeichen der Menschenfreundlichkeit Gottes verstanden werden kann.

Evangelische Krankenhäuser müssen deshalb Interesse daran haben, dass die nach kritischem Befund erforderliche Unterstützung, insbesondere die dann notwendige qualifizierte Beratung, tatsächlich angeboten und realisiert wird. Nach Möglichkeit sollte sie kongenial, wenn auch nicht aus einer Hand, so doch im gleichen Geist, in gleicher Qualität und anschlussfähig an die Behandlung erfolgen, die die Betroffenen ansonsten in einem evangelischen Krankenhaus erfahren und erwarten dürfen.

Das Modellprojekt kann erweisen, welche Bedeutung einem gemeinsamen Werteframework zukommt, der die Kooperationspartner, auch die in unterschiedlicher trägerschaftlicher Verortung, verbindet. Dieser mag durch eine gemeinsame Verortung im Verbund der Diakonie vorgegeben oder relativ einfach zu beschreiben sein. Die evangelischen Krankenhäuser sind sicher bereit, sich konstruktiv in unterschiedliche regional sinnvolle Kooperationsstrukturen einzubringen.

Wenn eine Frau in einem evangelischen Krankenhaus sich in Folge eines pränataldiagnostischen Befundes trotz Beratung und allen Hilfsangeboten nicht in der Lage sieht, ihre Schwangerschaft fortzusetzen, bedarf es intensiver ethischer Reflexionen und der begründeten Entscheidungen, wie weit Beistand und Hilfe gegeben werden kann und muss, einschließlich der Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung und Schuld. Das entspricht dem von evangelischen Krankenhäusern vertretenen Anspruch und ihrer aus Überzeugung übernommenen Selbstverpflichtung, die Würde des menschlichen Lebens unter allen Umständen zu achten und dem Leben zu dienen.

Ziel ist, dass gute Beratung – unbeschadet ihrer Ergebnisoffenheit – und interprofessionelle Kooperation aller Beteiligten dazu beitragen können, tragfähige Lebens- und Zukunftsperspektiven zu gewinnen, die auch der Aussicht auf die Geburt eines vermutlich behinderten oder schwer kranken Kindes standhalten.

Norbert Groß
Verbandsdirektor DEKV

Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV e.V.)
Reinhardtstraße 18
10117 Berlin

Grußwort

Ev. Krankenhaus Bielefeld

Dr. med. Klaus Kobert

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit großer Freude begrüße ich Sie heute zum Fachtag „*Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik*“. Aus der Teilnehmerliste erkenne ich, dass wir hier in großer Vielfalt bezüglich unseres beruflichen und institutionellen Hintergrunds zusammen gekommen sind. Diese Fülle verspricht anregende Diskussionen und intensive Workshops am Nachmittag.

Sie alle wissen, dass das Thema der pränatalen Diagnostik untrennbar mit der Frage des Schwangerschaftsabbruchs und insbesondere des Spätabbruchs verknüpft ist. Das damit verbundene ethische Spannungsfeld, eben das Wissen um Befunde und die damit verbundenen Konsequenzen und Risiken, dieses Spannungsfeld ist ein Thema, mit dem ich als Klinischer Ethiker in Bethel häufig konfrontiert werde. Das geschieht auf Verbandsebene, etwa im Vorstandsreferat des DEKV (Deutscher Evangelischer Krankenhausverband) oder im Vorstand des VEK-RWL (Verband Evangelischer Krankenhäuser Rheinland/Westfalen/Lippe), in denen ich Mandate wahrnehme, sowie bei Anfragen durch einzelne Krankenhäuser und Einzelpersonen aus Einrichtungen des Gesundheitswesens.

Dabei steht regelhaft der Wertekonflikt zwischen der Verpflichtung zum Schutz des ungeborenen Lebens und der Verantwortung gegenüber der schwangeren Frau bzw. des betroffenen Paares im Fokus. Die Techniken der pränatalen Diagnostik, angefangen bei der hoch auflösenden Ultraschalluntersuchung bis hin zu invasiven Verfahren mit dem Ziel der genetischen Diagnostik, sind realer Bestandteil von Schwangerschaft und medizinischem Alltag. Aus dieser Tatsache entstehen Konsequenzen, denen wir alle uns stellen müssen. Insofern resultiert für Institutionen des Gesundheitswesens ein hohes Maß an Gewissensfreiheit und Verantwortlichkeit, das dazu verpflichtet, möglichst alle Aspekte bei einem klar strukturierten Entscheidungsfindungsprozess für die dem Einzelfall angemessene Option einzubeziehen. Insofern ist das Thema für alle, unabhängig von Trägerschaft und weltanschaulicher Ausrichtung, aktuell und von elementarer Bedeutung.

In diesem Zusammenhang ist jede Einrichtung dazu aufgefordert, durch Handlungsempfehlungen oder Dienstsanweisungen einen eigenen Rahmen, einen Korridor zu schaffen, innerhalb dessen Grenzen das Handeln in dieser Institution zulässig ist. Oftmals sind dabei strukturierte Abläufe zur Findung einer differenzierten Einzelfallentscheidung zu entwickeln. Immer aber sollte das Vorgehen mit einem breit gefächerten Beratungs- und Unterstützungsangebot einhergehen.

In den von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel (vBS Bethel) wird seit 1997 eine solche Praxis gelebt. Der vom Vorstand gestaltete transparente Umgang mit pränataler Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch ermöglicht ein verantwortliches Handeln und gibt den Akteuren Sicherheit durch die Bereitstellung von internen Richtlinien sowie von Instrumenten der Entscheidungsfindung, der Beratung und der systematischen Reflexion. Die Frauenklinik arbeitet dabei aktiv und im offenen, interprofessionellen und interdisziplinären Dialog mit den Beteiligten zusammen. Dabei ist es selbstverständlich, dass Schwangere vor der Durchführung einer diagnostischen Maßnahme, z.B. vor einer hoch auflösenden Ultraschalluntersuchung, über die möglichen Ergebnisse und die daraus resultierenden Konsequenzen aufgeklärt werden. Bei einem

auffälligen Befund werden, methodisch im Behandlungsprocedere verankert, eine Vielzahl von Beratungen durchgeführt bzw. angeboten.

Ich freue mich, dass wir heute hier die Auftaktveranstaltung mit den Kooperationspartnern EKFuL, BeB und DEKV mit Unterstützung der Aktion Mensch für den wichtigen Aufbau der Netzwerkarbeit in unserer Region durchführen können.

Ich wünsche uns allen ein gutes Gelingen.

Dr. med. Klaus Kobert
Klinischer Ethiker des Ev. Krankenhauses Bielefeld, ärztlicher Leiter des Fachtags

Evangelisches Krankenhaus Bielefeld
Kantensiek 11
33617 Bielefeld

Aktuelle politische Entscheidungen und Debatten rund um Pränataldiagnostik

Kerstin Griese, MdB

Vorab ist mir wichtig zu betonen: zur PND gibt es gar keine aktuellen gesetzgeberischen Entscheidungen, allerdings gibt es immer wieder Debatten darüber in der Politik und in all den Bereichen, in denen Sie tätig sind. Über PND wurde immer diskutiert, wenn es um Spätabtreibungen, um Gendiagnostik oder um PID ging und geht. Und vielleicht ist das auch das Hauptproblem: wir können die Pränataldiagnostik kaum gesetzgeberisch regeln. Man kann durch die Krankenkassenleistungen beeinflussen, welche Maßnahmen mehr oder weniger wahrgenommen werden. De facto haben wir aber in den letzten Jahrzehnten eine massive Ausweitung von PND, oft einhergehend mit einem gewissen Druck, alles, was machbar ist, auch anzuwenden. Gleichzeitig gibt es meines Erachtens zu wenig Diskussion über das Recht auf Nichtwissen und über den Umgang mit Diagnosen, vor allem aber gibt es zu wenig Beratung vor einer PND. Deshalb finde ich Ihren interdisziplinären Ansatz auch so wichtig.

1. Schwangerschaftskonfliktgesetz

Bereits 1992 hatte das Bundesverfassungsgericht in seinem Urteil zu den Gesetzen zum Schwangerschaftsabbruch eine Beobachtungs- und eventuelle Nachbesserungspflicht auferlegt. Im Koalitionsvertrag der großen Koalition von 2005 wurde um dieses Thema sehr gerungen, dort heißt es hierzu:

„Das Bundesverfassungsgericht hat dem Gesetzgeber im Jahr 1992 in seinem Urteil bezüglich der Gesetze zum Schwangerschaftsabbruch eine Beobachtungs- und eventuelle Nachbesserungspflicht auferlegt. Wir werden dieser Verpflichtung auch in der 16. Legislaturperiode nachkommen und wollen prüfen, ob und gegebenenfalls wie die Situation bei Spätabtreibungen verbessert werden kann.“

Ich möchte Ihnen kurz von der Debatte zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes berichten. Bei den zuvor stattfindenden Beratungen wurden vier verschiedene Gesetzesentwürfe und zwei Anträge vorgelegt:

1. Volker Kauder/Renate Schmidt/Johannes Singhammer
Dieser Gesetzesentwurf sah vor allem vor, dass Frauen in die Beratung vermittelt werden sollen, die Inhalte und die Aufklärungspflicht des Arztes sollten ausgeweitet werden. Der Entwurf forderte eine dreitägige Bedenkzeit zwischen der ärztlichen Beratung und dem Abbruch.
2. Ina Lenke/Sybille Laurischk
Auch im hier eingebrachten Gesetzesentwurf wurde die Verpflichtung des Arztes, die psychosoziale Behandlung vorzuschlagen, verankert.
3. Kerstin Griese/Katrin Göring-Eckardt/Andrea Nahles
Dieser Entwurf sah die gesetzliche Verankerung der psychosozialen Beratung vor, sowie umfassende Beratung vor einer Untersuchung.
4. Christel Humme/Irmingard Schewe-Gerigk/Elke Ferner
Ein Entwurf aus der Gruppe der Frauen, die eigentlich gegen eine gesetzliche Änderung war.

Ein Antrag setzte einen Schwerpunkt auf Pränataldiagnostik und wollte keine gesetzliche Änderung (Antragstellerinnen wie 4.). Ein weiterer Antrag, besonders aus den Reihen der Linkspartei, forderte ebenfalls keine gesetzliche Regelung und sah in der

Debatte um die Spätabtreibungen einen Angriff auf die liberalen Errungenschaften des Paragraph 218.

Die drei ersten zum Teil ähnlichen Gesetzesentwürfe wurden in schwierigen Diskussionen zu einem Gesetzesentwurf zusammengefügt. Dieser sah dann folgende Änderungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes vor, die seit dem 1.1.2010 in Kraft sind:

- Für den Arzt besteht eine Beratungspflicht, wenn eine schwerwiegende Behinderung des Ungeborenen vorliegt und/oder bei der Frau aus psychischen Gründen ein später Schwangerschaftsabbruch möglich ist (medizinische Indikation).
- Weitere Ärzte, die auf die Gesundheitsschädigungen des Kindes spezialisiert sind, sind bei der Beratung hinzuziehen.
- Der jeweilige Arzt hat die Pflicht, auf psychosoziale Beratungsstellen hinzuweisen sowie die Schwangere – mit Einverständnis – an psychosoziale Beratungsstellen zu vermitteln. Dies bedeutet, dass die Frauen sich beraten lassen können, wenn sie das wollen. Eine Pflicht zur Beratung für die Frauen existiert bewusst nicht.
- Ebenso ist der jeweilige Arzt dazu verpflichtet, Informationsmaterialien der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung über das Leben mit behinderten Menschen auszuhändigen.

Die Ärzte haben also Pflichten, die schwangeren Frauen haben Rechte.

Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (Schwangerschaftskonfliktgesetz – SchKG)

§ 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen

(1) Sprechen nach den Ergebnissen von pränataldiagnostischen Maßnahmen dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, so hat die Ärztin oder der Arzt, die oder der der Schwangeren die Diagnose mitteilt, über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen oder Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, zu beraten. Die Beratung erfolgt in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen. Sie umfasst die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen. Die Ärztin oder der Arzt hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

(2) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die schriftliche Feststellung über die Voraussetzungen des § 218a Absatz 2 des Strafgesetzbuchs zu treffen hat, hat vor der schriftlichen Feststellung gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die Schwangere über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten, über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 zu vermitteln, soweit dies nicht auf Grund des Absatzes 1 bereits geschehen ist. Die schriftliche Feststellung darf nicht vor Ablauf von drei Tagen nach der Mitteilung der Diagnose gemäß Absatz 1 Satz 1 oder nach der Beratung gemäß Absatz 1 Satz 1 vorgenommen werden. Dies gilt nicht, wenn die Schwangerschaft abgebrochen werden muss, um eine gegenwärtige erhebliche Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren abzuwenden.

(3) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung der Indikation zu treffen hat, hat bei der schriftlichen Feststellung eine schriftliche Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung nach den Absätzen 1 und 2 oder über den Verzicht darauf einzuholen, nicht aber vor Ablauf der Bedenkzeit nach Absatz 2 Satz 2.

Zwischen der Diagnose und der schriftlichen Ausstellung der Indikation besteht eine Mindestbedenkzeit von drei Tagen. (Diese besteht natürlich nicht, wenn eine akute Gefahr für Leib und Leben der Schwangeren besteht.) Die in §2a des Gesetzes festgeschriebene Drei-Tages-Frist war einer der umstrittensten Bestandteile des Gesetzes. Wir reden hier von einer Situation, in der die Entscheidung für das Kind schon gefallen ist, aber im Zuge einer Untersuchung ein auffälliger pathologischer Befund festgestellt worden ist. Ich war und bin auch heute noch der Überzeugung, dass wir als Gesetzgeber Frauen, Paaren, die in dieser unvorstellbar schwierigen Situation sind, sich in einer fortgeschrittenen Schwangerschaft mit einer ernsthaften Behinderung ihres ungeborenen Kindes auseinander zu setzen, Zeit einräumen müssen, diese Entscheidung abzuwägen, zu besprechen und in sich zu fühlen, was über das erste ungläubige Entsetzen, die große Enttäuschung hinaus, entsteht und Bestand hat.

Hier geht es ja um eine medizinische Indikation, also um Gefahr für Leib und Seele der Frauen. Eine eugenische Indikation ist gesetzlich nicht zulässig, kommt aber schleichend vor, wenn es um Diagnosen geht, die zu Spätabtreibungen führen.

Uns hat in dieser Debatte die Erfahrung gelehrt, dass in vielen Fällen Ärzte nicht umfassend genug vor und nach einer PND aufklären. Eltern machen sich die Entscheidung ohnehin nie leicht. In einem Spiegel-Online-Interview vom 23. Juni 2009 merkt die Psychiaterin Anke Rohde an, dass es Ärzte gab, die Spätabtreibungen bereits bei einer Kiefer-Gaumen-Spalte vorgenommen haben. Pro Jahr kommt es in Deutschland zu in etwa 200 Spätabtreibungen. 2007 wurden 229 Spätabtreibungen vorgenommen.

