Staatsinstitut für Familienforschung
an der Universität Bamberg

Birgit Mayer-Lewis
unter Mitarbeit von Susanne Edler und Kristina Hofmann

Modellprojekt
„Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“

Projektbericht 2004-2010

ifb-Materialien 1-2010

MODELLPROJEKT

„Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“

ifb Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg

Inhaltsverzeichnis

I. Ausgangssituation 5

II. Gegenstand der Untersuchung 9
2.1 Grundverständnis psychosozialer Beratung 9
2.1.1 Allgemeine Charakteristika der psychosozialen Beratung 9
2.1.2 Spezifische Aufgaben der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik 10
2.1.3 Resümee 15
2.2 Gesetzliche Grundlagen 15
2.3 Ziele und Akteure 18

III. Methodisches Vorgehen 20
3.1 Konzeptentwicklung und Öffentlichkeitsarbeit 20
3.2 Qualifizierungs- und Kooperationsmaßnahmen 21
3.3 Beratungsangebot 23
3.4 Einbezug medizinischer Expertenmeinungen 23
3.5 Art und Umfang der Evaluationsinstrumente 24
3.5.1 Dokumentation der Beratungsfachkräfte 25
3.5.2 Angaben der betroffenen Frauen, Männer und Paare 27
3.5.3 Expertenbefragung 27

IV. Betrachtungen zum Gesamtverlauf des Projektes 30
4.1 Die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für Aufklärung und Beratung 32
4.2 Strukturelle Dilemmata 35
4.3 Qualifikation und Qualitätssicherung 36

V. Ergebnisse der Vernetzungsarbeit 39
5.1 Der pro-aktive Ansatz in der Beratung bei Pränataldiagnostik 44
5.2 Kooperationsvertrag 46
5.3 Praxisteamschulungen 47

VI. Ergebnisse der Falldokumentation 49
6.1 Biographische Angaben zu den Klient(inn)en 50
6.2 Angaben zur aktuellen Situation der Betroffenen 52
6.2.1 Kinderwunsch/Wunschkinder 53
6.2.2 Informiertheit 54

6.2.3 Pränataldiagnostische Untersuchungen 55
6.2.4 Zusammenfassung 57
6.3 Beratungsanliegen und zentrale Problematik 57
6.3.1 Fallbeispiel 58
6.4 Wichtigste Aspekte der Beratung und Verweisungspraxis 59
6.4.1 Beratung und Verweisungspraxis 59
6.4.2 Ideale Hilfen 61
6.4.3 Zusammenfassung 64
6.5 Formale Gestalt der Beratung 65
6.5.1 Anzahl der Beratungsfälle 65
6.5.2 Ort der Beratung 67
6.5.3 Dauer der Beratungsgespräche 70
6.5.4 Kontakt- und Beratungsform 70
6.5.5 Teilnehmer und Anwesende 72
6.5.6 Zusammenfassung 73

VII. Ergebnisse aus den Beratungsrückmeldungen 75
7.1 Zufriedenheit 76
7.2 Informiertheit 77
7.3 Wichtigste Beratungsaspekte und konkrete Hilfen aus Sicht der Betroffenen 78
7.4 Andere hilfreiche Personen und Institutionen 82
7.5 Veränderungen und persönliche Anmerkungen aus Sicht der Betroffenen 84
7.6 Zusammenfassung der Ergebnisse 86
7.7 Ergebnisse der Nachbefragung: eine biographieorientierte Fallrekonstruktion 87

VIII. Befragung der medizinischen Expert(inn)en 90
8.1 Beschreibung der Stichprobe 90
8.2 Praxis der Pränataldiagnostik 91
8.3 Beratungsbedarf und Passung des Beratungsangebotes 93
8.4 Kooperationserfahrungen 96
8.5 Der richtige Beratungszeitpunkt 99
8.6 Probleme und Veränderungswünsche 100
8.7 Reflektion des pro-aktiven Ansatzes 102
8.8 Fazit der Expertenbefragung 104

IX. Zusammenfassende Betrachtung und Zukunftsperspektiven 105

Verzeichnis der Abbildungen

Abb. 1: Beratung bei PND im interdisziplinären Schnittfeld 10
Abb. 2: Zusammenarbeit innerhalb des Projektteams und Kooperation mit und zwischen den Berufsgruppen 19
Abb. 3: Überblick zum zeitlichen Einsatz der Dokumentationsinstrumente und der Konzeptentwicklung 24
Abb. 4: Der PND-Themenkreisel in der Bewegung seiner Ambivalenzen im Schwangerschaftserleben 31
Abb. 5: Zeitaufwand in Stunden für die Vernetzungsarbeit (inkl. Vor- und Nachbereitungszeiten) 2004 bis 2008 41
Abb. 6: Zeitaufwand für Kooperations- und Vernetzungsarbeit im Vergleich zur Beratungsarbeit zu Beginn des Modellprojektes 2005 bis 2006 42
Abb. 7: Aktionszeiten im Vergleich 43
Abb. 8: Zeitpunkt der Erstberatung 53
Abb. 9: Informationsstand der Betroffenen 55
Abb. 10: Zeitpunkt der Erstberatung im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen (bezogen auf alle schwangeren Frauen in der Erstberatung n=198) 56
Abb. 11: Verweisung auf andere Personen und Institutionen im Rahmen der Erstberatung 60
Abb. 12: Relevanz der Unterstützungsformen 62
Abb. 13: Relevanz in der Erst- und Folgeberatung 63
Abb. 14: Wichtige Personen und Institutionen in der Unterstützung Betroffener 64
Abb. 15: Anzahl der Beratungskontakte und Beratungsfälle pro Jahr 66
Abb. 16: Anzahl der Beratungskontakte im Verlauf 66
Abb. 17: Ort der Beratung 68
Abb. 18: Ort der Beratung im Verlauf 69
Abb. 19: Personen, Institutionen und Maßnahmen, die an PND-Beratung verweisen 71
Abb. 20: Verweisungspraxis im Verlauf 72
Abb. 21: Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Betroffenen 79
Abb. 22: Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Betroffenen im Detail 80
Abb. 23: Konkrete Hilfen aus Sicht der Betroffenen 81
Abb. 24: Hilfreiche Personen und Institutionen aus Sicht der Betroffenen 83

I. Ausgangssituation

In unserer Gesellschaft begegnen alle Schwangeren, welche die ärztliche Schwangerenvorsorge nutzen, auch dem Angebot und den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik. Dabei lassen sich Untersuchungen im Rahmen der „normalen“ Schwangerenvorsorge von jenen der speziellen Fehlbildungsdiagnostik kaum mehr klar voneinander abgrenzen (vgl. Herbst 2007, S. 16; Kainer 2002, A-2545). Bereits in den Routineuntersuchungen der Schwangerenvorsorge sind neben der Erfassung von Merkmalen zur Verbesserung der Schwangerenbetreuung, der Minimierung von Risiken für das Ungeborene sowie dem Ausschluss von Notsituationen für Mutter und Kind eine Organentwicklungsdiagnostik, die dem Fehlbildungsausschluss dient, und immer häufiger auch eine Risikodiagnostik (z.B. Erst-Trimester-Screening als Indikator für mögliche Fehlbildungen) enthalten.

In der Regel wird zum Zeitpunkt der Erstuntersuchung der medizinischen Schwangerenvorsorge im Rahmen der Familien- bzw. Schwangerschaftsanamnese eine erste Einschätzung hinsichtlich besonderer Risiken für die Schwangerschaft und deren Verlauf gemacht. In diesem Zusammenhang findet bereits eine Einschätzung des Risikos einer Entwicklungsstörung des ungeborenen Kindes statt. Viele Paare werden dadurch schon zu Beginn einer Schwangerschaft mit Begriffen wie z.B. „Risikoschwangerschaft“ oder „Fehlbildungsrisiko“ konfrontiert. Dies hat zur Folge, dass immer mehr werdende Eltern bereits in der frühen Schwangerschaft stark verunsichert sind. Um dieser Verunsicherung entgegenzuwirken, drängen schwangere Frauen und ihre Partner häufig darauf zu erfahren, wie es um die Gesundheit ihres ungeborenen Kindes steht (vgl. Lammert/Dewald 2002, S. 15). Durch die Nutzung von Angeboten der pränatalen Diagnostik[1] erhoffen sich viele Frauen und Paare einen Abbau ihrer Sorgen und Ängste.

Andere Frauen und Männer werden erst im Verlauf der Schwangerschaft auf die Pränataldiagnostik aufmerksam. Zur routinemäßigen medizinischen Betreuung einer Schwangerschaft gehören nach den Mutterschaftsrichtlinien mindestens drei Ultraschalluntersuchungen. Bei Risikoschwangeren können darüber hinaus noch weitere Ultraschalluntersuchungen und andere Maßnahmen hinzu kommen. Insbesondere zum Zeitpunkt der ersten beiden Ultraschalluntersuchungen besteht die Gefahr, unreflektiert vertiefende Angebote der Pränataldiagnostik anzunehmen bzw. einzufordern. Zum Zeitpunkt der ersten in den Mutterschaftsrichtlinien vorgeschriebenen Untersuchung wird zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche häufig auch zusätzlich ein Screening der Nackenfalte durchgeführt. Die zweite Ultraschalluntersuchung liegt zwischen der 19. und 22. Schwangerschaftswoche und ist in der allgemeinen Öffentlichkeit als so genanntes „Fehlbildungsultraschall“ bekannt. Wird im Rahmen dieser Untersuchungen eine Auffälligkeit festgestellt, erfolgen meist weitere Untersuchungen, darunter häufig auch invasive Verfahren.

1 Dies können neben speziellen bildgebenden Verfahren, wie z.B. Ultraschalluntersuchungen, und anderen nicht-invasiven Verfahren, wie z.B. der Triple-Test, Quadruple-Test oder Erst-Trimester-Screening, auch invasive Untersuchungen sein, wie z.B. die Amniozentese, Chorionzotten-, Plazenta- oder Organbiopsie, die Nabelschnurpunktion oder die Embryo-/Fetoskopie.

Durch eine gezielte Fehlbildungsdiagnostik lässt sich eine Vielzahl kindlicher Fehlbildungen erkennen bzw. ausschließen. Manchmal kann durch die frühe Diagnose eine fetale Therapie erfolgen, welche die Entwicklungsprognose des Kindes deutlich verbessert. Oft können sich Frauen und Paare erst nach einem beruhigenden Ergebnis des Fehlbildungsultraschalls gefühlsmäßig auf ihre Schwangerschaft einlassen. Für viele Schwangere bleiben durch diese Umstände die ersten Monate der Schwangerschaft eher tentativ.

Die Methoden der sogenannten nicht-invasiven Pränataldiagnostik, insbesondere die Ultraschalluntersuchung, sind heutzutage ein fast selbstverständlicher Bestandteil der medizinischen Schwangerenvorsorge und viele Frauen und Paare nutzen dieses Angebot eher unreflektiert oder fordern es zur eigenen Beruhigung verstärkt ein. Dass eine solche Untersuchung aber meist weder der Vorsorge noch der Früherkennung behandelbarer Entwicklungsrisiken dient, sondern fast immer darauf ausgerichtet ist, Hinweise auf irreparable Fehlbildungen wie zum Beispiel Chromosomenabweichungen zu erkennen (vgl. Herbst 2007, S. 16), wird von den meisten werdenden Eltern nicht wahrgenommen. Dadurch entstehen immer wieder Situationen, in welchen Eltern völlig unerwartet mit pränataldiagnostischen Auffälligkeiten konfrontiert werden. Dabei kommt es bei sonographischen Untersuchungen neben der sicheren Feststellung von Entwicklungsauffälligkeiten besonders häufig auch zu Verdachtsdiagnosen, die sich im weiteren Verlauf der Schwangerschaft nicht bestätigen (vgl. Baldus 2006, S. 26), die betroffene Eltern jedoch einer äußerst belastenden Situation ausliefern.

Viele Frauen und Paare wissen häufig nicht, wozu die Untersuchungen genau dienen und welche Bedeutung eine Auffälligkeit für sie haben könnte.

„Der Ultraschall wird von vielen Ärzten und Ärztinnen in der Schwangerschaftsbetreuung recht häufig eingesetzt, und im Bewusstsein der Patientinnen (und ihrer Partner!) erscheint die Sonographie dann eher als ein früher, meist positiv erlebter Zugang zu dem Ungeborenen («Babyfernsehen») als ein auf fötale Defekte zielendes pränataldiagnostisches Untersuchungsverfahren." (Friedrich/Henze/Stemann-Acheampong 1998, S. 11)

In vielen Fällen führen Auffälligkeiten bei nicht-invasiven Untersuchungen zur Anwendung weiterer pränataldiagnostischer Verfahren, die nicht selten in invasive Untersuchungsmethoden wie z.B. die Amniozentese münden (vgl. ebd. S. 10 f., Lux 2005, S. 13).

Neben der Anwendung und Empfehlung bestimmter pränataldiagnostischer Untersuchungen durch die Ärzte und Ärztinnen werden diese aber auch ohne konkreten medizinischen Verdacht von schwangeren Frauen oder ihren Partnern selbst „zur Beruhigung ihrer Ängste" gewünscht.

„In der Praxis der medizinischen Schwangerschaftsbetreuung wird der Umgang mit der PND wesentlich dadurch (mit)bestimmt, dass sie sich als Angebot zur Angstbewältigung in den Rahmen eines Übergangsritus einfügt, der zwischen der Schwangeren und dem betreuenden Arzt agiert wird." (Friedrich/Henze/Stemann-Acheampong 1998, S. 271)

Gesellschaftliche Negativzuschreibungen und Stereotypen über das Leben von Menschen mit Behinderung festigen die Angst vor der Geburt eines behinderten Kindes und beeinflussen die Wahrnehmung pränataldiagnostischer Angebote (vgl. Baldus 2006, S. 25). Von den Untersuchungsergebnissen erwarten die Eltern, dass ihre Ängste aufgelöst werden und sie eine Bestätigung dafür erhalten, dass mit ihrem ungeborenen Kind alles in Ordnung ist. Übersehen wird dabei häufig, dass vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen weitere Fragen und Beunruhigungen für die Eltern hinzukommen können. So lassen sich aus manchen pränataldiagnostischen Untersuchungen, wie z.B. dem Triple-Test, keine sicheren Diagnosen, sondern nur statistische Wahrscheinlichkeitswerte ableiten und müssen deshalb bei Auffälligkeiten durch weitere Untersuchungen ergänzt werden. Die Ängste der Schwangeren sind vor allem dann besonders ausgeprägt, wenn frühere Fehl- oder Totgeburten erfahren wurden, oder wenn sie mit Risiko- und Wahrscheinlichkeitswerten (z.B. im Rahmen des Triple-Tests), widersprüchlichen oder nicht eindeutigen Testergebnissen konfrontiert werden (vgl. Brisch 2007, S. 277).

Unabhängig davon, ob auf Wunsch der Eltern selbst oder auf Empfehlung eines Arztes bzw. einer Ärztin, impliziert allein das Bestehen des Angebotes und die in unserer Gesellschaft fast selbstverständlich gewordene Anwendung von Pränataldiagnostik für schwangere Frauen und deren Partner verschiedenste Fragen wie z.B.:

- Welche Untersuchungen soll ich/sollen wir in Anspruch nehmen?
- Was können diese Untersuchungen für mich/für uns und für unser Ungeborenes bedeuten?
- Ist es für mich/für uns verantwortbar, bestimmte Untersuchungen trotz Empfehlung des Arztes/der Ärztin abzulehnen?
- Was kann ich/können wir tun, wenn etwas Auffälliges festgestellt wird?
- Was können die Ärzte/Ärztinnen für uns tun?

