



**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 Griesse.....</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 regelhaft über das psychosoziale Beratungsangebot informiert sind und um diesen geschützten Raum wissen, in dem sie auf der Suche nach einer für sie lebbarsten 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 sozialethische 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 Dienstanweisungen 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 Bodelschwingh'schen 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 Krankenhausesseelsorge, 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 verschiedenen 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 routinisierten 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 abubrechen. 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.

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

Aus individualethischer 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 individualethischer Sicht von einer Abwägung des Rechts auf Selbstbestimmung der werdenden Eltern einerseits und dem Lebensrecht des Föten 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 Föten. 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 Sorgepflicht 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 Rücklaufrate 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 Folgerhebung 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 Angehörigkeit 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 Griesse, 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



Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht

**Positionspapier der evangelischen Verbände
EKFuL, BeB und DEKV
als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und
Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner**

gefördert von:



Herausgeberin:

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

Bundesgeschäftsstelle: Ziegelstraße 30, 10117 Berlin

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

Verabschiedet durch den Vorstand der EKFuL am 26.09.2013

Verabschiedet durch den Vorstand des BeB am 29.08.2013

Verabschiedet durch den Vorstand des DEKV am 18.06.2013

Das Dokument steht als kostenloser Download zur Verfügung unter
www.ekful.de

www.beb-ev.de und www.bebnet.de (jeweils in der Rubrik „Stellungnahmen“)

www.dekv.de

Berlin, Dezember 2013

Inhalt

Vorwort.....	4
--------------	---

Teil 1:

Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht.....	7
---	----------

1. Zielsetzung	7
2. Entwicklung und Anwendung der Pränataldiagnostik.....	8
3. Begründungen für Angebot und Inanspruchnahme von gezielter Pränataldiagnostik.....	9
4. Die Probleme der Pränataldiagnostik aus sozioethischer Sicht.....	11
5. Der Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund.....	12

Teil 2:

Die Suche nach einer ethischen Haltung als Herausforderung an die beteiligten Fachkräfte und an die Leitungen, Träger und Verbände.....	15
--	-----------

<u>Deutscher Evangelischer Krankenhausverband (DEKV)</u>	<u>15</u>
(a) Auftrag der evangelischen Krankenhäuser im Kontext Pränataldiagnostik.....	15
(b) Kooperationen und Konfliktlinien.....	16
(c) Pränataldiagnostik aus Sicht des DEKV	17

<u>Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL).....</u>	<u>19</u>
--	-----------

(a) Ergebnisoffenheit der Beratung und vorbehaltlose Unterstützung der Schwangeren bei gleichzeitig profilierter Haltung zu Pränataldiagnostik und ihren möglichen Folgen	19
(b) Mögliche Konfliktlinien im Hinblick auf die Zusammenarbeit der am Beratungsprozess beteiligten Berufsgruppen aus Sicht der psychosozialen Beratung	20
(c) Grundsätzliche Positionierung der EKFuL zu Angebot und Nachfrage pränataler Diagnostik	21

<u>Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB).....</u>	<u>22</u>
(a) Auftrag der evangelischen Behindertenhilfe im Kontext von Pränataldiagnostik	22
(b) Mitwirkung des BeB bei Beratung nach SchKG und GenDG.....	23
(c) Verantwortung der Behindertenhilfe im Blick auf die Pränataldiagnostik	23

Literaturliste zum Positionspapier von EKFuL, BeB und DEKV	25
--	----

Vorwort

Die Pränataldiagnostik ist heute kaum noch aus der medizinischen Begleitung von schwangeren Frauen und ihren Partnern wegzudenken. Neue Untersuchungsmöglichkeiten und ihre weite Verbreitung ließen es dem Gesetzgeber geboten erscheinen, dafür gesetzliche Regelungen zu formulieren, wie sie zum Beispiel im Schwangerschaftskonfliktgesetz §2a, Absatz 2 Satz 4 ihren Niederschlag gefunden haben. Dort wird bestimmt, dass schwangere Frauen auf die Möglichkeit, unterschiedliche Beratungsangebote vor, während und nach pränataler Diagnostik in Anspruch nehmen zu können, hingewiesen werden müssen.

Diese Regelung trägt der Tatsache Rechnung, dass eine Schwangerschaft im Erleben einer Frau und ihres Partners eine höchst sensible Lebensphase ist, in der nichts unversucht bleiben soll, eine optimale Begleitung in der Zeit großer emotionaler Verletzbarkeit zu ermöglichen. Bereits die parlamentarische Debatte um den angemessenen Weg, auf dem dieses Ziel erreicht werden kann, war ein deutlicher Hinweis auf das Dilemma, das mit dem Angebot der Pränataldiagnostik verbunden sein kann.

Die Absicht, im Sinne einer guten Vorsorge für die Schwangere und das ungeborene Kind zu sorgen, hat zur Folge, dass bereits in einem frühen Stadium der Schwangerschaft Befunde festgestellt werden können, die zu dem Konflikt führen, die Frage zu beantworten, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen werden soll. Es stehen dann in erster Linie die schwangere Frau und ihr Partner, darüber hinaus jedoch auch die Mitarbeitenden in Einrichtungen, die als Behandelnde oder Begleitende betroffen sind, vor der Situation, dass im Fall eines aus der PND resultierenden Schwangerschaftskonflikts zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Frau und dem Lebensrecht des ungeborenen Kindes entschieden werden muss.

Im Rahmen des von Aktion Mensch geförderten Projektes „Interprofessionelle Kooperationen bei Pränataldiagnostik“ erarbeiteten die Evangelische Konferenz für Familienberatung (EKfUL), der Deutsche Evangelische Krankenhausverband (DEKV) und der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) das hier nun vorliegende Positionspapier.

Es beinhaltet in seinem ersten Teil gemeinsame grundsätzliche Überlegungen zu ethischen Fragestellungen, die durch die Pränataldiagnostik bzw. ihre Befunde und die daraus resultierenden Konflikte hervorgerufen werden.

Der zweite Teil stellt den Auftrag und das professionelle Selbstverständnis der beteiligten Verbände dar. Er beschreibt den Weg, der gekennzeichnet ist von der Unterschiedlichkeit im professionellen Handeln der unterschiedlichen beteiligten Akteure und ihrem Wunsch, durch gelingende Kooperationen dem Wohl der Schwangeren und des ungeborenen Kindes zu dienen.

Bei der Erarbeitung dieses Positionspapiers konnte an Überlegungen und Arbeitsergebnisse angeknüpft werden, die in der Handreichung "Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik – Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation" (Berlin, 2009) ihren Niederschlag gefunden haben.

Wir danken den beteiligten Verbänden und den Mitgliedern der mit der Erstellung dieses Positionspapiers beauftragten Arbeitsgruppe:

- Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann, Evangelische Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe
- Norbert Groß, DEKV
- Claudia Heinkel, Diakonisches Werk Württemberg
- Brigitte Huber, BeB
- Uwe Mletzko, BeB
- Jan Wingert, EKFuL

- Dr. Hildburg Wegener (Moderation)
- Jutta Schulz, EKFuL (Koordination)

Jan Wingert

Berlin, im Dezember 2013

Teil 1:

Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht

1. Zielsetzung

(1.1) Der evangelische Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) und der Deutsche Evangelische Krankenhausverband e.V. (DEKV) führen gemeinsam ein dreijähriges Modellprojekt zur Entwicklung von Kooperationsstrukturen zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung und Behindertenhilfe durch, um für schwangere Frauen und werdende Eltern ein verbessertes, qualifiziertes Angebot von Beratung und Begleitung vor, während und nach pränataler Diagnostik zu entwickeln.

(1.2) Ein Anlass sind neue gesetzliche Regelungen, die 2010 in Kraft getreten sind. In einer Ergänzung zum Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG § 2a) und im Gendiagnostikgesetz (GenDG § 15) wurden die ärztlichen Aufklärungs- und Beratungspflichten im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch präzisiert. Unter anderem wurde festgelegt, dass die betroffenen Frauen auf ihren gesetzlichen Anspruch auf zusätzliche Beratung hinzuweisen sind und ihnen mit ihrem Einverständnis Kontakte zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände zu vermitteln sind (SchKG § 2a, Absatz 1 Satz 4).

(1.3) Als Grundlage für die angestrebte Kooperation haben sich die Verbände zum Ziel gesetzt, sich über die ethische Einschätzung der Pränataldiagnostik und des Schwangerschaftskonflikts zu verständigen. In dem folgenden Positionspapier wird zunächst der Bereich abgesteckt, in dem in diesen Fragen ein grundlegendes Einverständnis besteht. Anschließend wird dargestellt, wie die evangelischen Verbände und die in ihnen tätigen Fachkräfte sich auf dieser Grundlage den ethischen Problemen und Konflikten im Umgang mit Pränataldiagnostik stellen können.

(1.4) Das Papier richtet sich an die Mitarbeitenden in den verschiedenen Praxisfeldern, die vor Ort kooperieren und dafür ethische Orientierung brauchen, sowie an die Einrichtungen und Träger und an die Verbände, die ethische Aspekte bei der Planung von Strukturprozessen und Qualifizierungsmaßnahmen berücksichtigen und in der Öffentlichkeit die gemeinsam erarbeitete Haltung der evangelischen Verbände zu den Problemen der Pränataldiagnostik vermitteln wollen.

(1.5) Auf der Suche nach einem angemessenen und für das weitere Leben tragbaren Entschluss im Schwangerschaftskonflikt, der durch Pränataldiagnostik ausgelöst wird, bieten die im Bereich der Evangelischen Kirche und ihrer Diakonie beratend tätigen Fachkräfte Ent-

scheidungshilfen. Dabei vertrauen sie auf die Zusage Gottes, in jedem Menschen sein Ebenbild geschaffen zu haben. Diese Zusage besteht in jedem Fall fort. Daraus erwächst die Freiheit zu Entscheidungen im Angesicht der großen Verantwortung für das Leben des ungeborenen Kindes wie der schwangeren Frau. Die evangelische Beratung setzt sich im Schwangerschaftskonflikt ein für ein „Ja“ zum Leben mit einem behinderten Kind. Dabei wird sie von dem Grundsatz geleitet, dass die Beratung ausschließlich mit der Frau und nicht gegen sie erfolgen kann. Es können in dem Abwägungsprozess Zweifel und Angst handlungsleitend werden und ein Schwangerschaftsabbruch die Folge sein. Die Entscheidung für den Abbruch stellt für die schwangere Frau eine Belastung dar, die häufig durch Scham und Schuldgefühle erheblich vergrößert wird. In dieser Zerrissenheit bleibt die Ebenbildlichkeit der Frau, die den Schwangerschaftskonflikt mit ihrer Entscheidung für den Abbruch beendet, mit Gott bestehen. Gottes Antwort auf die menschliche Schuld ist seine Vergebung. Gott bewahrt so den Zugang zu der Hoffnung, dass die Zukunft über den Schwangerschaftskonflikt hinaus durch ihn gesegnet bleibt.

2. Entwicklung und Anwendung der Pränataldiagnostik

(2.1) Die Pränataldiagnostik ist inzwischen fest eingebunden in die Routine der Schwangerenvorsorge. Bei Untersuchungen, die das Wohlergehen von Mutter und Kind betreffen, ergeben sich oft Zufallsbefunde, die Hinweis auf eine genetisch bedingte Behinderung¹ des künftigen Kindes sein können. Zugleich werden die in der allgemeinen Schwangerenvorsorge vorgesehenen Ultraschall-Untersuchungen immer detaillierter, so dass eine Frau, auch ohne dass sie das aktiv anstrebt, in weitere vorgeburtliche Untersuchungen hinein geraten kann. Das gilt z.B. für den in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen sog. Fehlbildungs-Ultraschall in der 20. Schwangerschaftswoche, der demnächst (Stand: April 2013) wahlweise auch als kassenfinanzierter Feinultraschall wahrgenommen werden kann. Bei einem solchen Screening auf Organfehlbildungen kann z.B. ein Herzfehler festgestellt werden, der gleichzeitig ein Hinweis auf eine Trisomie sein kann.

(2.2) Darüber hinaus gibt es eine Reihe von gezielten diagnostischen Maßnahmen, die von vornherein auf die Feststellung genetisch begründeter Krankheiten und Beeinträchtigungen des Ungeborenen ausgerichtet sind. Durch invasive Methoden, z. B. die Fruchtwasseruntersuchung, kann Zellmaterial des Ungeborenen gewonnen und untersucht werden. Invasive Diagnosen ergeben in der Regel eindeutige genetische Befunde, haben aber auch ein gewisses Fehlgeburtsrisiko und können erst in einem späteren Stadium der Schwangerschaft

¹ Der Begriff „Behinderung“ ist umstritten und ambivalent. Eine allgemeingültige Definition ist kaum möglich. In Artikel 1 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen heißt es: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ Der Begriff Behinderung ist demnach ein soziales Konstrukt. Die Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen zeigt, dass zudem die Abgrenzung zwischen geistiger Behinderung, psychischer Erkrankung und Lernbehinderung immer fließender wird. Festzuhalten ist, dass Behinderung keine Eigenschaft oder ein dem Menschen innewohnendes Merkmal ist.

durchgeführt werden. In der Frühschwangerschaft werden deshalb zunehmend sog. Risikoabschätzungen, z. B. die Messung der Nackenfalte des Ungeborenen, durchgeführt. Sie können Hinweise auf eine genetisch bedingte Behinderung geben, die dann durch eine invasive Untersuchung bestätigt oder ausgeschlossen werden kann.

(2.3) Seit August 2012 ist ein nicht-invasiver Bluttest auf dem Markt, der in einem frühen Stadium der Schwangerschaft und ohne Fehlgeburtsrisiko für die schwangere Frau eine Trisomie 21 sowie auf Trisomie 13 und 18 mit hoher Zuverlässigkeit ausschließen oder bestätigen kann. Der Test soll in Deutschland nicht vor der 12. Schwangerschaftswoche und nur Frauen angeboten werden, bei denen bereits ein erhöhtes Risiko für die Geburt eines Kindes z.B. mit einer Trisomie 21 festgestellt worden ist; dazu zählt auch die sog. Altersindikation. Das Testverfahren hat das Potenzial, in absehbarer Zukunft bei allen Schwangeren in der Frühschwangerschaft eingesetzt zu werden. Eine solche auf Selektion zielende Reihenuntersuchung würde die solidarischen Grundsätze unseres Gesundheits- und Sozialsystems tangieren und gravierende gesellschaftliche Folgen haben.

(2.4) Ein Teil der pränataldiagnostischen Maßnahmen hat therapeutische Konsequenzen. Störungen in der Entwicklung des Ungeborenen können im Ultraschall erkannt werden und vorgeburtlich, z.B. medikamentös, behandelt werden. In Fällen wie z.B. einem offenen Rücken können besondere Vorkehrungen für die Geburt oder medizinische Maßnahmen gleich nach der Geburt vorbereitet werden. Die gezielte Suche nach genetischen Merkmalen hat jedoch in der Regel keine therapeutische Zielsetzung, sondern identifiziert nur die Ungeborenen, die unerwünschte Merkmale haben bzw. haben könnten. Das gilt vor allem für die Feststellung von Trisomien durch eine invasive Diagnostik und die vorgelagerten Risikoabschätzungen. Inzwischen lässt ein wachsender Anteil schwangerer Frauen und ihrer Partner zunächst eine Nackenfaltenmessung oder eine andere statistische Wahrscheinlichkeitsberechnung vornehmen. Von ihnen erhalten einige einen Hinweis auf eine mögliche Behinderung. In der Regel entscheiden sie sich für die Abklärung durch eine invasive Diagnostik. Wenn diese einen „positiven“ Befund ergibt, stehen sie vor der Entscheidung, ob sie die Schwangerschaft austragen oder nicht.

3. Begründungen für Angebot und Inanspruchnahme von gezielter Pränataldiagnostik

(3.1) Wenn Frauen sich für eine gezielte Pränataldiagnostik entscheiden, bedeutet das nicht, dass sie bewusst eine „Schwangerschaft auf Probe“ bis zum Ergebnis der Diagnostik eingehen wollen. Gerade deshalb aber sind die Begründungen sowohl für das Angebot als auch für die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik auf ihre Tragfähigkeit hin zu diskutieren.

(3.2) In einzelnen Fällen nehmen schwangere Frauen Pränataldiagnostik in Anspruch, weil sie oder Familienmitglieder eine vererbte Krankheit in sich tragen. In der Mehrheit der nachgefragten Pränataldiagnostik liegt eine solche Vorgeschichte aber nicht vor. Die Frau

oder das Paar möchten sich die Gewissheit verschaffen, dass das Ungeborene „gesund“ ist. Die Beruhigung, die ein „negativer Befund“ in der Schwangerschaft vermittelt, wird auch von den Pränataldiagnostik anbietenden Ärztinnen und Ärzten als wichtige Begründung genannt. Viele der schwangeren Frauen machen sich nicht bewusst oder vermeiden den Gedanken, dass es im Fall eines „positiven Befunds“ keine Heilungsmöglichkeiten gibt. Die die Diagnostik anbietenden Ärztinnen und Ärzte sprechen das Problem oft nicht von sich aus an, um die Frau nicht zu verunsichern.

(3.3) Der Einsatz einer gezielten Pränataldiagnostik wird auch damit begründet, dass Frauen und Paare sich auf ein Kind mit einer Behinderung vorbereiten können, wenn sie schon in der Schwangerschaft darüber informiert sind. Potenzielle Eltern vertrauen häufig darauf, dass sie ggf. nach einem Befund entscheiden können, ob sie sich ein Kind mit einer solchen Krankheit oder Behinderung zutrauen oder nicht. Allerdings kann aufgrund einer genetischen Diagnose meist nur sehr allgemein vorhergesagt werden, wie schwer die Behinderung sein wird. Noch weniger lässt sich vorhersagen, wie sich das Leben mit einem solchen Kind gestalten wird. Außerdem kann sich die zunächst vage Vorstellung, dass das gewünschte Kind behindert sein könnte, nach einem konkreten diagnostischen Befund als schwer erträglich erweisen. Die ursprüngliche Begründung, sich aufgrund der Diagnose auf das Kind vorbereiten zu können, trägt dann oft nicht mehr.

(3.4) Von den beteiligten Fachkräften und in der Öffentlichkeit wird oft als Begründung genannt, dass schwangeren Frauen keine verfügbare pränataldiagnostische Technik und kein auf diese Weise zu erhebendes Wissen über das Ungeborene vorenthalten werden darf, damit sie auf dieser Basis ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrnehmen können. Allerdings besteht die Gefahr, dass das Recht auf Wissen als Legitimation für eine unbegrenzte Ausweitung des Angebots der Pränataldiagnostik verstanden wird, bei dem es den schwangeren Frauen überlassen bleibt, welche Konsequenzen sie aus diesem Wissen ziehen und wie sie die Folgen bewältigen. Außerdem lässt das Recht auf Wissen den Frauen im konkreten Fall nur die Wahl zwischen zwei gleichermaßen angstbesetzten Möglichkeiten, nämlich der Geburt eines potenziell behinderten Kindes oder dem Abbruch der Schwangerschaft. Selbstbestimmung, d. h. die Eröffnung eigenständiger Handlungsmöglichkeiten und Handlungskompetenzen in diesem Bereich, können nicht durch medizintechnische, sondern müssen durch sozial- und gesundheitspolitische Lösungen erreicht werden. Und es gibt auch ein Recht auf Nichtwissen, das Frauen davor schützt, Entscheidungen treffen zu müssen, deren Konsequenzen für ihr künftiges Leben sie letztlich nicht überblicken können.

(3.5) Angesichts der Schere zwischen dem Angebot der Pränataldiagnostik und den begrenzten therapeutischen Konsequenzen kommt der Aufklärung und Beratung vor Pränataldiagnostik eine besondere Bedeutung zu. Das Gendiagnostikgesetz sieht vor, dass Frauen vor der Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Maßnahme über die Bedeutung und Tragweite der Untersuchung und die möglichen Befunde aufzuklären und ärztlich zu beraten sind (GenDG § 9 und 10). Sie sind außerdem darauf hinzuweisen, dass sie ein Recht haben, psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen (§ 15 Abs. 3), und dass sie ein Recht auf Nichtwissen haben (§ 9 Abs. 2 Satz 5). Nach der ärztlichen Aufklärung ist ihnen eine angemessene Bedenkzeit bis zur Einwilligung in die Untersuchung einzuräumen (§ 9 und 10). In dieser Zeit hat die Frau Gelegenheit, für sich zu klären, ob sie bei einem „positiven“ Befund

einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen würde, damit sie sich, wenn das nicht der Fall ist, gegen die Diagnostik entscheiden kann. Hier haben die in Gynäkologie und Pränataldiagnostik tätigen Ärztinnen und Ärzte eine besondere Verantwortung.

4. Die Probleme der Pränataldiagnostik aus sozialetischer Sicht

(4.1) Das Angebot von gezielten pränataldiagnostischen Untersuchungen und die Entscheidung für ihre Inanspruchnahme hat Voraussetzungen und Folgen, die nicht nur die beteiligten Personen betreffen, sondern in umfassendere gesellschaftliche Entwicklungen eingebunden sind. Zu nennen sind hier vor allem Veränderungen im Verständnis von Gesundheit und dem medizinischen Auftrag, bei dem es nicht nur um Heilung, sondern um Prävention und tendenziell um die Optimierung des eigenen Körpers geht. Hier wie in vielen anderen Bereichen sehen sich Menschen zudem unter dem Druck, sich und ihre Kinder an die Anforderungen der Leistungsgesellschaft anzupassen.

(4.2) Pränataldiagnostik wurde zunächst für begründete Ausnahmefälle entwickelt. Die Entwicklung hat gezeigt, dass sich neue Diagnosemethoden in diesem sensiblen Bereich rasch ausbreiten und den gesellschaftlichen Druck auf alle Beteiligten erhöhen, die zur Verfügung stehenden Tests auch anzubieten bzw. in Anspruch zu nehmen. In Frage steht zunehmend nicht nur das Recht auf Leben eines Kindes unabhängig von seiner genetischen Ausstattung, in Frage steht auch das Recht auf Nichtwissen seitens der schwangeren Frau und der potenziellen Eltern. Angesichts der wachsenden technischen Möglichkeiten ist zudem zu fragen, welches Recht Eltern haben, ihr Kind vorgeburtlich genetisch prüfen zu lassen und Daten zu erheben, die sein künftiges Leben betreffen. Vorgeburtliche Untersuchungen können dazu führen, dass Kinder sich immer stärker bestimmten Erwartungen ihrer Eltern ausgesetzt sehen. Die unbedingte Annahme eines Kindes um seiner selbst willen wäre dann nicht mehr Grundlage für die Herausbildung von Identität und Selbstvertrauen. Menschen, die mit einer Behinderung leben, die pränataldiagnostisch hätte erkannt werden können, werden mit wachsenden Vorurteilen und Problemen zu kämpfen und ihre Existenz zu rechtfertigen haben, wenn es nicht gelingt, Klischees und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen wirksam zu bekämpfen. Die Entwicklung pränataldiagnostischer Methoden und deren wachsende Akzeptanz in der Gesellschaft widerspricht der Verpflichtung zu Inklusion und dem Ausbau der solidarischen Unterstützung von Familien, die ein Kind mit einer Behinderung haben.

(4.3) Die Brisanz einer Pränataldiagnostik, die keine therapeutischen Konsequenzen hat, zeigt sich besonders klar bei dem neuen Bluttest. Da dieser Test ohne gesundheitliches Risiko für die schwangere Frau und weit zuverlässiger ist als die bisherigen Wahrscheinlichkeitsberechnungen, müssen sich Anbietende und Nachfragende und die Gesellschaft als Ganze fragen lassen, ob eine solche niedrigschwellige Pränataldiagnostik noch mit dem Recht eines jeden Kindes auf unbedingte Annahme vereinbar ist. Schon das Vorhandensein des neuen Tests und die damit verbundene öffentliche Diskussion haben zur Folge, dass das Lebensrecht von Menschen mit Down-Syndrom immer stärker in Frage gestellt wird. Es

ist zu befürchten, dass der gesellschaftliche Druck auf Frauen, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, wachsen wird.

(4.4) Der Wunsch nach einem Kind, das ohne Behinderung zur Welt kommt, und die Entscheidung für eine gezielte Pränataldiagnostik sind nicht als solche Ausdruck einer behindertenfeindlichen Einstellung. Es gibt finanzielle, soziale und lebensgeschichtliche Gründe, die einer Frau die bewusste Entscheidung für ein Kind mit einer Behinderung schwer machen. Aber Logik und Praxis der Pränataldiagnostik vermitteln die Botschaft, dass die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung vermieden werden könnte und auch sollte. Das leistet einem defizitorientierten Verständnis von Behinderung Vorschub. Ein Kind mit einer Behinderung zur Welt zu bringen, wird fast selbstverständlich mit dem Gedanken unzumutbaren Leidens verbunden, das Frauen und implizit auch der Gesamtgesellschaft erspart werden kann. Wie ein Kind sein sollte, wird an geltenden Vorstellungen von Gesundheit und Leistungsfähigkeit gemessen. Eine auf diese Weise in die Schwangerenvorsorge eingebundene Pränataldiagnostik wird von Menschen mit Behinderungen oftmals als Infragestellung ihrer Existenzberechtigung empfunden.

5. Der Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund

(5.1) Wenn durch eine pränataldiagnostische Untersuchung eine genetisch bedingte Krankheit oder Behinderung festgestellt wird, stehen die Frauen und Paare vor der Frage, ob sie die Schwangerschaft austragen können und wollen oder nicht. Die Folgeschwere des Untersuchungsergebnisses versetzt die betroffenen Frauen häufig in eine Schocksituation. Bei einer Diagnose in der fortgeschrittenen Schwangerschaft müssen sie ihre Entscheidung in der Regel unter großem Zeitdruck fällen. In dieser Situation entscheidet sich die Mehrheit der Frauen und ihre Partner für einen Schwangerschaftsabbruch. Das ist auch für die beteiligten Fachkräfte eine extrem belastende und konfliktreiche Situation.

(5.2) Bei der Reform des § 218 von 1995 wurde die embryopathische Indikation gestrichen. Ein pränataldiagnostischer Befund ist als solcher kein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch mehr. Im Rahmen der medizinischen Indikation kann eine Schwangerschaft nur abgebrochen werden, wenn das Austragen des Kindes Leben und Gesundheit der Frau in einer unzumutbaren Weise gefährden würde. Bei einem Schwangerschaftskonflikt handelt es sich also, ethisch und rechtlich gesehen, um einen Konflikt zwischen dem Recht der schwangeren Frau auf körperliche und seelische Integrität einerseits und dem Recht auf Leben des ungeborenen Kindes andererseits. Zwischen diesen beiden grundgesetzlich geschützten Rechtsgütern muss in jedem einzelnen Fall abgewogen werden. Das gilt ebenso bei einem Schwangerschaftskonflikt, der durch einen pränataldiagnostischen Befund ausgelöst wird.