Es war mir deshalb ein so wichtiges Anliegen, die psychosoziale Beratung im Gesetz zu verankern, weil es in dieser Situation häufig an einer Beratung zu einem möglichen Leben mit einem behinderten Kind fehlt.

Gerade in der Situation, in der Eltern mit einem Befund konfrontiert werden, der zu einer eventuellen Spätabtreibung führen kann, müssen wir dafür sorgen, dass die Eltern die bestmögliche Unterstützung erhalten. Um eine Entscheidung treffen zu können, mit der die Frauen später leben können. Dafür brauchen die Frauen Zeit und Ruhe und eine gute psychosoziale Beratung. Es war vor Verabschiedung des Gesetzes nicht gesichert, dass Frauen eine psychosoziale Beratung wahrnehmen konnten. Eine Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung besagte, dass nur ein Fünftel der Frauen, die mit einem pathologischen Befund, also mit einer eventuellen Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden, beraten werden.

Unser zentrales Anliegen war es, den schleichenden Automatismus zu durchbrechen, der die Diagnose einer eventuellen Behinderung sehr schnell zu einer Empfehlung zu einem Abbruch der Schwangerschaft werden lässt. Mich hat es in der Debatte damals bewegt zu erfahren, dass europaweit – für Deutschland gibt es keine genauen Zahlen – über 90 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Wir wollten mit der Gesetzesänderung sicherstellen, dass eine solche Diagnose nicht automatisch bedeutet, dass Kinder mit Down-Syndrom gar nicht mehr auf die Welt kommen. Ich bin auch davon überzeugt, dass es für den Gesetzgeber nicht möglich ist, die Zahl der Spätabbrüche quantitativ zu senken. Man kann dies nicht vorschreiben. Wir waren uns im Bundestag alle einig, dass die Bedingungen für das Leben mit behinderten Kindern, für eine echte Inklusion von Menschen mit Behinderung, verbessert werden müssen. Dafür ist immer noch viel zu wenig passiert.

In Bonn, Düsseldorf und Essen wurden drei Modellprojekte zur Integration von psychosozialer Beratung und medizinischer Versorgung im Kontext von Pränataldiagnostik im Rahmen fester Kooperationen eingerichtet. Von 2003 bis 2005 wurden diese Modellprojekte unter Leitung von Frau Prof. Dr. A. Rohde, Leiterin der Gynäkologischen Psychosomatik der Universitätsfrauenklinik Bonn, sowie Frau PD Dr. Christiane Woopen, Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Universität Köln, wissenschaftlich begleitet. Über 500 Frauen konnten für die Studie gewonnen werden. Mit großer Aufmerksamkeit habe ich die Arbeit der Modellprojekte zur psychosozialen Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik zur Kenntnis genommen. Frau Horstkötter wird ja davon gleich ausführlicher berichten.

2. PID-Debatte und Gesetz

Die zweite aktuelle Debatte im Bundestag fand 2010 zur Präimplantationsdiagnostik statt, lassen Sie mich auch hierzu kurz die Gesetzesfindung und die aktuelle Gesetzeslage schildern.

Über viele Jahre hinweg bestand in der politischen und auch in der rechtswissenschaftlichen Debatte Einigkeit darüber, dass die PID durch das Embryonenschutzgesetz von 1991 verboten sei.

Das Embryonenschutzgesetz wägt Menschenwürde und Leben gegenüber Interessen der Forschung und Wissenschaft ab. Es regelt die Möglichkeiten der Embryonenforschung und beschränkt sie auf das vom Gesetzgeber gegenwärtig für erforderlich gehaltene Maß.

Die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages befasste sich 2002 ausführlich mit der PID. Die Mehrheit der Kommission ging in ihrem Abschlussbericht davon aus, dass die PID durch das Embryonenschutzgesetz verboten ist.

Auch der Nationale Ethikrat vertrat 2003 in seiner ausführlichen und genau abwägenden Stellungnahme „Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft“ diese Position.

Allerdings entstand nach dem Urteil des Bundesgerichtshofs vom 06. Juni 2010, wonach die Regelungen im Embryonenschutzgesetz nicht ein grundsätzliches Verbot der Präimplantationsdiagnostik umfassen, für den Gesetzgeber ein neuer, grundsätzlicher Regelungsbedarf, der den Umgang mit der PID in einem eigenen Gesetz genau regeln sollte.

Die Richter entschieden, dass die nach extrakorporaler Befruchtung beabsichtigte PID mittels Blastozystenbiopsie und anschließender Untersuchung der entnommenen pluripotenten Trophoblastzellen auf schwere genetische Schäden hin keine Strafbarkeit nach dem Embryonenschutzgesetz begründe. Die Entscheidung des Bundesgerichtshofes wurde dabei unter Berücksichtigung anderer Formen der PND gefällt.

Damit war die bisherige Position, dass die PID durch das Embryonenschutzgesetz verboten war, hinfällig und wir mussten im Parlament ein Gesetz verabschieden, das die Zulassung der PID in Deutschland gesetzlich neu regelte.

Zur Abstimmung im Bundestag am 7. Juli 2011 standen drei Gesetzesentwürfe, die vom umfassenden, absoluten Verbot der PID über ein grundsätzliches Verbot mit ganz eng gefassten, wenigen Ausnahmen bis zu einem Entwurf reichten, der die PID zwar grundsätzlich unter Strafe stellt, aber Ausnahmen in bestimmten, genau definierten Fällen zulassen soll.

Der „Entwurf eines Gesetzes zum Verbot der Präimplantationsdiagnostik“ einer fraktionsübergreifenden Parlamentariergruppe, eingebracht von Katrin Göring-Eckardt/Volker Kauder/ Pascal Kober forderte ein komplettes Verbot der PID.

Die Antragsteller argumentierten, die Anwendung der PID gefährde die Akzeptanz „gesellschaftlicher Vielfalt“. Sie befürchteten, der soziale Druck auf Eltern, „ein gesundes Kind haben zu müssen“, werde erhöht. Die Werteordnung des Grundgesetzes bestimme ausdrücklich, dass jeder Mensch den gleichen Anspruch auf Würde und die gleichen Rechte auf Teilhabe besitze – mit einer Zulassung der PID werde dieses Wertgefüge „nachhaltig beschädigt“. Auch bei Spätabtreibungen sei eine Aussortierung aufgrund von Behinderung „ausdrücklich nicht mehr zulässig“ – Voraussetzung sei vielmehr eine Gefahr für die körperliche und seelische Gesundheit der Schwangeren. Einige der mittels PID diagnostizierten Erkrankungen könnten „schon allein aufgrund ihrer vergleichsweise geringen Folge eine solche Gefahr von sich aus schon nicht begründen“.

Der „Entwurf eines Gesetzes zur begrenzten Zulassung der Präimplantationsdiagnostik“, eingebracht von den Abgeordneten René Röspel/Priska Hinz/Patrick Meinhardt, sah das Verfahren „grundsätzlich“ als verboten an, es sei aber in Ausnahmefällen „für nicht rechtswidrig“ zu erklären. In dem Gesetzentwurf zur begrenzten Zulassung der PID heißt es, in diesen Fällen müsse bei beiden Eltern oder einem Elternteil eine humangenetisch diagnostizierte Disposition vorliegen, „die mit einer hohen Wahrscheinlichkeit zu Fehl- oder Totgeburten oder zum Tod des Kindes im ersten Lebensjahr führen kann“. Zudem müsse vor der Diagnostik eine Beratung angeboten werden. Röspel und seine Kollegen forderten, dass die PID künftig in einem lizenzierten Zentrum stattfinden und dass die Entscheidung im Einzelfall durch eine Ethikkommission, die durch die Bundesregierung berufen wird, erfolgen müsse.

Eine PID hingegen, die der „Wunscherfüllung der Zusammensetzung genetischer Anlagen von Kindern nach dem Willen der Eltern dienen soll“, bleibe damit weiterhin verboten.

Im „Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik“, eingebracht von den Abgeordneten Ulrike Flach/Peter Hintze/Dr. Carola Reimann, forderten die Antragstellerinnen und Antragsteller, die PID solle nach verpflichtender Aufklärung und Beratung sowie dem positiven Votum einer Ethikkommission zulässig sein, wenn ein oder beide Elternteile die Veranlagung für „eine schwerwiegende Erbkrankheit in sich tragen oder mit einer Tot- oder Fehlgeburt zu rechnen ist“.

In dem Entwurf heißt es weiter, ein explizites Verbot der PID mache es „einschlägig vorbelasteten Paaren praktisch unmöglich“, eigene genetisch gesunde Kinder zu bekommen, und stehe im Widerspruch zu der Möglichkeit der Frau, bei einem im Wege einer Pränataldiagnostik festgestellten schweren genetischen Schaden des Embryos und bei Vorliegen der medizinischen Indikation, die Schwangerschaft abbrechen zu lassen.

Dieser Antrag wurde in der namentlichen Abstimmung schließlich mehrheitlich mit 326 Zustimmungen, 260 Ablehnungen und 8 Enthaltungen angenommen.

Auch ich habe mich diesem Antrag angeschlossen und für ihn gestimmt. Ich will Ihnen meine Gründe dafür gern erklären, denn ich weiß, welche kritischen Stimmen es zu dieser Position gibt und kenne die Argumente der Behindertenverbände und der Betroffenenvertreter daran, die ich grundsätzlich teile.

Meine Entscheidung ist auch im Zusammenhang der vorher geschilderten Debatte um Spätabtreibungen gefallen. Wenn es rechtlich möglich ist, Spätabtreibungen vorzunehmen, aber eine PID, die eventuelle Spätabtreibungen verhindern kann, verboten ist,

dann war das für mich unsinnig. Ich hielt und halte es für ethisch erträglicher, die PID in sehr begrenzten Fällen zu erlauben.

Für mich ist werdendes Leben nur im Zusammenhang mit der Mutter zu sehen. Ich weiß, dass es hier eine grundsätzliche, nicht in einem Kompromiss auflösbare Debatte über den Zeitpunkt des Beginns von menschlichem Leben gibt. Ich kann und will hier an dieser Stelle diese Debatte nicht vertiefen. (Ich persönlich denke nicht, dass in der Petrischale bereits Leben ist.)

Wenn ein hohes Risiko schwerwiegender Erbkrankheiten, Vorerfahrungen mit Totgeburten und schwersten Behinderungen, die häufig zu einem qualvollen Tod führen, gegeben ist, muss die Möglichkeit einer PID erlaubt sein. Ebenso wenn aufgrund genetischer Disposition der Eltern mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Fehl- oder Totgeburt zu erwarten ist, muss die Möglichkeit einer PID erlaubt sein.

Paare, die wissen, dass einer von ihnen eine hohe Wahrscheinlichkeit auf eine schwere erbliche Belastung in sich trägt und weitergeben würde, bleibt mit der Möglichkeit der PID der schwere psychische Konflikt einer möglichen Spätabtreibung erspart.

Hier sehe ich auch das Hauptproblem: Wie gehen Eltern damit um, dass ihr Kind behindert, unter Umständen schwer oder schwerstbehindert sein wird? Die PID löst diesen Gewissenskonflikt für eine sehr geringe, klar umrissene Anzahl von Eltern zu einem sehr frühen Zeitpunkt. Das halte ich ethisch und moralisch für vertretbar.

3. Neue Methoden der PND und die Debatte über PND

Die zum Teil sehr emotional geführte Debatte um die PID hat meines Erachtens eine ungleich schwerwiegendere medizinische Erfindung überdeckt, die im Herbst vergangenen Jahres ohne allzu großes Echo durch die Medienberichterstattung ging. Es geht um einen neuen Bluttest zur Feststellung von Trisomie 21 bereits in der 10. Schwangerschaftswoche. Dieser Test, der in bisherigen Studien eine Trefferquote von nahezu 100 % hatte, ist ein ungleich größerer Schritt in Richtung frühe Selektion als die PID. Sollte dieser Test über kurz oder lang zum Standardrepertoire der Pränataldiagnostik gehören, wäre das tatsächlich ein qualitativer Sprung bislang nicht da gewesenen Ausmaßes. Dieser neue Bluttest der Firma LifeCodexxx, der sich bislang auf die Feststellung von Trisomie 21 geschränkt, kann theoretisch auch weitere Erbschäden wie Mukoviszidose, Muskelschwund oder Autismus entdecken. „Die Genomtechniken sind bereits verfügbar, die Frage ist nicht mehr ob, sondern wofür“ sie genutzt werden“, resümierte Ulrich Bahnsen in der „Zeit“ bereits im August letzten Jahres.

Schon jetzt entscheiden sich neun von zehn Paaren, bei deren Kind eine Trisomie 21 festgestellt oder nach einer Nackenfaltenuntersuchung auch nur vermutet wird, für einen Schwangerschaftsabbruch (Dr. Eva Richter-Kuhlmann im Ärzteblatt September 2011). Wenn es bald einen neuen, sichereren und einfacheren Test zur Feststellung von Trisomie 21 geben wird, ist es wohl kaum abwegig zu vermuten, dass dieser zunächst als Eigenleistung zu zahlende Test über kurz oder lang in die Regelleistungen aufgenommen werden wird und damit ein selbstverständlicher Teil der PND bei allen Schwangeren wird, die diese Schwangerschaftsdiagnostik in Anspruch nehmen.

Den Stimmen, die behaupten, dass Trisomie 21 die erste Behinderung sein wird, die bald aus der Gesellschaft verschwinden wird, ist angesichts dessen schwer zu widersprechen.

Vor drei Wochen hat die Journalistin Sandra Roth im „Zeit-Magazin“ (Zeit 2/2012) einen gleichermaßen anrührenden wie nachdenklich stimmenden Artikel über ihr Leben mit einem behinderten Kind geschrieben. Die dort geschilderten Reaktionen aus ihrer

Umwelt angesichts der behinderten Tochter sind vielleicht das erschütterndste an diesem Bericht. Ich möchte hier kurz ein Zitat als Beispiel für die gesellschaftliche Debatte anführen:

*„Wann hat man das denn festgestellt?“
„Die Fehlbildung? Im neunten Monat, 33. Woche.“
„War es da zu spät?“
„Wofür?“
„Um was dagegen zu machen.“
„Das kann man nicht im Mutterleib operieren.“
„Nein, aber...“*

Das Wort »abtreiben« spricht sie schon nicht mehr aus.

„Warum gibt es dich, Lotta? Ein behindertes Kind, das muss in Deutschland heute doch nicht mehr sein. Dafür gibt es Vorsorgeuntersuchungen, Pränataldiagnostik, Abtreibungen, notfalls Spätabtreibungen.“

Dieses kurze Zitat verdeutlicht die völlig selbstverständliche Haltung zur Pränataldiagnostik. Eine mittlerweile schon etwas ältere Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zu „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ aus dem Jahr 2006 stellt fest, dass rund 85 % aller schwangeren Frauen Methoden der PND in Anspruch genommen haben. Über 44 % aller Schwangeren über 39 Jahre haben sogar eine Amniozentese auf sich genommen. Der am häufigsten genannte Grund für die Inanspruchnahme der PND war die Sicherstellung der Gesundheit des Babys (61 % aller befragten Frauen), 44 % aller befragten Frauen gaben an, sie nutzten die PND als Entscheidungshilfe für einen Schwangerschaftsabbruch bei Behinderungen. Fast ein Drittel der Frauen sagte, sie wollten die Möglichkeit nutzen, da sie vorhanden sei (Diagramm S. 36). Natürlich muss man auch erwähnen, dass viele Untersuchungen im Rahmen der PND hilfreich sind und dazu beitragen können, schon im Mutterleib Krankheiten zu heilen. Aber es ist sehr, sehr schwer zu entscheiden, welche PND frau durchführen lassen sollte und welche nicht.