Spätestens bei Anzeichen für eine Auffälligkeit vermögen solche oder ähnliche Fragen für die Betroffenen zu einer extrem belastenden Herausforderung zu werden und existentielle Grundfragen aufzuwerfen.

Bei dem Versuch Antworten und persönliche Lösungen in Entscheidungskonflikten zu finden, können leicht Gefühle der Überforderung entstehen. Bereits vor der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen, aber vor allem nach dem Erhalt auffälliger Befunde können sich schwierige Entscheidungsfelder für schwangere Frauen und ihre Partner eröffnen. Dabei unterscheiden sich die Probleme, welche sich durch die Anwendung und Folgen von pränataler Diagnostik ergeben, von Schwangerschaftskonflikten anderer Art gravierend.

„Eine soziale Unterstützung und Beratung wäre für viele Schwangere auf jeden Fall hilfreich, weil die Untersuchung als solche mit Belastungen verbunden ist." (Brisch 2007, S. 278 f.)

Das Thema Pränataldiagnostik erfordert ein spezialisiertes, frühzeitiges, beratendes und informierendes Angebot für schwangere Frauen und ihre Partner. Vor diesem Hintergrund bietet ein Teil der bayerischen Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen eine entsprechend qualifizierte psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik an.

II. Gegenstand der Untersuchung

Zur qualitativen Weiterentwicklung des psychosozialen Beratungsangebotes arbeiten im Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“ vier staatlich anerkannte Beratungseinrichtungen unterschiedlicher Träger aus Nürnberg, Erlangen und Ansbach unter der Leitung der Sozialamtsrätin der Regierung von Mittelfranken zusammen. Durch die trägerübergreifende Zusammenarbeit spezialisierter Beraterinnen soll die Etablierung eines bedarfsgerechten Angebotes psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik sowie die Entwicklung eines grundlegenden Beratungskonzeptes gelingen.

Die wissenschaftliche Begleitung des Projektes hat das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (***ifb***) übernommen.

2.1 Grundverständnis psychosozialer Beratung

2.1.1 Allgemeine Charakteristika der psychosozialen Beratung

„Die Anforderungen der Moderne an die Menschen, ihren Alltag zu bewältigen, ihre Beziehungen zu gestalten, ihr Leben zu managen und ihre Probleme zu meistern, wachsen und professionelle psychosoziale Beratung wird bedeutsamer, wo alltägliche Bewältigungsressourcen fehlen oder überfordert sind.“ (Nestmann 2004, S. 725)

Die psychosoziale Beratung ist im Allgemeinen ein Unterstützungsangebot für Personen, die sich in Entscheidungs-, Konflikt- oder Krisensituationen befinden. Obwohl sie eine professionell ausgeübte Tätigkeit ist, in der komplexe Themen und Probleme bearbeitet werden, die von den Betroffenen in die Beratung gebracht werden und sich auf ihr Denken, Fühlen und Handeln beziehen (vgl. Reichel 2005, S. 19, Großmaß 2004, S. 100), ist die psychosoziale Beratung kein psychotherapeutisches Verfahren. Sie gestaltet sich entlang einer spezifischen Methodik, welche psychologische, pädagogische und auch psychotherapeutische Aspekte beinhaltet (vgl. Friedrich et al. 1998, S. 19, 46; Lammert/Dewald 2002, S. 18), agiert aber nicht auf der Basis eines Krankheitskonzeptes, bei dem vor allem Symptome und Krankheitsbewältigung von Bedeutung wären. Psychosoziale Beratung

„behandelt die Schwierigkeiten ihres Klientel als Konflikte und Desorientierungserfahrungen, die in spezifischen Lebenssituationen und Lebensphasen auftreten können.“ (Großmaß 2004, S. 100)

Für die Beratungsarbeit sind der lebensweltliche Kontext mit seinen Problemen, aber auch Bewältigungsressourcen, von besonderer Bedeutung. Im Zentrum der beraterischen Bemühungen stehen das Gesprächsangebot und das Fallverstehen.

Die psychosoziale Beratung will in Problemlagen und schwierigen Situationen Orientierungshilfen geben, Entscheidungsprozesse unterstützend begleiten und eigenverantwortliches Handeln stärken.

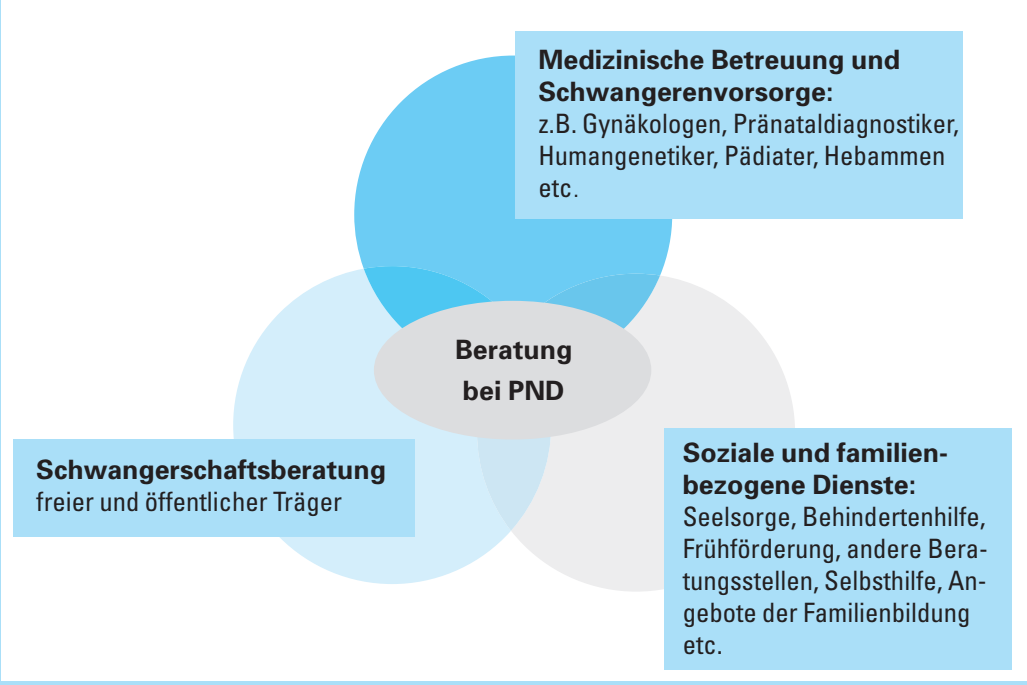
Das Beratungsangebot selbst ist offen, öffentlich sichtbar und zugänglich zu gestalten (vgl. Großmaß 2004, S. 99). Die Inanspruchnahme psychosozialer Beratung ist im Kontext der Schwangerschaftsberatung freiwillig, kostenfrei und kann auf Wunsch auch anonym erfolgen.

2.1.2 Spezifische Aufgaben der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik

„In Beratungsprozessen ist immer auch ein bestimmter Aspekt gesellschaftlichen Lebens (...) besonders präsent, der durch den gesellschaftlichen Teilbereich bzw. die soziale Bewegung definiert ist, dem das Beratungsangebot zugeordnet ist.“ (Großmaß 2004, S. 100)

Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik befindet sich im Schnittfeld der medizinischen Schwangerenvorsorge, der allgemeinen Schwangerschaftsberatung inklusive der Beratung und Begleitung nach einer Fehlgeburt, einer Totgeburt und einem Schwangerschaftsabbruch sowie dem Bereich der frühen Hilfen für Familien.

Abb. 1: Beratung bei PND im interdisziplinären Schnittfeld



Quelle: Eigene Darstellung

Ziel der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik ist die professionelle Unterstützung und Begleitung aller Frauen und Männer, die mit Fragen zur Pränataldiagnostik und deren Konsequenzen konfrontiert sind. Dabei geht es zum einen darum, die Klärung der individuellen Fragestellung und Situation zu unterstützen sowie die damit zusammenhängenden Bedeutungen und Konsequenzen zu reflektieren. Zum anderen sollen den Frauen bzw. Paaren Orientierungshilfen und Bewältigungsstrategien angeboten werden, welche ihnen hilfreich sind, selbstbestimmte, verantwortbare, tragfähige und langfristig in die eigene Biographie integrierbare Entscheidungen zu treffen.

Das Angebot psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik beinhaltet spezifische Dimensionen, welche sich auf die Zeit vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen sowie auf die Zeit vor und nach Erhalt eines Befundes beziehen:

- Information über vorgeburtliche Untersuchungsmethoden, deren Grenzen, Möglichkeiten und Konsequenzen
- Unterstützung schwangerer Frauen und Paare bei der Klärung der Frage, ob und welche Untersuchungen sie im Rahmen der pränatalen Diagnostik durchführen lassen möchten
- Begleitung schwangerer Frauen und Paare nach der Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen und während der Zeit des Wartens auf die Untersuchungsergebnisse
- Unterstützung schwangerer Frauen und Paare nach dem Bekanntwerden des Befundes:
  - nach unauffälligem Befund: Aufarbeitung der Erfahrungen (z.B. Umgang mit Gefühlskonflikten, Infragestellung des Kindeslebens, Diskussion existenzieller Grundfragen), Stärkung der Eltern-Kind-Beziehung
  - nach auffälligem Befund: Bewältigungshilfen in einer Krisensituation, Orientierungshilfen im Entscheidungsprozess
- Information über Möglichkeiten des Kontaktes und Austausches mit anderen Betroffenen, Selbsthilfegruppen oder anderen hilfreichen Personen bzw. Institutionen
- Information über finanzielle und soziale Hilfen
- Begleitung und Unterstützung in einer Abschieds- und Trauersituation
- Begleitung und Unterstützung nach der Geburt eines behinderten oder kranken Kindes
- Information über frühe Hilfen und Vermittlung von diesen

Die psychosoziale Beratung bietet schwangeren Frauen und ihren Partnern neben der von Ärzt(inn)en und Humangenetiker(inne)n geleisteten medizinischen

Aufklärungs- und Beratungsarbeit eine zusätzliche, unabhängige Beratung und Betreuung vor, während und nach Pränataldiagnostik an. Sie unterscheidet sich trotz gemeinsamer Themen deutlich von anderen Beratungsangeboten, wie z.B. der medizinischen oder humangenetischen Beratung, der Beratung durch Hebammen und auch der allgemeinen Schwangerschaftsberatung. Um diese Unterschiede darzustellen, werden im Folgenden prägnante Merkmale der unterschiedlichen Beratungsangebote, insbesondere hinsichtlich des jeweiligen Beratungskontextes, kurz zusammengefasst beschrieben:

Charakteristika der medizinischen Beratung

Medizinische Beratung findet zu unterschiedlichen Zeitpunkten statt.

Vor PND beinhaltet die medizinische Beratung vor allem

- Aufklärung über Anlass, Ziel, Risiko und mögliche Komplikationen der Untersuchung sowie
- das Aufzeigen der Möglichkeiten und Grenzen der pränatalen Untersuchung.

Nach PND beinhaltet die medizinische Beratung vor allem

- die Eröffnung und Erklärung des Befundes sowie
- im Falle eines auffälligen Befundes die Darstellung der Entwicklungsprognose, die Aufklärung über therapeutische Möglichkeiten, mögliche Komplikationen und Handlungsalternativen.

Wenn man die hier nur verkürzt dargestellten Inhalte der ärztlichen Beratung genauer betrachtet (z.B. in den Richtlinien zur Pränataldiagnostik der Bundesärztekammer), stellt man fest, dass erwartungsgemäß die medizinischen Aspekte im Vordergrund stehen. Dennoch werden aber auch psychosoziale und ethische Themen als wichtige Aspekte der ärztlichen Beratung beschrieben. So regeln die Richtlinien zur Pränataldiagnostik der BÄK

„insbesondere Information und Beratung der Schwangeren, da diese in den Mutterschafts-Richtlinien aus Sicht der Ärzteschaft ungenügend bestimmt seien.“ (Lux 2005, S. 14)

Darin wird im Rahmen der medizinischen Beratung den psychosozialen und ethischen Aspekten eine besondere Bedeutung beigemessen.

In der medizinischen Praxis zeigt sich allerdings, dass durch das spezifische Setting, in welchem die ärztliche Beratung meist stattfindet, die psychosozialen, ethischen und lebenskontextbezogenen Aspekte im Rahmen des Beratungsgespräches oft nur sehr eingeschränkt berücksichtigt werden (vgl. Friedrich et al. 1998, S. 235 ff.).

Dies hat vor allem folgende Gründe:

- den Ärzten und Ärztinnen steht meist nur ein relativ kurzer Zeitraum für ihre Beratungsarbeit zur Verfügung
- das Arzt-Patienten-Verhältnis kann durch spezifische Rollenzuschreibungen und die zum Teil sehr einseitigen Erwartungshaltungen die Erörterung persönlicher und ethischer Fragen erschweren
- die Dominanz medizinischer Fachsprache kann befremdlich oder distanzierend auf die Betroffenen wirken

Charakteristika der humangenetischen Beratung

Die humangenetische Beratung spricht vor allem jene Personen an, die selbst von Erbkrankheiten betroffen sind oder Fragestellungen zu Problemen des Erbgutes haben. Humangenetische Beratung bietet

- Informationen über humangenetische Diagnosen und Zusammenhänge,
- Hilfen bei der Entscheidungsfindung hinsichtlich verschiedener Handlungsalternativen sowie
- eine Weitervermittlung an spezielle Institutionen, Vereine und Selbsthilfegruppen.

Abgesehen von der spezifisch genetischen Beratung ähneln die Ziele der humangenetischen Beratung in vielen Bereichen den Anliegen der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik. Dies steht vor dem Hintergrund, dass die humangenetischen Beratungsstellen normalerweise unter weniger Zeitdruck stehen als die medizinische Beratung und den lebensweltlichen Kontext der Klientel in die Beratungsarbeit mit einbeziehen können. Allerdings sind humangenetische Beratungsstellen meist nur in großen Städten – und dort v.a. in größeren Kliniken und spezialisierten Praxen – verfügbar und sind deshalb für die Mehrzahl der schwangeren Frauen und Paare eher schwer zu erreichen. Außerdem ist die humangenetische Beratung strukturell nicht auf eine längerfristige Begleitung ausgerichtet, sondern beschränkt sich in der Regel auf ein oder zwei Beratungstermine.

Charakteristika der Beratung durch Hebammen

Der Fokus der Hebammenarbeit liegt vor allem in der Geburtsvorbereitung und Nachsorge. Sie bieten persönliche Beratung zu Schwangerschaftsfragen an und können – mit Ausnahme des Ultraschalls – auch die Vorsorgeuntersuchungen durchführen.

Hebammen haben

- eine Ausbildung in der Geburtshilfe,
- Einblick in das soziale Umfeld der schwangeren Frau und ihres Partners,

- Erfahrung im Umgang mit Schwangerschaftsfragen,
- Erfahrung im Umgang mit Ängsten in der Schwangerschaft sowie
- niedrigschwelligen Kontakt zu den Schwangeren.

Die Beratung durch Hebammen hat den großen Vorteil, dass sehr viele schwangere Frauen von sich aus den Kontakt zu einer Hebamme suchen. Hebammen sind meist schnell erreichbar und werden häufig als Vertrauenspersonen erlebt, wodurch sie Einblick in die Lebenswelt und das persönliche Umfeld der Frauen bzw. der Paare erhalten. Allerdings findet der Kontakt zwischen schwangeren Frauen und Hebammen meist erst eher spät im Verlauf der Schwangerschaft statt und die Beratung bezieht sich thematisch vorwiegend auf geburtsvorbereitende Aspekte.