(5.3) Bei diesem Abwägen stehen nicht zwei unabhängige, gleichgewichtige Größen gegeneinander. Während der Schwangerschaft ist das ungeborene Kind in einer unüberbietbar engen leiblichen Beziehung mit der Frau verbunden. Das Recht auf Leben eines Unge-

borenen kann nicht eigenständig, sondern nur innerhalb dieser existenziellen Beziehung wahrgenommen werden. Sein Leben kann, wie es im zweiten Fristenurteil des Bundesverfassungsgerichts von 1993 heißt, nicht gegen, sondern nur mit der Frau geschützt werden. Die primäre Verantwortung für den Schutz des Lebens des ungeborenen Kindes liegt bei der schwangeren Frau. Keine andere Person kann während der Schwangerschaft an ihre Stelle treten.

(5.4) Die Verantwortung der schwangeren Frau gegenüber ihrem ungeborenen Kind ist eine moralische Selbstverpflichtung, die nicht von außen erzwungen werden kann und darf. Würde die Frau trotz eines sie beunruhigenden pränataldiagnostischen Befunds zum Austragen der Schwangerschaft gezwungen werden, wäre das – ebenso wie umgekehrt die erzwungene Abtreibung nach einem solchen Befund – eine Verletzung ihres Rechts auf Selbstbestimmung und auf körperliche und seelische Integrität. Das Selbstbestimmungsrecht rechtfertigt aber keine unbegrenzte Verfügungsmacht der Frau über das in ihr wachsende Leben. Es gibt auch kein Recht auf ein gesundes Kind oder auf ein Kind, das bestimmte Eigenschaften aufweist. Das Selbstbestimmungsrecht der Frau ist in erster Linie als Abwehr von Fremdbestimmung zu achten.

(5.5) Ein Schwangerschaftskonflikt nach einer Pränataldiagnostik kann in das Dilemma führen, dass seine Auflösung das Recht auf Leben des Ungeborenen zu Gunsten des gleichrangigen Rechts auf Selbstbestimmung der Schwangeren als nachrangig behandelt. So gesehen kann der Schwangerschaftskonflikt durch einen Abbruch der Schwangerschaft nicht gelöst, sondern lediglich entschieden werden. Dieser Konflikt ist als ein ethischer Konflikt wahr- und ernst zu nehmen. Aus evangelischer Sicht dürfen weder der Lebensschutz noch die Nöte der mit einem potenziell behinderten Kind schwangeren Frauen vernachlässigt werden. Grundsätzlich widerspricht ein Schwangerschaftsabbruch der biblisch begründeten Überzeugung, dass auch der noch ungeborene Mensch bereits eine eigene Würde und einen eigenen Wert besitzt. Zu berücksichtigen ist andererseits, dass sich eine Frau durch die Entscheidung für einen späten Abbruch körperlichen und seelischen Belastungen aussetzt, die als traumatisch erlebt werden können. Bei der ethischen und juristischen Bewertung des Schwangerschaftsabbruchs sind die enge Beziehung der Frau zu dem werdenden Kind, die seelischen und körperlichen Belastungen, denen sie in jedem Fall ausgesetzt ist, und das Recht auf Selbstbestimmung in Rechnung zu stellen.

(5.6) Über die Beschreibung des individuellen Schwangerschaftskonflikts hinaus ist im Zusammenhang einer ethischen Positionsfindung zu reflektieren, dass häufig die pränataldiagnostische Suche nach genetischen Schädigungen vorausgegangen ist. § 218 zufolge geht es bei dem Konflikt aber nicht um die Merkmale des Kindes, sondern um Leben und Gesundheit der schwangeren Frau. Diese rechtliche Norm wird unterhöhlt durch soziale Normen, mit denen die schwangere Frau und potenzielle Eltern konfrontiert sind: die mangelnde Akzeptanz der Geburt eines behinderten Kindes, die durch gesellschaftlichen Druck bedingte Überzeugung, dass die Geburt eines gesunden Kindes zur elterlichen Verantwortung gehöre, die oft unhinterfragte Selbstverständlichkeit, mit der Pränataldiagnostik in Angebot und Nachfrage mit der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs zusammengedacht wird, und letztlich auch das Wissen um die unzureichende soziale und finanzielle Unterstützung für Familien mit einem behinderten Kind. Es gibt Anzeichen, dass die moralische Verant-

wortung sich bereits umgekehrt hat: dass eine Frau, wenn sie sich für den Abbruch einer solchen Schwangerschaft entscheidet, mit stillschweigender gesellschaftlicher Zustimmung rechnen kann und sie sich rechtfertigen muss, wenn sie trotz der Möglichkeiten der Pränataldiagnostik ein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringt.

(5.7) Gerade weil der ethische Konflikt des Schwangerschaftsabbruchs nach einem pränataldiagnostischen Befund die betroffenen Paare vor eine eigentlich unmögliche Entscheidungen stellt, müssen die betroffenen Frauen und ihre Partner in diesem Konflikt fachlich qualifiziert beraten und verantwortlich begleitet werden. Das Ziel der Beratung ist, dass sie zu einer ethisch reflektierten und tragfähigen Entscheidung finden. Dazu gehört auch, dass sie in der Wahrnehmung ihres Rechts bestärkt werden, auf der Basis ihrer eigenen Überzeugungen ihre eigene Entscheidung zu fällen, auch wenn diese den gesellschaftlichen Erwartungen widerspricht. Das gilt für die traditionelle Erwartung an Frauen, dass sie unter keinen Umständen eine Schwangerschaft abbrechen dürfen, wie für die neuere, in dem Angebot der Pränataldiagnostik angelegte Erwartung, dass sie ein „gesundes“ und kein behindertes Kind zur Welt bringen.

Teil 2:

Die Suche nach einer ethischen Haltung als Herausforderung an die beteiligten Fachkräfte und an die Leitungen, Träger und Verbände



Deutscher Evangelischer Krankenhausverband (DEKV)

(a) Auftrag der evangelischen Krankenhäuser im Kontext Pränataldiagnostik

Evangelische Krankenhäuser stehen für eine geburtshilfliche Versorgung von Mutter und Kind vor, während und nach der Geburt auf dem aktuellen Stand der Medizin und auf höchst möglichem Qualitätsniveau. Sie sind damit grundsätzlich mit allen Fragen und Problemen konfrontiert, die sich heute im Zusammenhang nicht nur von Schwangerschaftsvorsorge und Geburtshilfe im klassischen Sinn, sondern allgemein von Fertilitätsbehandlung, Reproduktionsmedizin, Prä- und Perinatalmedizin stellen.

Schwangere Patientinnen dürfen erwarten, in evangelischen Krankenhäusern in jeder Phase ihrer Schwangerschaft und eines damit verbundenen Krankenhausaufenthaltes neben der medizinischen Versorgung Begleitung in Gestalt von Gespräch und Beratung in Anspruch nehmen zu können. Das gilt erst recht, wenn sie mit belastenden Befunden nach Pränataldiagnostik konfrontiert werden. In evangelischen Krankenhäusern stehen insbesondere auch Krankenhausseelsorgerinnen und -seelsorger als besonders qualifizierte Gesprächspartner zur Verfügung. Neben ärztlicher, seelsorgerischer, psychologische und psychosozial-beraterischer Kompetenz ist aber auch Kompetenz gefordert, die aus der Erfahrung im Leben mit Menschen mit Behinderungen erwächst. Mithin bedarf es der Kooperation mit Angehörigen der jeweiligen Professionen und Erfahrungsfelder.

Eine besondere Herausforderung bedeutet es für ein evangelisches Krankenhaus, diese Hilfe zu leisten, wenn im Ergebnis eine Schwangere sich nicht in der Lage sieht, ihre Schwangerschaft fortzusetzen und eine medizinische Indikation zum Abbruch der Schwangerschaft gestellt wird. Hier kollidieren die Verpflichtung zum Lebensschutz und das Recht des Ungeborenen auf Leben und Unversehrtheit mit der Verpflichtung zur Hilfe für die Mutter und ihrem Recht auf Leben und Unversehrtheit. Unter welchen Umständen ein Schwangerschaftsabbruch im evangelischen Krankenhaus durchgeführt werden kann, bedarf in jedem Einzelfall sorgfältiger Abwägung und ethischer Reflexion.

Die Träger evangelischer Krankenhäuser haben unterschiedliche Entscheidungen getroffen, wie mit solchen Konflikten umgegangen werden soll. Wo ein Schwangerschaftsabbruch im eigenen Haus grundsätzlich nicht in Frage kommt oder im konkreten Fall nicht durchgeführt werden kann, werden betroffene Patientinnen an andere Kliniken überwiesen. Vor allem in

Kliniken, die als anerkannte Perinatalzentren eine umfassende Versorgung - einschließlich Pränataldiagnostik - rund um Schwangerschaft und Geburt anbieten, ist man darauf eingestellt, immer wieder mit Situationen konfrontiert zu werden, in denen ein Abbruch der Schwangerschaft nach belastendem pränataldiagnostischen Befund medizinisch indiziert ist, und hat dafür Verfahrens- und Entscheidungsregeln sowie Hilfenkonzepte entwickelt.

(b) Kooperationen und Konfliktlinien

Das neu gefasste Schwangerschaftskonfliktgesetz verpflichtet behandelnde Ärztinnen und Ärzte gemäß § 2a, Schwangere im Falle eines Befundes nach Pränataldiagnostik, der eine spätere Beeinträchtigung oder Behinderung des Kindes erwarten lässt, „in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen“ zu beraten. Die Beratung „umfasst die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen“. Darüber hinaus ist die Schwangere „über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 (SchKG) zu informieren“. Schließlich sollen die Ärztinnen und Ärzte „im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 (SchKG) und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden ... vermitteln“.

Aus ärztlicher Perspektive stellt dieses ausdrückliche Kooperationsgebot zweifellos etwas Neues dar, als es über die übliche Überweisungspraxis im Rahmen der kollegialen Kooperation mit anderen Fachärztinnen und -ärzten deutlich hinausgeht. Es verlangt ein Umdenken hinsichtlich der eigenen ärztlichen Rolle und die Bereitschaft, die praktische Berufsausübung entsprechend zu verändern. Die Vermittlung von Kontakten zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern im Bereich der Behindertenhilfe erfordert den Aufbau von Netzwerken und Kooperationsstrukturen, die vielerorts noch nicht bestehen.

Evangelische Krankenhäuser sind eingebettet in das Netzwerk der Diakonie mit ihren vielfältigen Hilfeangeboten. Häufig ist sogar der eigene Träger in weiteren Helfefeldern engagiert. Der Aufbau von Kooperationsstrukturen, wie sie § 2a SchKG vorsieht, kann in diesem Rahmen an vielen Stellen ansetzen und realisiert werden. Die gesetzliche Regelung lässt offen, wie entsprechende Kooperationsstrukturen aufgebaut und gepflegt werden. Der einzelne Arzt oder die einzelne Ärztin dürfte hier aber schnell an die Grenze des Leistbaren kommen. Träger evangelischer Krankenhäuser können und sollten in dieser Hinsicht unterstützend tätig werden.

Psychosoziale Beratung ist etwas anderes als ärztliche Beratung und durch diese nicht zu ersetzen. Sie setzt andere Kompetenzen voraus, hat einen eigenen Zugang zu den vorliegenden Problemen, greift andere Fragen auf, reflektiert sie in einem anderen Bedeutungszusammenhang und bedient sich einer eigenen Methodik. Sie ergänzt die ärztliche Beratung. Mag sie aus sachlichen Gründen als notwendige Ergänzung beurteilt werden, hat der Gesetzgeber doch mit gutem Grund davon abgesehen, ihre Inanspruchnahme verpflichtend, d. h. im Sinne einer Zwangsberatung, vorzuschreiben.

Ärztinnen und Ärzte in evangelischen Krankenhäusern werden Patientinnen und ihren Partnern, die mit einem belastenden Befund nach Pränataldiagnostik konfrontiert sind, anbieten,

ergänzende Hilfe durch psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, nicht bloß, weil sie gesetzlich dazu verpflichtet sind, sondern weil das dem Verständnis von umfassender Hilfe entspricht, die evangelische Krankenhäuser ihren Patientinnen und Patienten bieten wollen. In gleicher Weise werden sie auf die weiteren ergänzenden Hilfsangebote hinweisen, insbesondere auch auf die Möglichkeit, seelsorgerischen Beistand und Begleitung in Anspruch zu nehmen.

(c) Pränataldiagnostik aus Sicht des DEKV

Schwangerschaftsvorsorge und Geburtshilfe sind heute ohne Pränataldiagnostik nicht zu realisieren. Diese ist in ihren unterschiedlichen Ausprägungen, angefangen von der Ultraschall Diagnostik, medizinischer Standard und state of the art. Sie dient der Überwachung der Entwicklung des Fötus mit dem Ziel, auf erkannte Risiken und kritische Entwicklungen frühzeitig reagieren zu können, sowohl noch im Verlauf der Schwangerschaft als auch während und nach der Geburt. Als Instrument der Vorsorge und Risikoerkennung leistet sie einen wesentlichen Beitrag zur Behandlungsqualität und zur Sicherheit von Mutter und Kind.

Die besondere Problematik der Pränataldiagnostik besteht darin, dass sie immer auch Erkenntnisse liefern kann, die auf Dispositionen des Fötus für eine spätere Erkrankung oder Behinderung des Kindes hinweisen, die nicht therapierbar sind. Die Schwangere muss dann zunächst entscheiden, ob sie eine weitere Abklärung wünscht. Im weiteren Verlauf wird sie, wenn sich ein solcher Befund bestätigt, die Entscheidung treffen müssen, ob sie sich in der Lage sieht, die Schwangerschaft fortzusetzen und ihr Kind zu gebären oder nicht. Pränataldiagnostik liefert damit die Grundlage für Entscheidungen, die den Abbruch der Schwangerschaft und den Tod des Fötus zur Folge haben können. Pränataldiagnostik darf aber nicht einseitig auf diese Funktion festgelegt werden, wie es in Verbindung mit einer grundsätzlichen Kritik ihrer Anwendung teilweise geschieht. Sie stellt eine ambivalente neuzeitliche Technologie dar, deren Einsatz trotz der damit verbundenen Risiken und möglichen ethischen Konflikte gesellschaftlich legitimiert und sogar normativ vorgesehen ist. Eben deshalb bedarf ihre Anwendung hoher ethischer Sensibilität und der Bereitschaft, Verantwortung für ihre Folgen zu übernehmen.

Evangelische Krankenhäuser, die an der geburtshilflichen Versorgung teilnehmen, werden dafür Sorge tragen, dass die medizinische Versorgung, die sie bieten, auch in diesem Rahmen auf hohem Niveau den anerkannten fachlichen und Qualitätsstandards entspricht. Das schließt die gebotene Integration von Pränataldiagnostik grundsätzlich mit ein, auch wenn diese Untersuchungen nicht von eigenen, sondern von niedergelassenen Fachärztinnen bzw. -ärzten durchgeführt werden. Dabei werden evangelische Krankenhäuser bei der Wahl ihrer Kooperationspartner darauf achten, dass die Behandlung, Versorgung und Begleitung ihrer Patientinnen und Patienten möglichst auch dort nach qualitativen und ethischen Kriterien erfolgt, die mit denen kompatibel sind, denen man sich selbst verpflichtet weiß.

Evangelische Krankenhäuser und ihre Träger wollen ihrem Auftrag treu bleiben, Menschen in Krankheit und für Gesundheit und Leben kritischen Situationen zu helfen und beizustehen.

Sie wollen diese Hilfe so leisten, dass sie als Ausdruck und Zeichen der Menschenfreundlichkeit Gottes verstanden werden kann. Schwangerschaft und Geburt sind Situationen, in denen solche Hilfe und Begleitung in besonderem Maße nötig sind. Das gilt umso mehr, wenn in diesem Rahmen Pränataldiagnostik in Anspruch genommen wird und Schwangere und Paare mit unerwünschten, belastenden Befunden konfrontiert werden.

Wer als Träger eines evangelischen Krankenhauses seinen Auftrag auch in der geburts-hilffichen Versorgung sieht, wird die in Verbindung mit Pränataldiagnostik möglichen existenziellen und ethischen Konflikte und Dilemmata nicht vermeiden können. Er kommt nicht umhin, sich zu den ethischen Fragen, die sich in Verbindung mit Pränataldiagnostik stellen, zu positionieren und seine Haltung in geeigneter Weise den verschiedenen hier Beteiligten zu kommunizieren. Die eigenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zuerst, dann die Patientinnen und ihre Partner, aber auch Kooperationspartner und Einweiser fragen nach Orientierung, wollen und müssen wissen, woran sie sind.

Die einzelnen Einrichtungen bzw. ihre Träger haben die Aufgabe, in dieser Hinsicht Positionen, Kriterien, Leitlinien o. a. zu formulieren und vorzugeben. Der Verband kann seine Mitgliedskrankenhäuser dabei unterstützen, indem er Empfehlungen gibt, auf beispielhafte Lösungen hinweist und den Austausch über die in diesem Zusammenhang relevanten Themen fördert, z. B. die fundamentale Ambivalenz der Pränataldiagnostik, die Spannung zwischen dem Eintreten für den Lebensschutz und dem Gebot der umfassenden Hilfe für Frauen in Not- und Konfliktsituationen, die Entwicklung und Vereinbarung gemeinsamer Prozess-Standards und ethischer Kriterien im Rahmen der hier zu gestaltenden Kooperationen u. a..

Schwangere sind darin zu unterstützen, jederzeit eine bewusste, informierte Entscheidung über die Fortsetzung oder die Beendigung des eingeschlagenen Weges der diagnostischen Abklärung treffen zu können. Pränataldiagnostische Untersuchungen dürfen keine Kaskade von Anschlussuntersuchungen auslösen, denen sich betroffene Frauen widerspruchlos zu fügen hätten. Diese dürfen zu keiner Zeit den Eindruck gewinnen, ein festgelegtes Prozedere durchlaufen oder über sich ergehen lassen zu müssen, welches sie nicht beeinflussen könnten.

Pränataldiagnostik in situationsbezogen unterschiedlicher Ausprägung und Intensität ist medizinisch gut begründet und indiziert. Schwangere haben einen Rechtsanspruch darauf. Sie können darauf verzichten, diesen Anspruch wahrzunehmen, aber sie sollen und müssen sich dann auch über die Folgen im Klaren sein, die dieser Verzicht nach sich ziehen kann. Beides ist in den aufklärenden und beratenden Gesprächen, die mit ihnen geführt werden, zu vermitteln.

Frauen, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in evangelischen Krankenhäusern behandelt und betreut werden, sollen kompetente, mitfühlende, solidarische Ansprechpartner für die Fragen und Zweifel, Gefühle und Ängste finden, die sie in diesem Zusammenhang bewegen. Sie sollen die Erfahrung machen, nicht allein gelassen zu werden.

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



(a) Ergebnisoffenheit der Beratung und vorbehaltlose Unterstützung der Schwangeren bei gleichzeitig profilierter Haltung zu Pränataldiagnostik und ihren möglichen Folgen

Die evangelischen Schwangerschaftsberatungsstellen bieten fachlich qualifizierte psychosoziale Beratung und Unterstützung auch im Kontext von PND an, und zwar vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, während des Wartens auf den Untersuchungsbefund sowie nach einem auffälligen Befund bzw. vor einer medizinischen Indikation. Psychosoziale Beratung muss als fachlich qualifizierte Beratung ergebnisoffen erfolgen. Sie nimmt die Beratungsanliegen der Ratsuchenden auf und verfolgt keine eigenen Absichten und Interessen. Sie bewertet auch die Entscheidung der Ratsuchenden nicht, vielmehr respektiert sie deren Entscheidung, unabhängig davon, wie sie ausfällt. Zum Aufgabenspektrum der evangelischen Beratungsstellen gehört auch die Unterstützung beim Ertragen der jeweiligen Entscheidung: Sie bieten Beratung und Begleitung sowohl bei der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind und nach der Geburt des Kindes als auch nach einem Schwangerschaftsabbruch.

Das Angebot der Pränataldiagnostik erfordert von der schwangeren Frau und ihrem Partner folgenreiche Entscheidungen. Sie müssen entscheiden, ob bzw. welche vorgeburtlichen Untersuchungen sie durchführen lassen wollen, wie sie sich zur gezielten Suche nach nicht-therapierbaren Behinderungen und Krankheiten verhalten oder welche Risiken sie in Kauf nehmen wollen. Im Falle eines Befundes über eine genetische Erkrankung oder Behinderung müssen sie meist unter hohem Zeitdruck eine Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft fällen. Sie treffen diese höchst konfliktreiche Entscheidung über Leben oder Tod ihres in der Regel erwünschten Kindes auf dem Hintergrund ihrer Lebenssituation, ihrer Lebensgeschichte, ihrer Werte und Überzeugungen. Auch die Haltungen ihres familiären und gesellschaftlichen Umfeldes zu einem Kind mit Behinderung fließen in ihre Entscheidung mit ein. Welche Entscheidung sie auch treffen, sie müssen sie vor sich und anderen verantworten und auch in Zukunft mit ihr leben können. Es ist in jedem Fall eine Entscheidung, die ihr weiteres Leben prägen und grundlegend verändern kann und deren Folgen sie zu diesem Zeitpunkt kaum überblicken können. Häufig haben die Betroffenen das Gefühl, in einem Entscheidungsdilemma zu stecken, in dem jede Entscheidung zugleich richtig und falsch zu sein scheint.

Es ist die Aufgabe der Beratungsfachkräfte, diesen existentiellen Entscheidungsfindungsprozess auch in seinen ethischen Dimensionen zu begleiten und zu unterstützen, im Respekt vor den Werthaltungen und der Entscheidung des Paares, als eine ergebnisoffene Beratung. Diese Beratung ist nur möglich auf der Grundlage einer reflektierten eigenen Haltung zu den ethischen Problemen von Pränataldiagnostik und eines Schwangerschaftsabbruchs nach

Pränataldiagnostik. Die Beratungsfachkraft muss also für sich klären, ob sie sich grundsätzlich in der Lage sieht, Ratsuchende auch vor, während und nach Pränataldiagnostik zu beraten. Dazu gehört insbesondere auch die Frage, ob sie die schwangere Frau und ihren Partner auch bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft und ggf. bei einem Fetozyd eines Kindes, das außerhalb des Mutterleibs lebensfähig wäre, ergebnisoffen beraten und ihre Entscheidung respektieren kann.

Beratung bei Pränataldiagnostik gehört zum grundlegenden Aufgabenspektrum evangelischer Schwangerschaftsberatungsstellen (§ 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz). Träger und Stellenleitungen evangelischer Beratungsstellen tragen die Verantwortung für die Qualitätssicherung der Beratungsarbeit. Sie stellen sicher, dass den Mitarbeitenden regelmäßig Supervision und Fortbildung zur Verfügung stehen, als fachliche Instrumente zur Klärung und Bewältigung der Herausforderungen, die mit der Beratung bei Pränataldiagnostik verbunden sind. Sie tragen die Verantwortung dafür, dass die notwendigen zeitlichen Ressourcen zur auch kurzfristigen Übernahme von Beratungsgesprächen sowie zur Netzwerkarbeit im Kontext von PND bereitstehen.

Stellenleitungen, Träger und Verbände haben die Aufgabe, Mitarbeitenden auch Gelegenheit zur Schärfung oder Weiterentwicklung der eigenen ethischen Haltung zu dem konfliktreichen medizinischen Angebot vorgeburtlicher Diagnostik zu bieten und für diese Auseinandersetzung eine Orientierungshilfe bereit zu stellen. Als evangelische Träger und Verbände unterstützen sie diese Beratungsaufgabe auch durch eine erkennbare öffentliche Positionierung zu Pränataldiagnostik und ihren Folgen. Die Stellenleitungen haben die Aufgabe, die Aufgabenverteilung im Team im Hinblick auf die Beratung bei PND zu klären. Wenn sich eine Beratungsfachkraft nach reiflicher Selbstprüfung grundsätzlich oder zeitweise nicht in der Lage sieht, Frauen und ihre Partner beispielsweise bei einem Abbruch in der Spätschwangerschaft und ggf. einem Fetozyd ergebnisoffen zu beraten und zu begleiten, muss dies von der Leitung respektiert und im Team nach einer Lösung gesucht werden.

(b) Mögliche Konfliktlinien im Hinblick auf die Zusammenarbeit der am Beratungsprozess beteiligten Berufsgruppen aus Sicht der psychosozialen Beratung

Angesichts des Konfliktpotentials der Pränataldiagnostik ist es wichtig, dass sich Beratungsfachkräfte und die beteiligten Ärztinnen und Ärzte über die jeweiligen Leitlinien und Standards, ihr professionelles Selbstverständnis, ihren Auftrag, die Handlungszwänge, etc. verständigen.

Zeitpunkt der Vermittlung in Beratung

Nach § 2a Schwangerschaftskonfliktgesetz sind Ärztinnen und Ärzte verpflichtet, die schwangere Frau nach einem pränataldiagnostischen Befund auf ihren Anspruch auf psychosoziale Beratung hinzuweisen und sie mit ihrem Einverständnis in eine Schwangerschaftsberatungsstelle zu vermitteln. Der Abschlussbericht des Evaluierungsprojektes zu § 2a SchKG im Auftrag des BMFSFJ (2013) belegt, dass Ärzte und Ärztinnen schwangere Frauen häufig erst dann ihrer gesetzlichen Pflicht nachkommen und in die psychosoziale

Beratung vermitteln, wenn ein gesicherter Befund feststeht. Beratung wird von ihnen vor allem unter dem Aspekt der Hilfe zur Entscheidungsfindung über die Fortsetzung oder den Abbruch einer Schwangerschaft betrachtet und wertgeschätzt. Aus Sicht der Beratung ist dies eine verkürzte Perspektive auf die Beratung und lässt ihr Potential einer Hilfestellung bei der Klärung über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik oder für eine emotionale Begleitung und Unterstützung während des Wartens auf den Befund unberücksichtigt. Es müssen Wege gefunden werden, gegenüber der Ärzteschaft, gegenüber den betroffenen Frauen und in der Öffentlichkeit deutlich zu machen, dass Beratung eine sinnvolle Unterstützung bereits bei der Entscheidungsfindung vor Inanspruchnahme der Diagnostik oder als Hilfe zur emotionalen Stabilisierung während des Wartens auf den Befund ist.

Ort der psychosozialen Beratung

In manchen Kliniken und pränataldiagnostischen Zentren wird psychosoziale Beratung direkt in der Praxis oder der Klinik angeboten und ist in das interne Überweisungssystem eingebunden. Begründet wird dies damit, dass darüber am ehesten sichergestellt werden könnte, dass Frauen und Paare auch Beratung in Anspruch nehmen. Die Fachkräfte und Verantwortlichen für psychosoziale Beratung in evangelischen Beratungsstellen sehen in der Regel jedoch gerade in einer räumlichen Trennung ein wichtiges Signal an die Ratsuchenden für die zwingend erforderliche Unabhängigkeit der Beratung und für Beratung als einem geschützten Ort außerhalb der handlungsleitenden Ziele, Interessen und Anforderungen anderer Systeme.