Ich verstehe diesen Wunsch nach Sicherheit und wer wollte es Frauen versagen, sicherstellen zu lassen, dass alles in Ordnung ist mit ihrem Kind. Dennoch denke ich, muss es auch ein Recht auf Nichtwissen geben. Wenn eine Frau ihre Schwangerschaft ohne pränatale Diagnosen erleben möchte, sollte sie sich nicht unter Druck gesetzt fühlen durch Ärzte und dem gesellschaftlichen Umfeld. Keine Frau handelt verantwortungslos, wenn sie nach speziellen Ultraschalluntersuchungen und sich daraus eventuell ergebenden unklaren Befunden gegen weitere, invasive, Methoden wie die Chorionzottenbiopsie oder die Amniozentese entscheidet.

Der Gesetzgeber hat all dieses hingenommen – oder er kam schlicht zu spät. Zur PND gab es nie eine große gesellschaftliche Debatte. Sondern sie war das medizinisch Mögliche – und wurde deshalb gemacht. Mit den Gesetzen zur PID und zu Spätabtreibung haben wir da nur an Detailfragen Korrekturen vorgenommen. Die zentrale Frage hat der Gesetzgeber selbst nie beantwortet.

Ich glaube, dass es notwendig ist, Menschen – innerhalb bestimmter Grenzen – die Freiheit zu lassen, solche existentiellen Fragen für sich selbst zu entscheiden. Genauso wichtig ist es mir aber, und das möchte ich besonders deutlich machen, in einer Gesellschaft zu leben, an deren Gestaltung mitzuarbeiten, in der es selbstverständlich ist, dass behinderte Kinder geboren werden. Das halte ich auch nicht für einen Widerspruch.

4. Bedeutung der Inklusion als Aufgabe des Gesetzgebers

Dieses Spannungsverhältnis zwischen dem Recht der Frauen, selbst zu entscheiden, ob sie sich ein Leben mit einem behinderten, einem schwerstbehinderten Kind zutrauen und einer Gesellschaft, die davon lebt, dass Kinder, Alte, Schwache und Behinderte ebenso selbstverständlich in ihrer Mitte leben wie die Jungen, Gesunden und Starken muss im Gleichgewicht stehen. Und dieses Gleichgewicht wird mit jedem neuen medizinischen Fortschritt bei der Pränataldiagnostik gestört und muss neu adjustiert werden, häufig durch gesetzliche Regelungen und durch gesellschaftliche Debatten. Aber die Praxis ist meistens schneller.

Diese allein aber reichen bei weitem nicht. Sie bilden den politisch-gesetzlichen Rahmen, innerhalb dessen sich betroffene Eltern, Ärzte und Beratungsstellen bewegen.

Eine herausragende Rolle bei der Entscheidungsfindung spielt die psycho-soziale Beratung. Sie muss Paare darin bestärken, sich zumindest mit dem Gedanken daran zu befassen, auch ein behindertes Kind zu bekommen und sie in jeder Hinsicht zu unterstützen, ein behindertes Kind zu akzeptieren.

Nicht-Wissen kann Angst erzeugen. Wie stark wird mein Kind behindert sein? Wird unser bisheriges Leben mit einem behinderten Kind weiter möglich sein? Werden wir als Eltern damit fertig? Wie wird es für bereits vorhandene Geschwister sein? All diese und noch viel mehr Fragen gehen Eltern durch den Kopf, wenn sie eine Diagnose zu einem auffälligen Befund in der Schwangerschaft bekommen.

Eine Beratungsstelle, die umfassend informiert und Beraterinnen, die unvoreingenommen zuhören, die Raum und Zeit für all diese Fragen bieten, sind grundlegende Voraussetzung, dass Eltern sich gedanklich vom völlig verständlichen Wunsch nach einem gesunden Kind lösen und sich damit befassen, ob sie es sich vorstellen können, auch ein Kind, das diesen Vorstellungen nicht entspricht, zu bekommen. Deshalb war es mir auch so wichtig, sowohl eine Beratungspflicht in das Schwangerschaftskonfliktgesetz mit aufzunehmen als auch Zeit einzuräumen, eine Entscheidung gründlich abzuwägen.

Auf der anderen Seite müssen wir an einer inklusiven Gesellschaft arbeiten. Das ist Aufgabe der Politik, die die Rahmenbedingungen für eine inklusive Gesellschaft schaffen muss. Wir müssen zum einen ein Klima der gesellschaftlichen Akzeptanz behinderter Menschen unterstützen und fördern, zum anderen müssen wir ganz praktisch in vielen Bereichen des Lebens behindertengerechte Infrastrukturen aufbauen und fördern.

Das beginnt in Kindergärten und Schulen, wo nach Prinzipien der Inklusion gemeinsam gelernt werden soll. Dazu sind noch enorme Anpassungsleistungen erforderlich. Ich bin überzeugt, dass frühzeitiges gemeinsames Lernen für behinderte wie nicht-behinderte Kinder eine wichtige Erfahrung ist und die Akzeptanz in der Gesellschaft deutlich erhöht.

Auch der Zugang zum Arbeitsmarkt muss behindertengerecht gestaltet werden, die Barrierefreiheit im Nah- und Fernreiseverkehr, im Wohnungsbau und in der öffentlichen Wohninfrastruktur muss dringend weitergeführt werden.

Wenn es uns gelingt, die Lebensbedingungen und die Chancen auf Teilhabe für behinderte Menschen deutlich zu verbessern und niemand mehr aufgrund seiner Behinderung Nachteile erfährt, dann, bin ich überzeugt, wird die Entscheidung, die werdende Eltern eines von Geburt an behinderten Kindes für oder gegen ein Leben mit einem behinderten Kind fällen, positiver ausfallen.

Denn bei allen neuen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik bleibt doch festzuhalten, dass ein großer Teil der Behinderungen noch immer bei bzw. nach der Geburt im Lauf des Lebens entsteht und deshalb behinderte Menschen immer zu und mitten in unsere

Gesellschaft gehören werden. Ihnen bessere Bedingungen und Chancen, mehr Inklusion von Anfang an einzuräumen, ihr Leben und das ihrer Eltern und Familienangehörigen leichter zu machen, das ist eine Aufgabe der Politik, der ich mich gern stelle und die mir persönlich am wichtigsten ist.

Ein gutes Beispiel für einen ersten Schritt ist der allererste Bundestagsantrag in leichter Sprache, den die SPD kürzlich eingebracht hat (Bundestagsdrucksache Nr. 17/8485).

Es geht hier darum, den Zugang zu Kultur, Information und Kommunikation barrierefrei zu gestalten, damit auch Menschen mit Behinderungen am kulturellen Geschehen teilnehmen können und den gleichen Zugriff auf Informations- und Kommunikationsformen und -mittel haben wie Nicht-Behinderte.

Es gilt das gesprochene Wort

Kerstin Griese
MdB

Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Interprofessionelle Kooperation bei PND. Vorstellung des Modellprojekts von EKFuL, BeB und DEKV

Marit Cremer

1. Das Projekt und seine Inhalte

Seit dem 1. September 2011 arbeitet die EKFuL federführend und in Kooperation mit dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) und dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband (DEKV) am Aufbau interprofessioneller, geregelter Kooperationsstrukturen zur Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik (PND). Im Zeitraum von drei Jahren sollen sich möglichst alle im Umfeld von PND tätigen Akteure, zu denen Ärzteschaft, Hebammen, psychosoziale Beratung, Behindertenhilfe und Selbsthilfe gehören, in der Modellregion Bielefeld und Detmold in einem Netzwerk organisieren, um für schwangere Frauen bzw. Paare ein verbessertes und qualifiziertes Angebot von Beratung und Begleitung im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik zu schaffen. Schwangere Frauen bzw. werdende Eltern sehen sich nach einem auffälligen Befund durch Pränataldiagnostik häufig vor konfliktreiche existenzielle Entscheidungssituationen gestellt. Sie sollen in Zukunft schnell und unkompliziert Zugang zu psychosozialen Beratungsstellen sowie Angeboten der Behindertenhilfe und Selbsthilfe bekommen, die sie in dieser Situation unterstützen und begleiten.

Gleichzeitig wird auf verbandspolitischer Ebene ein Dialog zu den ethischen Leitlinien und Beratungskonzeptionen der beteiligten evangelischen Verbände geführt. In einer verbandsübergreifenden Arbeitsgruppe sollen Vertreter/innen des BeB, DEKV und der EKFuL einen gemeinsamen Konsens zum ethischen Umgang bei PND finden und die Beratungskonzeptionen im Rahmen des Projekts weiterentwickeln.

Fachliche Begleitung und Unterstützung erhält das Modellprojekt von einem aus Vertreter/innen der kooperierenden Verbände und der Wissenschaft zusammengesetzten Beirat. Neben den bereits erwähnten Fachverbänden gehören außerdem das Diakonische Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland (DW EKD) und das Evangelische Zentralinstitut (EZI) dazu.

Anlass für die Durchführung des Modellprojekts sind insbesondere die seit 2010 geltenden neuen gesetzlichen Regelungen – die Ergänzungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (§ 2a SCHKG) und das neue Gendiagnostikgesetz (GenDG). Hier hat der Gesetzgeber erstmals die ärztlichen Aufklärungs- und Beratungspflichten für Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch normiert sowie die Förderung und Sicherstellung der Zusammenarbeit von Ärzteschaft, psychosozialer Beratung und Behindertenhilfe sowie der Selbsthilfe vorgesehen.

Grundlagen für das von Aktion Mensch geförderte Modellprojekt wurden in einer von den Verbänden Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB), Eltern helfen Eltern e.V. in Berlin-Brandenburg, der Bundes-Diakonie und der EKFuL gemeinsam entwickelten Broschüre „Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation“ formuliert.

Mitwirkende

Kooperationspartner am Modellstandort sind das Ev. Beratungszentrum der Lippischen Landeskirche in Detmold, das Perinatalzentrum und die Frauenklinik des Evangelischen Krankenhauses Bielefeld sowie die Behindertenhilfe der von Bodelschwinghamer Stiftungen Bethel mit dem Stiftungsbereich Bethel.regional. Ihre Fachkräfte

sind in dem regionalen Arbeitskreis „Interprofessionelle Kooperation bei PND“ organisiert, um vor Ort Vereinbarungen zur Schaffung nachhaltiger Kooperationsmöglichkeiten zu treffen. Basis für die angestrebten Kooperationen ist der Auf- und Ausbau von berufs- und institutionsübergreifenden Kommunikationsstrukturen einschließlich einer Auseinandersetzung über Leitlinien, Fachstandards und ethischen Grundsätzen der jeweiligen Berufsgruppen. Im Ergebnis sollen die evangelischen Akteure einen gemeinsamen Nenner zum Umgang mit Pränataldiagnostik finden. In eine geregelte Zusammenarbeit eingebunden werden außerdem weitere Berufsgruppen und Einrichtungen, wie niedergelassene Ärzte und Ärztinnen, Hebammen und Beratungsstellen, die nicht konfessionell gebunden sind. In diesem Zusammenhang soll eruiert werden, ob ein Qualifikationsbedarf für die Akteure besteht und interdisziplinäre Fortbildungen angeboten werden können.

Die Implementierung der vereinbarten Kooperationsstrukturen soll am Projektstandort modellhaft erprobt werden.

Projektschritte

Im ersten Jahr des Projekts steht das Kennen lernen der Region, ihrer Akteure und der schon vorhandenen Kooperationsstrukturen im Mittelpunkt. Diese Bestandsaufnahme erfolgt v.a. durch die Erhebung von Experteninterviews und die Teilnahme an verschiedenen Arbeitskreisen, die sich im engeren oder weiteren Sinne vor Ort mit PND beschäftigen. Auf diese Weise werden neben den bestehenden Kooperationspartnern neue Akteure für das geplante Netzwerk akquiriert. Dem gleichen Ziel dient auch der heutige Fachtag, bei dem sich Interessenten untereinander austauschen und vernetzen können.

Im zweiten Jahr soll intensiv am Aufbau von geregelten Kooperationsstrukturen gearbeitet werden. Die wesentliche Arbeit hierfür wird im Arbeitskreis *Interprofessionelle Kooperation bei PND* stattfinden. Zur Halbzeit des Projekts werden die Akteure zu einer Arbeitstagung eingeladen, um die bisherige Entwicklung zu diskutieren und die weiteren Schritte abzustimmen.

Anschließend wird eine zweite Erhebungsrunde mit Experteninterviews stattfinden. Dafür werden die beteiligten Akteure zu ihren Erfahrungen mit dem Projekt und Veränderungen und Entwicklungen in Bezug auf Kooperation in ihrem Tätigkeitsbereich befragt.

Die Ergebnisse des Modellprojekts werden 2014 auf einem Symposium einem breiten Fachpublikum präsentiert und zur Diskussion gestellt sowie als Dokumentation veröffentlicht.

2. Empirie: Bestandsaufnahme

Der Modellstandort befindet sich im Nordosten von Nordrhein-Westfalen in der Region Ostwestfalen-Lippe. Hier leben ca. zwei Millionen Einwohner/-innen in den Kreisen Minden-Lübbecke, Herford, Gütersloh, Lippe, Paderborn und Höxter. In Bielefeld, der größten Stadt der Region, gibt es drei große Kliniken: das Evangelische Krankenhaus (EvKB) mit einem großen Perinatalzentrum, das Städtische Krankenhaus und das katholische Franziskus-Hospital. Außerdem sind hier etwa vierzig gynäkologische Praxen, sowie zwei pränataldiagnostische Schwerpunktpraxen und mehrere psychosoziale Beratungsstellen für Schwangere in unterschiedlicher Trägerschaft angesiedelt. Durch die von Bodelschwingschen Stiftungen im Stadtteil Bethel hat sich zudem ein vielfältiges Angebot der Behinderten- und Selbsthilfe entwickelt. Im ländlichen Bereich un-

terscheiden sich die strukturellen Bedingungen für die Versorgung und Unterstützung schwangerer Frauen und ihrer Partner allerdings erheblich von denen in Bielefeld. Hier müssen die Paare z.T. lange Wege auf sich nehmen, wenn sie medizinische und psychosoziale Angebote wahrnehmen möchten. Das Perinatalzentrum des EvKB ist das einzige anerkannte Perinatalzentrum Level I in der Region. Deshalb werden Patientinnen mit sog. Risikoschwangerschaften aus der ganzen Region hierhin überwiesen. Für ihre gute Vor- und Nachbetreuung am Wohnort wäre eine aktive Vernetzung zwischen Ärzteschaft, psychosozialen Beratungsstellen und Selbsthilfe über Bielefeld hinaus wünschenswert.