„Im Allgemeinen geht der Entscheidungsprozess hinsichtlich PND an den Hebammen bzw. Geburtsvorbereiterinnen vorbei, weil er in einer Phase der Schwangerschaft abläuft, in der eine nicht-ärztliche Schwangerschaftsbegleitung noch gar nicht in Anspruch genommen wird." (Friedrich et al. 1998, S. 277)

Charakteristika der Beratung durch die allgemeine Schwangerschaftsberatung

Die allgemeine Schwangerschaftsberatung bietet Frauen und Männern Beratung und Unterstützung bei allen Fragen, die im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft entstehen. Die Beratung kann vor, während und nach einer Schwangerschaft kostenfrei und anonym in Anspruch genommen werden.

Die allgemeinen Schwangerschaftsberatungsstellen

- arbeiten sozialpädagogisch und psychologisch orientiert,
- haben Erfahrung in der Vermittlung sozialer Unterstützung,
- sind erfahren in der Konfliktberatung, in der Krisenintervention und Vermittlung von Bewältigungsstrategien und
- können weitere Unterstützungsangebote vermitteln.
- Sie arbeiten sowohl einzelfallorientiert als auch gesellschaftspolitisch.

Die allgemeinen Schwangerschaftsberatungsstellen werden meist dann aufgesucht, wenn Fragen im Zusammenhang mit der Vermittlung finanzieller Hilfen und/oder bei Schwangerschaftskonflikten – in der Regel ohne direkten Zusammenhang mit Pränataldiagnostik – auftreten. Die Berater(innen) verfügen über grundlegende pädagogische und kommunikationspsychologische Kompetenzen, beziehen normalerweise den lebensweltlichen Kontext der Klientel in ihre Arbeit ein und haben große Erfahrung im Umgang mit Menschen in besonderen Lebenssituationen und Krisen. Allerdings erfordert die Beratung bei pränataler Diagnostik neben diesen Kompetenzen auch ein fundiertes Spezialwissen, das im Rahmen regelmäßiger Fort- und Weiterbildung zu Themen der Pränataldiagnostik erworben werden muss.

2.1.3 Resümee

Wenn man die hier beschriebenen Beratungsangebote betrachtet, stellt man fest, dass trotz der Beteiligung unterschiedlicher Professionen im Bereich der PND bisher kein umfassendes, niedrigschwelliges und frühzeitiges Beratungsangebot für Frauen, Männer und Paare hinsichtlich der spezifischen Fragen existiert, die vor, während und nach Pränataldiagnostik auftreten können. Selbst in den Bereichen, in denen psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik konzeptuell bereits eingeführt ist, wird diese meist nicht umfassend umgesetzt.

„Es besteht eine große Diskrepanz zwischen den Konzepten zur Beratung rund um Pränataldiagnostik, die über die medizinische Aufklärung hinaus vor einem Eingriff eine humangenetische und/oder psychosoziale Beratungsinhalte vorsehen, und der Realität ihrer Umsetzung." (Lux 2005, S. 41)

Die schwierigen Handlungs- und Entscheidungsanforderungen, die im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen entstehen können, erfordern ein solches Angebot aber dringend (vgl. Lammert et al. 2002). Dieser Bedarf kann bisher aufgrund der jeweiligen Rahmenbedingungen weder durch Ärzte und Ärztinnen, humangenetische Institute und Hebammen noch durch die allgemeine Schwangerschaftsberatung ausreichend abgedeckt werden.

Die Komplexität und die Wirkungsbereiche der Themen im Bereich der Pränataldiagnostik erfordern ein eigenes Beratungskonzept sowie ein zuverlässiges, frühzeitiges, leicht zugängliches und ansprechendes Beratungsangebot zu allen Fragen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik.

Im Rahmen des Modellprojektes wurde zusammen mit den Fachkräften der Schwangerschaftsberatung ein solches Angebot aufgebaut und ein übertragbares Beratungskonzept entwickelt, so dass dauerhaft ein flächendeckendes Angebot adäquater Unterstützung, Begleitung und Beratung von schwangeren Frauen entstehen kann.

Die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung sind aufgrund ihrer großen Beratungserfahrung und ihrer neutralen Position außerhalb des medizinischen Bereiches besonders dafür geeignet, ihr Beratungs- und Ausbildungskonzept in diese Richtung zu erweitern. Dabei ist zu beachten, dass die Qualität psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik an den Schwangerschaftsberatungsstellen durch ein beständiges und spezialisiertes Fort- und Weiterbildungsangebot sowie die Möglichkeit fallorientierten Lernens langfristig gesichert wird.

2.2 Gesetzliche Grundlagen

Nicht nur das Berufsprofil der Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung, sondern auch die gesetzlichen Grundlagen sprechen dafür, das Angebot psychosozialer

Beratung bei Pränataldiagnostik an den staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen anzusiedeln.

Die rechtlichen Grundlagen für die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik sind im *Schwangerschaftskonfliktgesetz* (SchKG), im *Strafgesetzbuch* (StGB) sowie im *Bayerischen Schwangerenberatungsgesetz* (BaySchwBerG) festgeschrieben. Darüber hinaus ergeben sich auch aus dem neuen *Gendiagnostikgesetz* (GenDG) Konsequenzen, die im Zusammenhang mit der Beratung bei Pränataldiagnostik zu bedenken sind.

Schwangerschaftskonfliktgesetz

Das Schwangerschaftskonfliktgesetz regelt neben der verpflichtenden Beratung in einem Schwangerschaftskonflikt den Anspruch auf psychosoziale Beratung im Kontext von Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung sowie in allen eine Schwangerschaft betreffenden Fragen. Als Grundlage zur Beratung im Kontext pränataler Diagnostik dient vor allem §2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG). Darin wird bestimmt, dass jede Frau und jeder Mann *„in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen" (§2 Abs.1 SchKG)* einen Rechtsanspruch auf Beratung hat. Dieser Rechtsanspruch ist umfassend und beinhaltet auch das Recht auf Information und Beratung vor, während und nach der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen über Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien vor und nach der Geburt, über Methoden zur Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs und seine möglichen physischen und psychischen Folgen sowie über Lösungsmöglichkeiten bei psychosozialen Konflikten im Zusammenhang mit der Schwangerschaft. Darüber hinaus gehört zum Beratungsanspruch *„auch die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt des Kindes" (§2 Abs.3 SchKG).*

Am 1. Januar 2010 sind Änderungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz in Kraft getreten, welche ausführliche Information, mehr Beratung sowie eine Bedenkzeit für Schwangere, die möglicherweise ein behindertes Kind erwarten, sicherstellen sollen. Für die Beratungsarbeit bei PND bringt dabei vor allem die neue Regelung in §2a zu „Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen" rechtliche Veränderungen. Sowohl bei der Mitteilung eines auffälligen Befundes als auch bei der schriftlichen Feststellung über die Voraussetzungen des §218a Abs.2 StGB hat der jeweilige Arzt/die jeweilige Ärztin nicht nur selbst die Schwangere zu beraten, sondern sie auch über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach §2 SchKG zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren bei Bedarf Kontakt zu Beratungsstellen nach §3 SchKG zu vermitteln. Je nach Befund ist der Arzt bzw. die Ärztin darüber hinaus verpflichtet, entsprechende Fachärzte hinzuzuziehen. Zwischen der Mitteilung des Befundes und der schriftlichen Feststellung über die Voraussetzungen des §218a Abs.2 StGB müssen in Zukunft mindestens

drei Tage liegen. Die Teilnahme an oder auch der Verzicht auf Beratung durch die Schwangere muss durch den die Indikation feststellenden Arzt bzw. Ärztin dokumentiert werden.

Gendiagnostikgesetz

Das Gendiagnostikgesetz, welches stufenweise ab 1. Februar 2010 in Kraft tritt, regelt die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen zum Schutz der menschlichen Würde, um Benachteiligungen auf Grund genetischer Eigenschaften zu verhindern (vgl. §1 GenDG). Das Gesetz gilt auch für genetische Untersuchungen, die bei Embryonen und Föten während der Schwangerschaft durchgeführt werden (vgl. §2 (1) GenDG) sowie für die vorgeburtliche Risikoabklärung, mit welcher die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen bestimmter genetischer Erkrankungen ermittelt wird (vgl. §3 (1b), (3) GenDG). In §15 GenDG wird bestimmt, dass die schwangere Frau *vor* einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und *nach* dem Vorliegen des Untersuchungsergebnisses ergänzend zur ärztlichen Beratung auf den Beratungsanspruch nach §2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hinzuweisen ist. Bei jeglicher Pränataldiagnostik mit genetischer Ausrichtung muss also auf das Angebot der Schwangerschaftsberatung aufmerksam gemacht werden.

Strafgesetzbuch – Regelung zum Schwangerschaftsabbruch bei medizinischer Indikation (§218a StGB)

§218a des Strafgesetzbuchs regelt die Durchführung von Schwangerschaftsabbrüchen bei medizinischer Indikation. Unter Rückbezug auf §218a Abs.2 kann ein Schwangerschaftsabbruch bei medizinischer Indikation auch über die zwölfte Schwangerschaftswoche hinaus straffrei durchgeführt werden und gilt als nicht rechtswidrig.

Bayerisches Schwangerenberatungsgesetz

Das Bayerische Schwangerenberatungsgesetz (BaySchwBerG) dient dem Schutz des ungeborenen Lebens und der Sorge für die schwangere Frau, weshalb es *„Bewusstseinsbildung und Aufklärung für Frauen und Männer“, „Beratung für werdende Mütter und Väter“* sowie *„Schwangerschaftskonfliktberatung und Vermittlung von Hilfen“* sicherstellt *(Art.1 BaySchwBerG)*. Es wird darin festgeschrieben, dass die Gewährleistung eines pluralen wohnortnahen Beratungsangebotes eine öffentliche Aufgabe ist und dem Staat, den Landkreisen und kreisfreien Gemeinden obliegt (vgl. *Art.3 (1) BaySchwBerG)*. Das Beratungsangebot wird von den staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen sichergestellt (vgl. *Art.3 (2) BaySchwBerG).*

2.3 Ziele und Akteure

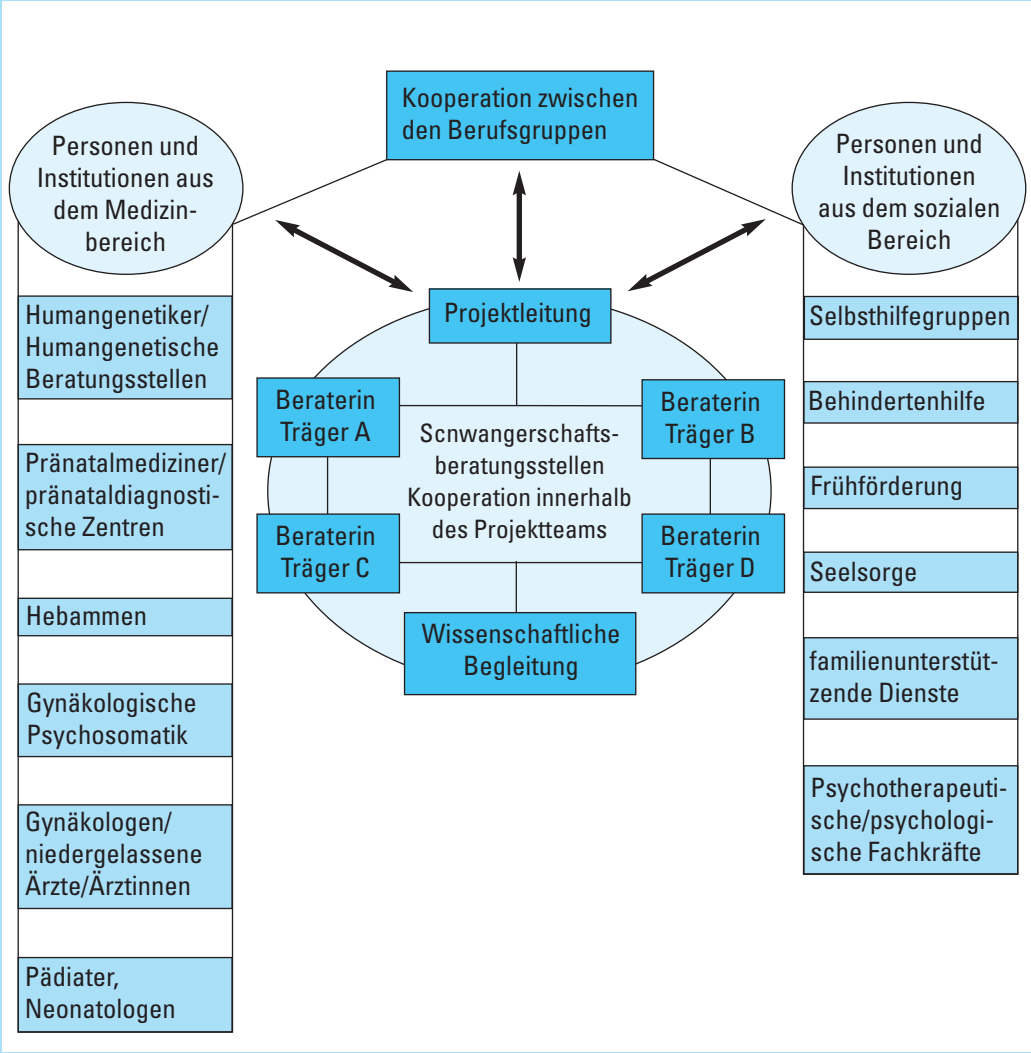
Ziel des Modellprojektes war die qualitative Weiterentwicklung des psychosozialen Beratungsangebotes bei pränataler Diagnostik. Dabei stand die Frage „Was ist notwendig, damit psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik gelingen kann?" im Mittelpunkt der Projektbestrebungen.

Vor dem geschilderten Hintergrund waren dazu folgende Zielbereiche zu beschreiben:

- Die Erweiterung der Fachkenntnisse im Themenbereich der Pränataldiagnostik: Die beteiligten Fachkräfte sollen durch themenspezifische Fortbildungen, mehrtägige Hospitationen in pränatalmedizinischen Einrichtungen, Literaturstudie, die aktive Gestaltung von interdisziplinären Arbeitskreisen und Supervision ihr Beratungswissen mit PND-spezifischem Fachwissen anreichern. Dadurch sollen ihre Handlungskompetenzen erweitert und die Beratungsmethodik in Bezug auf den Umgang mit Themen der Pränataldiagnostik spezialisiert werden.
- Aufgrund der vielschichtigen Fragestellungen, die im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik auftauchen, ist die Vernetzung mit anderen Fachstellen und Berufsgruppen notwendig:
  - Die Kooperation mit dem medizinischen Bereich ist dabei von besonderer Bedeutung. Der Aufbau einer nachhaltigen Kooperation mit dem Medizinbereich kann nur gelingen, wenn Beratungsfachkräfte und medizinische Expert(inn)en sich sowohl über die gemeinsamen als auch über die unterschiedlichen Anliegen, Ziele und Aufgaben der Beratung bei Pränataldiagnostik austauschen. Hierfür sollen geeignete Kommunikationsforen gefunden werden. Außerdem soll die Gestaltung gemeinsamer Fachtage oder Fortbildungen diesen Austauschprozess unterstützen.
  - Für eine funktionierende Beratungsarbeit bei PND ist die Herstellung kooperativer Strukturen mit anderen relevanten Berufsgruppen wie z.B. Hebammen, Psycholog(inn)en, Selbsthilfegruppen, der Klinikseelsorge, der Behindertenhilfe etc. notwendig. Erst durch eine breitflächige Vernetzung kann es gelingen, für die individuelle Situation der Betroffenen adäquate Netzwerke zu mobilisieren. Im Rahmen des Modellprojektes werden diese Kooperationen zum einen im Kontext organisierter Veranstaltungen und gezielter Ansprachen und zum anderen über weniger formale Kontakte wie z.B. Gespräche bei „zufälligen" Begegnungen in anderen Kontexten des Arbeitsfeldes aufgebaut und erweitert.
- Um eine dauerhafte Implementierung sowie den Transfer des Konzeptes auf andere Regionen zu ermöglichen, wurde der Verlauf des Projektes wissenschaftlich begleitet und dokumentiert. Dabei wurde besonderer Wert darauf gelegt, dass sowohl die äußeren Strukturen als auch die inhaltliche Diskussion erfasst und beschrieben wurden.