Ziele der medizinischen und psychosozialen Beratung

Ärztliche Beratung dient in erster Linie der Information und Aufklärung über medizinische Sachverhalte, sie konzentriert sich auf die Gesundheit von Mutter und Kind. Sie hat auch die Aufgabe, Ärztinnen und Ärzte vor möglichen Haftungsansprüchen abzusichern. Psychosoziale Beratung dagegen hat die Lebenssituation der schwangeren Frau, ihres Partners und ihrer Familie im Blick, in einer zeitlich umfassenden Perspektive. Sie trägt keine eigenen Interessen in die Beratung ein, vielmehr bietet sie ihnen einen geschützten Raum, in dem Ratsuchende auch ihre Gefühle wahrnehmen, aussprechen und sich alles „von der Seele reden“ können, was sie beschäftigt und beunruhigt. Sie hilft ihnen, ihre Gedanken und Gefühle zu sortieren und unterstützt sie bei der Suche nach einer individuellen, für sie tragfähigen Lösung für ihre Fragen und Probleme.

(c) Grundsätzliche Positionierung der EKfUL zu Angebot und Nachfrage pränataler Diagnostik

Die EKfUL hat sich als Bundesfachverband seit 1995 fach- und verbandspolitisch in Fachtagungen, Stellungnahmen und Modellprojekten zur Beratung im Kontext von PND engagiert und positioniert. Kennzeichen ihrer verbandspolitischen Position ist eine kritische Haltung zu Pränataldiagnostik in dem Sinne, dass sie auf die „Janusköpfigkeit“ von Pränataldiagnostik aufmerksam macht und nach den individuellen und gesellschaftlichen Folgen von Angebot und Nutzung einer Diagnostik fragt, einer Diagnostik, die nach nicht behandelbaren Krank-

heiten und Behinderungen sucht und die werdenden Eltern vor kaum erträgliche Entscheidungen stellt, nämlich über Leben oder Tod ihres erwünschten Kindes zu entscheiden. Als evangelischer Fachverband sieht sie sich in der Verpflichtung, einen ethischen Diskurs zu diesem medizinischen Angebot anzustoßen, wach zu halten und sich daran zu beteiligen. Gemeinsam mit anderen evangelischen Verbänden und politisch Verantwortlichen ringt sie um einen verantwortungsvollen Umgang damit, der den Grundkonsens unserer Gesellschaft auf unbedingte Menschenwürde und Menschenrechte für jeden Menschen unabhängig von seiner körperlichen oder geistigen Leistungsfähigkeit wahrt.



Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

(a) Auftrag der evangelischen Behindertenhilfe im Kontext von Pränataldiagnostik

Das breit gefächerte Angebot der Medizin für vorgeburtliche Tests am Ungeborenen sowie die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs aufgrund eines unerwünschten Testergebnisses stellt Selbsthilfegruppen und Behindertenhilfe vor eine ernsthafte Dilemmasituation. Ihr Auftrag besteht im Besonderen in der optimalen Begleitung, Förderung und Unterstützung von Menschen mit eben den Beeinträchtigungen, nach denen heute in der Schwangerschaftsvorsorge gesucht wird. Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe tritt für das Recht auf Leben und die Chancengleichheit aller Menschen ein und steht deshalb im Schwangerschaftskonflikt nach Pränataldiagnostik auf der Seite des ungeborenen Lebens. Gleichwohl hat er, gerade aufgrund der vielfältigen Erfahrungen seiner Mitgliedseinrichtungen mit Menschen mit Behinderungen und deren Lebensalltag, auch Verständnis für die Sorgen und Nöte der schwangeren Frauen und Paare, wenn sie nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung erfahren, dass ihr Kind voraussichtlich mit einer Behinderung zur Welt kommen wird.

Aus Sicht des BeB ist es eine Aufgabe bei der Beratung und Begleitung von Frauen in einem solchen Konflikt, das Leben von Menschen mit Behinderung und die verschiedenen Fördermöglichkeiten vorzustellen und durch positive Beispiele Mut zum Leben mit einem behinderten Kind zu machen. Die Mitarbeitenden in den Einrichtungen und Diensten der BeB-Mitglieder, im Einzelfall auch die Menschen mit Behinderungen selber und ihre Angehörigen, können berichten und erfahrbar machen, dass Leben mit Behinderung gelingendes Leben sein kann und nicht unhinterfragt mit Leid gleichgesetzt werden darf. Gleichzeitig muss die Behindertenhilfe auch ein differenziertes und realistisches Bild von diesem Leben vermitteln: Häufig können wiederholte medizinische Eingriffe erforderlich sein, die Entwicklungsmöglichkeiten des Kind können eingeschränkt sein, die Eltern müssen vielleicht auf die Verwirklichung ihres bisherigen Lebensentwurfs verzichten, was nicht selten mit Trauerarbeit verbunden ist; auch die Sorge um Geschwisterkinder kann berechtigt sein.

In dieser schwierigen Konfliktsituation bieten die Mitgliedseinrichtungen des BeB der Schwangeren und ihrem Partner Beratung und Begleitung an. Dies umfasst zum einen Informationsvermittlung und Erfahrungsberichte über therapeutische Möglichkeiten für das Kind, insbesondere der Frühförderung, sowie Auskunft über die Unterstützungsangebote durch die zuständigen Kostenträger, zum anderen das Angebot an die Ratsuchenden, selbst Erfahrungen bei Selbsthilfegruppen und in Einrichtungen der Behindertenhilfe zu machen oder das dort gegebene seelsorgliche Angebot wahrzunehmen. Das Beratungs- und Begleitungsangebot der Behindertenhilfe ist aber in keinem Fall Ersatz, sondern eine sinnvolle mögliche Ergänzung zur medizinischen und psychosozialen Beratung.

(b) Mitwirkung des BeB bei Beratung nach SchKG und GenDG

Die Umsetzung der neuen gesetzlich gegebenen Mitwirkungsmöglichkeiten bei der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik stellt den BeB und seine Mitgliedseinrichtungen vor große Herausforderungen. Nicht wenige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden fühlen sich für die Einbeziehung in die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik noch nicht ausreichend vorbereitet oder persönlich überfordert. Sie wurden in ihrer Ausbildung und in ihrer beruflichen Praxis bisher kaum mit dem Thema und seinen ethischen Aspekten konfrontiert. Meist wird die Beratung durch die Behindertenhilfe erst nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung im Rahmen der Frühförderung in Anspruch genommen.

Damit die Kompetenzen der Behindertenhilfe in den Beratungsprozess sowohl vor einer Pränataldiagnostik als auch nach einem Befund einbezogen werden können, müssen Anlaufstellen und Kontaktpersonen für die Vermittlung in Frühförderstellen, Selbsthilfeorganisationen und Einrichtungen des BeB breiter bekannt gemacht bzw. noch geschaffen werden. Erschwerend kommt hinzu, dass die Organisationen der Behindertenhilfe sowie auch Art und Schweregrade der Behinderung, über die Informationen nachgefragt werden, überaus vielfältig sind. Außerdem kommt die Ärzteschaft ihrer Verpflichtung, nach § 2a Abs. 1 SchKG, im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln, bislang nur sehr vereinzelt nach. Für Schwangere mit einem Befund nach Pränataldiagnostik stellt es aber auch eine große Hürde dar, sich in der akuten Phase der Konfliktsituation an die Behindertenhilfe zu wenden. Angesichts dieser Schwierigkeiten sind Strukturen und Angebote nötig, die es allen Beteiligten erleichtern, die Vorgaben des Gesetzgebers aktiv wahrzunehmen.

(c) Verantwortung der Behindertenhilfe im Blick auf die Pränataldiagnostik

Die Behindertenhilfe hat bei der Erfüllung ihres Auftrags nicht nur die Ratsuchenden, sondern auch die Praxis der Pränataldiagnostik insgesamt im Blick. Ein wichtiger Aspekt ihrer Mitwirkung im Beratungsprozess ist, dass sie Fachkräfte aus anderen Bereichen davor bewahren kann, ihre Beratung im Sinne eines rein medizinischen Blicks auf Behinderung zu verengen, und die soziale Dimension von Behinderung entsprechend der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung zum Tragen bringen kann. Sie kann dazu

beitragen, alle Beteiligten bei ihrer Auseinandersetzung mit der eigenen Einstellung gegenüber Behinderung und behinderten Menschen zu fördern und zu begleiten.

Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe wird in seiner Öffentlichkeitsarbeit mit den anderen am Projekt beteiligten Verbänden – die Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung und der Deutsche Evangelische Krankenhausverband – im Blick auf sich verändernde gesellschaftliche Normen, die Eingrenzung der pränatalen Diagnostik unterstützen und auf die Unterscheidung zwischen vorsorglicher Diagnostik und selektiver Diagnostik hinweisen. Zudem beobachtet er intensiv die rechtlichen und sozialpolitischen Rahmenbedingungen für Menschen mit Behinderung in Deutschland, um für deutlich mehr Akzeptanz von und Verständnis für Menschen mit Behinderung zu sorgen und Tendenzen zu einer Entsolidarisierung in der Gesellschaft entgegen zu wirken. Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe sieht sich aufgrund seines Erfahrungswissens vor allem in der Pflicht, entsprechend Artikel 8 „Bewusstseinsbildung“ der UN-Konvention „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“ und „eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern“.

Literaturliste zum Positionspapier von EKfUL, BeB und DEKV

(Stand: Juli 2013)

Vorwort

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (Hrsg.), Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation, Berlin 2009 (Download unter: www.beb-ev.de/content/artikel_507.html; www.ekful.de/fileadmin/EKFUL/DATA/DOCUMENTS/BIBLIOTHEK/Handreichung_PND.pdf)

1. Zielsetzung

Katrin Bentele, Ethische Entscheidungsfindung und Beratung im Kontext pränataler Diagnostik, in: EKfUL (Hg.), Dokumentation der Fachtagung „Ethische Fragen am Beginn und am Ende des Lebens. Herausforderungen in der Beratung“ (2006/2007), Berlin 2008, S. 17-27

Hille Haker, Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, München 2011

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.): Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-PND). Abschlussbericht, Berlin 2013

2. Entwicklung und Anwendung der Pränataldiagnostik

Vera Herbst, Untersuchungen zur Früherkennung. Nutzen und Risiken, Stiftung Warentest (Hrsg.), Berlin 2007

Nina Drexelius, Rasterfahndung in der Blutprobe, in: Hebammenforum 2 / 2013, S. 126-128 (Inhalt: Funktionsweise, Aussagekraft, derzeitige Anwendung und Probleme des nicht-invasiven molukularen Bluttests)

3. Begründungen für Angebot und Inanspruchnahme von gezielter Pränataldiagnostik

Irmgard Nippert, Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik. In: Reproduktionsmedizin Gentechnik. Informationsdienst der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Köln, 1/2-2000, S. 14-21 (u.a. Ergebnisse einer Untersuchung über die Beweggründe für die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik von mehr als 1.200 Schwangeren, S. 16-18)

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.), Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln 2006

4. Die Probleme der Pränataldiagnostik aus sozialetischer Sicht

Hille Haker, Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialetische Reflexionen am menschlichen Lebensbeginn, Paderborn 2002

Margaretha Kurmann, Selbstbestimmung als Schicksal? Zur Diskussion um Selbstbestimmung im Kontext selektiver Diagnostik, in: Sigrid Graumann u. a., Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel, Frankfurt 2004, S. 168-173

Sigrid Graumann, Rechte und Pflichten in asymmetrischen Beziehungen, in: Sigrid Graumann, Katrin Grüber (Hg.), Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Münster 2005, S. 13- 27

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (Hg.), Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung (auf deutsch, mit deutscher Schattenübersetzung; auf Englisch; auf deutsch in leichter Sprache), Berlin Oktober 2010

Erika Feyerabend, Die Diskrepanz zwischen den wachsenden Bemühungen um Inklusion und wachsender Diskrepanz pränataler Diagnostik, in: Inklusion nicht Selektion, Rundbrief 25 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik März 2012, S. 18-22.

Hille Haker, Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik. In: Bundeszentrale für gesellschaftliche Aufklärung (Hrsg.), Vorgeburtliche Untersuchungen, BzgA Forum 2-2012, S. 32-36

5. Der Schwangerschaftskonflikt nach einem pränataldiagnostischen Befund

Stellungnahme des Diakonischen Werks der EKD zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche) , 02-2001 Diakonie Korrespondenz

Christa Wewetzer (Hg.), Thela Wernstedt (Hg.), Spätabbruch der Schwangerschaft Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts, Frankfurt 2008

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: info@ekful.de
Web: www.ekful.de

Kooperationspartner

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

Invalidenstraße 29
10115 Berlin

Telefon: (030) 830 01 270
Fax: (030) 830 01 275
E-Mail: info@beb-ev.de
Web: www.beb-ev.de

Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)

Invalidenstraße 29
10115 Berlin

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

gefördert von

Aktion
MENSCH



Leitlinien

**für die interprofessionelle Kooperation
bei der Beratung und Begleitung
schwangerer Frauen und werdender Eltern
bei pränataler Diagnostik**

gefördert von:



Herausgeberin:

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

Bundesgeschäftsstelle: Lehrter Str. 68, 10557 Berlin

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

Verabschiedet durch den Vorstand der EKFuL am 27.11.2014

Verabschiedet durch den Vorstand des BeB am 23.06.2014

Verabschiedet durch den Vorstand des DEKV am 29.11.2014

Das Dokument steht als kostenloser Download zur Verfügung unter

www.ekful.de

www.beb-ev.de

www.dekv.de

Berlin, Januar 2015

Leitlinien

für die interprofessionelle Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und werdender Eltern bei pränataler Diagnostik

der evangelischen Verbände

- Evangelische Konferenz für Psychologische Beratung und Supervision e.V.
Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)
- Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)

Inhalt

Vorwort	5
----------------------	----------

TEIL I

1. Verbands- und fachpolitische Ziel- und Schwerpunktsetzungen	7
1.1 Grundlagen und Leitgedanken	7
1.2 Besondere Aufgaben und Probleme der Institutionen übergreifenden Zusammenarbeit bei der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik	9
1.2.1. Beratungsangebot vor Pränataldiagnostik.....	9
1.2.2. Festlegung des Untersuchungsauftrags.....	10
1.2.3. Ergebnisoffene Beratung bei einem Befund.....	10
1.2.4. Psychosoziale Beratung außerhalb des medizinischen Kontextes.....	11
1.2.5. Hinweis auf psychosoziale Beratung und Art der Vermittlung	12
1.2.6. Vermittlung an Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe.....	13
1.2.7. Vertraulichkeit und Datenschutz	13
2. Fallübergreifende Kooperation	15
2.1 Bestandsaufnahme	15
2.2 Anbahnung von interprofessioneller Kooperation	16
2.3 Elemente einer geregelten Kooperation	16
2.4 Aufbau einer dauerhaften Struktur.....	17
2.5 Verantwortungsebenen	17
3. Beratung und fallbezogene Kooperation vor – während – nach PND	18
3.1 Gesetzliche Vorgaben und die Ansatzpunkte der fallbezogenen Kooperation	18
3.2 Vor oder im Rahmen der Schwangerenvorsorge	19
3.3 Im Kontext von gezielten pränataldiagnostischen Untersuchungen	20
3.3.1 In der Wartezeit auf das Untersuchungsergebnis.....	20
3.3.2 Nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befunds	21
3.3.3 Vor einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch	21
3.4 Im Zusammenhang mit einem stationären Aufenthalt.....	22
3.4.1 Bei der stationären Aufnahme.....	22
3.4.2 Während des stationären Aufenthalts	22
3.4.3 Nachsorge	23

TEIL II

Das Beratungsverständnis im Kontext von Pränataldiagnostik aus der Perspektive der kooperierenden Verbände

Das Beratungsverständnis des DEKV	25
Das Beratungsverständnis der EKFuL	32
Das Beratungsverständnis des BeB	38

Vorwort

Die Pränataldiagnostik hat sich in den letzten 40 Jahren zu einem selbstverständlichen Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge etabliert. Angesichts der zunehmenden Ausdifferenzierung dieser Diagnostik und deren inzwischen routinemäßigen Anwendung sah sich der Gesetzgeber veranlasst, dafür gesetzliche Regelungen zu formulieren. Am 1. Januar 2010 trat das Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) in Kraft, im Februar 2010 das Gendiagnostikgesetz (GenDG). Mit diesen neuen gesetzlichen Regelungen hat der Gesetzgeber erstmals die ärztlichen Aufklärungs- und Beratungspflichten für Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch normiert sowie die Förderung und die Sicherstellung von Kooperation zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung, Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe vorgesehen.

Doch das Gelingen der vom Gesetzgeber formulierten Absicht, die unterschiedlichen Professionen im Rahmen der Behandlung, Beratung und Begleitung bei PND Hand in Hand arbeiten zu lassen, wenn Frauen und ihre Partner mit pränataldiagnostischen Verfahren in Berührung kommen, ist keine Selbstverständlichkeit. Zu unterschiedlich sind in der Regel die Arbeitsweisen und das Selbstverständnis der verschiedenen Berufsgruppen.

Im September 2010 begannen die drei evangelischen Fachverbände – der evangelische Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL), der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) und der Deutsche Evangelische Krankenhausverband e.V. (DEKV) – ihre Zusammenarbeit in dem von Aktion Mensch geförderten dreijährigen Modellprojekt „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“. Intention des Modellvorhabens war, mit den mit Pränataldiagnostik befassten Berufsgruppen und Diensten einen strukturierten Diskurs zu Fragen der Kooperation, Konzeption und der ethischen Haltung als Grundlage für den Ausbau von Kooperationsstrukturen der Professionen zu gestalten. Dies geschah auf zwei Ebenen: auf der regionalen Ebene, wo Vertreter/innen der verschiedenen Berufsgruppen modellhaft in der Region Ostwestfalen-Lippe einen interprofessionellen Dialog über die Voraussetzungen von Kooperationen führten und eine solche Kooperation begannen umzusetzen, und auf Bundesebene, wo unter den drei am Modellprojekt beteiligten evangelischen Verbänden ein Diskurs über Standards, Selbstverständnis und Arbeitsweise sowie über Leitlinien und ethische Grundsätze stattfand.

Zur Initiierung des Diskurses auf evangelischer Seite vereinbarten EKFuL, BeB und DEKV die Konstituierung der Arbeitsgruppe „Leitlinien“, welche sich aus Vertreterinnen und Vertretern der drei Verbände und weiteren Expertinnen zusammensetzte. So beschlossen die Mitglieder der Arbeitsgruppe, sich zunächst über die ethische Einschätzung von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt zu verständigen. Das gemeinsam erarbeitete Positionspapier¹ mit grundsätzlichen Überlegungen zu ethischen Fragestellungen, die durch die Pränataldiagnostik bzw. ihre Befunde und die daraus resultierenden Konflikte hervorgerufen werden, diente als Grundlage für die

¹ Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL) (Hrsg.): Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner. Berlin 2013. Kostenloser Download unter: www.ekful.de/projekte.

Kooperation der evangelischen Berufsgruppen und Verbände in der Beratung bei Pränataldiagnostik.

In der Folge haben die drei evangelischen Fachverbände im Rahmen des Modellprojekts die hier vorgelegten „Leitlinien für die interprofessionelle Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und werdender Eltern bei pränataler Diagnostik“ gemeinsam verfasst. Sie beinhalten in ihrem ersten Teil neben der Klärung der Ziele und Schwerpunkte im Wesentlichen die Beschreibung von Voraussetzungen und Ausgestaltung fallübergreifender Kooperation mit dem Ziel der geregelten institutions- und berufsübergreifenden Zusammenarbeit und des Aufbaus dauerhafter Strukturen sowie fallbezogener Kooperation vor, während und nach pränataler Diagnostik. Im zweiten Teil stellen die drei Fachverbände ihr jeweiliges Beratungsverständnis sowie die daraus resultierenden Aufgaben für das jeweilige Handlungsfeld dar.

Die Leitlinien richten sich an die evangelischen Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe, an die evangelischen Beratungsstellen und an die evangelischen Krankenhäuser. Mit im Blick sind zudem die niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen, Hebammen, Humangenetikerinnen und Humangenetiker sowie Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Behinderten-Selbsthilfe.

Wir danken den beteiligten Verbänden und den Mitgliedern der Arbeitsgruppe „Leitlinien“:

Norbert Groß, DEKV
Claudia Heinkel, Diakonisches Werk Württemberg
Brigitte Huber, BeB
Uwe Mletzko, BeB
Jan Wingert, EKFuL
Dr. Hildburg Wegener (Moderation)
Jutta Schulz, EKFuL (Koordination)

Jan Wingert
Berlin, Januar 2015

TEIL I

1. Verbands- und fachpolitische Ziel- und Schwerpunktsetzungen

1.1 Grundlagen und Leitgedanken

(1.1.0) Die von dem evangelischen Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) und dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband e.V. (DEKV) vorgelegten „Leitlinien für die interprofessionelle Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und werdender Eltern bei pränataler Diagnostik“ richten sich an die dort arbeitenden Fachkräfte. Sie sollen zugleich einladend sein für die Fachkräfte anderer Träger und Einrichtungen in Gynäkologie und Pränataldiagnostik, psychosozialer Beratung, Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe, um mit ihnen gemeinsam eine geregelte Kooperation anzubieten.

Eine wichtige Vorarbeit war die Handreichung „Beratung und Begleitung bei Pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation“.² Darin heißt es: „Unter Kooperation verstehen wir eine problembezogene und sachlich abgegrenzte Zusammenarbeit der verschiedenen Akteurinnen und Akteure, die jeweils einen eigenen Aufgabenbereich haben. Unser Verständnis von Kooperation ist, dass die Beteiligten auf gleichberechtigter Ebene zu verbindlichen Absprachen kommen.“

Weiter heißt es³: „Der inhaltliche Kern der Kooperation besteht darin, dass die beteiligten Akteure und Akteurinnen sich über gemeinsame Standards der Beratung und Begleitung im Kontext Pränataldiagnostik verständigen. Dies setzt die Entwicklung einer gemeinsamen Problemsicht, übereinstimmende Ansprüche an Beratung und Begleitung und gemeinsame oder doch zumindest kompatible Wertentscheidungen zum Leben mit einem behinderten Kind voraus.“ Als eine solche Grundlage wurde zunächst ein Positionspapier zum Thema „Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht“⁴ erarbeitet und zur Diskussion gestellt.

(1.1.1) Eine schwangere Frau sieht sich heute vielen, auch widersprüchlichen Erwartungen dazu ausgesetzt, welche Verantwortungen sie gegenüber dem Ungeborenen wahrzunehmen hat. Die evangelischen Einrichtungen und die in ihnen tätigen Fachkräfte wissen sich demgegenüber vor allem dazu verpflichtet, die Schwangerenvorsorge und die begleitende Beratung so auszugestalten, dass die Gesundheit der Frau und das Wohlergehen des Ungeborenen im Vordergrund stehen. Das gilt auch für die Strukturen und Verfahren für Angebot und Durchführung von pränataler Diagnostik. Wenn eine vorgeburtliche Diagnose einen auffälligen Befund ergibt, eröffnen die

² Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation, hrsg. vom Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V. (BeB), gemeinsam mit der Diakonie in Berlin-Brandenburg und dem Evangelischen Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), Berlin 2009, S. 23.

³ Ebd.

⁴ Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner, hrsg. von der Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL), Dezember 2013.

Fachkräfte den betroffenen Frauen bzw. Paaren Denk- und Handlungsmöglichkeiten, die ihnen die Annahme eines Kindes unabhängig von seinen genetischen Merkmalen erleichtern. Das bedeutet eine Gratwanderung zwischen den berechtigten Wünschen und dem Sicherheitsbedürfnis einer schwangeren Frau einerseits und dem Recht eines Kindes, unabhängig von seinen genetischen Eigenschaften in unserer Gesellschaft angenommen und gefördert zu werden.

(1.1.2) Selbstbestimmung bedeutet im Kontext von Pränataldiagnostik, dass Frauen und Paare entscheiden können, in welchem Umfang sie diese in Anspruch nehmen wollen, und dass vorher ihr Recht auf Nichtwissen über genetische Eigenschaften des Kindes angesprochen wird. Eine Wahrscheinlichkeitsabschätzung oder ein konkreter Befund dürfen keine Anschlussuntersuchungen nach sich ziehen, ohne dass die schwangere Frau oder das Paar bei jedem weiteren Schritt erneut Einfluss nehmen und sich beraten lassen können. Die Strukturen von Angebot und Durchführung von Pränataldiagnostik sind ständig daraufhin zu überprüfen, dass in ihnen kein Druck in Richtung auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch erzeugt wird.

(1.1.3) In diesem Sinne konkretisiert und verpflichtend gemacht wird im Schwangerschaftskonfliktgesetz und im Gendiagnostikgesetz

- die informierte Einwilligung vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme,
- eine Bedenkzeit vor der Durchführung einer Pränataldiagnostik,
- der Hinweis auf das psychosoziale Beratungsangebot und, im Einvernehmen mit der Frau, die Vermittlung in eine Beratungsstelle vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und nach der Befundmitteilung,
- die Einbeziehung der Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe in den Beratungsprozess,
- eine Bedenkzeit vor der Feststellung einer medizinischen Indikation.

Darüber hinaus sollten die an der Beratung zu Pränataldiagnostik beteiligten Fachkräfte durch Supervision und durch Angebote zur ethischen Reflexion darin unterstützt werden, ihre eigene Praxis und Beratung und ihre Bemühungen um Kooperation an diesen Zielen auszurichten.

(1.1.4) Schwangerenvorsorge wird heute inhaltlich wie strukturell in hohem Maße medizinisch gesteuert. Ärzte und Ärztinnen sind dadurch in einer zentralen Position, um die Kooperation mit den nichtmedizinischen Fachkräften im eigenen Bereich und mit den Beratungsstellen und der Behindertenhilfe sowie Behinderten-Selbsthilfe zu ermöglichen und zu fördern. Der empfehlende Hinweis auf die wichtige Funktion psychosozialer Beratung und der Behindertenhilfe sowie der Behinderten-Selbsthilfe und auf Wunsch der Frau die Vermittlung dorthin muss zu einem selbstverständlichen, überprüfbaren Bestandteil in Schwangerenvorsorge und Klinikalltag werden. Zu berücksichtigen ist auch, dass der besondere Beitrag der Behindertenhilfe darin besteht, nicht nur schwangeren Frauen, sondern auch den beratenden Fachkräften eine andere, erweiterte Sicht auf Kinder mit einer Behinderung zu vermitteln und die medizinische Verengung der Schwangerenvorsorge zu relativieren.

(1.1.5) Die gebotene Vermittlung von Kontakten geht über die übliche Überweisungspraxis im Rahmen der kollegialen ärztlichen Kooperation hinaus und erfordert den aktiven Aufbau von Netzwerken und Kooperationsstrukturen. Die gesetzliche Regelung lässt offen, wie entsprechende Kooperationsstrukturen aufgebaut und gepflegt werden. Der einzelne Arzt, die einzelne Ärztin kommen hier schnell an die Grenze des Leistbaren, d. h. sie brauchen verlässliche, vorgegebene Strukturen. Dass solche Kooperationsstrukturen entstehen, gepflegt und immer wieder

neu reflektiert werden, ist die gemeinsame Aufgabe aller an einem Ort im Kontext von Pränataldiagnostik tätigen Fachkräfte und der hinter ihnen stehenden Einrichtungen, Träger und Verbände.