Bisher konnten für eine Mitarbeit im Projekt psychosoziale Beratungsstellen unterschiedlicher Träger, zwei ärztliche Qualitätszirkel, klinische und freie Hebammen, Hebammenverbände, Frauenkliniken, humangenetische, gynäkologische und PND-Schwerpunktpraxen, die evangelische Krankenhauseelsorge, eine Selbsthilfegruppe und mehrere Einrichtungen der Behindertenhilfe gewonnen werden.

Mit vierzehn ihrer Vertreter/-innen wurden ca. anderthalbstündige leitfadengestützte Experteninterviews geführt. Gefragt wurde u.a. nach dem beruflichen Tätigkeitsfeld, dem professionellen Selbstverständnis in Bezug auf Beratung und Begleitung bei PND, der bereits bestehenden berufsübergreifenden Zusammenarbeit, den gewünschten Kooperationen und den möglichen ethischen Problematiken, die sich im Umgang mit Pränataldiagnostik ergeben können. Daneben erfolgte eine anonyme schriftliche Befragung anhand eines Fragebogens, auf dem auf einer Skala von eins bis zehn die Intensität der Kooperationen zu aufgeführten Akteuren angegeben werden sollte.

Stand der Auswertung

Aus den bisher geführten Interviews sollen hier erste Eindrücke aus dem Arbeitsbereich der jeweiligen Berufsgruppen, ihren bestehenden Kooperationen und ethischen Standpunkten vorgestellt werden.

Pränataldiagnostik

"Ich fang dann an, auf die Bremse zu treten."

Schwangere Frauen werden in den meisten Fällen dann zu einem Pränataldiagnostiker überwiesen, wenn ihrem niedergelassenen Gynäkolog(inn)en bei der Schwangerenvorsorge etwas „aufgefallen“ sei, das der Klärung durch einen spezialisierten Arzt bedürfe. Erfahrungsgemäß kämen die Frauen mit sehr unterschiedlichen Vorstellungen über die Untersuchung in die Sprechstunde. Eine kleine Gruppe von ihnen gebe an, sich unabhängig vom Ergebnis bereits für das Kind entschieden zu haben. Das Gros der Frauen erwarte jedoch von der Untersuchung die Bestätigung für ein gesundes Kind. Im Falle eines positiven Befundes reagierten die meisten Betroffenen schockiert und mit dem Wunsch, das Kind sofort „wegmachen zu lassen“. Hier sei es die Aufgabe der Pränataldiagnostiker/innen, „auf die Bremse zu treten“. Die medizinische Aufklärung und das Angebot zur Vermittlung einer psychosozialen Beratung würden von den Frauen in der Situation kaum gehört werden. Sinnvoller sei es, schriftliches Informationsmaterial, z.B. von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, mitzugeben. Ein Gespräch zum weiteren Vorgehen würde viele Frauen zu diesem Zeitpunkt überfordern. Um den Druck aus der Situation herauszunehmen, sei es sinnvoll, einen neuen Termin zu einem Gespräch zu vereinbaren und möglichst einen kurzfristigen Termin bei einer psychosozialen Beratungsstelle zu vermitteln. Die Frau bzw. das Paar brauche nun erst einmal Zeit, um sich über die neue Situation klar zu werden, bevor sie eine weit reichende Entscheidung treffen könnten. Der Prozess der Entscheidungs-

findung könne sich über Wochen hinziehen und durchaus ambivalent verlaufen. Zur Unterstützung werden den Betroffenen Gespräche bei der Seelsorge, Psychologen, einer Hebamme und der Behindertenhilfe angeboten.

Kooperationen

In den letzten zwei Jahrzehnten ließe sich in der Ärzteschaft ein deutlicher Trend beobachten, die Einschätzung über den Zustand des Ungeborenen auf mehrere fachärztliche Schultern zu verteilen. Die Pränataldiagnostiker/-innen arbeiten deshalb für die Diagnosesicherung mit Fachgebieten, wie der Neurochirurgie oder Kinderkardiologie, zusammen. Enge Kooperationen bestünden mit Hebammen, Seelsorger/-innen, Psycholog(inn)en und Mitarbeiterinnen von psychosozialen Beratungsstellen, mit denen sehr schnell terminliche Absprachen für die schwangere Frau bzw. das Paar getroffen werden könnten. Für das psychische Wohlbefinden der Frauen, die einen Abbruch durchführen lassen, wäre es wünschenswert, während des ganzen Prozesses eine Ärztin/einen Arzt als Begleitperson zu haben. Das sei jedoch finanziell nicht zu leisten. Üblich sei es, den Frauen noch während der Schwangerschaft einen Termin für ein Nachgespräch acht bis zehn Wochen nach Ende der Schwangerschaft mitzugeben, damit die getroffene Entscheidung und das Erleben der Geburt bzw. des Abbruchs mit einigem Abstand mit dem Arzt gemeinsam reflektiert werden könnten.

Gynäkologen seien in einer emotional schwierigen Situation und hörten nicht selten den Vorwurf: „Warum haben Sie das nicht eher gesehen, dann hätte ich mir diese Wochen ersparen können.“

Gute Kontakte gäbe es zu niedergelassenen Gynäkolog(inn)en, sie würden beispielsweise angefragt, wenn Frauen mehrfach von Fehlbildungsschwangerschaften betroffen wären und eine präkonzeptionelle Beratung sinnvoll wäre.

Chancen

Die Chancen des Modellprojekts sehen die Pränataldiagnostiker/-innen in einer Sensibilisierung für den Umgang mit dem Thema und einer Verbesserung des Settings, in das Pränataldiagnostik eingebettet ist. Wichtig sei auch der Aufbau eines Netzwerkes über Bielefeld hinaus, weil nicht wenige Patientinnen aus dem Umland kämen. Wenn Kontakte zu den dortigen Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen bestünden, könnten die Frauen in der Nähe ihres Wohnortes Unterstützung erhalten und dorthin vermittelt werden.

Schwangerschaftskonfliktberatung

"Frauen, die Wahrscheinlichkeiten bekommen, müssten viel häufiger bei uns um Beratung nachfragen. Wo sind sie?"

Mitarbeitende von psychosozialen Beratungsstellen erleben sich als diejenigen, die die Frauen in ihrer Schocksituation auffangen. Sie verstehen sich als Entlastung für die Ärzteschaft, die medizinisch aufklärt, jedoch nicht dafür ausgebildet ist, die Bearbeitung der emotionalen Aspekte der Situation zu leisten. Bei der ergebnisoffenen Beratung ginge es vornehmlich darum, alle für das Paar möglichen Wege aus der Krise aufzuzeigen und eine tragbare Entscheidung zu finden. Themen der Beratung seien v.a. das Erleben der Schwangerschaft, die Gestaltung der Wartezeit bis zur gesicherten Diagnose, die Auseinandersetzung mit einem Schwangerschaftsabbruch, das

Leben mit einem behinderten Kind oder auch Reaktionen des sozialen Umfeldes auf die mögliche Behinderung des erwarteten Kindes.

Kooperationen

Beratungsstellen haben oft ein weit verzweigtes Netz von Kontakten zu verschiedensten Einrichtungen. Dazu gehören z. B. Beratungsstellen anderer Träger, gynäkologische Praxen, PND-Praxen, Kinderärztinnen/Kinderärzte, Frauenkliniken, die klinische Seelsorge, freie und klinische Hebammen und Selbsthilfegruppen. Außerdem habe eine Mitarbeiterin in einer Arztpraxis bei einer Abtreibung hospitiert und Fortbildungen über psychosoziale Beratungsarbeit in Qualitätszirkeln gehalten. Umgekehrt gab es Fortbildungen zu PND von Gynäkologen für Mitarbeitende von Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen.

Chancen

Von dem Modellprojekt erhoffen sich Berater/-innen eine engere Zusammenarbeit mit Gynäkolog(inn)en und Pränataldiagnostiker/-innen, um nicht zuletzt auch einen besseren Einblick in die Arbeitsabläufe der Berufsgruppen zu bekommen. Daneben müsse sowohl unter der Ärzteschaft als auch unter den Betroffenen selbst verstärkt über Sinn und Zweck von psychosozialer Beratung aufgeklärt werden. Auch wenn Ärztinnen/Ärzte nun gesetzlich dazu verpflichtet seien, über das Recht auf Inanspruchnahme psychosozialer Beratung hinzuweisen und diese auf Wunsch der Frau zu organisieren, so bliebe doch die Frage nach der Art und Weise, wie dieses Angebot im Gespräch mit der Patientin vermittelt wird. Hier sei möglicherweise eine Fortbildung für die Mediziner/-innen hilfreich, um den Anteil der in Beratung vermittelten Frauen zu erhöhen. Wie die Pränataldiagnostiker/-innen auch, plädieren die Mitarbeiter/-innen der Beratungsstellen für den weiteren Ausbau eines regionalen, interprofessionellen Netzwerks, um Paaren aus dem Umland Adressen von Einrichtungen in Wohnortnähe geben zu können.

Kreißsaal: Hebammen

„Wir können das Problem PND nicht mehr lösen – wir müssen es abarbeiten.“

Erfahrungsgemäß lehnen die Paare das Angebot, mit einer Hebamme im Krankenhaus zu sprechen, ab. Vielmehr wollten die meisten möglichst schnell das Kind „wegmachen lassen“.

Der Kontakt zu den Hebammen kommt folgerichtig gewöhnlich erst zustande, wenn die Entscheidung über einen Abbruch bereits gefallen ist.

Die Entscheidung für die Begleitung eines Abbruchs ist den Hebammen vom Gesetzgeber freigestellt worden. Sie können nicht dazu verpflichtet werden. Allerdings würde in manchen Krankenhäusern Druck auf die Hebammen ausgeübt werden, Abbrüche zu begleiten. Das Dilemma, die Frauen in ihrer Not allein zu lassen, wenn sie nicht von ihnen unterstützt werden, ist vielen Hebammen bewusst und verstärkt ihren Gewissenskonflikt. Die psychische Belastung einer solchen Begleitung wird als sehr hoch empfunden, insbesondere dann, wenn zeitgleich eine spontane Geburt betreut werden muss.

Kooperationen

Ein enger Kontakt besteht zur klinischen Seelsorge, die sofort verständigt wird, wenn ein Bedarf nach seelischem Beistand bei dem Paar bzw. der Frau gesehen wird. Die für verwaiste Eltern angebotenen Trauergottesdienste werden auch von den Hebammen gern aufgesucht und dienen ihrer seelischen Entlastung.

In strittigen Fällen werden Hebammen zuweilen zur Beratung in das Ethikkomitee der Klinik eingeladen. Die Einbeziehung in den Entscheidungsprozess über den weiteren Verlauf einer Schwangerschaft sowie in die Nachsorge würde als hilfreich und entlastend wahrgenommen und für die Zukunft von den Hebammen ausdrücklich gewünscht.

Chancen

Bedarf sehen sie im Bereich PND bei der Aufklärung der Öffentlichkeit über die gesetzlich erlaubte Möglichkeit der Abtreibung bis unmittelbar vor dem Geburtstermin. Über den Ablauf von (Spät-) Abbrüchen und die physischen und psychischen Folgen für das Ungeborene und seine Mutter sollten schwangere Frauen bereits in der Frühschwangerschaft informiert werden. Zudem sollte eine ausführliche, psychosoziale Beratung unbedingt vor der pränataldiagnostischen Untersuchung stattfinden, um den Frauen bzw. Paaren die Folgen von PND für die weitere Schwangerschaft zu verdeutlichen.

Behindertenhilfe

„Manche Eltern sagen hier noch Anstalt und suchen das Tor...“

Die Einrichtungen der Behindertenhilfe spielen für den Bereich der Pränataldiagnostik keine Rolle. Sie haben mit den Familien behinderter Kinder den ersten Kontakt gewöhnlich, wenn das Kind schon (lange) da ist. Leider wenden sich die Eltern meistens in Notsituationen an Einrichtungen der Behindertenhilfe, dann, wenn sie mit der Betreuung des Kindes überfordert sind oder die pflegende Person ausfällt. Ein Ausweg aus diesem Schema sei möglicherweise dadurch zu erreichen, dass die behandelnden Ärztinnen/Ärzte am Besten schon vor der Geburt Termine mit Beratungsstellen und unterstützenden Diensten machen. Im Stress nach der Geburt ginge diese Option oft unter. Beispielhaft stehe dafür die häufig geäußerte Aussage: „Wenn ich das schon früher gewusst hätte, dass es Sie gibt!“

Eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit der Behindertenhilfe mit Kliniken und Kinderärzten könnte hier Verbesserung schaffen. Ökonomisch und therapeutisch sinnvoll sei ebenso eine angemessene Abstimmung der helfenden Dienste untereinander, wenn sie die gleiche Person betreuen.

Kooperationen

Die Einrichtung verfügt aufgrund der langjährigen Dienstzeit von leitenden Mitarbeiter(inne)n über zahlreiche personengebundene Kontakte zu anderen Einrichtungen der Behindertenhilfe, zu Beratungsstellen, Kitas, Schulen, Kinderärzt(inn)en, dem Jugend- und Sozialamt u.a. Hier handele es sich aber zumeist nicht um eine strukturierte Kooperation, sondern um fallbezogene, im Laufe der Jahre entstandene Kontakte.

Chancen

Ein Ziel des Modellprojekts könnte die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit von Behindertenhilfe, Krankenhäusern und Kinderärzt(inn)en sein, die dazu beitragen würde, dass Eltern von behinderten Kindern frühzeitiger um Unterstützung bei entsprechenden Einrichtungen nachfragen würden.

Selbsthilfe

"Ich wundere mich manchmal selbst, woher wir Anfragen bekommen"

Die bundesweit aktive Organisation legt ihren Schwerpunkt auf umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit im Internet, gibt eine Zeitschrift heraus und organisiert überregional Ausstellungen. Sie reagiert auf Anfragen von Privatpersonen und Institutionen, unterstützt betroffene Eltern in sozialrechtlichen Fragen und berät Paare, die nach Pränataldiagnostik einen Verdacht bzw. einen positiven Befund im Sinne einer Auffälligkeit bekommen haben.

Die Selbsthilfe arbeitet überwiegend ehrenamtlich. Für Diskussionen über das Thema PND sei da keine Zeit. Vielmehr wünsche man sich deutlich mehr Unterstützung mit Bundesmitteln, um den erhöhten Bedarf an Anfragen decken zu können.

Kooperationen

Vernetzt ist der Verein mit zahlreichen anderen Organisationen in der Bundesrepublik, Beratungsstellen verschiedener Träger, humangenetischen Praxen, mehreren Kliniken, Universitäten, einem örtlichen Sozialpädiatrischen Zentrum sowie regionalen Elterngruppen.

Chancen

Großes Interesse hat die Selbsthilfe daran, beim Thema Behinderung bestehende Berührungängste in der Bevölkerung durch Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit abzubauen sowie die Zusammenarbeit mit anderen Akteuren systematisch zu erweitern.