- Für die Umsetzung der Ziele mussten geeignete Arbeitsstrukturen gefunden werden. Dabei war besonders darauf zu achten, dass die Zusammenarbeit sowohl innerhalb des trägerübergreifend arbeitenden Projektteams gelingt als auch die Kooperation mit und zwischen den relevanten Berufsgruppen gestärkt wird.

Abb. 2: Zusammenarbeit innerhalb des Projektteams und Kooperation mit und zwischen den Berufsgruppen



Quelle: Eigene Darstellung

III. Methodisches Vorgehen

Die Umsetzung der Projektziele erfordert eine systematische Planung und zielbezogene Strukturierung. Dabei kann zwischen Themen, welche die praktische Umsetzung der Projektziele betreffen, und Aufgaben, welche die theoretische Fundierung der Projektarbeit anbelangen, unterschieden werden:

Die praktische Umsetzung der Projektziele:

- PND-spezifische Qualifizierung der Beraterinnen (Weiterbildungsangebote, Hospitationen)
- Etablierung eines niedrigschwelligen Angebotes psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik
- Erarbeitung geeigneter Kooperationsstrukturen
- Ausbau interdisziplinärer Netzwerke
- Stärkung der Öffentlichkeitswirksamkeit
- Anwendung erarbeiteter Konzepte und Strukturen

Die theoretische Fundierung der Projektarbeit:

- Konzeptentwicklung zu psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik
- Dokumentation der Beratungsarbeit (Beraterinnenperspektive, Betroffenenperspektive)
- Einbeziehung und Dokumentation medizinischer Expertenmeinungen
- Auswertung der erhobenen Daten
- Nutzung der Auswertungen und gesammelten Erfahrungen zur Erarbeitung eines Best-Practice-Leitfadens

3.1 Konzeptentwicklung und Öffentlichkeitsarbeit

Zu Beginn der Projektphase mussten die Grundlagen und gemeinsamen Ziele in der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik geklärt werden. Um trägerübergreifend ein gemeinsames Konzept zur psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik erstellen zu können, war es erforderlich, einen Konsens auf Gruppenebene zu erreichen. Hierzu setzte sich das Projektteam sowohl mit den individuellen subjektiven als auch mit den professionellen Leitbildern seitens der verschiedenen Träger intensiv auseinander. Die Aufgaben und Ziele psychosozialer Beratung wurden gemeinsam vor dem Hintergrund der gesetzlichen Grundlagen und der aktuellen Situation in der Beratungslandschaft im Kontext von Pränataldiagnostik erarbeitet. Dabei standen sowohl strukturelle Fragen wie z.B. die Frage nach dem Beratungsort,

der Zielgruppe sowie den wichtigsten Kooperationspartnern als auch inhaltliche Aspekte wie z.B. die Klärung der vielfältigen Anforderungen an die Beratungsarbeit, die Berücksichtigung der unterschiedlichen Beratungszeitpunkte mit ihren spezifischen Anforderungen (vor, während und nach PND), die professionelle Orientierung der Schwangerschaftsberatung sowie Ziele und Leitbilder der Beratungsarbeit zur Klärung an. Die gründliche Reflektion unterschiedlichster Aspekte der Beratungsarbeit bei pränataler Diagnostik ermöglichte der Arbeitsgruppe die Erstellung eines ersten Konzeptes zu „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik" zu Beginn des Projektes. Im letzten Jahr der Projektphase wurde dieses Konzept überarbeitet und ergänzt, so dass nun ein ausführliches und übertragbares Konzept für die Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik vorliegt[2].

Neben der Konzeptentwicklung wurden Informationsflyer und Plakate entworfen, welche das Angebot der psychosozialen Beratung bei PND sowohl unter anderen Fachkräften als auch in der allgemeinen Öffentlichkeit, insbesondere bei schwangeren Frauen und Paaren, bekannt machen sollten. Die Flyer und Plakate wurden in verschiedenen Einrichtungen, vor allem in gynäkologischen Praxen und pränataldiagnostischen Kliniken, verteilt bzw. ausgehängt. Um die Öffentlichkeitswirksamkeit zu stärken, wurden außerdem verschiedene Pressemitteilungen verschickt sowie Informationsveranstaltungen und Vorträge organisiert.

3.2 Qualifizierungs- und Kooperationsmaßnahmen

Die Beraterinnen des Modellprojektes, welche allesamt langjährige Erfahrung in der Beratung schwangerer Frauen und Paare haben, berichten, dass in der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik neben vielen bekannten Aspekten neue und teilweise ungewohnte Anforderungen an sie gestellt werden. Neben einem spezifischen Fachwissen zu Methoden und Möglichkeiten der Pränataldiagnostik und den damit zusammenhängenden Themen (wie z.B. medizinisches Grundlagenwissen, Überblick über verschiedene Krankheitsbilder und Behinderungsformen, Entwicklungswissen sowie ein spezialisiertes Fach- und Verweisungswissen) ist auch eine spezifische Beratungsmethodik, insbesondere hinsichtlich des Umgangs mit traumatisierten Menschen, erforderlich. Die Beraterinnen haben deshalb folgende Schritte unternommen, um den Anforderungen gerecht zu werden:

- Vertiefung und Weiterbildung der Fachkenntnisse durch die Teilnahme an zahlreichen themenspezifischen Fortbildungen
- Hospitationen in Kliniken, gynäkologischen Praxen und humangenetischen Beratungsstellen
- regelmäßiger Austausch in der Arbeitsgruppe sowie Gestaltung interdisziplinärer Arbeitskreise und Supervisionen zum Informationsaustausch und zur interprofessionellen Fallarbeit

2 Dieses Konzept kann bei der Projektleitung Gertrud Stockert, Regierung von Mittelfranken, angefordert werden: Gertrud.Stockert@REG-MFR.Bayern.de

- Initiierung und Gestaltung interdisziplinärer Fortbildungen
- Weiterbildung durch Literaturstudium

Alle vier Fachkräfte der Beratungsstellen hospitierten in niedergelassenen gynäkologischen Praxen oder spezialisierten Kliniken. Während dieser Hospitationen konnten die Beraterinnen sowohl Einblick in das medizinische Arbeitsfeld als auch in die Problematik der Betroffenen gewinnen. Gleichzeitig wurden bei dieser Gelegenheit die ersten tragfähigen Kooperationsbeziehungen mit dem Medizinbereich aufgebaut. Dank der beständigen Bemühungen der Beratungsfachkräfte und dem Interesse der beteiligten Ärzte und Ärztinnen konnte an zwei großen Kliniken ein Vor-Ort-Angebot psychosozialer Beratung etabliert werden. Durch den Einsatz von Geh-Strukturen wurde die Niedrigschwelligkeit des Beratungsangebotes verbessert, da für viele Betroffene der Zugang zur Beratung erleichtert wurde. Die Anwesenheit der Beratungsfachkräfte in den Kliniken ermöglichte einen schnellen Kontakt zu den Betroffenen ebenso wie es den interdisziplinären Austausch zwischen dem Medizinbereich und der Beratungsstelle förderte. Der regelmäßige face-to-face-Kontakt zwischen den medizinischen und psychosozialen Fachkräften trug erheblich zum Gelingen der Kooperation zwischen den Beratungsstellen und dem Medizinbereich und somit zum Gelingen des gesamten Projektes bei.

Zur Festigung und Erweiterung der Kooperationen fanden alle vier bis fünf Monate spezielle Arbeitstreffen mit interessierten Ärzt(inn)en und Humangenetiker(inne)n aus Kliniken und niedergelassenen Praxen statt, um die aktuelle Situation in der Pränataldiagnostik zu reflektieren und gemeinsam an Verbesserungen der Beratungssituation zu arbeiten. Darüber hinaus trug die Teilnahme an interdisziplinären Arbeitskreisen, Supervisions- und Fortbildungsveranstaltungen zur Festigung der Kooperationsbeziehungen bei und ermöglichte gleichzeitig einen vertieften Informations- und Wissensaustausch zwischen den Professionen. Dadurch konnten die Beratungsfachkräfte ihre Kenntnisse mit PND-spezifischem Fachwissen und die medizinischen Fachkräfte ihr Wissen um psychosoziale Aspekte erweitern.

Neben der Kooperation mit dem Medizinbereich war auch der Austausch mit anderen Fachkräften, wie zum Beispiel der Behindertenhilfe, der Selbsthilfe, der Seelsorge, der Psychosomatik, und anderen Beratungsstellen wichtig, um bedarfsgerechte Angebote und Verweisungen gestalten zu können. Im Zusammenhang mit der Beratung bei Pränataldiagnostik ist die Teilnahme an einrichtungsübergreifenden Gesprächsrunden sowie an öffentlichen Veranstaltungen und interdisziplinären Fortbildungen, in deren Kontext Kontakte geknüpft und das Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik bekannt und transparent gemacht werden können, besonders bedeutsam.

3.3 Beratungsangebot

Die Einbeziehung von Beratungsstellen sowohl im städtischen als auch ländlichen Bereich sowie die Pluralität der Träger sollte einen möglichst niedrigschwelligen Zugang zum Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik für alle Frauen und Männer in der Region Mittelfranken sichern. Die Beratungen werden von spezialisierten Beratungsfachkräften sowohl in den Räumen der Beratungsstellen als auch in den Räumen zweier Kliniken vor Ort angeboten und durchgeführt. In einer der Kliniken wird die Beratung abwechselnd einmal wöchentlich von den Fachkräften zweier unterschiedlicher Träger angeboten. In der anderen Klinik ist es aufgrund der örtlichen Nähe zwischen Beratungsstelle und Klinik möglich, dass eine Beraterin mehrmals wöchentlich und teilweise auf Abruf Beratungen vor Ort durchführt.

In regelmäßigen Arbeits- und Supervisionstreffen wurden die praktischen Erfahrungen sowie die inhaltlichen und strukturellen Probleme aus der Beratungsarbeit diskutiert, reflektiert und dokumentiert.

Für die Dokumentation der konkreten Beratungsfälle wurden vom Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (***ifb***) weitgehend standardisierte Erhebungsinstrumente entwickelt, mit denen wichtige Aspekte des Beratungsangebotes und seiner Akzeptanz erfasst und analysiert werden konnten.

3.4 Einbezug medizinischer Expertenmeinungen

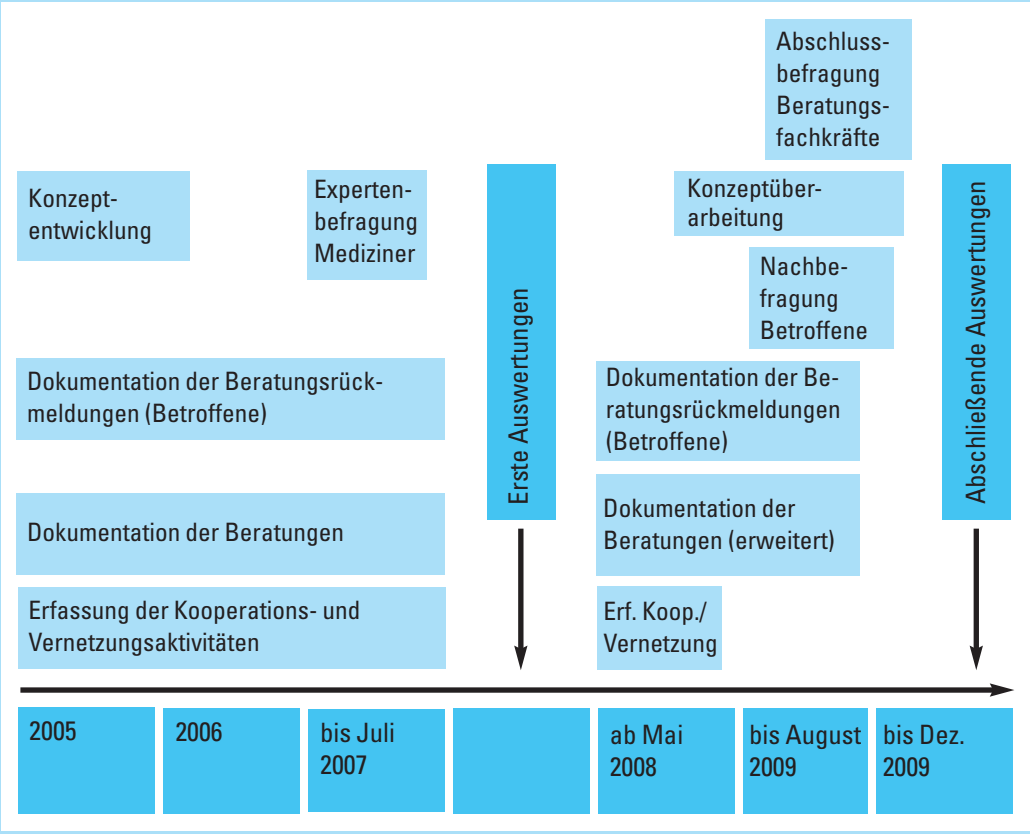
Ärzte haben aufgrund ihres frühen Kontaktes zu Frauen im Verlauf einer Schwangerschaft eine wichtige Schlüsselfunktion in Bezug auf die Vermittlung des psychosozialen Beratungsangebotes. Ein konkreter Verweis des Arztes bzw. der Ärztin auf Beratungsangebote und Beratungsfachkräfte macht es wahrscheinlicher, dass schwangere Frauen und Paare ein solches Angebot auch tatsächlich wahrnehmen (vgl. BZgA 2008, S. 289). Die medizinische Beratung erfolgt unter anderen Rahmenbedingungen und Zielsetzungen als ein psychosoziales Beratungsgespräch. Um Missverständnisse und Fehlinformationen zu vermeiden, müssen Gemeinsamkeiten und Unterschiede medizinischer und psychosozialer Beratung transparent gemacht und gegenseitige Erwartungen und Ergänzungsmöglichkeiten zwischen den Berufsgruppen beim Aufbau von Kooperationsstrukturen unbedingt geklärt werden.

Eine Expertenbefragung mit den im Projekt kooperierenden Ärzt(inn)en und Humangenetiker(inne)n gab Einblick in ihre Erfahrungen mit dem psychosozialen Beratungsangebot und ihre Erwartungen an das Modellprojekt.

3.5 Art und Umfang der Evaluationsinstrumente

Der Gesamtverlauf des Projektes wurde sorgfältig dokumentiert. Dazu nahm das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (***ifb***) an den Arbeitskreisen teil und erfasste sowohl die strukturellen als auch die inhaltlichen Entwicklungen des Projektes. Das ***ifb*** entwickelte aufeinander bezogene Erhebungsinstrumente für die Erfassung der Beratungen aus Sicht der Beratungsfachkräfte und der Betroffenen sowie einen Leitfaden für die qualitative Befragung der medizinischen Experten und Expertinnen. Darüber hinaus wurden Daten im Rahmen der Vernetzungs- und Kooperationsarbeit erfasst.