1.2 Besondere Aufgaben und Probleme der Institutionen übergreifenden Zusammenarbeit bei der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik

(1.2.0) Die Bedeutung interprofessioneller Kooperation zur Sicherstellung eines kompetenten und umfassenden Beratungsangebots bei Pränataldiagnostik ist unbestritten. Doch im Blick auf ihre Ausgestaltung werden bestimmte Fragestellungen in Fachkreisen kontrovers diskutiert. Den Diskussionen zur professions- und institutionsübergreifenden Kooperation liegt die Frage zugrunde: Wie sollte das Beratungsangebot beschaffen sein, damit schwangeren Frauen und ihren Partnern im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und im weiteren diagnostischen Prozess sowie nach einem auffälligen Befund eine selbstbestimmte Entscheidung möglich ist?

1.2.1. Beratungsangebot vor Pränataldiagnostik

(1.2.1.1) Die ärztliche Beratung und die Hinweispflicht auf psychosoziale Beratung nach einem Befund bei Pränataldiagnostik sowie die ergänzende Beratung durch Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen sind durch GenDG § 9 und SchKG §§ 2a (1) etabliert und vielfältig beschrieben. Die von der Bundesregierung in Auftrag gegebene Evaluierung des geänderten Schwangerschaftskonfliktgesetzes weist allerdings darauf hin, dass Akzeptanz und Umsetzung der Hinweispflicht seitens der durchführenden Ärztinnen und Ärzte noch verbesserungsbedürftig sind.⁵ Daten zur Umsetzung der in GenDG § 15 (3) normierten Hinweispflicht vor genetischen Diagnosen und vor den zunehmend vorgeschalteten Risikoabschätzungen, also z.B. der Nackenfaltenmessung oder dem Ersttrimestertest, gibt es nicht.

(1.2.1.2) Die Möglichkeit, eine vorausgehende Beratung in Anspruch zu nehmen, ist aus Sicht der evangelischen Verbände wünschenswert. Sie kann schwangere Frauen und ihre Partner darin unterstützen, sich selbstbestimmt und ethisch verantwortlich für oder gegen eine solche Untersuchung zu entscheiden. Diesem Ziel dient auch die nach GenDG § 9 (1) einzuräumende angemessene Bedenkzeit zwischen Aufklärung und Einwilligung in die Diagnostik. Ob Frauen die Möglichkeit einer zusätzlichen Beratung wahrnehmen, hängt in hohem Maße davon ab, inwieweit die handelnden Ärztinnen und Ärzte dieses Angebot kennen, wertschätzen und es verständlich und

⁵ „Im medizinischen Alltag ist die Vermittlung schwangerer Frauen mit auffälligem PND-Befund an Psychosoziale Beratungsstellen derzeit noch nicht etablierte Praxis. (...) Gynäkologen sprechen die gesetzlich vorgegebenen Beratungsinhalte nicht vollständig an – weder bei der Diagnosemitteilung, noch bei der Indikationsstellung.“ (Anne Rummer, Nina Horstkötter, Christiane Woopen, Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg. Ergebnisse aus einer deutschlandweiten Erhebung bei Gynäkologen und Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen im ersten Quartal 2010, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 108, Heft 38, 23. September 2011, S. 1962f.) Im Abschlussbericht „Interprofessionelle und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“, hrsg. vom Bundesministerium für Frauen, Jugend, Familien und Senioren, Juli 2013, wird festgestellt: „Einige PND-Gyn (halten) eine Vermittlung ihrer Patientin in der Regel nicht für sinnvoll. 22 % begründen dies damit, dass die Patientinnen aus ihrer Sicht psychosoziale Beratung nicht in Anspruch nehmen wollen, und 15 % geben an, dass sie selbst psychosoziale Beratung leisten.“ (S. 23f.)

überzeugend empfehlen.⁶ Darauf sollte in evangelischen Einrichtungen und ihren Partnerorganisationen ein besonderes Augenmerk gerichtet sein.

1.2.2. Festlegung des Untersuchungsauftrags

(1.2.2.1) Durch die Weiterentwicklung der Diagnosemethoden können schwangere Frauen sehr früh, inzwischen auch vor der 12. Schwangerschaftswoche, Informationen über das Ungeborene erhalten, die auf eine Fehlbildung oder Krankheit hindeuten. Durch die neuen nichtinvasiven genetischen Diagnoseverfahren kann potenziell das gesamte Genom gezielt analysiert werden; seit der Einführung des nichtinvasiven Bluttests 2012 ist dessen Preis im Wettbewerb der anbietenden Firmen bereits gefallen und der Umfang der Untersuchungsziele ausgeweitet worden. Der hochauflösende Feinultraschall wird in der Schwangerenvorsorge zunehmend eingesetzt, seit 2013 auch als eine in den Mutterschaftsrichtlinien vorgegebene Wahlmöglichkeit; er kann zu Befunden führen, die schwangere Frauen und ihre Partner unnötig verunsichern. Durch diese Entwicklungen erhalten Aufklärung und Beratung vor Pränataldiagnostik zusätzliche Bedeutung.

(1.2.2.2) Angesichts der Vielzahl möglicher Testergebnisse sollte zur Beratung vor Pränataldiagnostik deshalb eine Vereinbarung über den Umfang des Untersuchungsauftrags gehören. Das hat auch der Deutsche Ethikrat in seiner Bewertung der neuen nichtinvasiven genetischen Diagnostik empfohlen.⁷ Ein solches Gespräch gibt der schwangeren Frau die Möglichkeit, sich über das, was sie über das Ungeborene wissen will, und das, was sie nicht wissen will, und die Konsequenzen, die sie aus einem Befund ggf. ziehen würde, ausdrücklich Rechenschaft zu geben. Für Ärztinnen und Ärzte kann eine solche Eingrenzung eine Entlastung sein. Sie stehen oft vor der Frage, welche Auffälligkeiten sie bei einer Ultraschalluntersuchung mitteilen müssen und welche nicht. Einerseits könnten sie die schwangere Frau unnötig beunruhigen, andererseits müssen sie sich gegen etwaige Haftungsansprüche absichern. Eine klare und dokumentierte Festlegung des Untersuchungsauftrags ermöglicht ihnen, in Absprache mit der schwangeren Frau nur solche, auch zufällige Beobachtungen mitzuteilen oder nur nach solchen Anzeichen zu suchen, die therapeutische Optionen nach sich ziehen oder den Eltern bei der Vorbereitung auf ein Kind mit einer Behinderung helfen.

1.2.3. Ergebnisoffene Beratung bei einem Befund

Ärztliche Aufklärung und Beratung erfolgt in dem Sinne ergebnisoffen, als der Frau alle ihr zur Verfügung stehenden Optionen möglichst wertneutral und einfühlsam erläutert werden. Das ist bei einem Befund nach Pränataldiagnostik, die im allgemeinen Bewusstsein unlösbar verbunden ist mit der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs, nicht immer der Fall.⁸ Es ist aber die Aufgabe

⁶ „Der Erfolg einer Vermittlung scheint außerdem in hohem Maße davon abzuhängen, wie die Ärztin oder der Arzt der Patientin das Beratungsangebot unterbreitet.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 23)

⁷ Deutscher Ethikrat, Die Zukunft der genetischen Diagnostik, Empfehlung B 1, Berlin 2013 S. 178f

⁸ „Einzelne hinzugezogene Ärzte, Mitarbeiterinnen an Psychosozialen Schwangerenberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden äußern in freien Textfeldern den Wunsch, dass bei ärztlicher Beratung schwangerer Frauen nach Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes eine Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft noch möglichst offengehalten wird. Begründet wurde dies mit der Erfahrung, dass Patientinnen noch vor der Beratung durch andere

von Ärztinnen und Ärzten und Beraterinnen und Beratern, der Frau nach einem Befund bei einer verantwortlichen Entscheidung zwischen einem Abbruch und der Möglichkeit, die Schwangerschaft bis zur Geburt eines behinderten oder auch eines nicht lebensfähigen Kindes auszutragen, zu unterstützen.⁹ Dazu müssen die beteiligten Berufsgruppen ihr Bild von Gesundheit und Behinderung kontinuierlich reflektieren und die häufig vorgenommene Gleichsetzung von Krankheit und Behinderung mit Leid und Unglück kritisch hinterfragen.

1.2.4. Psychosoziale Beratung außerhalb des medizinischen Kontextes

(1.2.4.1) Die EKFuL hat bisher stets die Notwendigkeit eines nicht nur institutionell und personell, sondern auch räumlich getrennten psychosozialen Beratungsangebots betont.¹⁰ Der Trend geht zurzeit aber dahin, pränataldiagnostische Leistungen in Zentren zu konzentrieren.¹¹ Als Vorteile einer Beratung in unmittelbarer Nähe zu Angebot und Durchführung der PND werden herausgestellt:

- dass der ratsuchenden Frau bzw. dem Paar Wege erspart werden,
- dass mehr Frauen bzw. Paare das Angebot annehmen,
- dass eine schnelle und häufig auch diagnosebezogene Absprache zwischen den beteiligten Berufsgruppen möglich wird,
- dass eine größere Spezialisierung der Beratung bei Pränataldiagnostik entwickelt werden kann.

Argumente für ein Beratungsangebot, das institutionell unabhängig ist und an einem neutralen Ort stattfindet, sind:

- dass die schwangere Frau Distanz zu der Situation der Befundmitteilung gewinnt,
- dass sie das natürliche Autoritätsgefälle von Arzt/Ärztin und Patientin verlässt,
- dass sie sich leichter von einer auf medizinische Aspekte verengten Sicht auf das Diagnoseergebnis lösen kann,
- dass der Zeitdruck aus der Entscheidungssituation herausgenommen wird.

Disziplinen und Professionen von dem Eindruck berichten, ihr Arzt würde ihnen einen Schwangerschaftsabbruch nahelegen oder ihren Wunsch nach Schwangerschaftsabbruch unhinterfragt unterstützen.“ (Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg, a.a.O. S. 1962) Im Abschlussbericht heißt es: „Die Beratung durch die betreuende Gynäkologin und den betreuenden Gynäkologen erfolgt nach Einschätzung von hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und Beratern nicht immer ergebnisoffen.“ (a.a.O. S. 21)

⁹ Außerdem werden auch im Fall einer infausten Prognose zu selten Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch angesprochen, wie z. B. das Kind auszutragen und nach der Geburt sterben zu lassen.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 21)

¹⁰ Vgl. z.B. Dokumentation der Fachtagung „Beratung und Begleitung für Eltern mit einem behinderten oder von Behinderung bedrohten Kind“. Schlusswort, hrsg. vom Evangelischer Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), Berlin 1996, S. 149

¹¹ „Etwa zwei Drittel aller Gyn haben den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik vermehrt zu einem Strukturwandel im Sinne der Bildung von PND-Schwerpunktzentren führen.“ (Abschlussbericht a.a.O. S. 14)

(1.2.4.2) Wo eine große räumliche Nähe gegeben ist oder gewünscht wird, ist deshalb darauf zu achten, dass der medizinische Bereich und der Bereich der psychosozialen Beratung durch klar erkennbare äußere Zeichen und unterschiedliche professionelle Kommunikationsformen voneinander abgegrenzt sind. Die beiden Professionen dürfen im Übrigen nicht ohne Einwilligung der Frau Informationen aus der Beratung oder Behandlung und Einschätzungen ihrer persönlichen Situation austauschen (zur Schweigepflichtentbindung s. u. 1.2.7).

(1.2.4.3) Ein weiteres Problem der Anbindung der psychosozialen Beratung an ein diagnostisches Zentrum ist, dass Frauen sowohl am Ort, an dem die Diagnostik stattfindet, als auch im Wohnumfeld zwischen verschiedenen weltanschaulich geprägten Beratungsangeboten wählen können sollten. Das ist nicht gewährleistet, wenn die Pränataldiagnostik durchführenden Ärztinnen und Ärzte in der Regel nur mit einer, höchstens zwei Beratungsstellen kontinuierlich kooperieren.¹² Die dadurch mögliche größere Spezialisierung kann zur Kehrseite haben, dass das Netz eines pluralen Beratungsangebotes in der Nähe des Wohnortes, das die schwangere Frau vor, während und nach Pränataldiagnostik aufsuchen könnte, immer dünner wird. Dieser Aspekt ist für die Beratungsstellen in evangelischer Trägerschaft von großer Wichtigkeit.

1.2.5. Hinweis auf psychosoziale Beratung und Art der Vermittlung

(1.2.5.1) Aus Sicht der evangelischen Verbände erscheint wünschenswert, dass den Frauen und Paaren nicht erst bei einem gesicherten pränataldiagnostischen Befund, sondern bereits vor oder im Prozess genetischer Untersuchungen psychosoziale Beratung angeboten wird. Das entspricht auch § 10 (2) und 15 (3) des Gendiagnostikgesetzes. Andererseits wollen Ärztinnen und Ärzte schwangere Frauen nicht unnötig beunruhigen. Eine zusätzliche psychosoziale Beratung vor Inanspruchnahme einer Pränataldiagnostik, bei einer noch unklaren Diagnose oder im laufenden Abklärungsprozess erscheint ihnen angesichts der von ihnen geleisteten ärztlichen Beratung nicht sinnvoll.¹³

(1.2.5.2) Frauen haben ein Recht auf psychosoziale Beratung vor Untersuchungen, die zu einem konkreten Befund führen können, sowie bei unklaren Befunden, die vor die Entscheidung stellen, ob und welche weiteren Untersuchungen vorgenommen werden. Sie können je nach Situation unterschiedliche Bedürfnisse haben. Manche würden von einer Unterstützung bei der Entscheidungsfindung für oder gegen eine Diagnose profitieren, andere könnten zusätzliche Gesprächspartner während des Prozesses aufeinander folgender Diagnosen brauchen. Ob eine Beratung einer Frau nützen könnte, sollte nicht vorab ärztlicherseits, ohne ein Gespräch mit der Frau, in dem ihr der mögliche Nutzen einer psychosozialen Beratung erläutert wird, entschieden werden.

¹² „Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker arbeiten i. d. R. mit mehreren, aber dennoch mit einer beschränkten Anzahl von Beratungsstellen zusammen. 61 % der PND-Gyn vermitteln Patientinnen im Falle eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes an bis zu 2 Beratungsstellen in ihrer Umgebung, 36 % vermitteln an 3 oder mehr Beratungsstellen. 3 % der PND-Gyn geben an, an keine Beratungsstelle zu vermitteln.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 17)

¹³ „Es gibt unterschiedliche Ansichten über den geeigneten Zeitpunkt einer Vermittlung der Patientin an eine psychosoziale Beratung. Während Beraterinnen und Berater die Vermittlung der Schwangeren zur psychosozialen Beratung überwiegend auch schon zu einem frühen Zeitpunkt (noch unklare Diagnose) befürworten, sehen die Ärztinnen und Ärzte eher den Bedarf nach definitiver Diagnose.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 27)

(1.2.5.3) Grundlegend für die Kooperation ist, dass Ärztinnen und Ärzte in dem Angebot der psychosozialen Beratung für die schwangere Frau – auch unabhängig von dem Zeitpunkt der Diagnostik – einen Nutzen sehen. Die Kenntnis darüber, was psychosoziale Beratung beinhaltet und wie sie qualifiziert ist, bildet ebenfalls eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Vermittlung. Die Gesetzgebung hat den durchführenden Ärztinnen und Ärzten die Verantwortung dafür übertragen, dass die schwangere Frau die Information über das Angebot der psychosozialen Beratung im Kontext PND bekommt und ihr dessen Sinn nahegebracht wird. Hilfreich sind die Weitergabe der Aufklärungsmaterialien der BZgA und schriftliche Informationen über Beratungsstellen in der Region. Eine Übersicht über die regionalen Angebote von Unterstützungsmöglichkeiten wie Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen und Diensten der Behindertenhilfe sowie Selbsthilfegruppen, geben der schwangeren Frau die Möglichkeit, eine selbstbestimmte Entscheidung über das ihren Bedürfnissen und Anschauungen oder religiösen Überzeugungen entsprechende Angebot aufzusuchen.

1.2.6. Vermittlung an Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe

Das SchKG sieht vor, dass bei der Beratung zu einem pränataldiagnostischen Befund auf die Möglichkeit des Kontakts zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden § 2a (1) und der Frühförderung hingewiesen werden soll. Die Gesetzgebung erinnert damit daran, dass das Angebot der PND in unserem Rechtssystem der Gesundheit von Mutter und Kind und ggf. der besseren Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind dient. Die strukturellen, finanziellen und personellen Voraussetzungen für die Umsetzung dieser Aufgabe sind noch nicht ausreichend gegeben.¹⁴ Vor allem müssen Wege gefunden werden, das Angebot der Behindertenhilfe bei allen Pränataldiagnostik anbietenden Praxen und Zentren und in den Beratungsstellen bekannt zu machen. Die evangelischen Verbände und Einrichtungen können bei der Entwicklung von Leitlinien, wie, wann und mit wem Ärztinnen und Ärzte den Kontakt zu den entsprechenden Stellen herstellen, eine Vorreiterrolle spielen. Das Modellprojekt „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“ will dazu einen Beitrag leisten.

1.2.7. Vertraulichkeit und Datenschutz

Interdisziplinäre Fallbesprechungen und die gemeinsame Auswertungen der Prozessabläufe sind wichtige Instrumente der fallübergreifenden Kooperation. Allerdings ist dabei zu beachten, dass Informationen über Diagnoseergebnisse, über gesundheitliche und sonstige persönliche Verhältnisse oder über Themen, die in der Beratung angesprochen wurden, nur mitgeteilt werden dürfen, wenn die schwangere Frau dazu ausdrücklich ihre Einwilligung erteilt hat.¹⁵ Die einzelnen Professionen haben zur Schweigepflicht und zur Schweigepflichtentbindung unterschiedliche Regelungen getroffen. In jedem Fall aber gilt, dass solche Informationen nur in anonymisierter Form verwendet werden dürfen, sofern nicht eine konkrete Einwilligung der Frau vorliegt. Das ist nicht nur

¹⁴ Siehe Abschlussbericht a.a.O. S. 29ff

¹⁵ Eine Schweigepflichtentbindung in der Diakonie wird schriftlich erteilt und hält fest, wer - wen - wofür - wem gegenüber - wovon entbindet. Sie gilt grundsätzlich unbefristet und kann widerrufen werden, vgl. Diakonie Texte 2/2014: Handreichung zu Schweigepflichtentbindungen für Mitarbeitende in der Diakonie, Februar 2014

ein Gebot des Datenschutzes.¹⁶ Vertraulichkeit ist eine unverzichtbare Voraussetzung für eine vertrauensvolle Beratungsbeziehung und bildet die Grundlage für offene Gespräche. Das ist auch bei Überlegungen über den Aufbau einer Telefon- oder Online-Beratung zu berücksichtigen.

¹⁶ Es gelten die Verpflichtung zur Verschwiegenheit gemäß § 203 Strafgesetzbuch sowie die Vorschriften zum Sozialdatenschutz nach dem Sozialgesetzbuch und dem Bundesdatenschutzgesetz sowie für kirchliche Einrichtungen das kirchliche Datenschutzrecht.

2. Fallübergreifende Kooperation

(2.0) Als Grundlage der fallbezogenen Kooperation bei der Beratung und Begleitung vor, während und nach Pränataldiagnostik bedarf es einer geregelten fallübergreifenden Kooperation der verschiedenen Berufsgruppen. Ziel ist, dass alle Beteiligten die Aufgaben, Standards und Arbeitsweisen sowie die Möglichkeiten und Grenzen der jeweils anderen kennen und wertschätzen und sich auf verbindliche Formen der Kooperation mit ihnen einlassen. Das Bemühen um den Aufbau einer geregelten Kooperation kann von Fachkräften vor Ort ausgehen. Um wirksam und dauerhaft zu werden, bedarf es jedoch des Engagements der Einrichtungen und Träger, mit dem sie die Etablierung fallübergreifender Kooperationsstrukturen fördern und die ihnen zugeordneten Fachkräfte in die Lage versetzen, diese Strukturen zu nutzen, und sie dabei begleiten. Im Folgenden werden dazu Anregungen vorgestellt, die den örtlichen Gegebenheiten und Ressourcen angepasst werden müssen.

2.1 Bestandsaufnahme

(2.1.1) Grundlage einer geregelten Kooperation ist eine systematische regionale Bestandsaufnahme, die sich auf die Fachkräfte im Einzugsbereich von pränataldiagnostischen Zentren und Kliniken mit gynäkologischen Abteilungen bzw. Perinatalzentren bezieht. Dazu gehören auch die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, bei denen Pränataldiagnostik zur Anwendung kommt, sowie die freien Hebammen. Zu der Bestandsaufnahme gehört ein Überblick über das Angebot und die DEGUM-Stufe¹⁷ der pränataldiagnostischen Untersuchungen, die in den Praxen und Einrichtungen durchgeführt werden, und ob und nach welchen Kriterien Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden.

(2.1.2) In die Kooperation sind sodann die psychosozialen Beratungsstellen, die Einrichtungen der Behindertenhilfe einschließlich der Frühförderung, Selbsthilfegruppen und relevante öffentliche Institutionen und Verbände im Einzugsbereich einzubeziehen. Dabei können auch bereits bestehende Netze von Berufsgruppen, Organisationen und Kooperationen genutzt werden. Zusätzlich ist ein umfassenderer Einzugsbereich in den Blick zu nehmen, damit Frauen im weiteren Verlauf der Schwangerschaft und nach der Geburt bzw. nach einem Schwangerschaftsabbruch Beratungsangebote und die Möglichkeiten, z.B. der Kinderkrankenpflege, von Familienhebammen sowie der Seelsorge, an ihrem Heimatort nutzen können. Dieser Bereich wird in ländlichen Bereichen größer sein als in städtischen Ballungsgebieten.

¹⁷ Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) zertifiziert Ärztinnen und Ärzte nach ihrer Qualifikation und Geräteausrüstung in den drei Stufen: Allgemeine Basisdiagnostik (I), Spezialisierte Diagnostik in Kliniken und Praxen (II) und Spezialisierte, wissenschaftlich orientierte Fachkompetenz samt der Fähigkeit, Aus- und Weiterbildungskurse zu leiten (III).

2.2 Anbahnung von interprofessioneller Kooperation

Schon jetzt gibt es in vielen Regionen berufsübergreifende Runde Tische, Arbeitsgruppen oder Interprofessionelle Qualitätszirkel¹⁸, in denen sich Fachkräfte, die in der Beratung und Begleitung bei Pränataldiagnostik tätig sind, besser kennenlernen und sich gegenseitig über ihre jeweiligen Tätigkeitsfelder informieren oder exemplarisch Fallbesprechungen durchführen. Bei dem Austausch werden Unterschiede in Beratungsverständnis, Beratungsinhalten und verwendeter Begrifflichkeit erkennbar oder können in einzelnen Sitzungen ausdrücklich vorgestellt werden. Das gilt ebenso für bereits vorhandene Leitlinien und Verfahrensregeln sowie die jeweiligen Standards, Abläufe und Rahmenbedingungen. Außerdem können gegenseitige Hospitationen verabredet werden. In diese Sitzungen können nach und nach bisher nicht einbezogene Fachkräfte eingeladen werden, um sie in die Kooperation einzubeziehen. Wenn solche Treffen eine gewisse Stetigkeit erlangt haben, kann dort eine geregelte Zusammenarbeit zur Diskussion gestellt, möglichst verbindlich verabredet und gemeinsam geplant werden.

2.3 Elemente einer geregelten Kooperation

Für eine geregelte Kooperation sind u.a. folgende Elemente zu vereinbaren und soweit wie möglich schriftlich festzuhalten:

- die Größe der Region, für die eine engere Kooperation angestrebt wird
- Zielsetzung, Struktur und Aufgaben der Kooperation
- Abstimmen der Handlungsweisen und Prozessabläufe der beteiligten Berufsgruppen, unter Einbeziehung bestehender Leitlinien und Verfahrensregeln
- Absprachen über Voraussetzungen und Kriterien für die Vermittlung von Schwangeren an die Beratungsstellen und an die Behinderten- und Behinderten-Selbsthilfe
- Festlegung einzelner Kooperationsschritte: wer, wann, was, mit wem, wie?
- Vereinbarung über zeitliche Fristen bezüglich Terminvergabe und Rückmeldung
- Absprachen über gemeinsame Fortbildungen und Hospitationen
- Konzept für eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit

¹⁸ Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat in mehreren Bundesländern ein Modellprojekt "Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik" durchgeführt. Unterstützt durch speziell geschulte Moderatorinnen und Moderatoren haben zwischen 2003 – 2007 berufsübergreifend zusammengesetzte Gruppen die Arbeitsrealität vor Ort analysiert, neue Strategien für das fachliche Handeln entwickelt und die Vorteile einer guten Kooperation erfahren; vgl. BZgA (Hrsg) (2008): Fachheft „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ und BZgA (Hrsg) (2010): Fachheft „Kooperationsansätze in der Pränataldiagnostik. Der Beitrag interprofessioneller Qualitätszirkel zu Gelingen und Effizienz“.

2.4 Aufbau einer dauerhaften Struktur

(2.4.1) Damit die Kooperation dauerhaft und damit unabhängig wird von einzelnen engagierten Personen oder Einrichtungen, die die Kooperation angestoßen haben, ist eine darauf gerichtete gemeinsam zu erarbeitende Kooperationsvereinbarung zwischen den beteiligten Einrichtungen und Institutionen erforderlich. Wichtiges Strukturelement der Kooperation ist ein regelmäßig einberufenes, verbindliches Gremium, z. B. ein Arbeitskreis oder Runder Tisch, zur gegenseitigen Information und zu aktuellen Absprachen. Zu den Aufgaben gehören auch die Überprüfung und Anpassung der Kooperationsvereinbarung an neue Entwicklungen sowie das Gewinnen und Einbinden neuer Kooperationspartner. Ein weiteres wesentliches Strukturelement ist eine abgestimmte Informations- und Öffentlichkeitsarbeit. Hilfreich ist eine leicht erreichbare Internetplattform mit aktuellen Informationen über die Einrichtungen und Dienste vor Ort mit Adressen, Öffnungszeiten, Telefonnummern, den Namen der Ansprechpersonen, dem Angebotsspektrum, den organisatorischen Rahmenbedingungen und ggf. Kosten.

(2.4.2) Die Pflege des Verteilers, die Koordination der Treffen und die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit kann von den beteiligten Fachkräften nicht zusätzlich zu ihren beruflichen Aufgaben geleistet werden. Dazu sind zeitliche und finanzielle Ressourcen erforderlich, die ihre Möglichkeiten übersteigen. Zu prüfen ist jeweils, ob die Koordinationsstruktur an eine Klinik oder eine andere größere Einrichtung angebunden werden kann. Bestehenden Kooperationen ist es in einigen Fällen gelungen, für ihre Öffentlichkeitsarbeit öffentliche Mittel oder Spendengelder einzuwerben.

2.5 Verantwortungsebenen

(2.5.1) Die einzelnen Einrichtungen sind vor allem zuständig für die einzelfallbezogene Zusammenarbeit. Die Fachkräfte beteiligen sich darüber hinaus an dem fachbezogenen und interprofessionellen Austausch. Die Einrichtungsleitungen sollten dafür zeitliche und personelle Ressourcen bereitstellen. Diese zusätzlichen Aufgaben könnten anderen Qualifizierungsmaßnahmen gleichgestellt werden und z.B. als verpflichtende Fortbildung anerkannt werden.