Zusammenfassung der empirischen Ergebnisse

In der Modellregion Bielefeld/Detmold bestehen bereits zahlreiche Kooperationen. Diese sind unterschiedlicher Qualität und reichen von häufiger fall- bzw. personenbezogener Zusammenarbeit bis zu einzelnen strukturierten Kooperationen mit routinier-ten Abläufen.

Kooperationen bestehen sowohl zwischen professionsähnlichen Einrichtungen, wie den Familienunterstützenden Diensten und der Frühförderung oder kommunalen und konfessionellen Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, als auch inhaltlich sehr verschiedenen Akteuren, wie zwischen Hebammen und der Seelsorge oder der Selbsthilfe mit humangenetischen Praxen.

Der Bedarf an Netzwerken und Kooperationen scheint vor dem Hintergrund immer selbstverständlicher durchgeführter pränataldiagnostischer Untersuchungen und ihrer Folgen zu steigen. Den Erfahrungen früherer Projekte, in denen sich v.a. Berater/-innen über eine mangelnde Bereitschaft der Ärzteschaft zur Zusammenarbeit mit ihnen beklagten, stehen hier einzelne positive Beispiele einer praktizierten und offenbar gleichberechtigten Kooperation gegenüber. Seit einiger Zeit geben Pränataldia-

gnostiker/-innen in OWL Fortbildungen für Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberaterinnen zu vorgeburtlichen Fehlbildungen und Diagnosen. Umgekehrt referieren Berater/-innen in Qualitätszirkeln zu ihrem Arbeitsfeld der psychosozialen Beratung. Das Interesse an einer interprofessionellen Kooperation ist in der Modellregion spürbar. Das zeigt auch das Publikum des Fachtags. Die Teilnehmenden sind überwiegend aus Nordrhein-Westfalen angereist und gehören den Berufsgruppen der Berater/-innen, Hebammen, der Behindertenhilfe und der Ärzteschaft an. Für die konstituierende Sitzung des Arbeitskreises *Interprofessionelle Kooperation bei PND* haben sich viele Akteure aus OWL angemeldet. Mit diesen Voraussetzungen bestehen m.E. gute Entwicklungschancen für das Modellprojekt.

Vielen Dank!

Marit Cremer
Leitung des Modellprojekts „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“

EKFuL-Bundesgeschäftsstelle
Ziegelstraße 30
10117 Berlin

Unmögliche Entscheidungen - Entscheidungskonflikte nach Pränataldiagnostik aus ethischer Sicht

Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann

Einführung: Wo wir heute mit der pränatalen Diagnostik stehen

Die Etablierung der pränatalen Diagnostik (PND) in der medizinischen Praxis in den letzten 40 Jahren war von Anfang an begleitet von einer kontroversen ethischen Diskussion. Während die Befürworter damit argumentierten, Eltern mit einem hohen Risiko für ein behindertes Kind Hilfe anbieten zu wollen, argumentieren die Gegner, der Schutz ungeborenen Lebens würde unterminiert, werdende Eltern würden einem sozialen Druck ausgesetzt, nur gesunde Kinder in die Welt zu setzen, und Menschen mit Behinderung würden durch die PND diskriminiert. Im Grunde hat sich die Diskussion bis heute kaum geändert, außer dass einige Vermutungen – etwa hinsichtlich des sozialen Drucks – mittlerweile durch empirische Gewissheiten abgelöst wurden.

Vor genau 40 Jahren, 1972, startete das Schwerpunktprogramm der Deutschen Forschungsgemeinschaft „Pränatale Diagnostik genetischer Diagnostik“, um eine Versorgungsstruktur für die pränatale Diagnostik in den humangenetischen Instituten aufzubauen; 1976 wurde die PND in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen und im selben Jahr wurde der Schwangerschaftsabbruch nach PND gesetzlich neu geregelt: Der § 218 erlaubte nun explizit den Schwangerschaftsabbruch bei „nichtbehebbarer Gesundheitsschädigung“ des Kindes bis zur 22. Schwangerschaftswoche. (Das alles fand relativ unangefochten in einer Zeit statt, in der die politische Auseinandersetzung um die Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs tobte.)

Anfangs sollte die PND Paaren angeboten werden, die ein erkennbar erhöhtes „Risiko“ für ein Kind mit einer Behinderung haben und anderenfalls keine Schwangerschaft wagen würden. Die PND sollte aber nicht, so wurde gesagt, zur Routine in der Schwangerschaftsvorsorge werden. Damit wurde dagegen argumentiert, von der PND ginge ein sozialer Druck aus, nur gesunde Kinder in die Welt zu setzen. Außerdem sollte die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme der PND und gegebenenfalls des Abbruchs der Schwangerschaft durch die Triade „Beratung – PND – Beratung“ garantiert werden. Wir alle wissen, dass sich die Entwicklung anders vollzogen hat. Während sich die diagnostischen Angebote sehr schnell erweitert haben, sowohl was den Adressatenkreis als auch was das Diagnostikspektrum angeht, blieb die Entwicklung der Beratungsangebote weit dahinter zurück.

Heute sind die Angebote der PND Routine in der Schwangerschaftsvorsorge. Nach den Richtlinien der Bundesärztekammer von 2003 ist „der Arzt verpflichtet, auf die Möglichkeiten hinzuweisen, Schäden der Leibesfrucht zu diagnostizieren.“ Per Ultraschall, Tripletest, privat zu zahlendem Ersttrimesterscreening und nun bald per Untersuchung fetaler DNA aus mütterlichem Blut wird systematisch nach Hinweisen auf eine Krankheit oder Behinderung des Kindes gesucht. Wird etwas Auffälliges gefunden, werden weitere Untersuchungen wie Spezialultraschall, Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie empfohlen. In den wenigsten Fällen eröffnet ein „auffälliger Befund“ adäquate therapeutische Möglichkeiten. Oft ist die einzige Entscheidungsalternative, die den betroffenen werdenden Eltern angeboten werden kann, die Schwangerschaft fortzusetzen oder abzubrechen. Die meisten Frauen bzw. Paare entscheiden sich in einer solchen Situation für den Abbruch. Dabei ist der Schwangerschaftsabbruch nach PND heute (1995 wurde die so genannte embryopathische Indikation wegen ihrem diskriminierenden Charakter aus dem § 218 gestrichen) nach der

medizinischen Indikation ohne Frist möglich, wenn die Fortsetzung der Schwangerschaft der Schwangeren nicht zuzumuten ist. Das wird in der Praxis, wenn die Frau ein behindertes Kind erwartet, in der Regel angenommen.

Von der Freiwilligkeit des Angebots der PND kann vor diesem Hintergrund nicht mehr wirklich geredet werden. Sie in Anspruch zu nehmen wird zunehmend als „normal“ verstanden und vom sozialen Umfeld erwartet. Das ist medizinsoziologisch gut belegt. Der Einstieg erfolgt heute meist über die niedrigschwelligen Angebote, treten dann Auffälligkeiten auf, die sich bei der weiteren Abklärung bestätigen, scheinen alle weiteren Konsequenzen – bis zum Abbruch einer fortgeschrittenen, eigentlich erwünschten Schwangerschaft – kaum noch ausweichbar zu sein. Eine Frau hat das in einem Interview einmal so formuliert: „Ich hatte das Gefühl in einer Bahn zu sitzen und nicht mehr aussteigen zu können“.

Ich bin darum gebeten worden, mit meinem Beitrag auf die ethischen Problemstellungen bei PND einzugehen. Das will ich im Folgenden gerne tun. Meine Vorbemerkungen dienten dazu, deutlich zu machen, dass es mir nicht nur um die individuelle Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme der PND und auch nicht für oder gegen einen Abbruch, wenn sich ein auffälliger Befund ergeben hat, geht. Ich möchte mich auf die Spätabbrüche als Teil der pränataldiagnostischen Praxis konzentrieren, diese aber in den gesellschaftlichen Kontext stellen, in den sie gehören. Das bedeutet, dass ich sowohl auf individual- als auch auf sozialetische Fragen eingehen werde. Individualethische Fragen stellen sich in Bezug auf die einzelne Abbruchentscheidung, sozialetische Fragen in Bezug auf die gesellschaftlichen Bedingungen, unter denen diese getroffen wird. Beide Perspektiven halte ich für die Diskussion der Herausforderungen an eine interdisziplinäre Kooperation im Kontext von PND für wesentlich.

Individuelethische Perspektive: Das Lebensrecht des ungeborenen Kindes im Konflikt mit dem Recht auf Selbstbestimmung der werdenden Eltern

Aus individuelethischer Sicht besteht das Hauptproblem der Pränataldiagnostik darin, dass ein auffälliger Befund zu einem Schwangerschaftskonflikt führen kann und dieser Konflikt häufig mit dem Abbruch der Schwangerschaft – meist in einem fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft – „gelöst“ wird. Die ethische Beurteilung des Schwangerschaftsabbruchs nach PND wird aus individuelethischer Sicht von einer Abwägung des Rechts auf Selbstbestimmung der werdenden Eltern einerseits und dem Lebensrecht des Fötus andererseits abhängig gemacht.

Nun ist es unbestritten, dass werdende Eltern ein Recht auf Selbstbestimmung in Fragen der Familienplanung haben. Das gilt in besonderer Weise für die werdende Mutter, die von einer Schwangerschaft tief in ihrer körperlichen und psychischen Integrität betroffen ist.

Ob es ein eigenständiges Lebensrecht vor der Geburt gibt, aber ist sowohl im öffentlichen als auch im medizinethischen Fachdiskurs umstritten. Umstritten ist dabei insbesondere der sogenannte „moralische Status“ von menschlichen Embryonen und Fötus. Das ist zumindest der Kern der fachethischen Debatte. Wenn einem Wesen ein „voller moralischer Status“ zugeschrieben wird, ist damit der Anspruch, als Träger gleicher Rechte anerkannt zu werden, verbunden. Vertreter der so genannten „Pro-life“-Position beziehen sich meist auf die Würde des Menschen als Menschen im Sinne der Kantischen Ethik, und leiten daraus einen „vollen moralischen Status“ von der Zeugung bis zum Tod ab. Der Fötus hätte folglich ein eigenständiges Lebensrecht und ein Schwangerschaftsabbruch wäre moralisch verboten. Die Gegenposition dazu, die so genannte „Pro-choice“-Position, bindet die Zuschreibung eines „vollen moralischen Status“ an Personeneigenschaften wie Rationalität, Vernunft und Selbstbewusstsein.

Da ein Fötus diese Eigenschaften noch nicht besitzt, wird ihm kein eigenständiges Lebensrecht sondern nur eine mehr oder weniger starke Schutzwürdigkeit zugeschrieben, die allerdings durch das Selbstbestimmungsrecht der werdenden Eltern „überboten“ werden kann. Folglich wäre ein Schwangerschaftsabbruch moralisch erlaubt. Allerdings hätten dann auch Säuglinge und Kleinkinder noch kein eigenständiges Lebensrecht. Diese Konsequenz widerspricht sowohl den geltenden Gesetzen als auch weit verbreiteten moralischen Überzeugungen.

Meistens ist die Diskussion an diesem Punkt am Ende. Den einen wird vorgeworfen, Frauen zum Austragen der Schwangerschaft zwingen zu wollen, den anderen, tragende gesellschaftliche Werte wie die Unveräußerlichkeit des Rechts auf Leben aufzugeben, was insbesondere als Bedrohung für Menschen mit Behinderung angesehen wird. Eine weitere Verständigung ist dann kaum noch möglich. Allerdings decken sich beide Sichtweisen nicht mit derjenigen der Eltern. Meine eigenen empirischen Daten zum Erleben von Schwangerschaftsabbrüchen nach PND zeigen, dass die Eltern ihr Kind als Person anerkennen (als ihr Kind in Erinnerung behalten und betrauern) und sich trotzdem nicht im Stande gesehen haben, es bedingungslos anzunehmen. Es hilft ihnen weder, dass sie dafür moralisch verurteilt werden, noch, dass der moralische Konflikt, der sie tief bewegt, wegdefiniert wird. Das ist zumindest ein Hinweis, dass mit den eben skizzierten Positionen zum „Lebensschutz“ etwas nicht stimmen kann.

Ich meine allerdings, dass mit der Kant'schen Moralphilosophie, wenn diese nicht unterkomplex in Anspruch genommen wird, was leider häufig der Fall ist, ein ethisches Verständnis des Schwangerschaftskonflikts skizziert werden kann, das der Sicht der Eltern zumindest nicht krass widerspricht. Das will ich nun im Folgenden tun:

Wir gehen im Allgemeinen davon aus – und dem folgt auch die rechtliche Regulierung im

§ 218 – dass der Frau das Austragen einer ungewollten Schwangerschaft nicht gegen ihren Willen zugemutet werden darf. Für die Frühschwangerschaft ist das heute allgemein gesellschaftlich akzeptiert. Darum soll es mir heute aber nicht gehen.

Durch einen positiven Befund nach einer PND kann die Frau in einen Schwangerschaftskonflikt „gestürzt“ werden, auch wenn die Schwangerschaft bis dahin erwünscht war. In solchen Fällen gestehen wir einen Abbruch auch noch im zweiten und dritten Schwangerschaftsdrittel zu – viele Frauen erleben das sogar so, dass der Abbruch von ihnen erwartet wird. Auch wenn ich ausgesprochen skeptisch bin, ob der Unterschied, der hier zwischen behinderten und nicht behinderten ungeborenen Kindern gemacht wird, ethisch gerechtfertigt werden kann, denke ich, dass die Position, dass Frauen nicht zum Austragen einer Schwangerschaft gezwungen werden dürfen, auch in diesen Fällen mit Kant verteidigt werden kann, ohne fundamentale gesellschaftliche Werte, wie das unveräußerliche Recht auf Leben, aufzugeben. (Ich weiß, dass ich mich damit in ein moralisch vermintes Gelände begeben, tue das aber jetzt hier ganz bewusst.)

Dabei ist der Aspekt wesentlich, dass sich mit Kant Rechte nur von den Pflichten her begründen lassen. Dabei muss im Fall eines Schwangerschaftskonflikts außerdem die ganz besondere Beziehung der Schwangeren zu ihrem ungeborenen Kind berücksichtigt werden.

Wesentlich ist nun, dass Kant zwischen moralischen Pflichten (Tugendpflichten in der Tugendlehre) und rechtlichen Pflichten (Rechtspflichten in der Rechtslehre) unterscheidet. Moralische Pflichten sind die Pflichten, die wir uns selbst auferlegen, indem wir überlegen, ob die Grundsätze unseres Handelns verallgemeinerbar sind (Kategorischer Imperativ). Rechtliche Pflichten dagegen sind die Pflichten, die wir anderen auferlegen und gegebenenfalls mit Hilfe von Gesetzen erzwingen dürfen. Damit ist jede

Beschränkung der Freiheit anderer rechtfertigungspflichtig – und das gilt natürlich auch für die Regulierung des Schwangerschaftsabbruchs! Nur wenn wir die Übernahme einer Pflicht von anderen (hier von der Schwangeren) erzwingen dürfen bzw. können, können wir auch einen Rechtsanspruch (hier des ungeborenen Kindes), der gesetzlich sanktioniert werden kann bzw. darf, geltend machen.