Abb. 3: Überblick zum zeitlichen Einsatz der Dokumentationsinstrumente und der Konzeptentwicklung



Quelle: Eigene Darstellung

Im Folgenden werden die Erhebungsinstrumente den einzelnen Akteursgruppen zugeordnet vorgestellt.

3.5.1 Dokumentation der Beratungsfachkräfte

Dokumentation der Vernetzungsarbeit

Für eine gelingende Unterstützung betroffener Frauen, Männer und Paare ist ein breit angelegtes und tragfähiges Netzwerk verschiedener Hilfs- und Unterstützungsangebote notwendig. Deshalb ist die Kooperation und Vernetzung zwischen den Fachkräften der Schwangerschaftsberatung mit denen anderer Berufsgruppen und Institutionen ein wichtiger Baustein für den Erfolg des Projektes und als Voraussetzung für die Leistung qualitativ hochwertiger Beratungsarbeit zu betrachten. Die Kooperations- und Vernetzungsarbeit wurde im Rahmen des Projektes zwischen Januar 2004 und Juni 2007 detailliert erfasst. Darüber hinaus wurde auch im Jahr 2008 der zeitliche Aufwand für die Vernetzungsarbeit gemessen.

Die Beraterinnen dokumentierten ihre Kooperations- und Vernetzungsarbeiten mit Hilfe eines Zeiterfassungsbogens, worin Tätigkeitsbereiche (Wer hat sich mit wem vernetzt?) und Aufwandszeiten (Aktionszeiten, Vor- und Nachbereitungszeiten, Fahrtzeiten) festgehalten wurden. Die Dokumentation der Vernetzungsarbeit soll einen Überblick ermöglichen, in welchen Bereichen Kooperationen angestrebt wurden und welcher zeitliche Aufwand für die Vernetzungsarbeit entstand. Die Daten können helfen, beim Auf- und Ausbau des Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik wichtige Kooperationsbereiche zu berücksichtigen und ausreichend zeitliche Ressourcen für den Vernetzungsprozess einplanen zu können.

Dokumentation der Beratungen

Die Dokumentation der Fallarbeit bildete den Schwerpunkt der wissenschaftlichen Erhebung. Hierfür sind in Zusammenarbeit mit den Beratungsfachkräften Instrumente zur Erfassung des konkreten Beratungsverlaufs entwickelt worden, mittels derer alle Erst- und Folgeberatungen im jeweiligen Erhebungszeitraum dokumentiert wurden. Im ersten Erhebungszeitraum (2005 bis Juli 2007) wurde für all jene Beratungskontakte, in welchen der Erstkontakt erst *nach* einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik stattfand, eine modifizierte Form der Erhebungsinstrumente entwickelt. Dadurch konnte zum einen die Dokumentationsarbeit für die Beraterinnen erleichtert und zum anderen die besonderen Anliegen in dieser Beratungssituation gezielter erfasst werden[3]. Für die zweite etwas kürzere Erhebungsphase (Mai 2008 bis August 2009) wurden die Dokumentationsinstrumente auf der Grundlage der ersten Auswertungsergebnisse leicht verändert und um die Beschreibung eines idealen Hilfsansatzes erweitert.

3 Alle Beratungen, deren Erstkontakt erst nach einer **F**ehlgeburt, **T**otgeburt oder einem **S**chwangerschaftsabbruch zustande kam, werden im Velauf des Textes meist als FTS-Beratungen abgekürzt.

Eine umfassende Dokumentation der Fallarbeit ermöglicht es, einen Einblick in die Strukturen der Beratungsarbeit und ihre wichtigsten Inhalte zu bekommen, wie z.B.:

- Anzahl der in Anspruch genommenen Beratungen pro Betroffene
- Dauer der Beratungsgespräche
- Beratungsform
- TeilnehmerInnen
- Aktuelle Situation der Betroffenen
- Bezug zu pränataldiagnostischen Untersuchungen
- Wichtigste Aspekte der Beratung
- Hilfreiche Personen und Institutionen
- Beratungsanliegen
- Zentrale Problematik
- Soziodemographische Daten

Befragung der Betroffenen

Im Rahmen der zweiten Erhebungsphase wurde eine Nachbefragung der Betroffenen geplant. Viele Frauen, Männer und Paare nehmen nur einen Beratungstermin in Anspruch. Im Zeitraum dieses Projektes kamen nur 38% der Betroffenen zu mehreren Folgeberatungen. Um zu erfahren, inwiefern die Beratung den Betroffenen langfristig weiterhelfen konnte, sollte deshalb im Rahmen der zweiten Erhebungsphase frühestens 6 Monate nach dem letzten Beratungsgespräch eine Befragung der Betroffenen stattfinden. Themenschwerpunkte waren dabei folgende:

- Lebensverlauf seit der letzten Beratung
- Erfahrungen mit Unterstützung, Begleitung und Beratung im Kontext der PND
- Bewertung der Unterstützungsangebote im Rückblick auf den Zeitraum der pränataldiagnostischen Untersuchungen
- Auswirkungen der PND auf die aktuelle Lebenssituation
- Aktueller Bedarf an Unterstützungsangeboten
- Verbesserungsvorschläge

Die Befragung sollte durch die Beratungsfachkräfte und entlang folgender Instrumente durchgeführt werden:

- Einverständniserklärung

- Gesprächsprotokoll, auszufüllen durch die Beratungsfachkräfte
- Rückmeldebogen, auszufüllen durch die Betroffenen

Leider setzten nur zwei Fachkräfte dieses Vorhaben um, wobei eine der beiden Fachkräfte nur eine Nachbefragung durchführte. Insgesamt fanden in der zweiten Projektphase nur sechs Nachbefragungen (davon eine mit beiden Partnern) statt.

3.5.2 Angaben der betroffenen Frauen, Männer und Paare

Im Rahmen der Untersuchung bildeten die betroffenen Frauen, Männer und Paare eine wichtige Zielgruppe, da ihre Bewertung des Angebotes von großer Bedeutung ist. Eine Analyse der Rückmeldungen der Betroffenen kann dazu beitragen, das Beratungsangebot weiterzuentwickeln, dem Bedarf der Betroffenen anzupassen und seine Bedeutung zu eruieren. Um Zugang zu den Erfahrungen der Schwangeren und ihrer Partner herzustellen, wurde ein Feedback-Fragebogen entwickelt. Zur Erleichterung des Ausfüllens wurden die Antwortmöglichkeiten weitestgehend kategorisiert. Nur wenige Fragen wurden bewusst als offene Fragen formuliert, so dass trotz der Kategorisierungen noch individuelle und subjektive Anteile erfasst werden konnten. Folgende Dimensionen wurden im Rahmen des Beratungsfeedbacks erfasst:

- Erfahrung mit der örtlichen und zeitlichen Zugänglichkeit des Beratungsangebotes
- Zufriedenheit mit der Beratung
- Eigener Informationsstand
- Veränderungen durch die Beratung
- Wichtigste Aspekte der Beratung
- Hilfreiche Themen in der Beratung
- Hilfreiche Personen und Institutionen

3.5.3 Expertenbefragung

Neben dem Anliegen, Genaueres über die ärztliche Beratungsarbeit im Kontext von Pränataldiagnostik zu erfahren, war die Umsetzung eines pro-aktiven Ansatzes ein wichtiges Thema der Expertenbefragung. Für die Exploration des Expertenwissens wurde ein qualitatives Forschungsverfahren gewählt. Mit Hilfe leitfadengestützter Interviews wurde die Beratungssituation von am Projekt beteiligten Ärzt(inn)en und Humangenetiker(inne)n erfasst. Weiterhin wurde nach ihren Kooperationsvorstellungen, Erwartungen, Problemen und Zukunftswünschen gefragt. Von neun angefragten Expert(inn)en konnten mit sechs, davon zwei Humangenetiker(innen) und vier Ärzte(innen), ein Interview durchgeführt werden.

Zentrale Themen der Expertenbefragung waren folgende:

- Inhaltliche Bestimmung des Begriffes „Pränataldiagnostik“
- Beschreibung des ärztlichen Arbeitsfeldes und des Aufgabenbereichs im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik
- Beschreibung der ärztlichen Beratungspraxis bei Pränataldiagnostik
- Einschätzungen zum Beratungsbedarf
- Erfahrungen der Kooperation mit den Beratungsstellen
- Evaluation des pro-aktiven Ansatzes
- Veränderungswünsche und Verbesserungsvorschläge

Im Rahmen dieser Studie war es außerdem wichtig, über die Wissensbestände hinaus auch die subjektiven Einstellungen der Expert(inn)en hinsichtlich der Beratung bei Pränataldiagnostik kennen zu lernen, da diese Einfluss auf die Handlungsabläufe zwischen Arzt/Ärztin und Patient(inn)en sowie auf die Kooperationsbereitschaft haben. Vor allem aufgrund dieser Besonderheit des Forschungsgegenstandes wurde das qualitative Verfahren gewählt, denn

„qualitative Forschung rekonstruiert Sinn oder subjektive Sichtweisen (...). Ihr Forschungsauftrag ist Verstehen, gearbeitet wird mit sprachlichen Äußerungen als symbolisch ‚vorstrukturierten Gegenständen' (...).“ (Helfferich 2005, S. 19)

Im Bereich der qualitativen Forschung gibt es eine Vielzahl von Interviewformen mit je eigenen Akzenten. Für diese Erhebung wurde die Form eines Leitfadeninterviews gewählt. Es wurde ein Leitfaden als Gerüst des Gespräches entwickelt, in dem viele offene Erzählaufforderungen enthalten sind. Sie sollen ermöglichen, dass die Befragten eigene Assoziationen wiedergeben und subjektive Einschätzungen und Erfahrungen berichten können (vgl. Friebersthäuser/Langer 2010, S. 437 ff). Je umfassender Befragte ihre Sichtweise entfalten können,

„desto geringer ist die Gefahr, dass die Interviewer oder auch diejenigen, die das Interview auswerten, den Befragten missverstehen.“ (Bohnensack 1999 zit. in Helfferich 2005, S. 139)

Bei der Auswertung des Materials kam eine Themenanalyse zum Einsatz. Hiermit lassen sich die Meinungen, Erfahrungen und Einschätzungen der Expert(inn)en für die Inhalte des Projektes systematisieren und differenziert darstellen (vgl. Froschauer/Lueger 2003, S. 158). Die Interviews wurden für die Datenauswertung transkribiert und in das Datenanalyseprogramm MAXQDA eingelesen. Nach einer gründlichen inhaltlichen Strukturierung und Codierung erfolgte die Auswertung der Experteninterviews themenanalytisch.

Zur Erfassung soziodemographischer Rahmendaten und eventueller Besonderheiten wurde ein kurzer Zusatzfragebogen eingesetzt, der nach Abschluss des Interviews von den Befragten ausgefüllt wurde.

Darüber hinaus wurde nach jedem durchgeführten Expertengespräch ein Interviewprotokoll angefertigt, in welchem inhaltliche und situative Besonderheiten, die Kommunikationsatmosphäre sowie eventuelle Störungen festgehalten wurden.

Die Befragung fand im ersten Quartal 2007 statt. Zu diesem Zeitpunkt bestanden bereits intensive Kooperationen zwischen Ärzt(inn)en, Humangenetiker(inne)n und den Fachkräften der Schwangerschaftsberatung des Modellprojektes.

IV. Betrachtungen zum Gesamtverlauf des Projektes

Für alle Beteiligten – die medizinischen Expert(inn)en, die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung und natürlich die betroffenen Frauen, Männer und Paare – stellen die Fragen und Themen, welche im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik entstehen, eine große Herausforderung dar. Pränataldiagnostik beinhaltet neben den medizinischen Fragestellungen immer auch eine ethische und psychosoziale Dimension. Dabei treffen sowohl individuelle als auch gesellschaftlich-kulturelle Norm- und Wertvorstellungen sowie Handlungsprinzipien aufeinander, die nicht immer miteinander vereinbar sind.

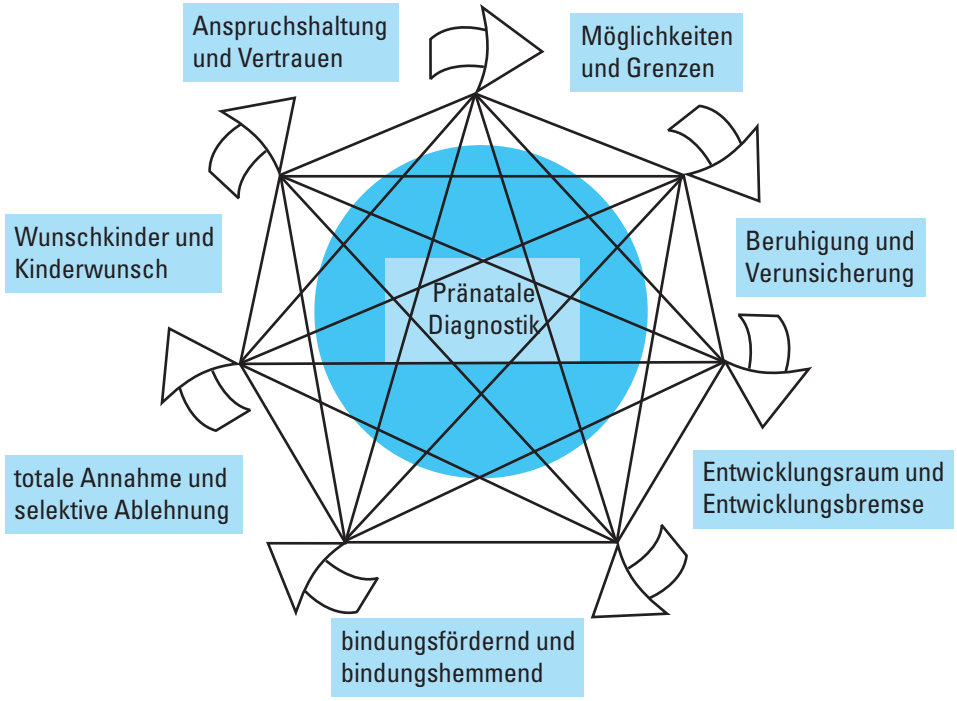
Das Thema Pränataldiagnostik erzeugt zahlreiche Ambivalenzen, die auf ganz verschiedenen Ebenen virulent werden. Dies betrifft sowohl den familialen Bereich als auch den professionellen Arbeitsbereich. Sie finden sich im Kontext von Pränataldiagnostik auf gesellschaftspolitischer, kultureller und individueller Ebene und betreffen verschiedene Erlebensdimensionen, wie z.B. die emotionale, die rationale oder auch die körperliche. Das Nebeneinander von teilweise gegensätzlichen Gefühlen, Bewertungen, Gedanken, Wünschen und Hoffnungen, welche durch pränataldiagnostische Verfahren und Anwendungen hervorgerufen werden, kann Reaktionen und Situationen bedingen, welche die Handlungsfähigkeit bei anstehenden Entscheidungen möglicherweise einschränken. Dies wirkt sich vor allem auf schwangere Frauen und Paare aus, die im Kontext von Pränataldiagnostik schwerwiegende Entscheidungen treffen müssen.

Dabei muss berücksichtigt werden, dass ambivalentes Erleben im Kontext von PND nicht befundabhängig ist. Nicht nur nach auffälligem Befund, sondern auch vor der Entscheidung für oder gegen die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen erleben schwangere Frauen ihre Situation als zwiespältig.