(2.5.2) Die Träger der Einrichtungen können sich an der Konzeptbildung und Umsetzung beteiligen. Sie können z.B. die Einrichtung einer Koordinierungsstelle fördern und Fachkräfte für die Organisation von Fall zu Fall freistellen oder zusätzlich personelle Ressourcen bereitstellen. Sie können die Schulung von Moderatorinnen und Moderatoren der Runden Tische oder Qualitätszirkel fördern. Sie können versuchen, im regionalen Bereich Mitteln einzuwerben und Begleitforschung in Auftrag zu geben.

(2.5.3) Die Verbände verfolgen durch ihre Öffentlichkeitsarbeit und die Mitarbeit in Gremien vor allem sozial- und gesundheitspolitische Ziele im Bereich Pränataldiagnostik. Über ihre politischen Kontakte können sie als „Türöffner“ zu möglichen Kooperationspartnern und Geldgebern fungieren. Sie können Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen initiieren und durchführen sowie interdisziplinär ausgerichtete Fachtagungen ausrichten und im eigenen Bereich Informationen über bestehende Kooperationsmodelle verbreiten.

3. Beratung und fallbezogene Kooperation vor – während – nach PND

3.1 Gesetzliche Vorgaben und die Ansatzpunkte der fallbezogenen Kooperation

(3.1.1) Die in den Mutterschaftsrichtlinien¹⁹, im Gendiagnostikgesetz (§ 10 und § 15) und im Schwangerschaftskonfliktgesetz (§ 2 und § 2a) genannten Anlässe zur interprofessionellen Kooperation bei der Beratung einer schwangeren Frau lassen sich wie folgt schematisch darstellen:

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Allgemeine Mutterschaftsvorsorge gemäß Mutterschaftsrichtlinien <ul style="list-style-type: none"> - Allgemeine Aufklärung vor den drei Ultraschalluntersuchungen
ggf. Hinweis auf das Angebot einer „Risikoabschätzung“
Hinweis auf den Rechtsanspruch auf Beratung in allen eine Schwangerschaft berührenden Fragen | § 2 SchKG |
| <ul style="list-style-type: none"> <ul style="list-style-type: none"> - Anlass für weitere, u. a. humangenetische, Beratung:
Auffälligkeiten im Ultraschall oder bei anderen Untersuchungen
Anhaltspunkte für ein genetisch bedingtes „Risiko“ des Paares
„Risikoabschätzung“ im Blick auf das Ungeborene gewünscht
Hinweis auf den Rechtsanspruch auf Beratung | § 2 SchKG |
| <ul style="list-style-type: none"> • Vor einer genetischen Untersuchung / Risikoabschätzung <ul style="list-style-type: none"> - Aufklärung - Genetische Beratung (oder Verzichtserklärung) - ggf. Hinzuziehung einer sachverständigen Person - Hinweis auf Rechtsanspruch auf Beratung - sowie angemessene Bedenkzeit - Einwilligung in die PND Entscheidung, wie weit Befund zur Kenntnis gegeben | § 3 Ziffer 1 GenDG
§ 9 GenDG
§ 10 (2) und § 15 (3)
§ 10 (3)
§ 2 SchKG, § 15 (3) GenDG
§ 10 (2) GenDG
§ 8 GenDG |
| <ul style="list-style-type: none"> • Bei einem Befund, dass „die körperliche und geistige Gesundheit des Kindes geschädigt“ sein könnte <ul style="list-style-type: none"> - Genetische Beratung (oder Verzichtserklärung) - Hinzuziehung von ÄrztInnen, die Erfahrung mit der diagnostizierten Behinderung bei Kindern haben - Information über den Rechtsanspruch auf Beratung - im Einvernehmen mit der Frau Kontaktvermittlung zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Behindertenhilfe | § 10 und § 15 GenDG
§ 2a (1) SchKG
§ 2 SchKG
§ 2a (1) SchKG |
| <ul style="list-style-type: none"> • Im Verlauf pränataldiagnostischer Untersuchungen | § 2 SchKG |

¹⁹ In den „Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung“ werden ausdrücklich genannt: die Unterrichtung über den Rechtsanspruch auf Beratung nach § 2 des Schwangerschaftskonflikts (A 1) sowie, bei Anhaltspunkten für ein genetisch bedingtes Risiko, die Aufklärung über die Möglichkeiten einer humangenetischen Beratung (A 3).

- | | |
|--|----------------|
| • Vor einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch | |
| - Beratung über medizinische und psychische Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs | § 2a (2) SchKG |
| - Hinweis auf den Rechtsanspruch auf vertiefende psychosoziale Beratung | § 2a (2) SchKG |
| ggf. im Einvernehmen mit der Frau Kontaktvermittlung zu Beratungsstellen | § 2a (2) SchKG |
| - nach Befundmitteilung bzw. Beratung mindestens 3 Tage Bedenkzeit vor Feststellung der Indikation | § 2a (2) SchKG |
| - nach Ablauf der Bedenkzeit schriftliche Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung bzw. den Verzicht darauf | § 2a (3) SchKG |
| • Nach einem Schwangerschaftsabbruch bzw. nach der Geburt | § 2 (3) SchKG |

(3.1.2) Die gesetzlichen Vorgaben zur Kooperation im Kontext von pränataldiagnostischen Untersuchungen sind orientiert an dem ärztlichen Handeln. Sie regeln vor allem die genetische Beratung und das Einholen der informierten Einwilligung vor einer pränataldiagnostischen Maßnahme sowie den Umgang mit einem auffälligen Befund und einer möglichen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch. Ausgangspunkt für die Organisation der fallbezogenen Kooperation sollten jedoch nicht nur die Beratungs- und Hinweispflichten der durchführenden Ärztinnen und Ärzte sein. Um einer schwangeren Frau eine auf ihre Situation und ihre Bedürfnisse abgestimmte Beratung und Begleitung zu bieten, ist von der Frau und von den Fragen auszugehen, die sie im Verlauf ihrer Schwangerschaft zu Angebot, Durchführung und Folgen der Pränataldiagnostik hat. Andere Berufsgruppen und Einrichtungen müssen die fallbezogene Kooperation ihrerseits fördern, um ihre Kompetenzen einbringen zu können. Zu berücksichtigen ist dabei, dass Aufklärung und Beratung für Ärztinnen und Ärzte verpflichtend ist und sie dafür in Haftung genommen werden können, während die anderen Berufsgruppen auf Wunsch der Frau bzw. des Paares beratend und begleitend tätig werden.

(3.1.3) Unterschieden werden muss nach den Diagnose- und Eingriffsarten und den damit gegebenen unterschiedlichen Kooperationsbedürfnissen sowie nach den Orten, an denen Methoden der Pränataldiagnostik zur Anwendung kommen. Die Beratungsanlässe und Kooperationsmöglichkeiten können nicht vollständig aufgeführt werden und müssen für jeden Einzelfall situationsgerecht weitergedacht werden.

3.2 Vor oder im Rahmen der Schwangerenvorsorge

Frauen und Paare können sich vor oder im Rahmen der Schwangerenvorsorge bei niedergelassenen bzw. im Krankenhaus tätigen Gynäkologinnen, Gynäkologen oder auch bei Hebammen an eine psychosoziale Beratungsstelle wenden.

(3.2.1) Anlässe und Zeitpunkte, eine Beratungsstelle aufzusuchen, können sein:

- vor der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Angebote
- nach dem ersten Besuch in der gynäkologischen Praxis, wenn der Arzt, die Ärztin das Thema PND angesprochen bzw. die Frau danach gefragt hat oder sich verunsichert fühlt
- vor dem Angebot einer Risikoabschätzung (Nackenfaltenmessung, Ersttrimester-Screening, nicht-invasive Pränataldiagnostik)
- nach der Erstberatung über die drei vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen
- vor der Entscheidung für weitere diagnostische Maßnahmen, wenn im Routineultraschall etwas Auffälliges festgestellt wurde, insbesondere vor der Überweisung in ein Zentrum zum Feinultraschall, oder wenn der ermittelte Risikowert vor Entscheidungen stellt
- vor dem erweiterten mittleren Ultraschall
- bei der Indikation für einen nicht-invasiven Bluttest, ohne dass vorher eine Risikoabschätzung vorgeschaltet wurde

(3.2.2) mögliche Kooperationen:

- In der psychosozialen Beratung können offene Fragen an die behandelnden Ärztinnen, Ärzte formuliert werden
- auf Wunsch der Frau kann ein gemeinsames Telefongespräch geführt oder ein erneuter Arzttermin vor der Pränataldiagnostik durch die Beraterin, den Berater oder durch die Frau verabredet werden
- Die Beraterin, der Berater oder die Ärztin, der Arzt können Kontakt zu einer Hebamme herstellen, die Schwangerenvorsorge ohne Pränataldiagnostik anbietet.

3.3 Im Kontext von gezielten pränataldiagnostischen Untersuchungen

Im Kontext von Untersuchungen, mit denen gezielt nach bestimmten Merkmalen des Ungeborenen (Ultraschall, nicht-invasiv, invasiv) in einer pränataldiagnostischen Schwerpunktpraxis oder in einer Klinik gesucht wird, ergeben sich folgende Situationen:

3.3.1 In der Wartezeit auf das Untersuchungsergebnis

In dieser Zeit können Frauen oder Paare sich durch die möglichen Konsequenzen der Pränataldiagnostik stark belastet fühlen. Dann können sie sich an eine psychosoziale Beratungsstelle wenden oder von den durchführenden Ärztinnen bzw. Ärzten dorthin vermittelt werden.

(3.3.1.1) Beratungsanlässe:

- Beunruhigung, Angst vor einem positiven Befund
- Selbstvorwürfe, Schuldgefühle gegenüber dem Ungeborenen
- Befürchtungen und Fantasien in Bezug auf das Leben mit einem behinderten Kind

(3.3.1.2) Kooperationen, die von der Beratungsstelle initiiert werden können:

- erneuter Beratungstermin bei den die Diagnose durchführenden Ärztinnen, Ärzten
- zusätzliche medizinische und humangenetische Beratung
- psychologische Beratung, wie Paar-/ Eheberatung
- Vermittlung an die Seelsorge
- Vermittlung an Ansprechpersonen in der Behinderten- und Behinderten-Selbsthilfe

3.3.2 Nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befunds

Hier sieht das Schwangerschaftskonfliktgesetz ausdrücklich eine Hinweispflicht auf Beratungsangebote und, im Einvernehmen mit der Frau, die Vermittlung von Kontakten zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden vor.

(3.3.2.1) Beratungsanlässe sind ein Befund,

- der weitere Untersuchungen erfordert oder nahelegt
- der unterschiedliche therapeutische Optionen nach sich ziehen kann
- durch den sich Frauen vor die Entscheidungen für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft gestellt sehen.

(3.3.2.2) Dies ist in der Regel eine emotional extrem belastende Situation, in der Frauen bzw. Paare häufig die ärztlichen Erläuterungen des Befundes und die möglichen Konsequenzen nicht aufnehmen können oder an die Grenzen ihrer Verarbeitungsmöglichkeiten stoßen. In dieser Situation ist der Hinweis auf oder die Vermittlung in eine psychosoziale Beratung und die Hinzuziehung von weiteren Kooperationspartnern besonders angezeigt. Im Bedarfsfall kann sich die Ratsuchende auch für eine längere psychotherapeutische Behandlung entscheiden. Auch die Seelsorge kann eine wichtige Aufgabe übernehmen. Zu gegebener Zeit kann dann die Beratung durch Einrichtungen der Behindertenhilfe zu Entwicklungs- und Förderungsmöglichkeiten bei einer bestimmten Fehlbildung oder Behinderung und zu rechtlichen Ansprüchen sinnvoll sein.

3.3.3 Vor einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch

Diese Situation ist im Schwangerschaftskonfliktgesetz § 2a ebenfalls detailliert geregelt (s. o. 3.1.1). Es ist eine mindestens dreitägige Bedenkzeit vorgesehen, in der die Frauen und Paare Gelegenheit haben, verschiedene Beratungsangebote zu nutzen. Hier können zusätzlich auch Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger und, im Blick auf den Abbruch oder das Austragen der Schwangerschaft, Hebammen einbezogen werden. Im ärztlichen Beratungsgespräch vor Feststellung der Indikation gehen die Ergebnisse dieser Beratungen dann in die Entscheidung ein; auch der Verzicht auf Beratung ist zu dokumentieren.

3.4 Im Zusammenhang mit einem stationären Aufenthalt

In geburtshilflichen Abteilungen werden Kooperationen in erster Linie von der Klinik aus initiiert, unter Nutzung des dort bestehenden Kontaktnetzes und im Rahmen der verabredeten Kooperationen mit weiteren Einrichtungen und Fachkräften in der Region. Möglich ist auf Wunsch der Frau und in Absprache mit der Klinik die aufsuchende Beratung.

3.4.1 Bei der stationären Aufnahme

Im Rahmen des Aufnahmegesprächs weist die behandelnde Ärztin bzw. der Arzt die schwangere Frau neben der erforderlichen medizinischen Aufklärung und Beratung auch auf die Möglichkeit einer Begleitung durch die Klinikseelsorge oder eine aufsuchende psychosoziale Beratung hin. Es kann die Klinikhebamme hinzugezogen werden und, wenn es sich um ein therapeutisch oder palliativ zu behandelndes Kind handelt, ein Arzt bzw. eine Ärztin der Kinderklinik. Gegebenenfalls sollte auch dem Partner der Schwangeren angeboten werden, anwesend zu sein. Außerdem sollte geklärt werden, ob und in welchem Zeitabstand ein ärztliches Nachgespräch nach dem Abbruch bzw. nach der Geburt gewünscht wird. Für den Abbruch bzw. die Geburt wird ein Team gebildet und geklärt, wer die Zusammenarbeit koordiniert. In Absprache mit der Frau kann ein Mitglied des Teams bestimmt werden, das die Frau durch den Prozess begleitet.

3.4.2 Während des stationären Aufenthalts

(3.4.2.1) Bei einem Schwangerschaftsabbruch

Bei einem Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik sind Frauen in der Regel besonders belastet. Das Angebot der weiteren Begleitung und Beratung durch psychosoziale Beratung und ggf. Seelsorge noch in der Klinik kann ihnen helfen, sich mit dem erforderlichen zeitlichen Abstand ihren Gefühlen der Trauer oder auch der Schuld zu stellen und einen Weg zu finden, mit ihrer Entscheidung weiterzuleben.

(3.4.2.2) Bei der Geburt eines nicht lebensfähigen Kindes

In der Vorbereitung auf die Geburt wird besprochen, was mit dem Kind nach der Geburt bzw. nach dem Tod geschehen soll. Dazu gehören Fragen wie:

- welche palliativen Behandlungsmöglichkeiten es gibt
- ob eine Nottaufe und eine Aussegnung vorgenommen werden soll
- ob z.B. ein Erinnerungsfoto, ein Fußabdruck, eine Locke gewünscht wird
- ob eine Fotodokumentation der Fehlbildung erstellt werden soll
- ob eine Obduktion vorgenommen werden soll
- ob und inwiefern Angehörige in das weitere Geschehen einbezogen werden sollen
- welche Modalitäten der Bestattung im Rahmen der Klinik oder am Wohnort gewünscht werden

(3.4.2.3) Bei der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung

Auf Wunsch der Schwangeren, die ein behindertes Kind erwartet, wird die Behindertenhilfe schon vor der Geburt verständigt. Durch Vermittlung des Arztes bzw. der Ärztin oder der psychosozialen Beratungsstelle sucht eine Fachkraft aus der Behindertenhilfe, in der Regel aus dem Bereich der Frühförderung, oder eine Ansprechperson aus der Behindertenselbsthilfe, eine Seelsorgerin bzw. ein Seelsorger oder eine weitere Fachkraft einer örtlichen Einrichtung der Behindertenhilfe die Schwangere auf.

In Absprache mit der Ärztin, dem Arzt und/oder der psychosozialen Beratungsstelle wird die Mutter bald nach der Geburt auf Wunsch erneut von einer Beraterin, einem Berater aus der Behindertenhilfe besucht, um die Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen, die ihr durch die Fachkompetenz von Einrichtungen der Behindertenhilfe oder auch durch Selbsthilfegruppen geboten wird. In Frage kommen:

- eine Beraterin, ein Berater aus der Frühförderung,
- eine Beraterin, ein Berater aus der Familienberatungsstelle,
- eine Seelsorgerin, ein Seelsorger aus der Behinderteneinrichtung,
- eine Fachkraft aus einer Behindertenhilfeeinrichtung oder eine/n Ansprechpartner/in aus der Behindertenselbsthilfe.

Die Entscheidung, wer die Frau aufsucht, wird durch ein Vorgespräch geklärt.

3.4.3 Nachsorge

(3.4.3.1) Eine schwangere Frau hat einen Rechtsanspruch auf Nachsorge nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach einer Geburt. Das begleitende Team, ggf. verstärkt durch den Kliniksozialdienst und die Seelsorge, koordiniert noch in der Klinik die Beratung und Begleitung der Frau nach Verlassen des Krankenhauses. Dazu gehört die Vermittlung an eine psychosoziale Beratungsstelle und der Hinweis oder die Vermittlung von einschlägigen Hilfen wie Hebammen, häusliche Kinderkrankenpflege und Familienpflege sowie ggf. an eine Kirchengemeinde am Wohnort. Bei der Geburt eines nicht lebensfähigen Kindes ist auch der Hinweis auf Angebote der Kinderhospizdienste und der Trauerbegleitung, auf Trauer-Selbsthilfegruppen oder auch auf Rückbildungsgymnastik gemeinsam mit Frauen, die das gleiche erlebt haben, hilfreich.

(3.4.3.2) Nachsorge durch die Behindertenhilfe bzw. durch die Behindertenselbsthilfe kann einerseits durch den Hinweis auf einen „Behördenwegweiser“, andererseits durch das (nochmalige) Aufzeigen der unterschiedlichen Unterstützungsmöglichkeiten in der Kommune und in Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe oder in Kirchengemeinden erfolgen. Es können auch Einladungen zu regelmäßigen Austauschtreffen mit anderen betroffenen Eltern oder mit Eltern, die über ihre zurückliegenden Erfahrungen mit dem Leben mit einem behinderten Kind berichten, erteilt werden.

TEIL II

Das Beratungsverständnis im Kontext von Pränataldiagnostik aus der Perspektive der kooperierenden Verbände

Das Beratungsverständnis des DEKV

1. Versorgung und Begleitung Schwangerer und Pränataldiagnostik in evangelischen Krankenhäusern

Eine umfassende geburtshilfliche Versorgung auf dem aktuellen Stand der Medizin und in bestmöglicher Qualität gehört traditionell zum Leistungsspektrum evangelischer Krankenhäuser. Dazu gehört selbstverständlich auch, falls erforderlich, die Versorgung werdender Mütter während der Schwangerschaft.

Schwangere mit unkompliziert verlaufenden Schwangerschaften werden normalerweise erst im Zusammenhang mit der Geburt im Krankenhaus aufgenommen und versorgt. Für die Betreuung während der Schwangerschaft, die Überwachung des Schwangerschaftsverlaufs und die im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge erforderlichen Maßnahmen, einschließlich der Pränataldiagnostik, sind niedergelassene Fachärzt*innen zuständig. Es handelt sich dabei um ambulante Leistungen, auch wenn sie in einer Klinik bzw. durch in einer Klinik beschäftigte Fachärzt*innen erbracht werden. Nur wenn medizinische Gründe das erfordern, erfolgt eine stationäre Aufnahme.

Außerhalb der Sprechzeiten, in Notfällen sowie bei unklaren schwangerschaftsassozierten Symptomen suchen Schwangere Kliniken auf, um ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Dort werden sie in der gynäkologischen Ambulanz behandelt. In diesem Rahmen werden Ultraschalluntersuchungen durchgeführt, die der Abklärung des aktuellen Status von Mutter und Ungeborenem dienen. Es handelt sich dabei nicht um Vorsorgeuntersuchungen.

Im Fall von Risikoschwangerschaften oder wenn die Umstände den Einsatz spezieller Diagnose-technik oder besondere ärztliche Erfahrung und Kompetenz verlangen, werden die angezeigten Untersuchungen und Maßnahmen in einer entsprechend ausgestatteten Klinik durch dort beschäftigte Fachärzt*innen durchgeführt. Zumeist übernehmen diese auch die weitere Betreuung der Schwangeren bis zur Geburt. Auch die Abklärung auffälliger pränataldiagnostischer Befunde bzw. der auf dieser Grundlage ins Auge gefassten weiteren Maßnahmen erfolgt in der Regel unter Hinzuziehung von im Krankenhaus tätigen Spezialist*innen. Vielfach wird diesen die weitere Behandlung übertragen bzw. ist eine stationäre Behandlung erforderlich.

Angesichts des stetigen Anstiegs von Risikoschwangerschaften, steigender Qualitätsanforderungen und Haftungsrisiken sowie der Fortschritte bei der Versorgung Frühgeborener profilieren sich geburtshilfliche Kliniken verstärkt als Kompetenzzentren rund um Schwangerschaft und Geburt. In Kooperation mit niedergelassenen Gynäkolog*innen, Pränataldiagnostiker*innen, Kinderärzt*innen, Hebammen u. a. Professionen wird eine umfassende Versorgungsinfrastruktur für alle Phasen und Ausprägungen einer Schwangerschaft bzw. für die Versorgung von Mutter und Kind

vor und nach der Geburt zur Verfügung gestellt. Zu nennen sind hier etwa Medizinische Versorgungszentren, Arzt Häuser, Diagnostische Zentren u. a. auf dem Klinikgelände oder in Räumlichkeiten der Klinik. Evident sind Krankenhäuser bzw. ihre entsprechenden Fachärzt*innen in vielfacher Hinsicht in die ambulante Versorgung Schwangerer eingebunden. Davon abgesehen erfolgt eine durchgängige ambulante Betreuung und Begleitung von Schwangeren im klinischen Kontext regelhaft im Rahmen der privatärztlichen Behandlung. Diese obliegt den leitenden gynäkologischen (Chef-)Ärzt*innen, in Einzelfällen auch entsprechend ermächtigten Fachärzt*innen eines Krankenhauses. Das gilt für Krankenhäuser geburtshilflichen Abteilungen unabhängig von ihrer Trägerschaft. Evangelische Krankenhäuser machen hier keine Ausnahme.

Die Anforderungen hinsichtlich einer interprofessionellen Kooperation in Verbindung mit pränataler Diagnostik, wie sie durch das GenDG und das SchKG formuliert sind, gelten für die in die ambulante Versorgung von Schwangeren eingebundenen klinisch tätigen Fachärzt*innen in gleicher Weise wie für ihre niedergelassenen Kolleg*innen. Die Kliniken, d. h. ihre Träger und Leitungsorgane, sind verpflichtet, durch geeignete organisatorische Vorkehrungen, Dienstanweisungen u. ä. sicherzustellen, dass die gesetzlichen Regelungen umgesetzt werden können und umgesetzt werden.

2. Ambivalenz und ethische Problematik der Geburtsmedizin

Die Ambivalenz des medizinischen und technischen Fortschritts findet nicht zuletzt in den ethischen Problemen und Dilemmata ihren Niederschlag, die seine Umsetzung unweigerlich begleiten. Besonders eindrücklich zeigt sich das an der Geburtshilfe, der Prä- und Perinatalmedizin sowie der Fertilitäts- und Reproduktionsmedizin. Die medizinischen und medizinisch-technischen Instrumente, Methoden und Prozesse sowie die dadurch gewonnenen Informationen und Erkenntnisse haben gerade hier problematische Folge: Die Entwicklung des Ungeborenen wird zu einem durch die ärztlichen Expert*innen – wenn auch im Einvernehmen mit der Schwangeren bzw. gemäß ihrem Willen – gesteuerten und kontrollierten Prozess. Dieser Prozess kann jederzeit beendet werden. Dabei sind insbesondere unerwünschte, belastende pränataldiagnostische Befunde der Auslöser für Überlegungen, Entscheidungen und Handlungen, die letztlich zu seiner Beendigung führen.²⁰

Evangelische Krankenhäuser bieten Menschen, die sie aufsuchen und sich den dort tätigen Ärzt*innen, Pfleger*innen u. a. anvertrauen, eine ihrem jeweiligen Bedarf entsprechende Hilfe. Diese soll dem Leben dienen und zum Leben befähigen. Das gilt ganz konkret für die einzelne Hilfe suchende Person, aber auch in genereller Perspektive. Dabei soll diese Hilfe als Hinweis auf die bedingungslose und umfassende Menschen- und Lebensfreundlichkeit Gottes wahrgenommen bzw. verstanden werden können. Im Kontext heutiger Schwangerenvorsorge und Geburts-

²⁰ Die beschriebene Ambivalenz ist kein Grund, auf die Anwendung entsprechender Techniken zu verzichten. Sie erfordert vielmehr eine entsprechend hohe ethische Sensibilität und die Implementierung und Umsetzung geeigneter flankierender ethischer Reflexionsstrukturen und -prozesse. Schwangerenvorsorge, Geburtshilfe und Geburtsmedizin kann heute auf einen verantwortlichen Einsatz von Pränataldiagnostik nicht verzichten, das gilt auch für evangelische Krankenhäuser (vgl. Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKfUL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner, Berlin 2013, S. 15ff)

hilfe bedeutet es eine große ethische und praktische Herausforderung für evangelische Krankenhäuser und die in ihnen handelnden Menschen, ihre Hilfe so zu leisten, dass sie unter allen Umständen im vorbeschriebenen Sinne erkennbar und glaubwürdig bleibt. Eben auch im Konfliktfall, wenn nach verantwortlicher, ethisch reflektierter Erwägung aller relevanten Umstände eine Entscheidung getroffen und umgesetzt wird, in deren Folge das Leben eines Ungeborenen beendet werden wird.

In diesem Zusammenhang sei ausdrücklich festgehalten, dass die für eine solche Entscheidung im Einzelfall geltend gemachten Gründe keineswegs als Ausdruck einer behindertenfeindlichen Einstellung diskreditiert werden dürfen. Zugleich ist einer verbreiteten gesellschaftlichen Einstellung entschieden zu widersprechen, wonach ein unerwünschter pränataldiagnostischer Befund per se eine hinreichende Begründung dafür gebe, eine Schwangerschaft und damit auch das Leben eines Ungeborenen zu beenden.

3. Inhalt und Ziel ärztlicher Beratung und Aufklärung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik

Im Rahmen der Betreuung und Begleitung von Schwangeren ist die professionelle ärztliche Beratung der Schwangeren von der ärztlichen Aufklärung zu unterscheiden, wenngleich untrennbar mit dieser verbunden. Sie dient dazu, die aus ärztlicher Sicht für die Gesundheit bzw. das Wohlergehen der Schwangeren relevanten Aspekte mit dieser zu besprechen. Sie soll die Schwangere befähigen, zu ihrem eigenen Besten ebenso wie zum Besten ihres ungeborenen Kindes zu kooperieren und informiert und selbstbestimmt zu entscheiden und zu handeln. In diesem Sinne ist auch über pränataldiagnostische Maßnahmen zu informieren und zu beraten.