Ich möchte Ihnen das allgemein am Beispiel der Wohltätigkeitspflichten erläutern. Wir sind moralisch dazu verpflichtet, für das Wohlergehen anderer zu sorgen. Gleichgültigkeit und Achtlosigkeit gegenüber anderen kann kein allgemeingültiger Handlungsgrundsatz sein, weil sich sonst niemand darauf verlassen könnte, dass andere für sie bzw. ihn sorgen, wenn sie oder er darauf angewiesen sind. Dabei handelt es sich allerdings erst einmal „nur“ um eine moralische Selbstverpflichtung. Die allgemeinen Wohltätigkeitspflichten sind nämlich immer mit einem gewissen Maß Freiwilligkeit und einem mehr oder weniger großen subjektiven Interpretationsspielraum verbunden, wann, wie und gegenüber wem wir sie genau ausüben. Eine beliebige Person zur Wohltätigkeit für eine beliebige andere Person zu zwingen, würde seine bzw. ihre Rechte verletzen.

Wenn wir freiwillig eine persönliche Beziehung zu einer anderen Person eingehen, können damit bestimmte Pflichten verbunden sein, zum Wohl anderer beizutragen. Das ist z.B. der Fall, wenn wir eine Familie gründen und Kinder bekommen. Die Sorgepflichten, die damit einhergehen, können wir dann zumindest bis zu einem bestimmten Grad erzwingen, insbesondere wenn existenzielle Abhängigkeiten damit verbunden sind. Das betrifft z.B. die rechtliche Sanktionierung von Missbrauch oder Vernachlässigung von Kindern. Wir können allerdings Eltern nicht dazu zwingen, ihre Kinder zu lieben, obwohl Kinder darauf angewiesen sind. Wenn Eltern nicht liebevoll für ihr Kind sorgen wollen oder können, sehen wir es als gesellschaftliche Verantwortung an, sie in ihren Sorgepflichten zu unterstützen (z.B. mit Maßnahmen der Familienhilfe) und gegebenenfalls dafür zu sorgen, dass andere – etwa Pflegeeltern – die Sorge für das Kind übernehmen.

Nun interpretiere ich eine Schwangerschaft als eine enge und existentielle Sorgebeziehung zwischen der schwangeren Frau und ihrem ungeborenen Kind. Dabei ist außerdem zu bedenken, dass die besondere Situation der Schwangerschaft bedingt, dass die Frau die Sorge für ihr Kind an niemand anderes abgeben kann, wie es nach der Geburt der Fall wäre. Und genau hier wird die Unterscheidung zwischen moralischen Pflichten und Rechtspflichten besonders wichtig. Aus dieser Sicht ist die Frau moralisch zur Sorge für ihr ungeborenes Kind verpflichtet. Dabei handelt es sich aber erst einmal um eine rein moralische Selbstverpflichtung (Auto-nomie = Selbst-Gesetzgebung). Trotzdem darf sie, wie ich meine, nämlich nicht gegen ihren Willen dazu gezwungen werden, die Beziehung zu ihrem Kind aufrechtzuerhalten, wenn sie sich in einem Schwangerschaftskonflikt nach PND befindet. Die Sorge für ihr Kind von ihr zu erzwingen, würde ihre Rechte auf Selbstbestimmung und körperliche und psychische Integrität verletzen. Daraus folgt aber nicht, dass wir die Frau mit ihrer Verantwortung für ihr Kind alleine lassen dürfen, im Gegenteil. Wir müssen den Schwangerschaftskonflikt als moralischen Konflikt ernst nehmen, ohne die Frau zum Austragen der Schwangerschaft zu zwingen.

Das entspricht übrigens auch dem, wie die Frauen selbst den Schwangerschaftskonflikt nach PND in der fortgeschrittenen Schwangerschaft empfinden. Sie empfinden Verantwortung für ihr Kind, das sie sich ja eigentlich gewünscht haben und zu dem sie schon eine Beziehung aufgebaut haben. Nach dem PND-Befund sehen sie sich aber nicht mehr dazu in der Lage, die Beziehung zu ihrem Kind aufrechtzuerhalten und die Sorge für ihr Kind weiter zu übernehmen. Wenn wir nun ihre Sorgepflicht als „unvollständige“ Wohltätigkeitspflicht interpretieren und weil wir mit Kant Rechte über Pflicht-

ten begründen müssen, heißt das, dass wir nicht von einem eigenständigen Rechtsanspruch auf Leben des Kindes sprechen können. Allerdings dürfen wir uns als Gesellschaft damit nicht aus der Verantwortung ziehen und die Frau bzw. die werdenden Eltern mit ihrem Konflikt alleine lassen. Die gesellschaftliche Verantwortung besteht dann darin, das Entstehen von Schwangerschaftskonflikten soweit das möglich ist zu verhindern und die Frau bzw. die werdenden Eltern darin zu unterstützen, sich freiwillig für ihr Kind zu entscheiden. Ich denke, das haben auch die Richter am Verfassungsgericht gemeint, die in ihrem Urteil zum § 218 davon sprechen, dass das ungeborene Leben nicht gegen sondern nur mit der Frau geschützt werden kann.

Sozialethische Perspektive: Gesellschaftliche Verantwortung

Die sozialethische Frage wäre nun, welche Verantwortung wir als Gesellschaft in dem Zusammenhang genau tragen. Ausgangspunkt ist, wie ich versucht habe darzulegen, dass wir es bei der Sorgspflicht für ein ungeborenes Kind mit einer rein moralischen Selbstverpflichtung zu tun haben.

Die gesellschaftliche Verantwortung, die daraus folgt, bezieht sich, wie ich meine, in erster Linie auf die Angebotsstruktur der PND. Und genau hierin steckt m.E. die gesellschaftliche Schizophrenie. Üblicherweise bleibt nämlich die Angebotsstruktur der PND, wie ich sie eingangs skizziert habe, unangefochten. Sie wird als gegeben akzeptiert. Wenn sich dann aber Schwangere bzw. werdende Eltern durch einen auffälligen Befund mit einem Schwangerschaftskonflikt konfrontiert sehen, wird die moralische Verantwortung für dessen Lösung individualisiert. Für die Betroffenen bedeutet das (auch das kann ich mit meinen Interviews belegen), dass sie sich einerseits der Erwartung ausgesetzt sehen, die Schwangerschaft abubrechen und andererseits dafür moralisch verurteilt werden, wenn sie dies tun. Das ist für sie verständlicherweise nur sehr schwer auszuhalten. Um es auf den Punkt zu bringen: Mit all den PND-Angeboten, die sich mittlerweile in der Praxis durchgesetzt haben, wird systematisch nach kranken und behinderten Kinder „gefahndet“. Damit wird den Eltern signalisiert, dass sie alles tun sollen, um ein gesundes, nicht behindertes, Kind zu bekommen. Die Verantwortung für die Lösung der Schwangerschaftskonflikte, die durch dieses Angebot erst entstehen, wird dann aber zu Lasten der Frauen bzw. der werdenden Eltern individualisiert.

Wenn man aber, wie ich es hier skizziert habe, Schwangerschaftskonflikte als moralische Konflikte gesellschaftlich ernst nimmt, besteht die gesellschaftliche Verantwortung zuallererst darin, zu verhindern, dass Schwangerschaftskonflikte auftreten. In letzter Konsequenz würde das bedeuten, dass PND nicht ungefragt angeboten werden dürfte, dass das Angebot massiv eingeschränkt werden müsste, und vor allem, dass daran nicht die Erwartung geknüpft sein dürfte, dass eine Schwangerschaft mit einem behinderten Kind abgebrochen wird. Genau das aber ist m.E. heute zumindest implizit der Fall. Die Ansicht, dass die Existenz von Menschen mit Behinderung, nach Möglichkeit verhindert werden sollte, ist tief in unserer Gesellschaft verankert:

Das zeigt sich auch in politischen Debatten: Wenn über Verfahren wie die PND – oder in jüngster Zeit die PID – diskutiert wird, wird regelmäßig das Leid und die Belastung der Familien mit behinderten Kindern mit drastischen Worten an die Wand gemalt. Diese Einseitigkeit, mit der Behinderung und Leid hier gleichgesetzt werden, deckt sich aber keineswegs mit den Lebenserfahrungen von Familien, die mit einem behinderten Kind leben. Wir können derzeit aber auch beobachten, dass Menschen mit Behinderung gesellschaftlich sichtbarer geworden sind und immer größere gesellschaftliche Anerkennung erfahren. Beides geschieht zeitgleich. Deshalb glaube ich, dass wir als Gesellschaft eine ausgesprochen schizophrene Haltung gegenüber behinderten

Menschen haben. Und genau das ist der soziale Kontext, in dem die Schwangeren bzw. die werdenden Eltern gegebenenfalls „unmögliche Entscheidungen“ über die Existenz ihres Kindes treffen müssen.

Ich denke deshalb, es ist keineswegs übertrieben festzustellen, dass die Selbstverständlichkeit mit der sich die PND als Routine in der Schwangerschaftsvorsorge durchsetzen konnte, Ausdruck der gesellschaftlichen Haltung ist, dass es besser ist, die Existenz von Menschen mit Behinderung zu verhindern. Diese Haltung äußert sich in der impliziten und teils auch expliziten Erwartung an schwangere Frauen und werdende Eltern, die Angebote der PND in Anspruch zu nehmen. Sie äußert sich aber auch darin, dass schwangere Frauen und werdende Eltern – aber auch Ärztinnen, Ärzte, Beraterinnen, Hebammen und Seelsorgerinnen und Seelsorger – diese Verhaltenserwartung längst internalisiert haben. Damit möchte ich keine individuellen moralischen Vorwürfe erheben, weder an die Frauen bzw. die werdenden Eltern noch an diejenigen, die diese engagiert und mit besten Absichten begleiten. Ich will damit lediglich sagen, dass wir es hier – hart formuliert – mit dem Ausdruck der allgemeinen Behindertenfeindlichkeit in unserer Gesellschaft zu tun haben und dafür gemeinsam die Verantwortung tragen. Die betroffenen Frauen und Paare moralisch zu verurteilen, ist vor diesem Hintergrund schlicht unfair. Sie befinden sich in einer extremen Notlage und haben Anspruch auf gute Begleitung und Hilfe, gerade auch wenn der Schwangerschaftskonflikt als moralischer Konflikt ernst genommen wird.

Die PND hat eine gesamtgesellschaftliche Dimension. Sie hat die Möglichkeit eröffnet, die Annahme eines Kindes von seiner gesundheitlichen Konstitution abhängig zu machen. Nun sind aber alle Kinder darauf angewiesen, von ihren Eltern und der Gesellschaft angenommen zu werden, ohne dass Bedingungen an ihre Eigenschaften und Fähigkeiten gestellt werden. Wir sollten uns ehrlich fragen, ob sich mit der PND nicht langsam eine soziale Norm durchsetzt, nach der an die Anerkennung anderer Menschen Bedingungen bezüglich ihrer Eigenschaften und Fähigkeiten gestellt werden? Daran schließen m.E. zwei Fragen hinsichtlich der Aufgaben einer interdisziplinären Kooperation im Kontext von PND an: Was ist zu tun, um die Durchsetzung der bedingten Anerkennung als gesellschaftliche Norm zu verhindern? Und wie können einerseits werdende Eltern in einer unmöglichen Situation befähigt werden, eine verantwortungsvolle Entscheidung zu treffen, mit der sie weiter leben können, und wie kann andererseits gleichzeitig vermieden werden, dass die gesellschaftliche Verantwortung für die ethischen Probleme der PND auf ihren Schultern abgeladen wird. Beides ist keine leichte Aufgabe.

Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann

Evangelische Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe
Fachbereich Heilpädagogik
Immanuel-Kant-Straße 18-20
44803 Bochum

Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)

Ausgewählte Ergebnisse der ersten Erhebungsrunde 2010 des vom BMFSFJ geförderten Projekts

Nina Horstkötter

Hintergrund

Am 1. Januar 2010 trat das Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes in Kraft. Kern der Gesetzesänderung ist die erstmalige Normierung der „Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen“. Hinter den „besonderen Fällen“ verbirgt sich die Pränataldiagnostik: Ziel der Gesetzesänderung ist es, die Aufklärungs- und Beratungssituation von schwangeren Frauen und ihren Partnern zu verbessern, denen ein auffälliger fetaler Befund mitgeteilt werden muss. Um dem nachzukommen, sind Anpassungen an die neue Rechtslage auf Seiten aller im Kontext von Pränataldiagnostik und medizinisch-sozialer Indikationsstellung tätigen Ärztinnen und Ärzte, aber auch auf Seiten der psychosozialen Beratungsstellen vorzunehmen.

Die Studie §imb-pnd

Das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugendliche geförderte Projekt „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)“ befasst sich mit der wissenschaftlichen Begleitung der Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben. Im Fokus der wissenschaftlichen Begleitung steht dabei die Umsetzung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes in der neuen, ab 1.1.2010 geltenden Fassung (§ 2a SchKG n.F.). Daneben werden auch die einschlägigen Regelungen des neuen Gendiagnostikgesetzes (GenDG) berücksichtigt. Wichtigstes Ziel des Projekts ist es, die Etablierung geeigneter Kooperationsstrukturen und die Entwicklung geeigneter Beratungskonzepte zur interdisziplinären und multiprofessionellen Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch zu unterstützen.

Das Projekt gliedert sich in vier Module, die zeitlich parallel durchgeführt werden:

1. *Modul I – Information und Begleitung:* Umfassende Information der von den Gesetzesänderungen betroffenen Akteure, insbesondere der Gynäkolog(inn)en, der Kinderärztinnen und Kinderärzte mit unterschiedlichen weiteren Spezialisierungen, Humangenetiker/-innen, Mitarbeiter/-innen von psychosozialen Beratungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden.
2. *Modul II – Fragebogen-Erhebung:* Zweistufige, bundesweite Fragebogen-Erhebung über Erfahrungen mit den gesetzlich vorgeschriebenen Neuerungen über Aufklärung und Beratung sowie zu den Kooperationsstrukturen seitens der Ärztinnen und Ärzte sowie der Mitarbeiter/-innen von Beratungsstellen, Verbänden und Organisationen.
3. *Modul III – Einzelstandorte:* Erfassung der Erfahrungen von einzelnen Ärztinnen und Ärzten an unterschiedlichen Tätigkeitsorten (Praxis, Schwerpunktpraxis, Klinik) und Mitarbeiter/-innen von psychosozialen Beratungsstellen an ausgewählten repräsentativen Einzelstandorten mittels Interviews.
4. *Modul IV – Projektbeirat:* Zusammenführung der von den Gesetzesänderungen betroffenen Berufsgruppen und Organisationen zur Begleitung und Unterstützung des Projekts sowie zur Diskussion der Ergebnisse.

Das Projekt ist auf eine Laufzeit von drei Jahren (Dezember 2009 bis November 2012) angelegt. Über die gesamte Projektlaufzeit hinweg werden Ablaufschemata, Checklisten und Publikationen erstellt. Zum aktuellen Zeitpunkt wurden bereits alle beteiligten Akteure in einer zweistufigen Fragebogen-Erhebung, von der die erste Erhebungsrunde im Jahr 2010 und die zweite Erhebungsrunde im Jahr 2011 stattgefunden hat, nach ihren Erfahrungen mit den gesetzlich vorgeschriebenen Neuerungen über Aufklärung und Beratung sowie zu den Kooperationsstrukturen befragt.