„Die Reaktionen auf Informationen zur PND sind insgesamt ambivalent. Die Frauen fühlen sich einerseits entlastet durch die Aussicht auf eine Bestätigung der Gesundheit des Ungeborenen, andererseits belastet durch das Risiko der Entdeckung einer Beeinträchtigung.“ (BZgA 2006, S. 10)

Darüber hinaus können Ambivalenzen auch nach dem Erhalt eines unauffälligen Befundes bestehen bleiben und sich negativ auf die Entwicklung der Eltern-Kind-Bindung auswirken.

Abb. 4: Der PND-Themenkreisel in der Bewegung seiner Ambivalenzen im Schwangerschaftserleben



Quelle: Eigene Darstellung

Schwangere Frauen und ihre Partner können solche Spannungen nicht immer alleine tragen und lösen. Doch ist die Unterstützung im Umgang mit Pränataldiagnostik und bei der Entscheidungsfindung schwangerer Frauen bzw. Paare als zentrales Ziel der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik ebenso wichtig wie schwierig. Wenn die Betroffenen bereits klare Ziele vor Augen haben, dann kann es ausreichen, wenn die Beratung Informationen über formale Vorgänge, gesetzliche Grundlagen und rechtliche Ansprüche vermittelt sowie alternative Handlungsmöglichkeiten anspricht. Damit kann der objektive Wissensbereich der Betroffenen rund um den Entscheidungsprozess erweitert werden. Das Aufzeigen von Alternativen und die Auseinandersetzung mit anderen Standpunkten spielen dabei für die persönliche Absicherung der Entscheidung eine besonders bedeutende Rolle.

Sind aber die Ziele für die Frau oder das Paar selbst noch unklar, wie es insbesondere dann häufig der Fall ist, wenn ein auffälliger Befund vorliegt, so ist in der Beratungssituation viel Einfühlungs- und Deutungsvermögen notwendig, um

gemeinsam mit den Betroffenen verantwortbare Lösungswege erarbeiten zu können, die von den Frauen und Paaren auch langfristig als in ihre Lebensgeschichte integrierbar erlebt werden. Dabei müssen die Beratungsfachkräfte immer wieder folgende schwierige Fragen klären:

- Was erleben die Betroffenen als sinnvoll?
- Was erlebe ich als Beraterin als sinnvoll für die Betroffenen?
- Was empfiehlt der Mediziner/die Medizinerin?
- Welche Position ist dem ungeborenen Kind einzuräumen?
- Welche Ressourcen sind vorhanden? Welche Ressourcen können und wollen genutzt werden?
- Wann ist der richtige Zeitpunkt für das Aufzeigen von Alternativen, das Öffnen neuer Räume und die Konfrontation mit anderen Standpunkten? Gibt es einen richtigen Zeitpunkt oder ist dieser von Fall zu Fall unterschiedlich zu bewerten?
- Wie kann das Prinzip der Nicht-Direktivität (als Prinzip des absolut wertfreien Akzeptierens der Einstellungen und Ansichten des Gegenübers) und das Prinzip des „Informed Consent“[4] im richtigen Verhältnis angewandt werden? Wie kann eine selbstbestimmte Entscheidung in dieser Situation gelingen?

Dies sind typische Fragen, die im Prozess einer Beratung immer wieder geklärt werden müssen und auch im Laufe des Modellprojektes immer wieder zur Sprache kamen, um sie interdisziplinär zu reflektieren. Am Beispiel der Frage nach dem richtigen Zeitpunkt sollen wichtige Inhalte und Ergebnisse dieser Reflektionen vorgestellt werden.

4.1 Die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für Aufklärung und Beratung

Eine wichtige Frage für die Planung des psychosozialen Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik ist die nach dem geeigneten Zeitpunkt für Beratung und Aufklärung zu PND im Schwangerschaftsverlauf. Während des Projektverlaufs hat sich gezeigt, dass die meisten Frauen das Beratungsangebot der psychosozialen Beratung erst nach der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen und nach dem Erhalt eines auffälligen Befundes genutzt haben[5]. Zu diesem Zeitpunkt der Beratung befinden sich die Betroffenen bereits in einer äußerst schwierigen und belastenden Krisen- oder Konfliktsituation. Deshalb stellt sich die Frage, ob eine frühzeitige Beratung, z.B. noch vor Inanspruchnahme jeglicher pränataldiagnostischer Untersuchungen, dazu beitragen könnte, solchen Entscheidungskonflikten und Krisensituationen vorzubeugen. Es ist bekannt, dass eine bewusste Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen dazu

4 Als Prinzip der Aufklärung mit der Überzeugung, dass eine Entscheidung erst dann selbstbestimmt getroffen werden kann, wenn dem Entscheidungsträger genug Informationen und Alternativen bekannt sind.

5 Das liegt zum einen daran, dass schwangere Frauen und Paare vor der Durchführung von PND die Auseinandersetzung mit emotional belastenden Themen eher vermeiden. Zum anderen hängt es aber auch mit der Angebots- und Verweisungsstruktur zusammen. So erreicht z.B. die Vor-Ort-Beratung an der Klinik vor allem Frauen und Paare, die bereits mit Auffälligkeiten konfrontiert wurden. Außerdem weisen medizinische Fachkräfte ihre Patientinnen meist erst nach auffälligem Befund auf das Angebot psychosozialer Beratung hin.

beiträgt, dass weitere damit zusammenhängende Entscheidungssituationen im Verlauf der Schwangerschaft besser bewältigt werden können (vgl. Lammert et al. 2002; BZgA 2008). Allerdings spricht gegen einen frühzeitigen Zeitpunkt der Beratung die Sorge, dass sich im Kontext einer ausführlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Pränataldiagnostik Ängste und Verunsicherungen von schwangeren Frauen verstärken können. Eine frühzeitige Konfrontation mit den Themen der Pränataldiagnostik birgt die Gefahr, das Schwangerschaftserleben nachhaltig negativ zu beeinflussen.

In der Diskussion zum richtigen Zeitpunkt für Aufklärung und Beratung geht es deshalb vor allem um folgende Positionen[6]:

- Frühzeitige Information und Aufklärung ist wichtig, damit Frauen, Männer und Paare sich bewusst für oder gegen die Nutzung pränataldiagnostischer Untersuchungen entscheiden können.

  Dazu zählen vor allem Information über

  - das Angebot pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden,
  - dessen Zielsetzungen, Möglichkeiten und Grenzen, sowie darüber,
  - welche Erkrankungen, Behinderungen und Entwicklungsprobleme mit den Untersuchungen pränatal diagnostiziert werden können,
  - welche möglichen Konsequenzen die Untersuchung hat,
  - und welche Therapie- und Behandlungsmaßnahmen möglich sind.

  Eine frühzeitige Auseinandersetzung mit diesen Aspekten kann dazu beitragen, zeitliche und gedankliche „Spielräume“ zu schaffen, welche die Handlungsfähigkeit in der Akutsituation stärken.

- Seite an Seite mit einer frühzeitigen umfassenden Aufklärung steht allerdings auch die Gefahr, bereits in der frühen Schwangerschaft Ängste und Sorgen der schwangeren Frau zu wecken und Verunsicherungen zu verstärken. Schwangerschaft bedeutet für Frauen und Paare immer auch eine Zeit der Umbrüche und

„in unterschiedlichem Ausmaß eine biographisch-normative Krise und bringt entsprechende Verunsicherungen, ja Ängste mit sich.“ (Friedrich et al. 1998, S. 179)

Das ganz „normale“ Schwangerschaftserleben enthält bereits zahlreiche Momente der Verunsicherung (vgl. ebd. S. 185). Eine detaillierte Information und Aufklärung über pränataldiagnostische Themen kann bewirken, dass diese Momente verstärkt werden und die Schwangerschaft von Ängsten, Hemmungen oder pessimistischen Vorstellungen besetzt wird. Der Zustand „guter Hoffnung zu sein“ wird erschwert oder sogar unmöglich. Die Annahme der Schwangerschaft und die Bindung zum Kind können dadurch negativ beeinflusst werden. Wird die psychische

6 Auch in diesen Positionen kommen die immanenten Ambivalenzen der PND-Thematik zum Ausdruck.

Belastungsgrenze von schwangeren Frauen überschritten, ist es möglich, dass durch Themen der Pränataldiagnostik - auch dann, wenn keinerlei auffällige Befunde oder Verdachtsmomente bestehen - verschiedenste psychische Problematiken, wie z.B. Traumata oder Depressionen, ausgelöst werden.

Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, den Begriff der Beratung und den der Aufklärung nicht gleichbedeutend zu verwenden, auch wenn die Beratungs- und Aufklärungsarbeit ineinander fließen können. Die Bedeutung dieser Trennung wird auch in der Diskussion um das Recht auf Nichtwissen deutlich.

Nicht allein in der psychosozialen Beratung, sondern auch im Zusammenhang mit der ärztlichen Aufklärungsarbeit bei Pränataldiagnostik werden die Patientenautonomie und die Möglichkeit selbstbestimmter Entscheidung betont. Das Konzept des Informed Consent (informierte Einwilligung) ist ein wichtiger Bestandteil des Medizinrechts und Leitprinzip ärztlichen Handelns. So sind die Richtlinien zur Pränataldiagnostik der Bundesärztekammer als Ergänzung der Mutterschaftsrichtlinien entstanden, um die Information und Beratung der Schwangeren bei Pränataldiagnostik zu regeln (vgl. BÄK 2003, A-583).

Allerdings zeigt sich durch die komplexen sowohl sachlich-inhaltlichen als auch emotional-irrationalen Strukturen im Umgang mit Fragen zur Pränataldiagnostik (ähnlich wie in der Diskussion zur informationellen Selbstbestimmung in der Genmedizin) (vgl. Damm 2006), dass die Auseinandersetzung mit dem Thema weit über die Frage der Aufklärung hinaus gehen muss.

„Das informationelle Konsensprinzip nimmt teil an dem allgemeinen Zusammenhang von Autonomie und Verantwortung und damit auch an den hierzu für die moderne Medizin diskutierten Problemen. Dabei geht es auch um die kritische Beobachtung einer möglicherweise riskanten, jedenfalls ambivalenten Neuverteilung von Autonomie und Verantwortung in der Arzt-Patient/Klient-Beziehung bei Entscheidungen über medizinische Interventionen. Es geht in diesem Kontext nicht nur um die Steigerung von Entscheidungsfreiheit, sondern auch um eine solche von Entscheidungs- und Verantwortungslasten von Patienten und Betroffenen.“ (Damm 2006, S. 727)

Die Stärkung der Patientenautonomie durch ausführliche Aufklärung und Information muss hinsichtlich ihrer Reichweite und Zielsetzung hinterfragt werden. Fördert und unterstützt die Information tatsächlich das Entscheidungshandeln der Betroffenen oder handelt es sich dabei um eine einseitige Verlagerung offener Fragen und ungelöster Konflikte auf die Betroffenen? Dabei stellt sich diese Frage nicht allein im Kontext des Arzt-Patienten-Verhältnisses, sondern auch im gesellschaftlichen Zusammenhang.

„Denn je mehr Tests zur Verfügung stehen, um so größer wird der gesellschaftliche, gesundheitspolitische Druck, der institutionelle Zwang. Schließlich kommt

durch die Faktizität der Beratungsmöglichkeiten ein Sog auf, sich der genetischen Beratung zu stellen, ohne zu wissen, wie man mit den Ergebnissen leben kann." (AG Erforschung des menschlichen Genoms, zitiert in Damm 2006, S. 732)

Hinsichtlich des pränataldiagnostischen Angebotes lässt sich feststellen, dass viele Frauen pränataldiagnostische Untersuchungen, insbesondere nicht-invasive Verfahren, ohne größere Reflektion ihrer Konsequenzen wahrnehmen, wenn sie über Medien, das soziale Umfeld oder den betreuenden Gynäkologen bzw. die betreuende Gynäkologin darauf hingewiesen werden (vgl. Friedrich et al. 1998, S. 116; Strachota 2006). Inwiefern es sich dabei um eine tatsächlich „informierte Entscheidung" hinsichtlich der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik handelt, bleibt offen.

Ebenso wie das Recht auf Wissen kann das Recht auf Nichtwissen Teil der Patientenautonomie sein, wenn es bewusst wahrgenommen wird. Die Diskussion dieser Frage führt jedoch zu der grundsätzlichen Fragestellung, wie überhaupt eine selbstbestimmte Entscheidung gelingen kann. Hierbei müssen neben individuellen biographischen Bezügen immer sowohl Aspekte des medizinischen Versorgungssystems und des Arzt-Patienten-Verhältnisses als auch des gesellschaftlichen Systems mit seinen Normen und Werten zur Diskussion gebracht werden.

Im Rahmen des Modellprojektes konnten die Beraterinnen und Mediziner(innen) entlang der Diskussion zu diesen Themen ihr professionelles Handeln reflektieren und bedeutende Momente im Beratungsprozess bewusster wahrnehmen.

Die Klärung der Grundproblematik ist allerdings ein Unterfangen, welches nicht allein von den betroffenen Akteuren gelöst werden kann, sondern einer politischen und gesellschaftlichen Thematisierung bedarf.

4.2 Strukturelle Dilemmata

Die Komplexität des Themas Pränataldiagnostik erfordert für alle beteiligten Fachkräfte eine intensive Auseinandersetzung mit einem breiten Spektrum von Inhalten. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik ist ein sich entwickelndes Angebot der Schwangerschaftsberatung, welches sich in ein bereits vorhandenes Arbeitsfeld integrieren muss. Für die Fachkräfte der psychosozialen Beratung ist zum einen die Auseinandersetzung mit den pränatalen Diagnostikverfahren (diagnostische Methoden, Aussagekraft der Ergebnisse, Grenzen und Möglichkeiten der PND) und der Befundbedeutung (Krankheits- und Behinderungsbilder, Lebens- und Entwicklungsperspektiven, Förder- und Behandlungsmöglichkeiten) sowie die Weiterentwicklung methodischer Kompetenzen, insbesondere im Umgang mit traumatisierten Menschen, erforderlich. Zum anderen bedarf es der Entwicklung und Pflege eines breiten Netzwerkes von relevanten Hilfs- und Unterstützungs-

angeboten (wie z.B. Angebote der Selbsthilfe, Seelsorge, Behindertenhilfe, Psychotherapie, Frauen- und Kinderheilkunde, Frühförderung, Bestattungsinstitute etc.). Die Bearbeitung dieser Aufgaben verlangt eine hohe fachliche Kompetenz sowie ein gutes Verweisungs- und Vernetzungswissen.

Im Verlauf des Modellprojektes hat sich herausgestellt, dass die Erfüllung der Projektaufgaben für die psychosozialen Beratungsfachkräfte sowie ihre jeweiligen Einrichtungen eine große strukturelle, insbesondere zeitliche Herausforderung darstellte. Da den Beraterinnen bisher kein ausreichendes zeitliches Kontingent für die Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik zur Verfügung stand, mussten sie diese mit ihren anderen Beratungstätigkeiten vereinbaren. Dadurch entstand eine Doppelbelastung, welche nur durch das hohe persönliche Engagement der Beratungsfachkräfte sowie durch die Unterstützung des jeweiligen Beratungsteams und der Träger zu bewältigen war. Hinzu kommt, dass ein Teil der wichtigen Fortbildungs- und Vernetzungsarbeit bisher unbezahlt von den Beratungsfachkräften in ihrer Freizeit geleistet wurde.