Im Blick auf die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen wird ärztliche Beratung deutlich machen und deutlich machen müssen, welche Vorteile mit ihrer Inanspruchnahme verbunden sind. Sie bringt insbesondere einen Gewinn an Sicherheit und Handlungsoptionen im Zuge der Überwachung der Schwangerschaft. Ärztliche Beratung wird aber auch auf die Risiken und Nebenwirkungen einer Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik hinweisen müssen. Sie sind nicht zuletzt mit möglichen unerwünschten oder Zufallsbefunden verbunden. Diese können Frauen stark verunsichern und im Blick auf genauere Abklärung eine Folge weiterer, körperlich, psychisch und existenziell belastender Untersuchungen auslösen. – Im Grunde müssten Frauen vor der Inanspruchnahme der ersten im weiteren Sinne pränataldiagnostischen Untersuchung, und dazu zählt auch der Ultraschall, wissen, dass im vorbeschriebenen Sinne folgenschwere Befunde erhoben werden könnten, auch wenn das glücklicherweise nur in sehr seltenen Fällen vorkommt.

Schwangere sollten sich im Sinne einer verantwortlichen Schwangerschaft darüber klarwerden, wie sie persönlich mit unerwünschten Befunden im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik umgehen wollen würden bzw. umgehen können. Idealerweise sollte eine solche persönliche Klärung nicht erst in Verbindung mit einer Schwangerschaft, sondern unabhängig davon erfolgen. Ärztliche Aufklärung und Beratung muss diese Risiken gleichwohl in geeigneter Weise thematisieren. Dabei ist darauf zu achten, die Schwangeren nicht unnötig zu verunsichern bzw. zu belasten. Was das im Einzelfall heißt, kann der Arzt bzw. die Ärztin nur in der jeweiligen konkreten Situation entscheiden.

Mit dem Ziel der Vermeidung von Risiken für die Gesundheit der Schwangeren oder um auf absehbare kritische Entwicklungen und Beeinträchtigungen des Kindes so früh und so gut wie möglich reagieren, können bestimmte pränataldiagnostische Untersuchungen medizinisch indiziert sein. Ihre Durchführung müssen Ärzt*innen klar empfehlen, nicht zuletzt unter Haftungsgesichtspunkten.

Dem steht nicht entgegen, dass Frauen das Recht haben, auf pränataldiagnostische Untersuchungen zu verzichten. Sie sind von ihren Ärzt*innen auf dieses Recht hinzuweisen. Sie müssen sich aber darüber im Klaren sein und entsprechend informiert werden, dass sie damit unter Umständen riskieren, dass während ihrer Schwangerschaft Komplikationen eintreten, die hätten vermieden werden können, oder dass problematische Entwicklungen ihres Kindes nicht oder erst zu einem Zeitpunkt erkannt werden, zu dem nicht mehr optimal darauf reagiert werden kann.

Unabhängig davon muss eine Schwangere jederzeit im Blick auf weitere pränataldiagnostische Untersuchungen neu entscheiden können, wie weit sie sich darauf einlassen will, ob und welche weiteren Maßnahmen ergriffen oder auch unterlassen werden sollen. Ärztliche Beratung und Aufklärung muss darauf angelegt sein, die Schwangere unter allen Umständen, in jeder möglichen Situation darin zu unterstützen, eine informierte und selbstbestimmte Entscheidung zu treffen.

Ärztliche Beratung in Verbindung mit Pränataldiagnostik ist in besonderer Weise gefordert, wenn erste Untersuchungen bereits zu Befunden geführt haben, die weiterer Abklärung bedürfen. In besonderem Maße gilt das, wenn sich dabei immer deutlicher herauskristallisiert, dass mit der Geburt eines behinderten, möglicherweise eines nicht lebensfähigen Kindes zu rechnen ist, oder wenn eine künftige Erkrankung oder Schädigung diagnostiziert wird, für die keine therapeutischen Optionen zur Verfügung stehen.

Es gehört zur ärztlichen Verantwortung und Professionalität, in solchen Konstellationen auch den möglichen Abbruch der Schwangerschaft zu thematisieren. Unter Umständen kann ein solcher medizinisch indiziert sein. Ggfs. stellt auch das Austragen der Schwangerschaft bis zur Geburt eines toten Kindes oder die Geburt eines Kindes, das kurz nach der Geburt verstirbt, eine medizinisch verantwortbare Option dar. Andererseits kann es für eine Schwangere eine unerträgliche Belastung darstellen, unter solchen Umständen, bzw. angesichts solcher Aussichten die Schwangerschaft fortzusetzen.

Damit die betroffene Frau in entsprechenden Konfliktsituation eine Entscheidung treffen kann, wie es weiter gehen soll, ist eine umfassende, einfühlsame ärztliche Beratung über die bestehenden Handlungsoptionen und die damit jeweils verbundenen unterschiedlichen Folgen erforderlich. Sie reicht allein jedoch nicht aus, sondern bedarf der Ergänzung. Neben psychosozialer Beratung ist hier vor allem an seelsorgerische Beratung zu denken.

Ärztliche Beratung im vorbeschriebenen Sinne erfordert fachliche und kommunikative Kompetenz. Diese kann nicht einfach vorausgesetzt werden, sondern muss erworben und vermittelt werden. Sie erfordert insbesondere auch Zeit. Insbesondere daran mangelt es im ärztlichen und klinischen Alltag. Das ist nicht den beteiligten Ärzt*innen vorzuwerfen, sondern Ausdruck eines Systemversagens. Für eine sprechende, kommunikative Medizin, wie sie in diesem Zusammenhang notwendig wäre, ist weder eine angemessene Vergütung vorgesehen, noch werden zur Finanzierung der dafür erforderlichen zeitlichen und personellen Ressourcen die benötigten Mittel zur Verfügung gestellt.

4. Grenzen ärztlicher Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik – Psychosoziale Beratung als sinnvolle und notwendige Ergänzung

Ärzt*innen können nicht auf alle Fragen eingehen, die Schwangere sich im Blick auf die Inanspruchnahme oder Nichtinanspruchnahme von Pränataldiagnostik und die damit verbundenen Folgen stellen können. Dazu fehlt ihnen im Praxis- und Klinikalltag nicht nur schlicht die Zeit, darauf sind sie auch nicht angemessen vorbereitet bzw. ausgebildet. Das betrifft nicht zuletzt Fragen im Blick auf ein möglicherweise bevorstehendes Leben mit einem behinderten Kind und die Vorbereitung darauf. Dabei geht es auch um die Klärung der eigenen Einstellung zu Behinderung und Einschränkung sowie der persönlichen Kraft und Bereitschaft, eine entsprechende Herausforderung anzunehmen und zu meistern. Das betrifft ebenso Fragen im Blick auf den Umgang mit ethischen Konflikten, die in diesen Zusammenhängen aufbrechen, Fragen im Blick auf die Übernahme von Verantwortung für Entscheidungen, von denen Leben oder Tod des Ungeborenen abhängen, und Fragen der Übernahme von Schuld und des Umgangs mit Schuld.

Hier werden psychosoziale Beratung einerseits, seelsorgliche, psychologische oder ethische Beratung andererseits als ergänzende Unterstützungsangebote relevant. Ärzt*innen handeln deshalb professionell, ohne dass es einer gesetzlichen Verpflichtung bedürfte, wenn sie eingedenk ihrer eigenen Grenzen Schwangere im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik auf die Möglichkeit hinweisen, psychosoziale Beratung bzw. weitere Hilfeangebote wie die genannten in Anspruch zu nehmen.

Gemäß § 2 SchKG haben Schwangere zu jedem Zeitpunkt ihrer Schwangerschaft einen Anspruch auf psychosoziale Beratung. Diese könnte auch den Rahmen bieten, in dem eine grundsätzliche persönliche Auseinandersetzung und Meinungsbildung im Blick auf die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik erfolgt. Der Gesetzgeber verpflichtet Ärzt*innen nach § 2a SchKG lediglich im Falle eines Befundes nach Pränataldiagnostik, der eine spätere Beeinträchtigung oder Behinderung des Kindes erwarten lässt, die Schwangere „über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren“. Ärzt*innen sollten allerdings im Kontakt mit den von ihnen betreuten Schwangeren prüfen, ob sie einen entsprechenden Hinweis nicht auch schon zu früheren Zeitpunkten, ggfs. bereits vor Inanspruchnahme der ersten bildgebenden Untersuchung, geben sollten. Das wäre insbesondere dann angeraten, wenn die Schwangere erkennen lässt, dass sie sich mit Fragen zur Pränataldiagnostik intensiver beschäftigt oder der Arzt bzw. die Ärztin den Eindruck gewinnt, die Frau sollte sich vor nächsten Schritten bzw. Untersuchungen im Rahmen einer psychosozialen Beratung intensiver mit der Thematik beschäftigen können.

5. Ärztliche Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in Krankenhäusern

Ärztliche Beratung im beschriebenen Sinne findet in der vertragsärztlichen Praxis und in Kliniken aller Trägerschaften statt. Im Krankenhaus tätige Ärzt*innen begegnen im Kontext von Pränataldiagnostik jedoch in besonderem Maße Schwangeren in zugespitzten persönlichen Krisensituationen. Sie sehen sich besonders häufig mit komplexen medizinischen Fallkonstellationen und ethischen Konfliktsituationen konfrontiert. Sie werden wesentlich häufiger als ihre niedergelassenen

Kolleg*innen auf Schwangere treffen, die auf Grund eines pränataldiagnostischen Befundes befürchten bzw. mit der Aussicht konfrontiert sind, wahrscheinlich ein behindertes, erkranktes oder nicht lebensfähiges Kind zu gebären.

Ihre fachliche Kompetenz und die Infrastruktur des Krankenhauses versetzt sie in die Lage, auf entsprechende Befunde durch präventive, therapeutische und andere Maßnahmen hilfreich zu reagieren. Sie können die Gesundheit und das Leben von Mutter und Kind bewahren und Optionen für die Zukunft eröffnen. Andererseits sind es vor allem klinisch tätige Ärzt*innen, die nach entsprechenden Befunden und von betroffenen Frauen daraufhin getroffenen Entscheidungen, die Schwangerschaft nicht fortzusetzen, Maßnahmen zu verantworten haben, die mit dem Abbruch der Schwangerschaft zum Tod des Ungeborenen führen.

Nicht selten werden im Krankenhaus tätige Fachärzt*innen erst im fortgeschrittenen Stadium einer dann als hoch konflikthaft erlebten Schwangerschaft in Kontakt mit den betroffenen Frauen kommen, wenn problematische Befunde bereits abgeklärt sind und eine Entscheidung über die Fortsetzung oder Beendigung der Schwangerschaft bereits getroffen worden ist. Inwieweit es dann angezeigt oder hilfreich sein könnte, einer Frau die Option vor Augen zu stellen, auch an dieser Stelle noch psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, hängt von den Umständen des Einzelfalls und der Einschätzung des behandelnden Arztes bzw. der Ärztin ab.

Im Krankenhaus tätige Ärzt*innen müssen in der Lage sein, die vorbeschriebenen Herausforderungen persönlich, fachlich-professionell und kommunikativ in der Interaktion mit der Schwangeren und ihrem Partner bzw. ihren Angehörigen, aber auch mit den Mitarbeiter*innen in ihrem Team, zu bewältigen. Dazu bedürfen sie selbst einer entsprechenden Befähigung, die sie durch Ausbildung, Erfahrung, Supervision u. a. erwerben und weiter entwickeln müssen.

6. Ärztliche Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in evangelischen Krankenhäusern

Sofern Träger evangelischer Krankenhäuser die Entscheidung getroffen haben, sich entsprechend dem aktuellen Stand der Wissenschaft auf höchstmöglichem Qualitätsniveau an der geburtshilflichen Versorgung zu beteiligen, werden sie sich auf die Bewältigung der beschriebenen ethische problematischen, konflikthaften Konstellationen und Herausforderungen im Kontext von Pränataldiagnostik einstellen müssen. Dafür sollten geeignete Leitlinien und Verfahrensbeschreibungen entwickelt werden, die der z. B. im Leitbild festgehaltenen christlichen Werteorientierung Rechnung tragen. Konkret sollte von evangelischen Krankenhäusern erwartet werden dürfen, dass geeignete Strukturen ethischer Reflexion und Beratung zur Verfügung stehen und genutzt werden. Da an die fachliche und kommunikative Kompetenz der in diesem Kontext beteiligten Ärzt*innen ohnehin besonders hohe Anforderungen zu stellen sind, sollte es evangelischen Trägern ein Anliegen sein, ihre ärztlichen Mitarbeiter*innen in dieser Hinsicht durch geeignete Maßnahmen zu unterstützen und zu fördern.

In evangelischen Krankenhäusern sollen Schwangere die entsprechend ihrer jeweiligen Situation erforderliche umfassende, fachlich qualifizierte Hilfe und Unterstützung, verbunden mit persönlicher Zuwendung erhalten. Hilfe und Zuwendung sollen als solche zugleich als Ausdruck und Zeichen der Menschenfreundlichkeit Gottes verstanden werden können. Das gilt auch für die ärztli-

che Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik. Diese muss sachlich gebotenen und gesetzlich vorgegebenen Anforderungen entsprechen und soll einfühlsam durch entsprechend kompetente Ärzt*innen erfolgen. Im Wissen um die Grenzen der eigenen Professionalität und die Angewiesenheit auf die Ergänzung durch andere bzw. die Kooperation mit anderen soll die ärztliche Beratung durch das Angebot und die Vermittlung zusätzlicher Beratung ergänzt werden: sowohl durch psychosoziale Beratung entsprechend der gesetzlichen Vorgaben als auch durch seelsorgliche Beratung und Begleitung. Diese wird in evangelischen Krankenhäusern regelhaft angeboten werden, um auch der in diesem Zusammenhang tangierten existenziellen, spirituellen und wertebezogenen, ethischen Dimension der aufgeworfenen Fragen gerecht zu werden.

In Ergänzung dazu sollten evangelische Krankenhäuser geeignete Kontakte knüpfen und Kooperationsbeziehungen zu psychosozialen Beratungsstellen aufbauen und pflegen. Dabei wird vielfach auf entsprechende Strukturen im umfassenden Netzwerk der Diakonie zurückgegriffen werden können. Unabhängig davon sollten entsprechend den örtlichen Gegebenheiten geeignete Kooperationsbeziehungen auch zu Einrichtungen und Diensten in anderer Trägerschaft aufgebaut werden. So wird man am ehesten der gesetzlichen Verpflichtung zur Vermittlung entsprechender Beratung nachkommen können. Zugleich können den betroffenen Frauen auf diese Weise Wahlmöglichkeiten hinsichtlich der Beratung, die sie in Anspruch nehmen wollen, eröffnet werden.

Die nach § 2a SchKG im Rahmen der ärztlichen Beratung bei auffälligem Befund nach Pränataldiagnostik „im Einvernehmen mit der Schwangeren“ vorgesehene Vermittlung „von Kontakte(n) ... zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden“ dürfte im Kontext evangelischer Krankenhäuser vermutlich einfacher umsetzbar sein als an anderer Stelle. Nicht selten sind die Träger evangelischer Kliniken auch in weiteren Helfefeldern engagiert und betreiben selbst entsprechende Einrichtungen. Davon abgesehen sind evangelische Kliniken in das umfassende Hilfenetzwerk der Diakonie eingebunden und können die damit geschaffenen Verbindungen zu Einrichtungen der Behindertenhilfe relativ einfach nutzen.

Die Rahmenbedingungen in evangelischen Krankenhäusern sollten so gestaltet werden, dass sich Ärzt*innen für Schwangere mit problematischen Befunden nach Pränataldiagnostik, ggfs. bereits mit einer medizinischen Indikation zum Abbruch der Schwangerschaft, ausreichend Zeit nehmen können. In einer entsprechenden Situation wäre eine routinemäßige Weiterbehandlung unangemessen. Vielmehr sollte es zunächst darum gehen, die konkrete persönliche Situation der Schwangeren wahrzunehmen und die in diesem konkreten Fall aufgeworfene ethische Problematik zu klären. Es hat sich bewährt, weitere in diesem Zusammenhang kompetente Personen, etwa Psycholog*innen, Medizinethiker*innen und Seelsorger*innen hinzuzuziehen. Abhängig vom Ausgang dieses grundsätzlich ergebnisoffenen Klärungs- und Beratungsprozesses sollte dann die Verständigung über die in Frage kommenden Handlungsoptionen und die Vereinbarung der weiteren Schritte erfolgen. Die weitere Behandlung kann so auf der Basis einer gemeinsam getragenen Entscheidung und der Übernahme der jeweils eigenen Verantwortung der Beteiligten, der Patientin wie der Behandelnden, durchgeführt werden.

Das Beratungsverständnis der EKFuL

Evangelisches Profil der psychosozialen Beratung bei PND

Die evangelischen Schwangerschaftsberatungsstellen bieten fachlich qualifizierte psychosoziale Beratung und Unterstützung auch im Kontext von PND an, und zwar vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, während des Wartens auf den Untersuchungsbefund sowie nach einem auffälligen Befund bzw. vor einer medizinischen Indikation.

Psychosoziale Beratung muss als fachlich qualifizierte Beratung ergebnisoffen erfolgen. Sie nimmt die Beratungsanliegen der Ratsuchenden auf und verfolgt keine eigenen Absichten und Interessen. Sie bewertet auch die Entscheidungen der Ratsuchenden nicht, vielmehr respektiert sie deren Entscheidung, unabhängig davon, wie sie ausfällt. Zum Aufgabenspektrum der evangelischen Beratungsstellen gehört auch die Unterstützung beim Ertragen der jeweiligen Entscheidung. Sie bieten Beratung und Begleitung sowohl bei der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind und nach der Geburt des Kindes als auch nach einem Schwangerschaftsabbruch.

Das Angebot der Pränataldiagnostik erfordert von der schwangeren Frau und ihrem Partner folgenreiche Entscheidungen. Sie müssen entscheiden, ob bzw. welche vorgeburtlichen Untersuchungen sie durchführen lassen wollen. Im Fall eines Befundes über eine genetische Erkrankung oder Behinderung müssen sie meist unter hohem Zeitdruck eine Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft fällen. Sie treffen diese höchst konfliktreiche Entscheidung über Leben und Tod ihres in der Regel erwünschten Kindes auf dem Hintergrund ihrer Lebenssituation, ihrer Lebensgeschichte, ihrer Werte und Überzeugungen. Auch die Haltungen ihres familiären und gesellschaftlichen Umfeldes zu einem Kind mit Behinderung fließen in ihre Entscheidung mit ein. Welche Entscheidung sie auch treffen, sie müssen sie vor sich und anderen verantworten und auch in Zukunft mit ihr leben können. Es ist in jedem Fall eine Entscheidung, die ihr weiteres Leben prägen und grundlegend verändern kann und deren Folgen sie zu diesem Zeitpunkt kaum überblicken können. Häufig haben die Betroffenen das Gefühl, in einem Entscheidungsdilemma zu stecken, in dem jede Entscheidung zugleich richtig und falsch zu sein scheint.

Es ist die Aufgabe der Beratungsfachkräfte, diesen existenziellen Entscheidungsfindungsprozess auch in seinen ethischen Dimensionen zu begleiten und zu unterstützen, im Respekt vor den Werthaltungen und Entscheidungen des Paares als eine ergebnisoffene Beratung. Diese Beratung ist nur möglich auf der Grundlage einer reflektierten eigenen Haltung zu den ethischen Problemen von Pränataldiagnostik und eines Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnostik. Die Beratungsfachkraft muss also für sich klären, ob sie sich grundsätzlich in der Lage sieht, Ratsuchende auch vor, während und nach Pränataldiagnostik zu beraten. Dazu gehört insbesondere auch die Frage, ob sie die schwangere Frau und ihren Partner auch bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft und ggf. bei einem Fetozyd eines Kindes, das außerhalb des Mutterleibes lebensfähig wäre, ergebnisoffen beraten und ihre Entscheidung respektieren kann.

Psychosoziale Beratung bei PND als regulärer Bestandteil des Leistungsangebots evangelischer Schwangerschaftsberatungsstellen

Rechtsgrundlage

Das Leistungsspektrum der Schwangerschaftsberatungsstellen in kirchlich-diakonischer Trägerschaft umfasst als *Grundleistung* neben der gesetzlich vorgeschriebenen Schwangerschaftskonfliktberatung nach § 219 StGB i. V. mit §§ 5-7 SchKG auch die Beratung nach § 2 SchKG. Sie ist als Recht auf Beratung ausgestaltet und kann von „jeder Frau und jedem Mann“ freiwillig in Anspruch genommen werden „in allen eine Schwangerschaft mittelbar oder unmittelbar berührenden Fragen.“

Der Anspruch auf Beratung nach § 2 SchKG bezieht ausdrücklich auch die Beratung bei PND mit ein. Sie ist daher regulärer Bestandteil des Leistungsangebots der anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen in Trägerschaft von Kirche und Diakonie²¹.

Leistungsumfang

Beratung nach § 2 SchKG umfasst den Anspruch auf *Information*, auf soziale und psychologische *Beratung* wie auch auf *Vermittlung* von Hilfen und die Durchsetzung von Rechtsansprüchen. Der Anspruch auf Beratung ist auch *zeitlich umfassend* geregelt: Die Ratsuchenden können bereits vor einer bestehenden Schwangerschaft Beratung in Anspruch nehmen, während der Schwangerschaft, nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach einer Tot- und Fehlgeburt, sowie nach der Geburt des Kindes.

Zielgruppe

Das Beratungsangebot bei PND richtet sich an Einzelne, Paare und Familien und orientiert sich an den unterschiedlichen Situationen der werdenden Eltern und deren Beratungsbedarfen.

Ziel psychosozialer Beratung ist es, die Entscheidungskompetenz der werdenden Eltern zu stärken, sie im Aushalten ihrer Ambivalenzen empathisch zu begleiten und sie zu unterstützen, die psychischen Folgebelastungen der eigenen Entscheidung zu tragen.

Beratung im Kontext von PND beinhaltet daher

- Hilfe zur Entscheidungsfindung vor Pränataldiagnostik,
- Emotionale Unterstützung und Stabilisierung beim Warten auf ein Untersuchungsergebnis,
- Krisenintervention und Hilfe bei der Entscheidungsfindung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft nach der Mitteilung eines auffälligen PND-Befundes
- Psychosoziale Beratung und Begleitung beim Aushalten der psychischen Folgen der getroffenen Entscheidung bzw. nach Tot- und Fehlgeburt

²¹ Diakonie Texte 11/2005: Leistungsbeschreibung Evangelischer Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, S. 9

- Beratung und Vermittlung von Hilfen nach der Geburt des Kindes

Institutionelle psychosoziale Beratung bei PND – Selbstverständnis, Standards, Herausforderungen

Der Gesetzgeber hat für das medizinische Angebot der PND einen Beratungsanspruch normiert und dazu ausdrücklich die psychosozialen Beratungsstellen beauftragt, die ihrerseits außerhalb des medizinischen Systems tätig sind. Psychosoziale Beratung ersetzt nicht die medizinische oder genetische Beratung. Vielmehr unterscheidet sie sich von beiden Angeboten und arbeitet gemäß ihren spezifischen Rahmenbedingungen und Standards.

Die *medizinische Information und Beratung* erfolgt auf Grundlage von Standards und Leitlinien der ärztlichen Fachgesellschaften. Im Mittelpunkt dieser Beratung stehen medizinische Erfordernisse, z. B. die Mitteilung eines Befundes oder die Entscheidung über weitere medizinische Eingriffe. Die Ärztinnen/Ärzte sind in diesen Gesprächen die Expertinnen/Experten, die Informationen weiterzugeben und Zustimmung für medizinische Maßnahmen einzuholen haben. Die ärztliche Beratung ist dabei eingebunden in das ärztliche Überweisungs- und Haftungssystem sowie in die Regelungen zur Kostenerstattung der GKV.

Die *genetische Beratung* ist in erster Linie eine sachbezogene Information und Beratung zur genetischen Risikoabschätzung.

Selbstverständnis psychosozialer Beratung bei PND

- Psychosoziale Beratung versteht sich als ein Angebot an Menschen in Lebenskrisen und Konflikten, die sie mit ihren derzeitigen Ressourcen nicht allein bewältigen können. Die Person selbst mit ihren Ängsten, ihren Hoffnungen und ihren Möglichkeiten steht im Mittelpunkt eines psychosozialen Beratungsprozesses. Die Beraterin nimmt die Fragen und Probleme auf, die von den Ratsuchenden explizit oder implizit, bewusst oder unbewusst in die Beratung eingebracht werden.

Im Mittelpunkt der psychosozialen Beratung bei PND steht daher das Erleben der schwangeren Frau und ihres Partners - ihr Befinden, nicht der medizinische Befund.

- Beratung nach § 2 SchKG ist institutionelle Beratung; die anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen werden als Institutionen öffentlich gefördert²². Die Länder sind zuständig für die Bereitstellung einer wohnortnahen und weltanschaulich pluralen Versorgungsstruktur.
- Bei Kooperationen zwischen Beratungsstellen und PND- Zentren ist darauf zu achten, dass das Wunsch- und Wahlrecht der Ratsuchenden auch bei der Vermittlung nach einem Befund gewahrt bleibt.

²² Keine Einzelfallfinanzierung

- Zum Auftrag der Beratungsfachkräfte gehören neben der fallbezogenen Beratung auch die fallübergreifende präventive Arbeit und Öffentlichkeitsarbeit sowie die fallunabhängige Vernetzung mit anderen Verbänden, Einrichtungen und Diensten zur Qualitätssicherung in der örtlichen Versorgungsstruktur²³.

Merkmale psychosozialer Beratung

- Entschleunigung und „neutraler Ort“:
Psychosoziale Beratung bietet werdenden Eltern an einem „neutralen Ort“²⁴ Zeit und Raum an, damit sie in Ruhe und ohne Druck von außen eine für sie tragfähige Lösung für ihre Konfliktsituation suchen können, die sie in ihr Leben integrieren und mit der sie auf dem Hintergrund ihrer weltanschaulichen Orientierung in Zukunft leben können.
- Raum für ethische Fragen:
Es ist ein Qualitätsmerkmal psychosozialer Beratung bei PND, dass sie den Ratsuchenden auch Raum bietet, die ethischen Fragen und psychosozialen Konflikte anzusprechen und zu bearbeiten²⁵.
- Anonyme Beratung:
Eine Besonderheit der Beratung nach § 2 SchKG ist das Recht der Ratsuchenden, auch anonym beraten werden zu können. Dies muss in den Abläufen der Beratungsstelle gesichert sein.
- Direkter Zugang:
Psychosoziale Beratung bei PND ist niedrigschwellig zugänglich, ohne Überweisung oder vorherige Antragstellung. Sie steht den Ratsuchenden unabhängig von ihrer weltanschaulichen Ausrichtung als kostenfreies Angebot zur Verfügung.
- Leistungsumfang
Sie leistet bedarfsorientierte Hilfe, seien es Informationen oder soziale Beratung zu wirtschaftlichen und sozialen Hilfen und deren Vermittlung, seien es psychologische Beratung oder therapeutische Gespräche, z. B. bei Paarkonflikten, persönlichen Krisen und Sinnfragen bis hin zur Trauerbegleitung bei Verlust des Kindes.
- Vielfältige Fachexpertise:
Die psychosoziale Beratungsfachkraft hat Beraterische und sozialarbeiterische Fachexpertise²⁶
 - für die Bewältigung von akuten Krisen und psychischen Konflikten
 - zum Aushalten von Ambivalenzen, von Schmerz und Verzweiflung
 - für die Moderation bei Paar- und Familienkonflikten

²³ Diakonie Texte 11/2005, S. 17f

²⁴ Vgl. Rohde/Woopen 2007: Bedeutung der Beratung als neutraler Ort

²⁵ Diakonie Texte 02/2001: Stellungnahme des Diakonischen Werkes der EKD zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche), S. 6

²⁶ Vgl. Diskussionspapier von Gabriele Wentzek, o.J.