Zusätzlich fanden im Jahr 2011 bereits leitfadengestützte Experteninterviews mit Gynäkolog(inn)en (n=4) sowie Mitarbeiter/-innen von psychosozialen Schwangerenberatungsstellen (n=9) statt, aus denen detaillierte Zusatzinformationen gewonnen wurden. Im Jahr 2012 sind weitere Experteninterviews geplant, mit denen im Frühjahr 2012 begonnen wird.

Über die Laufzeit des Projekts hinweg sind vier jeweils eintägige Treffen des Projektbeirates vorgesehen. Das erste Treffen fand zum Projektbeginn statt, das zweite am Ende des ersten Projektjahres. Das dritte Treffen zum Ende des zweiten Projektjahres steht unmittelbar bevor, das vierte Treffen wird anlässlich des Projektendes stattfinden. Da die dritte Sitzung des Projektbeirates erst für den 9. Februar 2012 terminiert ist und zu diesem Anlass die Ergebnisse der zweiten Fragebogen-Erhebung aus dem Jahr 2011 erstmals präsentiert sowie ausführlich diskutiert werden sollen, wird im Folgenden der Schwerpunkt des Vortrags auf den Ergebnissen der ersten Fragebogen-Erhebung aus dem Jahr 2010 liegen. Zusätzlich werden Dynamiken und Veränderungen aufgezeigt, auf die die Ergebnisse der Fragebogen-Erhebung 2011 hindeuten.

Publikationen

Bislang wurden im Rahmen des „§imb-pnd“-Projekts drei Artikel im Deutschen Ärzteblatt veröffentlicht:

1. *Woopen, C., Rummer, A.: Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Kooperation zwischen Ärzten, Beratungsstellen und Verbänden, in: Dtsch Arztebl 2010; 107(3): A-68 - A-70.*

Dieser erste Artikel erschien im Januar 2010 zum Auftakt des Projekts und informierte über das Inkrafttreten des Gesetzes zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes zum 1. Januar 2010 und seine Ziele, sowie über das Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) zum 1. Februar 2010. In dem Artikel wurde das Projekt „Interprofessionelle und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“ vorgestellt und dessen Hintergrund und Ziele erläutert. Darüber hinaus wurde auf den Beginn der ersten Erhebungsrunde im Jahr 2010 hingewiesen und um Unterstützung der Ärztinnen und Ärzte durch ihre Beteiligung an der Befragung gebeten.

2. *Rummer, A.; Roth, A.; Horstkötter, N.; Woopen, C.: Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Handlungspfad und Checkliste für die ärztliche Aufklärung und Beratung, in: Dtsch Arztebl 2010; 107(43): A-2080*

Der zweite Artikel beschreibt – vor dem Hintergrund, dass seit dem 1.1.2010 zum einen die Vorschriften des §2a SchKG über die „Beratung in besonderen Fällen“ und seit dem 1.2.2010 die Vorschriften des GenDG über Aufklärung und genetische Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen gelten und beide Regelwerke die ärztliche Beratung schwangerer Frauen und die Pränataldiagnostik betreffen – wann welches Gesetz einschlägig ist und welche Pflichten hieraus und für wen resultieren.

3. *Rummer, A.; Horstkötter, N.; Woopen, C.: Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg, in: Dtsch Arztebl 2011; 108(38): A-1960.*

Im Jahr 2010 wurden alle beteiligten Akteure in einer Fragebogen-Erhebung nach ihren ersten Erfahrungen mit den gesetzlich vorgeschriebenen Neuerungen über Aufklärung und Beratung sowie zu den Kooperationsstrukturen gefragt. Im dritten Artikel wird ein Ausschnitt der Ergebnisse der ersten Erhebungsrunde aus dem Jahr 2010 präsentiert. Eine Auswahl dieser Ergebnisse wird im Folgenden näher erläutert.

Studienteilnehmer und Rücklaufquoten

In die Fragebogen-Erhebung wurden Mitarbeiter/-innen von psychosozialen Schwangerenberatungsstellen, Ärztinnen und Ärzte der Fachrichtung Gynäkologie, hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte gemäß §2a Abs. 1 SchKG und Mitarbeiter/-innen von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände einbezogen. Von den insgesamt 8053 angeschriebenen Gynäkolog(inn)en antworteten 11,4 % (n=916), wobei der Rücklauf bei Ärztinnen und Ärzten mit DEGUM-II- oder III-Zertifizierung (DEGUM = Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin) höher war (33,1 %; n=214) als bei niedergelassenen Gynäkolog(inn)en ohne DEGUM-II- oder III-Zertifizierung (9,7 %; n=631).

Erfreulich ist, dass in der aktuellen zweiten Befragungsrunde insgesamt deutlich mehr Gynäkolog(inn)en den Fragebogen zurückgesandt haben. An eine Auswahl von Ärztinnen und Ärzten aus Fachrichtungen, die mit der bei PND diagnostizierten Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben (z.B. Humangenetiker/-innen, Pädiater/-innen etc.) und die gemäß § 2a Abs. 1 SchKG zur Beratung der schwangeren Frau hinzuzuziehen sind, wurden 116 Fragebögen verschickt. Hier lag die Rücklaufquote bei 42,2 % (n=49).

Zudem wurden insgesamt 1357, und damit fast allen in Deutschland in diesem Bereich tätigen psychosozialen Schwangerenberatungsstellen ein Fragebogen zugesandt. Die Rücklaufquote betrug 51,8 % (n=703). Darüber hinaus wurde eine Auswahl von 189 Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden angeschrieben, von denen 30,7 % (n=58) den Fragebogen beantworteten. Damit wurde vermutlich bereits ein großer Anteil der Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände erreicht, die überhaupt Beratung im Zusammenhang mit PND anbieten. Da in den meisten Fällen das Leben mit der Behinderung im Vordergrund der Beratungstätigkeit dieser Organisationen steht, lehnen einige es auch ab, Eltern zu beraten, die einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Behinderung ihres Kindes erwägen.

Ausgewählte Ergebnisse der ersten Erhebungsrunde 2010

1. *Gynäkolog(inn)en sprechen die gesetzlich vorgegebenen Beratungsinhalte nicht vollständig an – weder bei der Diagnosemitteilung, noch bei der Indikationsstellung.*

Gemäß § 2a SchKG sind Ärztinnen und Ärzte dazu verpflichtet, die schwangere Frau über ihren Anspruch auf Beratung an psychosozialen Schwangerenberatungsstellen zu informieren, nachdem sie ihr mitgeteilt haben, dass nach den Ergebnissen einer pränataldiagnostischen Maßnahme dringende Gründe für die Annahme einer körperlichen oder geistigen Gesundheitsschädigung des Kindes sprechen. Aus diesem Grund wurden die Ärztinnen und Ärzte darum gebeten, anzugeben, wie häufig das Beratungsthema „Information über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach §2a SchKG“ bei Beratungsgesprächen im Quartal I/2010 vorkam, nachdem sie der schwangeren Frau mitgeteilt haben, dass nach den Ergebnissen der pränataldiagnostischen Maßnahme dringende Gründe für die Annahme einer körperlichen oder geistigen Gesundheitsschädigung des Kindes sprechen.

Bei der Mitteilung der Diagnose haben dieses Pflichtthema 12,4 % (n=62/502) Gynäkolog(inn)en ohne DEGUM-II/III-Zertifizierung „nie“ angesprochen, weitere

16,2 % (n=81/502) „selten“. Nur etwas mehr als ein Viertel (27,4 %; n=138/502) gaben an, „immer“ auf den Beratungsanspruch hingewiesen zu haben. Von den DEGUM-II/III-zertifizierten Ärztinnen und Ärzten antworteten deutlich mehr, nämlich 61,9 % (n=125/202), das Pflichtthema „immer“ angesprochen zu haben, aber auch hier gaben noch 3 % (n=6/202) an, dass dieses „nie“ in den entsprechenden Beratungsgesprächen vorkam.

Das Ergebnis kann bei Mehrfachuntersuchungen darauf zurückgeführt werden, dass nur eine der behandelnden Ärztinnen und Ärzte dieses Thema angesprochen hat; der hohe Wert der Kategorie „nie“ lässt sich damit dennoch nicht erklären.

2. *86 % der Gynäkolog(inn)en geben an, mit psychosozialen Beratungsstellen zusammenzuarbeiten.*

Die Frage, ob und wenn ja, inwiefern es bei den Professionen ein unterschiedliches Verständnis darüber gibt, was eine „Zusammenarbeit“ ausmacht, wird in der Folgeerhebung adressiert.

3. *Die Zusammenarbeit zwischen Pränataldiagnostiker/-innen und psychosozialen Berater/-innen erfolgt überwiegend in Form einer Empfehlung bestimmter Beratungsstellen.*

Deutlich seltener wurden engere Formen der Zusammenarbeit (z.B. Fallbesprechungen, Runde Tische, Qualitätszirkel, Hospitationen etc.) angegeben. Dieses Ergebnis könnte darauf hinweisen, dass es an den erforderlichen persönlichen Kontakten zwischen Gynäkolog(inn)en und Mitarbeiter/-innen von psychosozialen Beratungsstellen fehlt.

4. *79,3 % der Gynäkolog(inn)en geben an, im ersten Quartal 2010 pränatale Untersuchungen durchgeführt zu haben, die einen auffälligen Befund ergeben haben. Ein Viertel erklärt, im ersten Quartal 2010 „Null“ Frauen mit auffälligem pränatalen Befund an eine Schwangerenberatungsstelle vermittelt zu haben.*

Laut Vorstellung des Gesetzgebers kann und sollte sich psychosoziale Beratung „(...) zusammen mit der ärztlichen Versorgung als selbstverständlicher und integrativer Bestandteil der Betreuung von Schwangeren im Kontext pränataler Diagnostik (...) etablieren“.¹ Im medizinischen Alltag ist die Vermittlung schwangerer Frauen mit auffälligem PND-Befund an psychosoziale Beratungsstellen derzeit noch nicht etablierte Praxis.

Erklären ließe sich dies zum einen damit, dass die Vermittlung nur im Einvernehmen mit der Frau erfolgt und wahrscheinlich ist, dass ein Teil der Frauen damit nicht einverstanden war. Zum anderen zeigt sich, dass die Einstellung der Ärztinnen und Ärzte zu psychosozialer Beratung eine grundsätzliche Rolle spielt. Warum es etliche Gynäkologen nicht für sinnvoll halten, ihre Patientinnen bei auffälligem PND-Befund an psychosoziale Beratungsstellen zu vermitteln, ist Gegenstand der zweiten Erhebungsrunde.

5. *An knapp 50 % (n=309/636) der psychosozialen Beratungsstellen, die mit Gynäkolog(inn)en zusammenarbeiten, findet eine Zusammenarbeit mit Gynäkolog(inn)en nur „sehr selten“ statt.*

Die psychosozialen Beratungsstellen beurteilten die Zusammenarbeit insgesamt negativer als die Ärztinnen und Ärzte. Etwa die Hälfte der Beratungsstellen, die mit Gynä-

¹ BT Drs. 16/12970, S. 24

kolog(inn)en kooperieren, gab an, dass eine Zusammenarbeit mit gynäkologischen Praxen „sehr selten“ stattfindet.

Hier mag ein unterschiedliches Verständnis von Zusammenarbeit eine Rolle spielen. Denkbar wäre auch, dass die unterschiedliche Einschätzung von Ärztinnen/Ärzten und Berater(inne)n zur Häufigkeit der Zusammenarbeit damit zusammenhängt, dass die Ärztinnen und Ärzten mit unterschiedlichen Beratungsstellen in Kontakt stehen und ihre Patientinnen nicht nur an eine Stelle verweisen. In der zweiten Befragungsrunde werden die Gründe für diese Diskrepanz näher untersucht.

6. Die Anzahl der Beratungsfälle im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ist bei keiner der von GynäkologInnen einzubeziehenden Professionen nennenswert gestiegen.

Nachdem interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung gesetzlich verpflichtend geregelt wurde, war zu erwarten, dass die Anzahl der Beratungsfälle bei den beteiligten Professionen zunimmt. Bei keiner der von Gynäkolog(inn)en einzubeziehenden Professionen ist jedoch die Anzahl der Beratungsfälle im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik im Quartal I/2010 nennenswert gestiegen. So beantworteten etwa 80 % der hinzugezogenen Ärztinnen/Ärzte, der psychosozialen Berater/-innen und der Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden die Frage nach der Zunahme von Beratungsfällen seit dem Inkrafttreten der Neuregelung mit „Eher nicht“ und „Nein, überhaupt nicht“.

7. Als besonders wichtige Faktoren der Zusammenarbeit werden angegeben:

- die Motivation der Beteiligten zur Zusammenarbeit,
- die gegenseitige Wertschätzung der Arbeit,
- seitens der psychosozialen Beratungsstellen außerdem die Kenntnis über die Professionalität psychosozialer Beratung,
- seitens der Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände die Kenntnis der Ärztinnen/Ärzte über die Arbeitsweise der eigenen Institution.

Keine hervorgehobene Bedeutung haben

- die enge räumliche Angebundenheit der zusammenarbeitenden Einrichtungen und
- eine formale Grundlage.

Als wichtige Faktoren für eine gelungene Zusammenarbeit wurden von mehr als 80 % der Befragten aller Gruppen die Motivation zur Zusammenarbeit und die gegenseitige Wertschätzung angeführt. Seitens der psychosozialen Berater/-innen (93,4 %) wurde außerdem die Kenntnis der Ärztinnen/Ärzte über die Professionalität psychosozialer Beratung genannt, seitens der Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände (83,7 %) die Kenntnis der Ärztinnen/Ärzte über die Arbeitsweise der Institution. Keine hervorgehobene Bedeutung haben hingegen Faktoren wie die örtliche Nähe der zusammenarbeitenden Einrichtungen und eine formale Grundlage für die Zusammenarbeit.

8. Gynäkolog(inn)en und Berater/-innen geben die Faktoren für die Zusammenarbeit in unterschiedlicher Gewichtung als gegeben an.

Die meisten Gynäkolog(inn)en erklären, dass die Motivation zur Zusammenarbeit mit psychosozialen Schwangerenberatungsstellen gegeben sei („Ja“: 56,4 %; „Teilweise“: 22,3 %). Im Gegensatz dazu fällt die Einschätzung der psychosozialen Berater/-innen zur Motivation der Ärztinnen/Ärzte weniger positiv aus („Ja“: 7,8 %; „Teilweise“: 58,9 %).

9. *Die Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit fällt bei den unterschiedlichen Professionen unterschiedlich aus.*

Eine ähnliche Diskrepanz zeigt sich im Blick auf die Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit. Während die überwiegende Mehrheit der Gynäkolog(inn)en mit der Zusammenarbeit mit psychosozialen Beratungsstellen zufrieden ist („voll und ganz“: 23,2 %; „eher ja“: 48,9 %), erweist sich die Zufriedenheit der psychosozialen Berater/-innen in Bezug auf die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Gynäkolog(inn)en als deutlich niedriger („voll und ganz“: 3,8 %; „eher ja“: 28,0 %). Zwischen Gynäkolog(inn)en und hinzugezogenen Ärzten besteht wechselseitig überwiegend Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit.