Ein anderes strukturelles Problem hat sich durch die Vor-Ort-Beratung in den Kliniken ergeben. Um eine qualitativ hochwertige Beratungsarbeit leisten zu können, ist es notwendig, dass neben der fachlichen Qualifikation und den zeitlichen Ressourcen der Beratungsfachkräfte auch die räumlichen Bedingungen angemessen sind. Dazu gehört unter anderem, dass die Beratungsarbeit in einer ungestörten und ruhigen Atmosphäre stattfinden kann, so dass sich die Klient(inn)en wohl fühlen können. An den Beratungsstellen stehen hierfür geeignete Gesprächsräume zur Verfügung. An den Kliniken konnten bisher keine entsprechenden räumlichen Rahmenbedingungen geschaffen werden. Für eine wirksame Zusammenarbeit zwischen den pränatalmedizinischen Einrichtungen und den Schwangerschaftsberatungsstellen müssen deshalb die strukturellen Rahmenbedingungen in Zukunft noch verbessert werden.

4.3 Qualifikation und Qualitätssicherung

Die Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik stellt besonders hohe Anforderungen an die Qualifikation der Fachkräfte, da viele miteinander verflochtene Themen unterschiedlichster Bereiche (z.B. medizinische, psychosoziale, soziokulturelle Aspekte) sowie vielfältige inhaltliche Elemente zu berücksichtigen sind. Die besonders komplexen Problemstrukturen, die durch Themen der Pränataldiagnostik an die Oberfläche treten, erfordern die Ausarbeitung einer spezifischen Methode der Beratungsarbeit. Deshalb ist es nötig, passende und qualifizierende Fort- und Ausbildungsmöglichkeiten zu etablieren. Damit verbunden sind eine genaue Beschreibung des Kompetenzprofils der Beraterinnen sowie die Entwicklung klarer Qualitätskriterien.

Neben der Qualifikation der Beratungsfachkräfte sind die strukturellen Rahmenbedingungen wichtige Anliegen einer prozessorientierten Qualitätssicherung. Die Konflikte und Notlagen, welche für schwangere Frauen durch Pränataldiagnostik entstehen können, erfordern ein stabiles professionelles Angebot, welches zeitlich und örtlich leicht zugänglich ist sowie bedarfsgerechte Unterstützungsleistungen bereitstellt.

Trotz durchwegs positiver Erfahrungen im Rahmen des Modellprojektes, insbesondere mit dem Vor-Ort-Angebot in den Kliniken, muss die Niedrigschwelligkeit des Angebotes weiterhin verbessert werden. Dabei ist darauf zu achten, dass die Öffentlichkeitsarbeit so gestaltet ist, dass das Beratungsangebot sowohl von schwangeren Frauen als auch der breiten allgemeinen und Fachöffentlichkeit positiv wahrgenommen wird. Nur so kann sichergestellt werden, dass Informations- und Beratungsangebote auch frühzeitig genutzt werden, ohne Ängste und Verunsicherung von schwangeren Frauen zu intensivieren.

Hinsichtlich der Überzeugung, dass die frühzeitige Wahrnehmung des Beratungsangebotes eine deutliche Entschärfung möglicher Konfliktsituationen bewirken könnte, wurden im Rahmen des Projektes folgende Lösungsmöglichkeiten diskutiert:

- Gestaltung von Großaktionen in der Öffentlichkeit: Durch eine intensive Aufklärungskampagne über die Medien (Fernsehsender, Radiosender, Internet, Großplakate, Zeitschriften und Zeitungen) könnte das Beratungsangebot bei PND in der Öffentlichkeit bekannter und eine positive Wahrnehmung unterstützt werden.
- Einführung einer Hinweispflicht auf psychosoziale Beratung für die betreuenden Ärzte und Ärztinnen: Durch die Änderungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz müssen Ärzte und Ärztinnen seit Januar 2010 im Zusammenhang mit einem auffälligen Befund auf die psychosoziale Beratung und andere relevante Unterstützungsangebote verweisen. Hiermit wird das Anliegen unterstützt, dass zumindest alle schwangeren Frauen und Paare mit einem auffälligen Befund über das psychosoziale Beratungsangebot informiert werden. Allerdings kann damit nicht sicher gestellt werden, dass das Angebot positiv vermittelt und die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme betont wird.
- Eine Kooperationsverpflichtung für pränataldiagnostische Zentren und Kliniken mit Schwangerschaftsberatungsstellen und anderen relevanten Fachdiensten könnte die interprofessionelle Zusammenarbeit im Bereich der Pränataldiagnostik fördern.

Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass Aufklärungs- und Informationsangebote im Zusammenhang mit der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik möglichst frühzeitig und zum Teil bereits vor Eintritt einer Schwangerschaft angeboten werden sollten. Dazu gab es folgende Überlegungen:

- Ein Teil der Informations- und Aufklärungsarbeit könnte in die Zeit vor einer Schwangerschaft gelegt werden (z.B. Projekttage an Gymnasien, Fachoberschulen, Berufsschulen etc.).
- Das Thema PND sollte in andere, positiv wahrgenommene Beratungsangebote, Informationsveranstaltungen oder Angebote der Familienbildung integriert werden.

Für eine möglichst bedarfsgerechte Gestaltung des Beratungsangebotes bleibt es dabei unerlässlich, die Perspektiven und Einschätzungen der Betroffenen stärker mit einzubeziehen. Durch die Rückmeldungen in dieser Studie konnten bereits wichtige Erkenntnisse gewonnen werden (vgl. Kapitel 7). Diese „Innenperspektive“ (Betroffenenperspektive) darstellbar und integrationsfähig zu machen, bleibt für die Qualität der Beratungsarbeit ein wichtiges Kriterium.

V. Ergebnisse der Vernetzungsarbeit

Das Thema Pränataldiagnostik reicht weit in den Aufgabenbereich verschiedener Professionen und Institutionen hinein und erfordert deshalb disziplinen- und institutionenübergreifende Handlungsansätze. Ein wichtiger Auftrag des Modellprojektes war es daher, ein geeignetes Kooperationsnetzwerk aufzubauen, auf dessen Basis eine dauerhafte Implementierung des Angebotes und qualitativ hochwertige Beratungsarbeit ermöglicht wird. Die Beratung bei Pränataldiagnostik kann nur gelingen, wenn eine gute Vernetzung mit dem Medizinbereich (Gynäkologie, Humangenetik, Geburtshilfe, Neonatologie, Pädiatrie), dem Bereich der Behindertenhilfe und der Frühförderung sowie mit Organisationen der Selbsthilfe und seelsorgerischen Einrichtungen gegeben ist.

Im Rahmen des Modellprojektes wurde zwischen Januar 2004 und Juni 2007 detailliert erfasst, in welchen Bereichen sich die Beratungsfachkräfte vernetzten und welcher zeitliche Aufwand dabei entstand. Darüber hinaus wurde auch im Jahr 2008 der zeitliche Aufwand für die Vernetzungsarbeit gemessen.

Eine besonders wichtige Form der Vernetzungsarbeit stellte dabei die Hospitation in Kliniken, gynäkologischen Praxen und humangenetischen Beratungsstellen dar. Durch diese wurde ein gegenseitiges Kennenlernen zwischen Mediziner(inne)n und Beraterinnen ermöglicht und in den meisten Fällen entwickelte sich daraus eine dauerhafte Zusammenarbeit. Insgesamt haben die vier Beraterinnen zu Beginn des Projektes (2003 und 2004) rund 170 Stunden Zeit für Hospitationen aufgewendet. Neben den Hospitationen fanden zusätzlich zahlreiche weitere Kontakte, Gespräche und Arbeitskreise mit Ärzten und Ärztinnen aus niedergelassenen gynäkologischen Praxen und Kliniken, sowie mit Humangenetiker(inne)n statt. Der Zeitaufwand hierfür betrug im Zeitraum von Januar 2004 bis Juni 2007 gut 160 Stunden.

Darüber hinaus erstreckte sich die Vernetzungs- und Kooperationsarbeit auch in viele andere Bereiche hinein und es fanden zahlreiche Kontakte mit folgenden Einrichtungen bzw. Fachkräften statt:

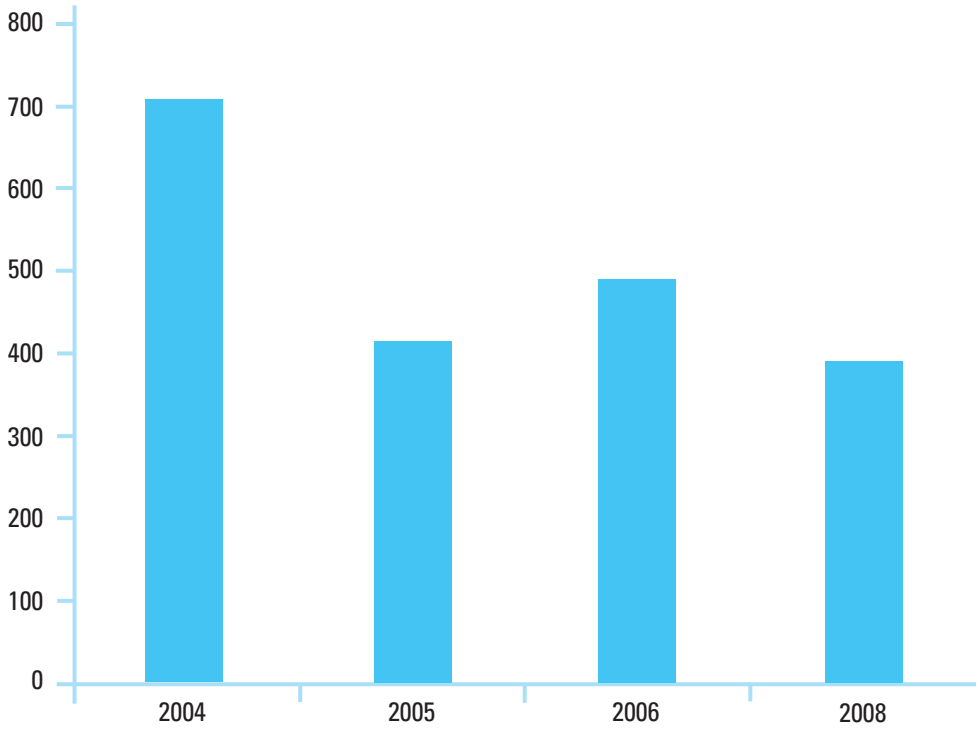
- Hebammen
- Selbsthilfegruppen
- Fachkräfte familienunterstützender Dienste
- Fachkräfte der Behindertenhilfe
- Fachkräfte anderer Beratungsstellen
- Klinikpersonal (z.B. Krankenschwestern, Verwaltungskräfte, Sozialdienst)
- Seelsorge

Diese Kontakte bestanden aus meist eher kurzen, aber wiederkehrend stattfindenden Gesprächen und bilden ein wichtiges Fundament für das Gelingen psychosozialer Beratungsarbeit. Im Rahmen dieser Kontakte wurde im Zeitraum von Januar 2004 bis Juni 2007 ein Zeitaufwand von knapp 105 Stunden gemessen.

Neben der gezielten Ansprache relevanter Einrichtungen und Fachkräfte nutzten die Beraterinnen zahlreiche Fortbildungen und Tagungen, im Rahmen derer sie nicht nur ihr Wissen im Bereich der Pränataldiagnostik vertieften, sondern sich auch mit anderen Beratungsfachkräften und weiteren Berufsgruppen vernetzten. Zwischen Januar 2004 und Juni 2007 nahmen die vier Beraterinnen des Modellprojektes an insgesamt rund 525 Fortbildungsstunden teil. Ferner bearbeiteten die Beratungsfachkräfte im Kontext von interdisziplinären und trägerübergreifenden Arbeitskreisen und Runden Tischen verschiedenste Themen der Pränataldiagnostik und erstellten ein spezifisches Grundlagenkonzept für die psychosoziale Beratungsarbeit bei pränataler Diagnostik. Mehr als ein Drittel der Arbeitskreise fand interdisziplinär statt. Insgesamt entstand hierfür zwischen Januar 2004 und Juni 2007 ein Zeitaufwand von knapp 610 Stunden. Darüber hinaus investierten sie in diesem Zeitraum etwa 210 Stunden in die Öffentlichkeitsarbeit wie z.B. in die Gestaltung und Verteilung von Informationsmaterialien oder in Vortrags- und Pressearbeiten. Für gelingendes Arbeiten im Projekt war es außerdem erforderlich, dass die Beratungsfachkräfte neben dem kontinuierlichen Austausch im Projektteam auch innerhalb ihres eigenen Beratungsteams immer wieder über die Themen der Pränataldiagnostik und die Projektentwicklungen berichteten, Vorgesetzte und Kolleginnen umfassend informierten und offene Fragen im Team diskutierten.

Im ersten Jahr des Projektes (2004) investierten die beteiligten Beratungsfachkräfte insgesamt rund 715 Arbeitsstunden in Kooperationsbemühungen und Vernetzungsarbeit. In den darauf folgenden Jahren nahm der zeitliche Aufwand für die Vernetzungsarbeit zwar deutlich ab, dennoch wird ersichtlich, dass auch die Pflege des Netzwerkes große zeitliche Ressourcen verlangt. Die Vernetzungs- und Kooperationsarbeit beanspruchte 2008 mit zirka 400 Stunden pro Jahr immer noch einen großen zeitlichen Anteil der Projektarbeit.

Abb. 5: Zeitaufwand in Stunden für die Vernetzungsarbeit (inkl. Vor- und Nachbereitungszeiten) 2004 bis 2008*



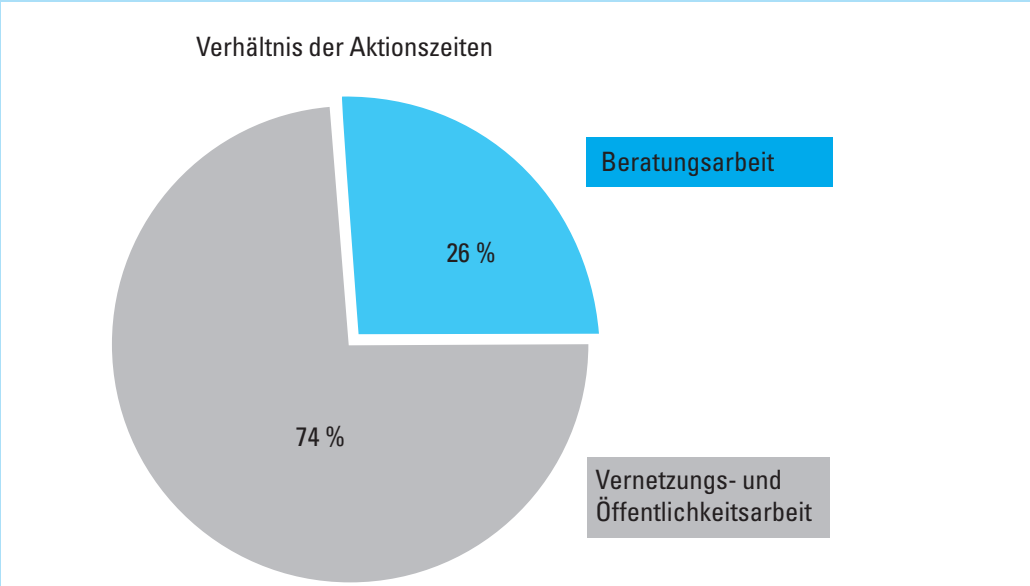
Quelle: Eigene Darstellung

*Daten aus 2007 fehlen

Zusätzlich zu den Vernetzungsarbeiten, welche von den Beratungsfachkräften geleistet wurden, trug die Projektleitung durch ihre organisatorischen und unterstützenden Tätigkeiten mit zirka 220 Arbeitsstunden pro Jahr zum Gelingen und Erhalten der Kooperationsnetzwerke bei.