- zur Aktivierung/Erarbeitung eigener wirtschaftlicher, sozialer und persönlicher Ressourcen der Ratsuchenden
- für die Vermittlung ins örtliche Hilfesystem
- bei der Suche nach Lösungen für Probleme und Konflikte, die weitreichende Folgen für die Lebensplanung betroffenen Menschen haben
- zum Respekt vor den Entscheidungen der Ratsuchenden, unabhängig davon, ob sie der persönlichen Haltung der Beraterin entsprechen

- Standards:

Die Beratung bei PND ist als psychosoziale Beratung an fachliche Standards²⁷ gebunden. Die Träger der Beratungsstellen garantieren die Einhaltung der Standards und die fachliche Unabhängigkeit der Stelle.

Schweigepflicht und Datenschutz

Die Beratungsfachkräfte sind zur unbedingten Wahrung der Vertraulichkeit verpflichtet über das, was ihnen in der Beratung anvertraut wird. Alle Mitarbeitenden der Beratungsstelle sind zur Einhaltung der einschlägigen und sonstigen rechtlichen Regelungen (Datenschutzregelung der EKD) verpflichtet. Der Schutz des Privatgeheimnisses wird auch im Telefon- und Schriftverkehr sichergestellt.

Die Ratsuchenden werden über die rechtlichen Rahmenbedingungen einschließlich des Vertrauensschutzes aufgeklärt²⁸. Der Schutz der Vertrauensbeziehung ist auch in der Kooperation mit anderen Diensten und Einrichtungen in vollem Umfang zu wahren.

Ergebnisoffenheit

Eine fachlich qualifizierte Beratung ist ergebnisoffene Beratung: Sie unterstützt die Ratsuchenden dabei, für ihre Konflikte und Probleme Lösungen zu entwickeln oder die Fähigkeit zu erlernen, mit nichtlösbaren Konflikten zu leben. Die Beratungsfachkraft gibt keine Lösung vor, sie belehrt und verurteilt die Ratsuchenden nicht. Vielmehr respektiert sie die Entscheidungen der Ratsuchenden auch dann, wenn sie nicht ihrer eigenen Haltung entsprechen und bietet weitere Hilfe und Unterstützung an.

Besondere Herausforderungen in der Beratung bei PND

- Persönliche Haltung der Beratenden:

Beratung bei PND stellt für die Fachkräfte eine fachliche und persönliche Herausforderung dar. Sie müssen in der Beratung mit den Paaren kaum erträgliche Situationen aushalten; sie müssen für Unaussprechliches Worte finden und Menschen zur Seite stehen, die Entscheidungen über Tod und Leben ihres ursprünglich erwünschten Kindes treffen, die sie an die Grenzen des Erträglichen bringen.

²⁷ Vgl. Diakonie Texte 11/2005, S. 20ff

²⁸ Vgl. Diakonie Texte 11/2005, S. 24

Voraussetzung für die Beratung ist einerseits ein solides beraterisch-methodisches Handwerkszeug und Beratungserfahrung. Unabdingbar ist zum anderen, dass die Beraterin eine eigene reflektierte Haltung zu den Themen hat, die mit PND verbunden sind und in kontinuierlicher Auseinandersetzung damit ihre persönliche Haltung, ihre Möglichkeiten und Grenzen klärt.

- Unterstützung des Trägers:

Die Fachkräfte sind darauf angewiesen, dass Träger und Stellenleitungen diese Beratung unterstützen, indem sie die erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung (verpflichtend) vorhalten, u.a. geregelte Supervision, Fort- und Weiterbildung (z.B. zur Paarberatung, zur Trauerbegleitung etc.) sowie geregelte Fallbesprechungen im Team.

Dazu gehört auch, dass die Fachkräfte ausreichende Zeitressourcen zur Verfügung haben sowohl für die erforderliche Vor- und Nacharbeit als auch für die Erweiterung des bestehenden Netzwerks um weitere Kooperationspartner. Hierzu gehören Selbsthilfe und Behindertenhilfe, Frühförderung, Elternberatung, PND-Praxen, Trauergruppen, Bestatter, häusliche Kinderkrankenpflege etc.

Auch die Notwendigkeit, im Bedarfsfall bei einer Krisenintervention kurzfristig und in „Randzeiten“ Beratung anbieten zu können, ist zu berücksichtigen.

- Komm- und Gehstruktur:

Für die Beratung bei PND und die Nachsorge bei Familien mit einem behinderten Kind kann es in Einzelfällen erforderlich sein, Beratung auch außerhalb der Beratungsstelle (z.B. im Krankenhaus) anzubieten.

- Medizinisches Wissen:

Für die Beratung bei PND müssen die Fachkräfte kein medizinisches Expertenwissen haben. Sie benötigen jedoch aktuelle Kenntnisse über pränataldiagnostische Maßnahmen, die den Ratsuchenden angeboten werden. Sie müssen Bescheid wissen über das medizinische Versorgungssystem in der Schwangerenvorsorge wie auch über die Abläufe bei einem Spätabbruch im Krankenhaus und sollten Kontakte zu medizinischen Experten haben, auf die sie bei Bedarf zurückgreifen können.

- Leben mit Behinderung:

Die einzelne Beratungsfachkraft muss keine Expertin der Behindertenhilfe sein. Sie benötigt Grundinformationen über die häufigsten Behinderungen oder Erkrankungen, die diagnostiziert werden können und sie braucht eine Vorstellung davon, wie Menschen mit dieser Behinderung leben. Sie muss um die Hilfsangebote für Menschen mit Behinderung wissen und Kontakte zu Expertinnen und Experten der Behindertenhilfe haben, auf die sie bei Bedarf zurückgreifen kann.

Das Beratungsverständnis des BeB

In der Regel suchen Schwangere und ihre Partner Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe erst auf, nachdem eine Behinderung des Ungeborenen vermutet oder festgestellt worden ist. Die Empfehlung dazu erhalten sie gemäß Schwangerschaftskonfliktgesetz § 2a (Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen) durch den behandelnden Arzt bzw. die behandelnde Ärztin. Außer der ärztlichen Beratung haben möglicherweise bereits Gespräche mit den Seelsorgenden der Klinik bzw. mit den Beratern oder Beraterinnen der Schwangerenkonfliktberatungsstellen (psychosoziale Beratung) stattgefunden.

Aufgrund ihrer therapeutischen Kompetenzen und ihres Erfahrungswissens über das Leben mit Behinderung von der Geburt bis zum Lebensende sind die Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe in der Lage, in Ergänzung zu der ärztlichen und psychosozialen Beratung ein sehr breites Spektrum von besonderem Wissen zur Verfügung zu stellen. Verschiedene Professionen bzw. Gremien stehen beratend und begleitend zur Verfügung: Ärzte, Psychologen, Psychiater, Pädagogen/Sonderpädagogen/Heilpädagogen/, Erzieher, Heilerziehungspfleger, Therapeuten (u.a. Ergo-, Physio-, Sprach-, Logotherapeuten), Seelsorger u.a.; darüber hinaus Ethik-Konsilien, die die potentiellen Eltern in ihrer schwierigen ethischen Konfliktlage unterstützen, eine selbstbestimmte und reflektierte Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft zu treffen.

Die Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Behinderten-Selbsthilfe vereinbaren mit den Ansprechpartnern/Ansprechpartnerinnen der anderen Berufsgruppen regelmäßige Treffen und laden sie zu Hospitationsbesuchen ein. Sie werden in ihren Beratungen für die Schwangere stets auch auf die regulären Beratungsangebote der Schwangerenkonflikt-Beratungsstellen hinweisen, falls diese noch nicht aufgesucht wurden. Außerdem wird auf die Beratungsangebote durch Kommunen, Kirchen und private Träger hingewiesen. Bei Einzelfallberatung ist die Entbindung von der Schweigepflicht durch die Schwangere erforderlich.²⁹

Information, Aufklärung und Beratung richten sich an zwei Zielgruppen:

a) Die Kooperationspartner der anderen Disziplinen sollen erfahren, dass

- die moderne Medizin in der Lage ist, die Auswirkungen von Beeinträchtigungen oder Behinderungen in einem großem Maße zu mindern, insbesondere im Hinblick auf körperliche Beeinträchtigungen; bei Lernbehinderung oder kognitiver Beeinträchtigung können die Begleiterscheinungen zumindest psychotherapeutisch behandelt werden.
- Behinderung zum Leben gehört und nicht grundsätzlich als leidvoll empfunden wird,

²⁹ Siehe Diakonie Texte 02/2014: Handreichung zu Schweigepflichtentbindungen für Mitarbeitende in der Diakonie

- die Behindertenhilfe über ein differenziertes Angebot der Beratung und Fördermöglichkeiten verfügt, abgestimmt auf die unterschiedlichen Arten und Schweregrade der Behinderung,
- die Behindertenhilfe über ein breites Unterstützungsangebot auch für Eltern, Geschwister und Angehörige in jeder Lebensphase bereit hält (psychosoziale, seelsorgliche Begleitung, Gesprächsrunden mit anderen Betroffenen),
- Menschen mit Behinderung ihrem eigenen Leben in der Regel eine hohe Lebensqualität zusprechen und Freude am Leben haben, da sich die Lebensqualität nicht auf medizinische oder genetische Befunde reduzieren lässt.

b) Die Schwangere und ihr Partner erhalten Auskunft und Erfahrungsberichte über therapeutische Möglichkeiten für das Kind (insbesondere durch die interdisziplinäre Frühförderung und Sozialpädiatrische Zentren, SPZ, Frühe Hilfen), über die Unterstützungsangebote der zuständigen Kostenträger, aber auch das Angebot, selber Erfahrungen in Selbsthilfegruppen, in den Einrichtungen oder bei anderen betroffenen Familien zu machen. Indem ihnen ein realistisches und authentisches Bild von Behinderung aufgezeigt wird, sollen Schwangere und ihre Partner mit einem positiven Befund nach Pränataldiagnostik in die Lage versetzt werden, eine selbstbestimmte und informierte Entscheidung („informed consent“) zu treffen.

Die Angebotsstruktur in den evangelischen Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe beinhaltet

- Interdisziplinäre Frühförderung
- Familienunterstützende Dienste, Offene Hilfen
- Freizeitangebote
- inklusive Kindertagesstätten, Schulbegleitung
- Elternarbeit (Vernetzung, Unterstützung auch durch Eltern-Selbsthilfegruppen)
- psychosoziale und seelsorgerliche Begleitung für Eltern, Kinder und Erwachsene mit Behinderung, Geschwister / Angehörige
- Unterstützung in der Lebensgestaltung
- Ermöglichung von Teilhabe und Inklusion der heranwachsenden Kinder in schulvorbereitenden Einrichtungen, inklusiven Kindertagesstätten, Schulbegleitung für die Regelschule bzw., wo erwünscht und erforderlich, Beschulung in privaten oder öffentlichen Förderzentren, durch Tagesbetreuung für Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf, Berufsausbildung, Teilhabe am Arbeitsleben (Werkstätten sowie erster Arbeitsmarkt), Wohnmöglichkeiten und Wohnbegleitung (ambulant und stationär)
- Aufklärung über die Rechte von Menschen mit Behinderung
 - a) nach sozialrechtlichen Vorschriften, insbesondere nach SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung), SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe), SGB IX (Rehabilitation und

Teilhabe behinderter Menschen), SGB XI (Soziale Pflegeversicherung) und SGB XII (Sozialhilfe einschließlich Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und Grundsicherung bei Erwerbsminderung)

- b) nach weiteren relevanten Vorschriften, etwa steuerrechtlichen und anderen Nachteilsausgleichen
- c) nach der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Den Ratsuchenden soll das Menschenbild diakonischer Einrichtungen vermittelt werden, das von der Vielfalt des Menschseins geprägt ist. Ausgangspunkt ist die unbedingte Anerkennung, dass die Würde des Menschen unabhängig von seinen Fähigkeiten und Begabungen gilt und Menschen mit Behinderung durch ihr So-Sein zum Gemeinwohl der Gesellschaft beitragen. Durch Empowerment (Capability Approach) können in vielen Einzelfällen noch unerkannte Fähigkeiten und Begabungen geweckt und gefördert werden. Das diakonische Menschenbild setzt die prinzipielle Autonomie eines jeden Menschen voraus; für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist die gestützte Selbstbestimmung und die Stärkung des Personseins ein wichtiges Ziel in der Begleitung.

Die Annahme eines behinderten Kindes setzt im Allgemeinen einen mitunter schmerzhaften Lernprozess voraus, der in mehreren Phasen verläuft und umso besser gelingt, je mehr Empathie, Verständnis und Beistand die Mutter auch innerhalb der eigenen Familie und Nachbarschaft erfährt. Die / der Begleitende aus der Behindertenhilfe wird sie darin unterstützen, die richtigen Worte gegenüber dem Umfeld zu finden. Wichtig ist, die eigenen Ressourcen der Mutter und ihrer Familie zu erkennen und zu stärken.

In dieser schwierigen existentiellen Krise spielt immer auch, bewusst oder unbewusst, die individuelle Spiritualität eine Rolle. Das Proprium diakonischer Einrichtungen ist auch das Wahrnehmen spiritueller und seelsorglicher Bedürfnisse. Seelsorgliche Begleitung unterstützt die Familie in der Frage nach Sinnsuche und in dem Entdecken neuer Perspektiven. Sie gibt dem Zorn und der Verzweiflung, ja dem Hadern mit Gott Raum. Paare können im Gespräch mit der Beraterin / dem Berater spüren: hier finden wir Verständnis, hier werden wir und unser Kind von einem multiprofessionellen Team begleitet und nicht allein gelassen. So kann Vertrauen in die Zukunft wachsen.

Beratung und Begleitung durch die Behindertenhilfe ist jedoch keine Tendenzberatung und nimmt weder moralische Bewertungen noch Schuldzuweisungen vor. Das spezifisch protestantische Profil der diakonischen Einrichtung setzt auch den Respekt vor einer individuellen Gewissensentscheidung der Schwangeren voraus, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheidet.

Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe weist seine Mitgliedseinrichtungen auf die Chancen und Möglichkeiten einer verbindlichen Kooperation mit den Beratungsstellen und Krankenhäusern hin und empfiehlt ihnen, mit diesen in Kontakt zu treten und eine Ansprechperson zu benennen.

Modellprojekt

Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)

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

Lehrter Str. 68
10557 Berlin

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

Kooperationspartner

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

Invalidenstraße 29
10115 Berlin

Telefon: (030) 830 01 270
Fax: (030) 830 01 275
E-Mail: info@beb-ev.de
Web: www.beb-ev.de

Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)

Invalidenstraße 29
10115 Berlin

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

gefördert von



Abschlussbericht über das EKFUL-Modellprojekt Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik

Inhalt

EKFUL-Modellprojekt Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik	2
Ziel des Projektes	2
Methodisches Vorgehen	2
Durchführung der konkreten Arbeitsschritte.....	3
Bundesebene: Arbeitsgruppe zum Leitliniendiskurs	3
Regionaler Arbeitskreis Pränataldiagnostik am Modellstandort Ostwestfalen-Lippe ...	4
Austausch mit der Fachöffentlichkeit	9
Zusammenschau der Erfahrungswerte und Erkenntnisse aus der Kooperation in der Modellregion.....	9
Breites Spektrum teilnehmender Professionen und Organisationen	10
Nachhaltigkeit	10
Effekte der Netzwerkarbeit: erste Ergebnisse aus den Expert*innen-Interviews.....	10
Erkenntnisse und Hinweise für Nachahmer*innen.....	11
Zeitstrahl.....	13
Zusammensetzung der Projekt-Gremien	14

EKFuL-Modellprojekt Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik

Der Fachverband EKFuL führte in Kooperation mit dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB) und dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband (DEKV) ein gemeinsames Modellprojekt von September 2011 bis August 2014 durch.

Ziel des Projektes

Mit dem Projekt sollten interprofessionelle Kooperationsstrukturen aufgebaut werden, um für schwangere Frauen/werdende Eltern und Familien mit einem behinderten Kind ein umfassendes und qualifiziertes Beratungsangebot vor, während und nach pränataler Diagnostik (PND) sicherstellen zu können.

Dazu waren im Einzelnen folgende Schritte geplant:

- Initiierung und Förderung der fachlichen Diskussion über das Selbstverständnis der Berufsgruppen in Bezug auf ihr professionelles Handeln im Kontext von PND
- Bildung einer verbändeübergreifenden Arbeitsgruppe zum Thema "Beratungskonzeptionen und ethische Leitlinien"
- Aufbau und Evaluation geregelter Kooperationen im Kontext von PND zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung und Behindertenhilfe sowie Selbsthilfe - in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe (OWL)
- Weitergabe der Erfahrungen und Ergebnisse für andere Regionen

Methodisches Vorgehen

Auf der regionalen Ebene (OWL) wurde ein Arbeitskreis "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Ostwestfalen-Lippe" installiert, in dem sämtliche an PND beteiligten Berufsgruppen und Institutionen vor Ort mitwirkten. Hier wurde modellhaft der interprofessionelle Dialog über die Voraussetzungen von Kooperationen geführt und diese Kooperation in Form eines Netzwerkes konkret umgesetzt. Die Teilnehmenden am Arbeitskreis stellten ihre Erfahrungswerte auch für die Expert*innen-Interviews im Rahmen der Evaluation des Projekts zur Verfügung.

Auf der überregionalen Ebene / Bundesebene wurde eine Arbeitsgruppe "Leitlinien und Beratungskonzeptionen" gebildet und mit Vertreter*innen der kooperierenden Verbände der Diskurs über Standards, Selbstverständnis, Arbeitsweisen sowie Leitlinien und ethische Grundsätze geführt.

Insbesondere ging es um verbandsübergreifende Positionsbestimmungen zu ethischen Fragen und Konfliktfeldern der Pränataldiagnostik. Ziel war es auch, die Zusammenarbeit und die ethische Reflexion der Akteure in ihrer bereichsübergreifenden regionalen Kooperation im Netzwerk OWL zu unterstützen, d.h. die dortigen Fachkräfte der Beratungsstellen, Einrichtungen der Behindertenhilfe und Geburtshilfe sowie der Ärzteschaft in Krankenhäusern und niedergelassenen Praxen.

Zur Begleitung und Steuerung des Projektes wurde ein 6-köpfiger Projektbeirat konstituiert. Die Projektleitung übernahm Diplom-Soziologin Marit Cremer. Die Finanzierung des Projektes erfolgte mit Mitteln der AKTION MENSCH sowie mit Eigenmitteln der kooperierenden Verbände (EKFuL, BeB, DEKV).

Durchführung der konkreten Arbeitsschritte

Bundesebene: Arbeitsgruppe zum Leitliniendiskurs

Mit dem Projekt sollten vor allem die Fachkräfte im Bereich von Kirche und Diakonie in ihrer beratenden Arbeit unterstützt werden. Eine Standortbestimmung der jeweiligen Professionen im Hinblick auf das Angebot von Beratung und Begleitung war eine wichtige Voraussetzung dafür. Klärungsbedarf gab es insbesondere an den Schnittstellen von medizinischer und psychosozialer Beratung sowie zur Beratung von werdenden Eltern, die sich für das Leben mit einem behinderten Kind entscheiden. Zu fragen war, wer bietet welche Beratung zu welchem Zeitpunkt an und mit welcher Qualifikation, um für schwangere Frauen bzw. werdende Eltern ein umfassendes qualifiziertes Beratungsangebot sicherzustellen.

Ein Merkmal, das dieses Projekt von anderen Projekten im Kontext von Pränataldiagnostik unterscheidet, war der ethische Diskurs, der in den Überlegungen zu Maßnahmen und Strategien für eine Verbesserung der bereichsübergreifenden Kooperation geführt wurde.

Die Arbeitsgruppe "Leitlinien" wurde der Ort für diese Verständigung über ethische Grundpositionen und Prämissen für eine berufs- und verbandsübergreifende Zusammenarbeit auf evangelischer Seite. Mitglieder dieser Arbeitsgruppe waren Vertreter*innen der drei kooperierenden Fachverbände sowie weitere wissenschaftliche Expert*innen auf dem Gebiet der Fortpflanzungsmedizin und Bioethik.¹

Als Ausgangspunkt wurde festgehalten, dass bei keinem der beteiligten Fachverbände Leitlinien zum Themenfeld Pränataldiagnostik vorlagen. Im weiteren Diskurs wurde zunächst deutlich, wie sehr das Problem des Schwangerschaftsabbruchs als ethischer Konflikt bei den AG-Teilnehmenden im Fokus stand. Neben der persönlichen ethischen Betroffenheit wurden auch die unterschiedlichen Sichtweisen auf das Problem des Schwangerschaftsabbruchs im Zusammenhang mit PND in den drei Bereichen Medizin, psychosoziale Beratung und Behindertenhilfe deutlich.

Dies führte in der AG zu dem Beschluss, vor der grundsätzlichen Klärung des jeweiligen Beratungsverständnisses und der bereichsspezifischen Aufgaben zunächst eine ethische Positionsbestimmung zum Angebot der Pränataldiagnostik und dem Schwangerschaftskonflikt nach einer Inanspruchnahme von PND vorzunehmen. Es entstanden die Broschüren

- "Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht" (Positionspapier)
- "Leitlinien für interprofessionelle Kooperation in Kontext von pränataler Diagnostik".

Der verbandsübergreifende Dialog war im Wesentlichen durch die Sitzungen der AG-Teilnehmenden strukturiert. Im Zeitraum Februar 2012 bis April 2014 erfolgte der fachlich-inhaltliche Austausch auf insgesamt zehn Arbeitssitzungen und wurde durch die Kommunikation per E-Mail in den Zeiten zwischen den Treffen sichergestellt.

¹ Zusammensetzung der AG „Leitlinien“, siehe S. 14.

Regionaler Arbeitskreis Pränataldiagnostik am Modellstandort Ostwestfalen-Lippe

Das Projekt sollte in einer überschaubaren Region mit sowohl großstädtischer wie ländlicher Prägung verortet werden. Für die Umsetzung wurde daher die Modellregion Ostwestfalen-Lippe (OWL) gewählt. Zusätzlich existierten dort einige Einrichtungen, die bereits im Kontext von Pränataldiagnostik (PND) tätig waren und erste Ansätze interprofessioneller Kooperation praktizierten.

Als Kooperationspartner vor Ort konnten das Ev. Beratungszentrum Detmold, das Ev. Krankenhaus Bielefeld sowie der regionale Stiftungsbereich der von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel gewonnen werden.

Aufbauend auf der Motivation dieser Kooperationspartner und der anderen einzubindenden Institutionen und Personen wurden gute Chancen gesehen, das Projekt erfolgreich durchzuführen. Ziel war die Schaffung eines Netzwerkes mit verbindlichen, nachhaltigen Kooperationsstrukturen, um Schwangere / Paare vor, während und nach PND, insbesondere bei einem auffälligen Befund, bestmöglich versorgen und unterstützen zu können.

Die Treffen des Arbeitskreises wurden in Form von moderierten Workshops durchgeführt. Der erste Teil wurde jeweils durch fachliche Inputs in Form von Referaten gestaltet. Im zweiten Teil war Raum für den strukturierten fachlichen Austausch der teilnehmenden Berufsgruppen / Organisationen, die sich mit ihrer Motivation zur Teilnahme am Modellprojekt, ihrem Berufs- und Beratungsverständnis, ihren Arbeitsweisen und ihren Erwartungen an die jeweils anderen Kooperationspartner darstellten.

Auf Basis von Wissenszuwachs und besserem gegenseitigen Verständnis sollte die Kooperation vertieft und weiterentwickelt werden. Dazu dienten auch Arbeitseinheiten zur "Fallarbeit" mit interprofessionellen anonymisierten Fallbesprechungen.

Initiierung, Aufbau und Konsolidierung des Netzwerkes – Chronologie der Aktivitäten des regionalen Arbeitskreises am Modellstandort Ostwestfalen-Lippe:

In der Vorbereitung des Projekts und einige Monate vor offiziellem Start des Modellprojektes trafen sich die regionalen Kooperationspartner aus den Institutionen:

- Ev. Beratungszentrum Detmold
- Ev. Krankenhaus Bielefeld
- regionaler Stiftungsbereich der von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel.

Sie trafen erste Absprachen über die Einbeziehung weiterer Projektpartner im Arbeitskreis:

- Klinikethik,
- Schwangerschaftsberatungsstellen der verschiedenen regionalen Träger,
- ansässige PND-Spezialist*innen,
- Geburtshilfe,
- Humangenetik,
- Krankenhausseelsorge sowie Einrichtungen der Behindertenhilfe und Behindertenselbsthilfe in der Region OWL.

Gleichzeitig wurden die Planungen für die Kick off-Veranstaltung für das Modellprojekt vorangebracht.

1. Sitzung des Arbeitskreises

Im Rahmen der Kick off-Veranstaltung fand die konstituierende Sitzung des Arbeitskreises statt. Die Teilnehmenden des Arbeitskreises stellten sich vor² und äußerten ihre Erwartungen und Wünsche an den Arbeitskreis. Im Mittelpunkt standen hierbei:

- strukturierter Ausbau bestehender Kooperationen
- Vernetzung mit weiteren Akteuren in OWL
- vereinfachte Kommunikation unter den Akteuren
- interprofessioneller Erfahrungs- und Informationsaustausch
- gegenseitige Unterstützung und Stärkung
- Optimierung der Versorgung für betroffene Schwangere/Paare im Kontext von PND

Es wurde verabredet, dass sich der Arbeitskreis künftig dreimal jährlich trifft und die Ergebnissicherung durch Protokolle erfolgen soll.

Die verschiedenen Akteure signalisierten ein hohes Interesse am Aufbau und der Weiterentwicklung der Kooperation. Allen Beteiligten war zu diesem Zeitpunkt deutlich, dass das Projekt nur dann erfolgreich sein könne, wenn die notwendige Mehrarbeit in den jeweiligen beruflichen Zusammenhängen zusätzlich und unentgeltlich geleistet werden könnte. Dies könnte nur durch gerechtes *burden-sharing* erreicht werden.