10. *Die Qualifikation von Berater/-innen ist für Ärztinnen/Ärzten nicht immer transparent und informativ: Circa 10 % der Gynäkolog(inn)en wünschen in freien Textfeldern Kontaktinformationen, Informationen über die Beratungstätigkeit von Berater/-innen und deren Qualifikation.*

Dabei ging es einerseits um Kontaktinformationen, wie Adressenlisten, Kosten, Sprechzeiten, Dauer der Beratungen, aber auch um inhaltliche Fragen zur Beratungstätigkeit, wie zum Beispiel das Leistungsspektrum der Beratungsstellen, sowie um Fragen zur Qualifikation der Berater/-innen und zur Qualität der Beratung. Das kann ursächlich dafür sein, wenn Gynäkolog(inn)en Unsicherheiten oder Vorbehalte gegenüber einer Vermittlung ihrer Patientinnen an psychosoziale Berater/-innen haben. Eine ausführlichere Information und Kenntnis ist wünschenswert.

11. *Gleichzeitig weist ein Teil der psychosozialen Berater/-innen in freien Textfeldern darauf hin, dass die Zusammenarbeit mit Gynäkolog(inn)en aus ihrer Sicht Verbesserungsbedarf aufweist.*

Zu den Dingen, die die Berater/-innen vor dem Hintergrund der neuen gesetzlichen Regelungen verunsichern und/oder ihnen Sorgen bereiten, zählen etwa, dass seitens der Ärztinnen/Ärzte zu wenig Beratungsfälle vermittelt werden und eine mangelnde Bereitschaft zur Zusammenarbeit bzw. eine ablehnende Einstellung der Ärztinnen/Ärzte zu psychosozialer Beratung besteht. Sie wünschten sich von ärztlicher Seite eine bessere Kooperation, eine größere Offenheit sowie mehr Wertschätzung gegenüber psychosozialer Beratung.

12. *Einige psychosoziale Berater/-innen wünschen sich in freien Textfeldern sowohl mehr Fortbildung als auch mehr Supervision für PND-spezifische Beratung.*

Die hohe Zahl von psychosozialen Berater(inne)n, die sich in freien Textfeldern für die bessere Unterstützung von schwangeren Frauen und ihrer Partner mehr Fortbildung wünschten (17,5 %) unterstreicht, wie wichtig dieser Gruppe die Qualifikation für diese Aufgaben ist. Nach Einschätzung der Berater/-innen handelt es sich bei der Beratung zu PND um ein anspruchsvolles Feld, das zudem eher selten abgefragt werde und insbesondere Verständnis der medizinischen Abläufe erfordere. Deswegen hätten viele der Berater/-innen gerne mehr Möglichkeiten zur Fortbildung und Hospitation. 12,4 % der Berater/-innen wünschten eine Finanzierung von Fortbildungen, 7,2 % eine finanzierte Supervision.

6. Fazit

Anhand der Ergebnisse der ersten Fragebogen-Erhebung 2010 wurde deutlich, dass die interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit an verschiedenen Stellen Verbesserungsbedarf aufweist. Ein wesentlicher Anknüpfungspunkt scheint insbesondere die Förderung von Kenntnissen und Einstellungen zu sein, die sowohl einen erheblichen Einfluss auf die Beratung und die Vermittlung schwangerer Frauen mit auffälligem PND-Befund an psychosoziale Beratungsstellen haben, als auch die Zusammenarbeit und die Vernetzung der Professionen beeinflussen.

7. Ausblick auf die Ergebnisse der zweiten Erhebungsrunde 2011

Im Rahmen der zweiten Erhebungsrunde 2011 wurde eine vertiefende Analyse z.B. der folgenden Aspekte durchgeführt:

- Struktur- und Prozessfragen der Zusammenarbeit (zwischen den Professionen und innerhalb der Professionen)
- Verständnis von „Vermittlung“
- Einstellung der Ärztinnen/Ärzte zur Zusammenarbeit mit psychosozialen Berater/-innen
- Erwartungen an die Zusammenarbeit aus Sicht der Gynäkolog(inn)en und der psychosozialen Berater/-innen
- Wahrnehmung von Veränderungen

Die Ergebnisse der zweiten Erhebungsrunde 2011 weisen darauf hin, dass es seit dem Inkrafttreten des Gesetzes zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes in den folgenden Bereichen zu einer Dynamik bzw. zu Veränderungen gekommen ist:

- Die Anzahl der Beratungsfälle nach § 2a hat bei etwa einem Viertel der psychosozialen Beratungsstellen und der Selbsthilfegruppen bzw. Behindertenverbänden seit Anfang 2010 zugenommen.
- Die Anzahl der Vermittlungen sind bei allen beteiligten Professionen seit Anfang 2010 gestiegen.
- Sowohl Ärzte als auch Berater/-innen haben sich um einen Ausbau der multiprofessionellen Zusammenarbeit bemüht. Wenn diese Bemühungen von Ärztinnen/Ärzten ausgingen, waren sie häufiger erfolgreich, als wenn sie von psychosozialen Berater(inne)n ausgingen.

Eine Publikation der Gesamtergebnisse ist geplant.

Nina Horstkötter, M.Sc.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin des Projekts "Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)"

Projektleitung: Prof. Dr. Christiane Woopen; Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen: Dr. jur. Anne Rummer M.A., Dipl.-Kfm. Andrea Roth, Nina Horstkötter M.Sc.

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Forschungsstelle Ethik
Uniklinik Köln
Herderstraße 54
50931 Köln

Schlusswort

Dr. Hildburg Wegener

Ich beschäftige mich seit rund 25 Jahren mit dem Thema Pränataldiagnostik und bin Teil eines informellen Netzwerks aus Berater(inne)n, Ärztinnen/Ärzten, Hebammen, Selbsthilfegruppen und Behindertenorganisationen, die sich mit den Voraussetzungen und Folgen auseinandersetzen. In diesem Zusammenhang habe ich beobachtend und beratend verschiedene Modellprojekte zu der Kooperation der Berufsgruppen im Kontext Pränataldiagnostik erlebt und als Redakteurin an der Handreichung von BeB, DW, EKD und EKFuL „Beratung und Begleitung bei Pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation“ mitgewirkt.

Deshalb weiß ich, wenn auch aus zweiter Hand, wie schwierig die Diskussion zwischen den Berufsgruppen mit ihren unterschiedlichen Sichtweisen, Voraussetzungen, Fachsprachen, institutionellen Einbindungen und Anliegen ist. Es ist gut möglich, dass hinter den Verständigungsschwierigkeiten auch unterschiedliche Einstellungen zu den Grundfragen stehen, dass über Themen wie Menschenbild, Schwangerschaftsabbruch, Behinderung oder Beratungsverständnis kein Konsens herrscht. Das gilt oft sogar innerhalb ein und desselben Wohlfahrtsverbands, die ja in diesem Bereich eigentlich ein reflektiertes, profiliertes Beratungsangebot bieten wollen, zwischen dem Frauen aufgrund eigener Wertentscheidungen wählen können.

Es liegt in der Natur der Sache, dass bei den konkreten Bemühungen um eine bessere Kooperation vor Ort weder genug Zeit ist noch diese vielleicht der richtige Rahmen sind, um grundlegende ethische Fragen anzusprechen und nach gemeinsamen Positionen zu suchen. Das müssten die Verbände auf ihren Leitungsebenen wollen und fördern und gezielt in die Arbeitsweise und die Strukturen in der Praxis einbringen. Sie tun das natürlich in gewisser Weise längst, mit ihren gesellschaftlichen Stellungnahmen und ihren Leitbildern. Aber vielleicht nicht konkret genug bezogen auf das Thema Pränataldiagnostik.

Die an dem jetzigen Modellprojekt beteiligten Verbände wollen versuchen, Hand in Hand mit den Kooperationsbemühungen vor Ort die notwendige ethische und professionpolitische Verständigung zu reflektieren und die daraus folgende Qualifizierungs- und Kooperationsmaßnahmen im Rahmen der Diakonie zu entwickeln. Der heutige Fachtag ist ein erster Schritt in diesem Verständigungsprozess.

Ich will vier Punkte herausstellen, die heute in den Grußworten und Vorträgen angesprochen wurden.

Horizont der gemeinsamen Arbeit ist das Bemühen um Inklusion, in der Gesellschaft und in unseren Köpfen. Diese ethische und behindertenpolitische Grundhaltung wollen die Beteiligten in ihrer beruflichen Arbeit verinnerlichen und ausstrahlen. Das heißt nicht, um einen kritischen Beitrag aus der Diskussion aufzunehmen, dass Frauen, die sich für einen Abbruch entscheiden, deshalb weniger einfühlsam begleitet werden. Im Gegenteil, wir wissen, dass Inklusion weder in der Gesellschaft, noch in den Köpfen und Herzen verankert ist und können deshalb die Ängste schwangerer Frauen verstehen.

Ein wichtiger Aspekt des Modellprojekts sollte die Beratung vor Pränataldiagnostik sein. Dieser Aspekt kommt in den konkreten Kooperationsbemühungen oder in dem Projekt „Interdisziplinäre Kooperation“ unter Leitung von Frau Professor Woopen, über das wir informiert wurden, seltener vor, weil die Kooperationsanlässe meist fallbezogen sind und erst bei einem Befund greifen. Aber Beratung vorher ist eine wichtige Möglichkeit, aktiv und jedenfalls in einer bestimmten Anwendungssituation, das Ange-

bot und die Angebotsstruktur Pränataldiagnostik in Frage zu stellen, wie es uns Frau Professor Graumann ans Herz gelegt hat.

Ethische Positionen zu klären ist kein einmaliger, endgültiger Akt, sondern ein Prozess inmitten von Widersprüchen und Ambivalenzen. Die müssen wir aushalten und in Richtung auf eine gemeinsame Position überwinden. Auch evangelische Vielfalt und Offenheit, auf die wir heute hingewiesen wurden, darf kein Freibrief für Unverbindlichkeit sein und enthebt uns nicht dieser Klärung und Positionierung. Das gilt für die Ebene der konkreten Kooperation wie auch für die Ebene der Verbände. Beide sind auf die eine oder andere Weise Teil des Marktes und stehen deshalb unter einem Druck, dem sie nur widerstehen können, wenn sie eine klare Position haben.

In den Grußworten und Vorträgen wurden Erwartungen an das Modellprojekt geäußert, denen wir uns stellen müssen. Die Verbände erhoffen sich wichtige Erkenntnisse aus dem Projekt, die sie für die Verbesserung ihres Beratungsangebots und ihrer Kooperationen, aber auch in ihrer Öffentlichkeitsarbeit und der Vermittlung ihrer Anliegen in die Politik hinein nutzen wollen. Wenn es gelingt, Leitlinien zu formulieren und verbindlich zu kommunizieren, können sie vielleicht sogar zu einem juristisch relevanten Instrument werden, auf das sich Einzelne und Einrichtungen in Konfliktfällen berufen können.

Mit diesen Aufträgen gehen wir in die beiden Arbeitsgruppen am Nachmittag und in die weitere Arbeit. Dazu wünsche ich uns gutes Gelingen.

Dr. Hildburg Wegener
Theologin, Frankfurt a.M.

Tagungsprogramm

Fachtag "Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik" am 01.02.2012 in Bielefeld

Einladung

Der evangelische Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL) führt in Kooperation mit dem BeB und dem DEKV von September 2011 bis August 2014 ein Modellprojekt zur Entwicklung von Kooperationsstrukturen zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung und Behindertenhilfe sowie Selbsthilfe durch.

Ziel des Modellprojekts ist es, für schwangere Frauen/ werdende Eltern ein verbessertes und umfassendes sowie qualifiziertes Angebot von Beratung und Begleitung im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe zu schaffen.

Zum Auftakt des Modellprojekts dient der bundesweite Fachtag

- der Information über die gesetzlichen Regelungen für eine Zusammenarbeit der Berufsgruppen im Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) und Gendiagnostikgesetz (GenDG),
- der Vorstellung des Projektdesigns einschließlich der ersten erfolgten Schritte im Zuge der Bestandsaufnahme in der Modellregion,
- der Reflexion der ethischen Problemstellungen bei Pränataldiagnostik sowie
- der Diskussion über die Prämissen für eine geregelte interprofessionelle Kooperation.

Eingeladen sind alle mit Pränataldiagnostik befassten Berufsgruppen, wie Gynäkolog(inn)en, Ärztinnen und Ärzte anderer Fachrichtungen, Berater/-innen der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, Fachkräfte der Behindertenverbände, Akteure der Selbsthilfeorganisationen, Hebammen, Klinikseelsorger/-innen sowie am Thema Interessierte.

Programm

- | | |
|-----------|---|
| 10.00 Uhr | <i>Anmeldung</i> |
| 11.00 Uhr | Begrüßung durch EKFuL, BeB und DEKV |
| 11.30 Uhr | Aktuelle politische Entscheidungen und Debatten rund um Pränataldiagnostik
Kerstin Griese, Mitglied des Deutschen Bundestags, Berlin |
| 12.15 Uhr | Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik
Vorstellung des Modellprojekts von EKFuL, BeB und DEKV
Marit Cremer, EKFuL, Projektleiterin |

13.00 Uhr *Pause mit Imbiss*

13.30 Uhr **Unmögliche Entscheidungen – Entscheidungskonflikte nach Pränataldiagnostik aus ethischer Sicht**

Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann, Evangelische Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Fachbereich Heilpädagogik, Bochum

14.15 Uhr **Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch**

Ausgewählte Ergebnisse der ersten Erhebungsrunde 2010 des vom BMFSFJ geförderten Projekts

Nina Horstkötter, Uniklinik Köln, Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Forschungsstelle Ethik

15.00 Uhr **Schlusswort**

Moderation: Jan Wingert, Vorsitzender der EKFuL

Ärztl. Leitung: Dr. Klaus Kobert, Ev. Krankenhaus Bielefeld, Vorsitzender des Klinischen Ethikkomitees

Im Anschluss an den Fachtag sind alle, die aktiv am Aufbau eines Netzwerkes in OWL mitarbeiten wollen, zum ersten Treffen des Arbeitskreises Interprofessionelle Kooperation bei PND eingeladen.

Modellprojekt:
Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.
Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFUL)

Ziegelstraße 30
10117 Berlin

Telefon: (030) 52 13 559 -39
Fax: (030) 52 13 559 -11
E-Mail: ekful@t-online.de
Web: www.ekful.de

Kooperationspartner

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

Altensteinstraße 51
14195 Berlin

Telefon: (030) 830 01 273
Fax: (030) 830 01 275
E-Mail: info@beb-ev.de
Web: www.beb-ev.de

Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)

Reinhardtstraße 18
10117 Berlin

Telefon: (030) 801 98 6 -0
Fax: (030) 801 98 6 -22
E-Mail: sekretariat@dekv-ev.de
Web: www.dekv-ev.de