2. Sitzung des Arbeitskreises (im Ev. Krankenhaus Bielefeld)

Folgende Professionen stellten sich mit ihrem Aufgabengebiet vor:

- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Medizin", Dr. Andreas Luttkus, Chefarzt, Dr. Peter Kollertz, Oberarzt im Perinatalzentrum, Frauenklinik Ev. Krankenhaus Bielefeld (EvKB)
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Hebammen", Heike Meinefeld, leitende Hebamme EvKB
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Seelsorge", Angela Kessler-Weinrich, Pastorin, EvKB

Es folgte Kleingruppenarbeit zu Formen und Zielen der Kooperation im Netzwerk.

Wesentlich waren zu diesem Zeitpunkt die gegenseitige Selbstdarstellung der je eigenen Profile und Kompetenzen der Berufsgruppen und die Äußerungen der Erwartungen an die jeweils anderen, oft als fremd erlebten Berufsgruppen.

U.a. entstand aus dieser gegenseitigen Information spontan die Idee, einen Mutterpass-Einleger zu entwickeln, der schwangeren Frauen in der gynäkologischen Praxis zusammen mit dem Mutterpass überreicht werden sollte, routinemäßig über die Kassenärztlichen Geschäftsstellen verteilt.

Diese Idee wurde mit einer Redaktionssitzung drei Monate später umgesetzt und ein gemeinsamer Einleger der im Bereich OWL tätigen Beratungsdienste mit Information für Schwangere über die Beratungsangebote im Kontext von PND fertiggestellt.

² Zusammensetzung des Arbeitskreises, siehe S. 14.

Der Einleger wurde in den Medien vorgestellt, sowohl um die regionalen Hilfsangebote bei Pränataldiagnostik (PND) bekannt zu machen sowie grundsätzliche Informationen zum Modellprojekt über Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zu kommunizieren.

3. Sitzung des Arbeitskreises (im Ev. Beratungszentrum Detmold)

Zu Beginn der Sitzung wurde aus drei verschiedenen Perspektiven die Interprofessionelle Kooperation wie auch die ethischen Grundannahmen bei PND in drei Vorträgen vorgestellt:

- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Humangenetik", Dr. Carmela Beger, Fachärztin für Humangenetik, Bielefeld
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der freien Hebammen", Ina Stender, Hebammenzentrale Bielefeld-Gütersloh
- "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei PND aus Sicht der Frühförderung", Petra Czapla, Behindertenhilfe Bethel, Frühförderung

Das jeweilige Beratungsverständnis der verschiedenen Professionen wurde in Kleingruppen (nach Berufsgruppen zusammengestellt) diskutiert. Leitfragen dazu waren:

- Was wollen wir mit unserer Beratung erreichen?
- Welche Erwartungen von Beratung haben wir an die anderen Berufsgruppen?

Weitere Aspekte waren Schnittstellen und Überlappungen in der Beratung sowie Beratungsresistenz.

4. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Die Sitzung begann mit einem Vortrag "PraenaTest – Die vorgeburtliche Bestimmung der Trisomie 21 aus mütterlichem Blut" von Dr. Anja vom Orde, pro familia Gütersloh. In der anschließenden Diskussion konnten die Bedeutung des PraenaTests, seine Vor- und Nachteile für schwangere Frauen sowie die aus ihm resultierenden ethischen Folgen nicht abschließend geklärt werden. Es wurde vorgeschlagen, bei einem der nächsten Treffen die Themen "Was ist Behinderung" und "Wie stehe ich zu PND" zu bearbeiten.

Der zweite Teil der Sitzung erfolgte wieder in Kleingruppenarbeit: In interdisziplinär gemischten Kleingruppen wurde anhand von zwei Fallbeispielen aus psychosozialen Beratungsstellen erörtert, welche Schnittstellen und Überlappungen bei der Beratung im Kontext von PND auftreten können. Während der Gruppenarbeit wurde deutlich, dass ein großes Bedürfnis an Wissensaustausch zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen bestand. Außerdem wurde festgestellt, dass die Sprachen, die die unterschiedlichen Berufsgruppen verwenden, unterschiedlich sind und untereinander die Verwendung und Bedeutung von Begriffen und Inhalten geklärt werden muss.

Von ärztlicher Seite wurde hervorgehoben, dass interdisziplinäres Arbeiten, wie die Hinzuziehung von verschiedenen Fachärzt*innen bei bestimmten Erkrankungen, heute Standard ist. Die Kinderärzte des Klinikum Lippe boten an, dass Mitarbeiter*innen der Beratungsstellen, bei denen sich eine Frau/ein Paar beraten lässt, zu solchen interdisziplinären Fachgesprächen dazukommen können.

5. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Das Schwerpunktthema dieser Arbeitskreissitzung war "Behindertes Leben":

- "Erfahrungen aus jahrelanger Elternarbeit", Eltern von Down-Syndrom Kindern, Detmold
- Erfahrungsbericht eines jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom,
- "Klinische Beiträge zu Möglichkeiten der pränatalen Chirurgie und der durch Pränataldiagnostik ermöglichten postnatalen Chirurgie", Oberarzt Dr. Möritz, Kinderchirurgie Klinikum Lippe/Detmold

Die anschließende Diskussion im Plenum beschäftigte sich mit den Möglichkeiten der Kooperation mit Behinderteneinrichtungen in der Region, mit den Chancen und den möglichen Kooperationshindernissen.

In einem gesonderten Treffen berieten sich die Vertreter*innen von Behinderteneinrichtungen in OWL sowie des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe (BeB), wie die Inanspruchnahme von Behindertenhilfe-Einrichtungen bei psychosozialer Beratung im Umfeld von PND gestaltet werden kann. Hier ging es auch konkret um praktische Fragen des Umgangs mit dem Angebot der Besuche von werdenden Eltern in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe aus den Schwangerschaftskonflikt-Beratungen heraus.

6. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Die Thematik "Informationen aus der Behindertenhilfe" wurde fortgeführt mit dem Vortrag "Interprofessionelle Kooperation und ethische Grundannahmen bei Pränataldiagnostik aus Sicht der Behindertenhilfe" von Andreas Karger, Kurzzeitwohngruppe Brücke – Bethel.regional, Bielefeld. Er informierte über die Verhinderungspflege (Ausfall von Pflegeleistung von Familienangehörigen) und Eingliederungshilfen.

Weiterer Schwerpunkt dieser Sitzung war die Organisationsentwicklung unter der Überschrift "Ein Netzwerk entsteht: Was braucht es zum Aufbau und Management von interprofessionellen Netzwerken?" Die Teilnehmenden berieten sich über:

- Organisation/ Struktur,
- Ort,
- Themen,
- Turnus,
- Veröffentlichungen,
- Name des Netzwerkes.

Die ersten Kooperationsabsprachen wurden getroffen, so z.B. die Verabredung, dass die Beratungsstellen eine verlässliche Erreichbarkeit inkl. Rufbereitschaft organisieren und dass kurzfristig Krisenkonferenzen einberufen werden können.

Zudem wurde berichtet, dass im Klinikum Detmold eine Art "Unternetzwerk" gebildet wurde, das sich zu vier Fallkonferenzen pro Jahr treffen wird.

7. Sitzung des Arbeitskreises (im Landeskirchenamt Detmold)

Einstieg mit einem Vortrag "Bedeutung der Seelsorge im Zusammenspiel der verschiedenen Berufsgruppen im Krankenhaus", Pfarrerin Angela Kessler-Weinrich, Ev. Krankenhaus Bielefeld.

Das von der Projekt-Arbeitsgruppe "Leitlinien" verfasste Positionspapier "Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht" wurde besprochen. Die am Projekt be-

teiligten Verbände haben ihre Positionen auf Verbandsebene formuliert, auch um eine Reflexion ethischer Fragen auf der regionalen Ebene, im Arbeitskreis, anzuregen.

Des Weiteren wurde in die Methode "Interprofessioneller Qualitätszirkel" (IQZ) eingeführt. Diese Methode stellt eine moderierte Form gleichberechtigter Gruppenarbeit dar, die regelmäßig (ca. alle 1-2 Monate) in festgelegten Arbeitsschritten zu vorher abgestimmten Themen stattfindet. Damit kann eine Art Qualitätskreislauf erzeugt werden, indem Fallbesprechungen systematisch für die Erarbeitung von Lösungsvorschlägen genutzt werden und die alternativen Handlungsstrategien im Berufsalltag erprobt und überprüft werden.

Die Teilnehmenden besprachen weitere Schritte für Öffentlichkeitsarbeit des sich gründenden Netzwerks. Zum Ende der Projektlaufzeit ging es auch darum, wie der Informationsfluss über die Hilfsangebote für die potenziellen Nutzer*innen, aber auch für die im Netzwerk weiterhin tätigen Akteure gesichert werden könnte. Es sollte ein Flyer erstellt und eine Website als Kommunikationsplattform installiert werden.

Das Ev. Beratungszentrum Detmold übernahm im Nachgang der Sitzung die Kontaktaufnahme zu einem Webdesigner zu Fragen der Gestaltung und Kostenumfang einer Webseite des Netzwerks sowie zu rechtlichen Fragen und der Finanzierung bei einer der Trägerschaft durch das Ev. Beratungszentrum. Deutlich war, dass dieses Vorhaben nur auf Basis zusätzlicher, noch einzuwerbender finanzieller Mittel realisierbar sein würde.

Eine großzügige private Spende, die im März 2014 einging, ermöglichte die Realisierung der Website des Netzwerks und zusätzlich des Flyers, sowie die Finanzierung der Buchveröffentlichung der Projektleiterin zum Modellprojekt und seinen Ergebnissen.

8. Sitzung des Arbeitskreises (im Ärztehaus "Medicum", Detmold)

Die letzte Sitzung des Arbeitskreises diente der Planung der zukünftigen Arbeitsformen und Themen des Arbeitskreises und somit der Verstetigung der Arbeit.

Die Teilnehmenden einigten sich auf den Namen "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik OWL".

Ein Webdesigner wurde beauftragt, die Internetseite des Netzwerkes zu erstellen: www.pnd-owl.de. Die Koordination sowie die fortlaufende Pflege der Seite übernahm das Ev. Beratungszentrum der Lippischen Landeskirche (EBZ), ebenso die Arbeit an einem Info-Flyer für das "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik OWL".

Ein bereits auf der letzten Sitzung des Arbeitskreises erarbeitetes ethisches Leitbild für das "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik OWL" wurde von den Anwesenden diskutiert und verabschiedet.

Das Ev. Beratungszentrum übernahm für das Netzwerk die Büroföhrung, wie Pflege der Adressenlisten etc.

Für die zukünftigen Treffen wurden folgende mögliche Themen gesammelt:

- Lotsensystem: Optimierung des Begleitprozesses
- Beratungsangebot: Wie erreichen wir Eltern für die Beratung?
- Überforderung der Paare: Überangebot an Information, Beratung, Weitervermittlung, Expertenwissen etc.?
- Zeitdruck: Vermeidung von und Umgang mit Zeitdruck
- Erreichbarkeit der Netzwerkpartner
- Schweigepflicht und interprofessionelle Zusammenarbeit
- Verständigung mit Migrant*innen: Sprache, ethische Haltungen
- Einflüsse von Außen: wenn der Pfarrer entscheidet
- Behinderungen – Fehlbildungen – Defekte

Austausch mit der Fachöffentlichkeit

Zwischentagung im Rahmen des Modellprojekts: "Betreuung von Schwangeren im Kontext von Pränataldiagnostik – Theorie und Praxis zwischen Wunsch und Wirklichkeit" in Bethel, Bielefeld am 08.05.2013

Zur Halbzeit des Projektes wurden die bisherigen Ergebnisse zur Kooperation in der Modellregion vorgestellt. Weiterer Themenschwerpunkt war der Umgang mit den ethischen Herausforderungen von vorgeburtlicher Diagnostik für Schwangere und Paare, aber auch für die damit befassten Berufsgruppen.

Folgende Vorträge wurden gehalten:

- "Welche medizinethischen Probleme ergeben sich aus PND? Auswege aus dem ethischen Dilemma", Dr. Christa Wewetzer, Zentrum für Gesundheitsethik Hannover
- "Der ethische Umgang mit PND und Schwangerschaftsabbrüchen / Positionspapier der AG Ethische Leitlinien und Beratungskonzeptionen", Jutta Schulz, EKFuL
- "Beratung und Kooperation im Kontext von PND / Ergebnisse aus der Modellregion Ostwestfalen-Lippe", Marit Cremer, EKFuL

Im Anschluss fanden Arbeitsgruppen zu den in den Vorträgen angesprochenen Themenkomplexen statt.

Abschlussstagung des Projektes: "Interprofessionelle Kooperation bei PND – Wege für betroffene Paare und beteiligte Berufsgruppen" in Berlin vom 30.06. bis 01.07.2014

Als Veranstalter fungierten die drei kooperierenden Verbände EKFuL, BeB und DEKV.

In Vorträgen, Impulsreferaten, Arbeitsgruppen und Podiumsdiskussionen wurde ein breites Spektrum von Themen rund um PND aufgefächert mit Beiträgen:

- aus dem Modellprojekt: Erkenntnisse und Erfahrungen aus der Vernetzungsarbeit in der Modellregion sowie die Leitlinien für eine geregelte Kooperation bei PND
- zur ethischen Dimension: zum Spannungsverhältnis von ethischer Haltung, institutioneller Verantwortung und fachlichem Handeln
- zur gesellschaftlichen Dimension: zum Verhältnis PND und Leben mit Behinderung, sowie zu pränatalen Entscheidungszwängen für die betroffenen Frauen / Paare
- zum Kompetenzprofil für Beratungsfachkräfte, die im Kontext von PND beraten.

Zusammenschau der Erfahrungswerte und Erkenntnisse aus der Kooperation in der Modellregion

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass es in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe gelungen ist, eine Kooperation sehr unterschiedlicher Professionen und Handlungsfelder, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik angesprochen werden, herzustellen und die aus dem Projekt gewonnene Struktur in der Region zu verstetigen.

Breites Spektrum teilnehmender Professionen und Organisationen

Im Verlauf des Projektes haben sich ca. vierzig Fachkräfte dem "Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik Ostwestfalen-Lippe" angeschlossen. Dazu gehörten Mitarbeitende aus psychosozialen Beratungsstellen, die Schwangerschaftskonflikt-, Schwangerschaftsberatung und PND-Beratung anbieten; Ärzt*innen aus gynäkologischen, pränataldiagnostischen und humangenetischen Praxen und den Perinatalzentren des Ev. Krankenhauses Bielefeld und des Klinikums Lippe; Hebammen / Fachkräfte der Geburtshilfe; Seelsorger*innen aus den Kliniken sowie Vertreter*innen von ambulanten und stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe und eine Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Seitens der auf PND spezialisierten Professionen aus dem ärztlichen Bereich, z.B. der Pränataldiagnostiker*innen, gab es großes Interesse am interprofessionellen Austausch und an den Chancen der Kooperation (auch mit Blick auf die Chance zur eigenen Entlastung). Dies schlug sich in kontinuierlicher Teilnahme an den Sitzungen des Arbeitskreises nieder. Eine regelmäßige Teilnahme von sämtlichen niedergelassenen Gynäkolog*innen ohne Spezialisierung auf PND konnte allerdings nicht erreicht werden.

Nachhaltigkeit

Was die angestrebte Nachhaltigkeit der Netzwerkarbeit in der Region OWL betrifft, kann hier von einem Erfolg gesprochen werden. Über den Abschluss des Projekts hinaus treffen sich die Beteiligten und ggf. neue Mitglieder des Netzwerks

- zu regelmäßigen jährlichen Fachtagungen abwechselnd in Detmold und Bielefeld,
- zur Fallarbeit/Intervision in vereinbarten Abständen von vier Monaten in regionalen Untergruppen in Detmold und Bielefeld.

Die Mutterpass-Einleger sind in den Jahren nach Projektabschluss weiterhin (Stand 3.1.2017) über die Kassenärztlichen Geschäftsstellen flächendeckend in den Facharztpraxen in OWL verteilt worden.

Die Nachhaltigkeit konnte zudem durch eine Finanzierung gesichert werden.

Effekte der Netzwerkarbeit: erste Ergebnisse aus den Expert*innen-Interviews

Zur Evaluation des Projektes gehörte, dass in qualitativen Interviews die Expert*innen der unterschiedlichen Berufsgruppen einmal zu Beginn und einmal zum Ende des Projektes jeweils zum Ist-Zustand von Kooperationen der unterschiedlichen Berufsgruppen befragt wurden.

Von den Teilnehmenden an den Expert*innen-Interviews wurden übereinstimmend folgende Veränderungen genannt, die aus der knapp 3-jährigen Netzwerkarbeit entstanden sind.

Wissensgenerierung und Professionalisierung

Die gemeinsamen Treffen im Netzwerk trugen zu einer Erweiterung der fachlichen Kompetenzen bei, welche wiederum die interprofessionelle Kooperation vor Ort stärkte. Dies zeigt sich z. B. in einer fallbezogenen Vermittlung von Ärzt*innen an psychologische Beratungsstellen.

Kooperationen

Mit dem persönlichen Kennenlernen einher gingen Vertrauensbildung und der Abbau von z.T. bestehenden Vorbehalten gegenüber anderen Berufsgruppen. Dies äußerte sich in dezidiert geäußelter Wertschätzung gegenüber den Teilnehmenden im Netzwerk. Zudem führte der Wissenszuwachs zu intensiveren bzw. neuen Kontakten. Die Zusammenarbeit, auch innerhalb der Klinikteams, wurde selbstverständlicher und die zielführende Vermittlung zu anderen Akteuren ermöglichte eine Verkürzung der Handlungsketten, wovon unmittelbar die betroffenen Paare profitierten. Die Kontakte zu Einrichtungen und Praxen wurden als belastbar, personenunabhängig und institutionalisiert beschrieben.

Außenwirkung und Öffentlichkeitsarbeit

Als ein großer Vorteil des "Netzwerkes vorgeburtliche Diagnostik OWL" wurde seine gute Vermittelbarkeit für Außenstehende beschrieben. Die Akteure stehen potenziellen, zukünftigen Kooperationspartnern, die sie gern in das Netzwerk einbinden möchten, nicht mehr als Einzelpersonen oder -einrichtungen gegenüber, sondern als organisiertes Netzwerk mit regelmäßigen Netzwerktreffen sowie einer gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit mit Internetseite (www.pnd-owl.de) und Flyer.

Entlastung

Das Wissen um die Kompetenzen und Möglichkeiten der anderen Berufsgruppen sowie der persönliche Kontakt zu ihnen führten zu einer spürbaren Entlastung der Akteure. Die Abstimmung untereinander ermöglichte eine umfassendere Einschätzung der Bedürfnisse der Schwangeren bzw. des Paares und eine daraus folgende individuell abgestimmte Versorgung.

Vermittlung an Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe

Die Behindertenhilfe war bisher erst nach der Geburt von Kindern mit einer Behinderung für die Eltern beratend tätig. Durch das veränderte Gesetz steht sie nun vor der Aufgabe, innerhalb ihrer Einrichtungen Strukturen zu schaffen, die eine Beratung von schwangeren Frauen und ihren Partnern ermöglicht. Zudem muss sie ihr Angebot unter Ärzt*innen und Beratungsstellen bekannt machen. Erfahrungen mit der Beratung von Paaren, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, liegen derzeit noch nicht in auswertbarer Zahl vor. Ärzt*innen und Berater*innen berichten, dass die Paare Gespräche mit Mitarbeitenden der Behindertenhilfe in der überwiegenden Zahl der Fälle ablehnten. Es bleibt abzuwarten, wie sich die Behindertenhilfe in der Beratung von Schwangeren und ihren Partnern profilieren kann und wie das Angebot in Zukunft angenommen wird.

Erkenntnisse und Hinweise für Nachahmer*innen

Allen Beteiligten ist während der Projektarbeit aufgefallen, dass es bei aller scheinbaren Vertrautheit dringend angezeigt ist, sich gegenseitig detaillierter über die Möglichkeiten und Begrenztheiten im eigenen Handlungsfeld zu informieren und die Schnittstellen, an denen ein Zusammenwirken bzw. eine Verantwortungsübergabe geboten sind, genau zu beschreiben.

Auffällig war auch, wie groß die Unterschiede sowohl im Verständnis als auch in der Praxis vom Format "Beratung" waren. Ohne eine Verständigung darüber, wie der Begriff inhaltlich von den unterschiedlichen Professionen verwendet und in der Praxis gestaltet wird, kann keine reibungslose oder zumindest reibungsarme Kooperation gelingen.

Schließlich wurde deutlich, dass die angestrebte Verstetigung der Kooperation zwingend voraussetzt, für die Schlüsselprozesse personenunabhängige Vereinbarungen zu treffen, die bei einem möglichen Personalwechsel ihre Gültigkeit behalten. Spätestens an dieser Stelle hat sich gezeigt, dass eine interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik nur dann gelingen kann, wenn die beteiligten Fachkräfte und die Träger an einem Strang ziehen.

Die Evaluation des Projektes hat auch gezeigt, dass der Aufbau eines solchen Netzwerkes mit dieser Qualität und Nachhaltigkeit ohne finanzielle und personelle Ressourcen nicht zu bewerkstelligen ist.

Zeitstrahl

- 05 / 2011 Vorbereitungssitzungen der regionalen Kooperationspartner
- 10 / 2011 Vorbereitungssitzungen der regionalen Kooperationspartner
- 10 / 2011 1. Sitzung des Projektbeirats
- 11 / 2011 Vorbereitungssitzungen der regionalen Kooperationspartner
- 02 / 2012 1. Sitzung der Arbeitsgruppe "Leitlinien und Beratungskonzeptionen",
- 02 / 2012 Kick off: Auftaktveranstaltung des Modellprojekts, Berlin
- 02 / 2012 1. Sitzung des Arbeitskreises
- 04 / 2012 2. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 05 / 2012 2. Sitzung des Arbeitskreises
- 09 / 2012 3. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 09 / 2012 2. Sitzung des Projektbeirats
- 10 / 2012 3. Sitzung des Arbeitskreises
- 12 / 2012 4. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 02 / 2013 4. Sitzung des Arbeitskreises
- 03 / 2013 5. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 05 / 2013 Zwischentagung des Modellprojekts in Bielefeld (8.05.2013):
"Betreuung von Schwangeren im Kontext von Pränataldiagnostik – Theorie und Praxis zwischen Wunsch und Wirklichkeit"
- 06 / 2013 5. Sitzung des Arbeitskreises
- 07 / 2013 6. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 09 / 2013 3. Sitzung des Projektbeirats
- 10 / 2013 6. Sitzung des Arbeitskreises
- 12 / 2013 7. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 12 / 2013 Veröffentlichung Positionspapier
"Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht"
- 01 / 2014 8. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 02 / 2014 7. Sitzung des Arbeitskreises
- 03 / 2014 9. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 04 / 2014 10. Sitzung der Arbeitsgruppe Leitlinien
- 05 / 2014 8. Sitzung des Arbeitskreises
- 06 / 2014 Abschlusstagung des Modellprojektes in Berlin (30.6.-1.7.14):
"Interprofessionelle Kooperation bei PND – Wege für betroffene Paare und beteiligte Berufsgruppen"
- 07 / 2014 Freischaltung der Webseite des regionalen "Netzwerks vorgeburtliche Diagnostik OWL" www.pnd-owl.de
- 01 / 2015 Veröffentlichung
"Leitlinien für interprofessionelle Kooperation in Kontext von pränataler Diagnostik"

Zusammensetzung der Projekt-Gremien

Projektbeirat

Rolf Drescher (Geschäftsführer Vorstandsmitglied des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe BeB)

Norbert Groß (Verbandsdirektor des Deutschen Evangelischen Krankenhausverbands, DEKV)

Uwe Mletzko (Vorstandsmitglied des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe, BeB)

Dr. Kornelia Sammet (Universität Leipzig)

Dieter Wentzek (Direktor des Evangelischen Zentralinstituts, EZI)

Jan Wingert (Vorstandsvorsitzender der EKFuL)

Projektmitarbeiterinnen:

Marit Cremer (EKFuL, Projektleiterin)

Jutta Schulz (EKFuL, wiss. Mitarbeiterin)

Arbeitsgruppe "Leitlinien"

Vertreter/innen aus folgenden Institutionen bzw. Bereichen:

- Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL): Vorstandsvorsitzender, Bundesgeschäftsführerin, Projektleiterin, wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Deutscher Evangelischer Krankenhausverband (DEKV): Verbandsdirektor
- Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe (BeB): Vorstandsmitglied, Bioethik-Beauftragte
- Diakonisches Werk Württemberg: Referentin des Arbeitsfeldes Familienberatung und Familienpolitik
- Ev. Hochschule Bochum
- Theologin

Arbeitskreis "Interprofessionelle Kooperation"

Vertreter/innen aus folgenden Tätigkeitsfeldern/Institutionen

- Behindertenhilfe
Frühförderung, Behindertenhilfe Bethel, Bielefeld
Kurzzeitwohngruppe Brücke – Bethel.regional, Bielefeld (Bereichsleiter)
Familienunterstützende Dienste (FuD), Bielefeld
Frühförderung Detmold

- Beratungsstellen/psychosoziale Beratung für Schwangere
Diakonie für Bielefeld gGmbH, Beratungsstelle für Schwangere, Schwangerschaftskonfliktberatung, Sexualität und Sexualpädagogik, Bielefeld
pro familia Bielefeld
Klinikum Lippe, Nachsorge für Früh- und Risikogeborene , Detmold
pro familia Detmold
Ev. Beratungszentrum der Lippischen Landeskirche, Detmold
Sozialdienst katholischer Frauen e. V., Gütersloh
pro familia Gütersloh
AWO Beratungszentrum Schwangerschaft und Familienplanung, Lemgo
AWO KV. Schaumburg, Stadthagen
- Gynäkologie, Pränataldiagnostik
Frauenarztpraxis, Bad Salzuflen
EvKB Frauenklinik Johannesstift, Bielefeld
EvKB Gilead, Bielefeld
Frauenarztpraxis (Pränataldiagnostische Schwerpunktpraxis), Bielefeld
Ev. Krankenhaus Bielefeld, Frauenklinik Bethel - Haus Gilead I
Klinikum Lippe, Frauenklinik Detmold Frauenarztpraxis, Lage
Frauenarztpraxis, Lage
Frauenärztliche Gemeinschaftspraxis (Pränataldiagnostik), Lemgo
- Hebammen
Landesverband der Hebammen NRW e.V., Bielefeld
Hebamme, Bielefeld
Ev. Krankenhaus Bielefeld, Frauenklinik Bethel - Haus Gilead I
Hebamme, Bielefeld
Klinikum Lippe, Detmold
- Humangenetik
Labor Krone, Bad Salzuflen
Diamedis, Bielefeld
- Medizinethik
Ev. Krankenhaus Bielefeld (Klinischer Ethiker)
- Neonatologie, Pädiatrie
Klinikum Lippe, Detmold (Kinderchirurgie, Neonatologie)
- Seelsorge
Ev. Krankenhaus Bielefeld, Frauenklinik Bethel - Haus Gilead I, Bielefeld
Klinikum Lippe, Detmold

- Selbsthilfe
Kinderärztin, Barntrup
Arbeitskreis Down-Syndrom, Bielefeld
Gesprächskreis für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Detmold
- Sowie Projektleiterin (EKFuL) und Moderatorin (Bildung & Beratung Bethel)