Die Gestaltung von funktionierenden Kooperationen ist sehr anspruchsvoll und zeitaufwändig, vor allem in der Aufbauphase. Vergleicht man den Zeitaufwand für die Kooperations- und Vernetzungsarbeit mit dem für die Beratungsarbeit, wird deutlich, dass die Vernetzungsarbeit ein Vielfaches an Zeitaufwand erfordert. Gerade während der Zeit des Aufbaus eines vernetzten Beratungsangebotes nimmt die Kooperationsarbeit den größten Teil der zeitlichen Ressourcen in Anspruch.

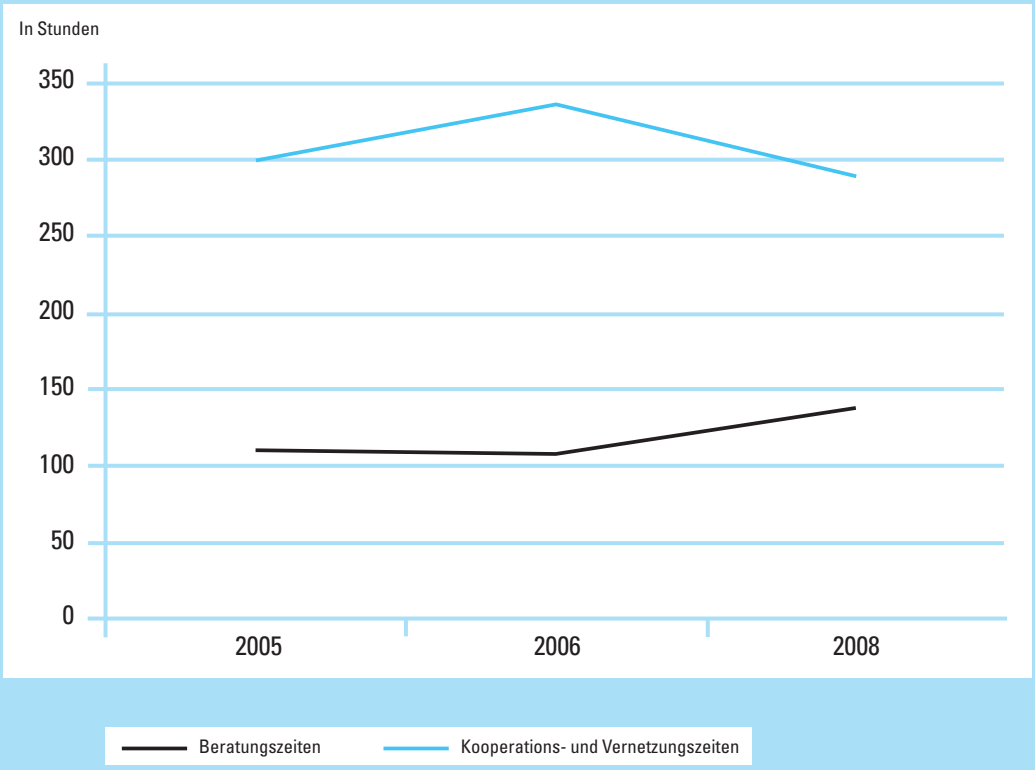
Abb. 6: Zeitaufwand für Kooperations- und Vernetzungsarbeit im Vergleich zur Beratungsarbeit zu Beginn des Modellprojektes 2005 bis 2006



Quelle: Eigene Darstellung

Im weiteren Verlauf des Projektes zeigte sich, dass das Verhältnis etwas ausgewogener wurde, obwohl der Zeitaufwand für die Kooperations- und Vernetzungsarbeit nach wie vor einen deutlich größeren Zeitaufwand als die Beratungsarbeit beanspruchte. Es ist zu erwarten, dass mit der dauerhaften Etablierung des Beratungsangebotes sich die Aufwendungen für die Beratungs- und Vernetzungsarbeit annähern.

Abb. 7: Aktionszeiten im Vergleich



Quelle: Eigene Darstellung

Im Rahmen der intensiven Kooperations- und Vernetzungsarbeit des Projektes entstanden neben einer konkreten fallbezogenen Kooperation, der Erweiterung des fachlichen Austauschs und der Stärkung des Verweisungswissen drei konkrete Ansätze, welche die Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen und Einrichtungen in der Praxis vereinfachen und die Vernetzung dauerhaft sichern sollen. Diese Ansätze werden im Folgenden dargestellt.

5.1 Der pro-aktive Ansatz in der Beratung bei Pränataldiagnostik

Im Rahmen des interdisziplinären Arbeitskreises wurde gemeinsam mit medizinischen Fachkräften über Verbesserungsmöglichkeiten der Beratungssituation bei Pränataldiagnostik diskutiert. Ein Ergebnis dieser Diskussion war der gemeinsame Beschluss einer pro-aktiven Vorgehensweise, um den Bekanntheitsgrad des Beratungsangebotes zu verbessern und seinen Zugang so niedrigschwellig wie möglich zu gestalten. Zu diesem Zweck wurde ein Informationsblatt entwickelt, welches die beteiligten Ärzte und Ärztinnen sowie Humangenetiker(innen) frühzeitig vor der Durchführung von Pränataldiagnostik mit Empfehlung zur Information über das psychosoziale Beratungsangebot an ihre Patient(inn)en weitergeben sollten. Dadurch sollte erreicht werden, dass ein großer Teil der Frauen, Männer und Paare bereits zu Beginn einer Schwangerschaft durch ihren Gynäkologen bzw. ihre Gynäkologin über das Angebot psychosozialer Beratung informiert wird. Mit diesem Informationsblatt erhalten die Frauen und Paare die Kontaktdaten von den verschiedenen staatlich anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen der Region. Darüber hinaus wird den Frauen und Paaren im Falle auftauchender Probleme im Schwangerschaftsverlauf oder bei einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund die direkte Vermittlung an eine Beratungsstelle angeboten. Ziel dieses Vorgehens ist, dass all jenen Frauen aktiv mit einem psychosozialen Beratungsangebot entgegengekommen wird, die bei einer schwierigen Fragestellung oder nach dem Erhalt eines auffälligen Befundes unter Schock stehen oder in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt sind. Die Betroffenen müssen sich in so einem Fall nicht selbst um eine Beratungsmöglichkeit bemühen. Eine spezialisierte Beratungsfachkraft wendet sich direkt an die Betroffenen und bietet eine zeitnahe psychosoziale Beratung an. Besteht kein Interesse, kann das Angebot selbstverständlich abgelehnt werden.

Übergeordnetes Ziel des pro-aktiven Ansatzes in der Beratung bei PND ist die Förderung einer positiven Wahrnehmung des psychosozialen Beratungsangebotes durch Frauen, Männer und Paare vor, während und nach PND. Der pro-aktive Ansatz stellt ein Kooperationsinstrument zwischen der psychosozialen Schwangerschaftsberatung und der medizinischen Betreuung und Beratung dar[7]. Ein großes Problem in der Umsetzung dieses Ansatzes ist bisher allerdings seine geringe Akzeptanz. Die Projekterfahrungen weisen darauf hin, dass dies mit folgenden Aspekten zusammenhängt:

- Die frühzeitige Empfehlung des psychosozialen Beratungsangebotes sowie die Übergabe des pro-aktiven Informationsblattes werden im medizinischen „Alltag" häufig vergessen.
- Schwangere Frauen und Paare sind zunächst einmal vor allem an positiv erlebbarem Wissen über die Entwicklung ihres Kindes interessiert und blenden Themen der Pränataldiagnostik eher aus.

7 Das Informationsblatt des pro-aktiven Ansatzes des Modellprojektes findet sich als Beispiel im Anhang.

- Informationen zur Pränataldiagnostik werden stark ambivalent erlebt und werden deshalb von schwangeren Frauen eher vermieden.
- Das Angebot einer psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik stößt meist erst dann auf das Interesse von Frauen, Männern und Paaren, wenn sie sich bereits in einer Krisensituation im Zusammenhang mit PND befinden.

Insbesondere von den Mediziner(inne)n wurde immer wieder darauf hingewiesen, dass sich schwangere Frauen zu einem Zeitpunkt, an dem für sie noch keine ernsthaften Beunruhigungen hinsichtlich ihrer Schwangerschaft bestehen, nur ungern oder gar nicht auf belastende Themen einlassen und deshalb ihr schriftliches Einverständnis, welches zur Umsetzung des pro-aktiven Vorgehens notwendig ist, häufig zurück halten. Der pro-aktive Ansatz aber fordert ebendies von den schwangeren Frauen. Durch seine Anfrage macht er die Frauen bereits frühzeitig im Schwangerschaftsverlauf auf eher beunruhigende Themen wie z.B. die Frage „Was wäre, wenn mein Kind nicht ganz gesund ist?“ aufmerksam. Die Erfahrungen der Ärzte/Ärztinnen sprechen dafür, dass Frauen und Paare beunruhigende Schwangerschaftsthemen, die zudem außerhalb ihrer eigenen Möglichkeit der Beeinflussung und Kontrolle stehen, eher verdrängen und ihren Blick an den „Glauben an ein gutes Ende“ heften. Auch in der BZgA-Studie zum Schwangerschaftserleben (BZgA 2006) wird beschrieben, dass sich schwangere Frauen vor allem für Themen interessieren, die positiv erlebt werden können.

„Die hauptsächliche Beschäftigung mit angenehmen Themen in der Schwangerschaft und die Ausblendung von Informationen, die Angst erzeugen können, können als ein Mechanismus des Selbstschutzes verstanden werden. Er trägt dazu bei, dass Frauen in der Ausnahmesituation einer Schwangerschaft eine optimistische, gelassene Grundhaltung beibehalten können.“ (BZgA 2006, S. 27)

Der pro-aktive Ansatz muss daher so weiterentwickelt werden, dass schwangere Frauen in ihrer „optimistischen Grundhaltung“ nicht gestört und gleichzeitig zu einem reflexiven Prozess angestoßen werden, der einen bewussten Umgang mit Pränataldiagnostik ermöglicht.

Obwohl im Projektverlauf bisher kaum Vermittlungen auf der Grundlage des pro-aktiven Ansatzes stattfanden, wird diese Methode sowohl von den beteiligten Medizinern und Medizinerinnen als auch den Beratungsfachkräften als potentiell sinnvolles Instrument erlebt.

Für eine bedarfsgerechte und ansprechende Weiterentwicklung des pro-aktiven Ansatz, sind folgende Themen zu berücksichtigen.

- Die medizinischen Fachkräfte müssen das Angebot der psychosozialen Beratung regelmäßig, frühzeitig und positiv als Ergänzung der ärztlichen Betreuung vermitteln. Dabei sollte auch dann auf das Angebot hingewiesen werden, wenn sich ein Bedarf aus Sicht des Mediziners bzw. der Medizinerin nicht sofort erschließt.

- Das Angebot psychosozialer Beratung bei PND muss sowohl in der allgemeinen als auch in der Fachöffentlichkeit bekannt gemacht werden. Dabei ist besonders bedeutsam, dass das Angebot einer psychosozialen Beratung positiv assoziiert wird und die Inhalte und Zielsetzungen des Angebotes möglichst transparent dargestellt werden.

5.2 Kooperationsvertrag

Der Umgang mit Pränataldiagnostik erfordert ein spezialisiertes, frühzeitiges, beratendes und informierendes Angebot für Frauen und Männer zu allen damit zusammenhängenden medizinischen und psychosozialen Fragen und Inhalten. Um eine bestmögliche Versorgung und Unterstützung schwangerer Frauen und ihrer Partner bei Pränataldiagnostik sicher zu stellen, ist insbesondere eine funktionstüchtige Vernetzung zwischen dem Medizinbereich und dem psychosozialen Angebot spezialisierter Schwangerschaftsberatungsstellen erforderlich. Deshalb wurde im Rahmen des Modellprojektes nach Möglichkeiten gesucht, Kooperationsstrukturen zwischen dem medizinischen und dem psychosozialen Bereich zu etablieren, welche eine Zusammenarbeit langfristig sichern. Aufgrund der Projekterfahrung, dass Kooperationen in der Beratung bei PND meist stark personengebunden und dadurch bei personellen Veränderungen gefährdet sind, war es Ziel des Projektes, Strukturen zu finden, welche eine geregelte Zusammenarbeit zwischen psychosozialen und medizinischen Einrichtungen dauerhaft und weniger personenabhängig ermöglichen. Als Ergebnis dieser Bemühungen entstand ein Kooperationsvertrag, der die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten medizinischen Einrichtungen und den Schwangerschaftsberatungsstellen regelt.

Ein Grundgerüst des Kooperationsvertrages wurde vom ***ifb*** erarbeitet und dann gemeinsam mit der Projektleitung, den Beratungsfachkräften und Leitungspersonen der Schwangerschaftsberatungsstellen sowie den interessierten Ärzten und Ärztinnen abgestimmt.

Im Rahmen der Verträge wurden Festlegungen zu folgenden wichtigen Aspekten getroffen[8]:

- Umfang der Kooperation
  - Zielsetzung
  - Beratungsprinzipien
- Inhalte der Kooperation
  - Vernetzungs- und Kommunikationsform
  - Beratungssetting

8 Ein Beispiel eines Kooperationsvertrages befindet sich im Anhang.

- Verweisungsstrukturen
- Öffentlichkeitsarbeit

- Maßnahmen zur Qualitätssicherung
  - Benennung der AnsprechpartnerInnen
  - Regelmäßiger Austausch
  - Organisation von Absprachen und Treffen
  - Konzeptuelle Fundierung
  - Möglichkeiten zur Hospitation
- Dauer der Kooperation
- Datenschutz und Schweigepflicht
- Kündigung und Nebenabreden

Im Rahmen der Projektlaufzeit konnten Kooperationsverträge zwischen den projektbeteiligten Schwangerschaftsberatungsstellen und fünf niedergelassenen Praxen bzw. Kliniken abgeschlossen werden. Alle medizinischen Einrichtungen wählten als ihre Vertragspartner das komplette Beratungsnetzwerk der vier auf psychosoziale Beratung bei PND spezialisierten Beratungsstellen in Mittelfranken. Einige weitere Kooperationsverträge sind bereits in Verhandlung.

5.3 Praxisteamschulungen

Nicht nur die Ärzte und Ärztinnen sind wichtige Schlüsselfiguren für Frauen und Paare im Umgang mit Themen und Belastungen der PND, sondern auch andere MitarbeiterInnen einer Praxis oder Klinik wie z.B. die Arzthelferinnen, Hebammen, MitarbeiterInnen an der Anmeldung und in der Verwaltung. Häufig sind sie wichtige Gesprächspartner der Frauen und Paare vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen und stellen den „Dreh- und Angelpunkt“ der Praxisorganisation dar. Die aktive Einbeziehung dieser Fachkräfte ist deshalb in der Beratung bei PND besonders wichtig. Aus diesem Grund wurden im Rahmen des Modellprojektes zwei Fachveranstaltungen für die MitarbeiterInnen aus Kliniken oder Praxen angeboten. Im Rahmen dieser Veranstaltungen sollten die TeilnehmerInnen zum einen für Themen der Pränataldiagnostik sensibilisiert werden sowie das Angebot der psychosozialen Beratung kennenlernen. Zum anderen wurde Zeit und Raum geschaffen, die Situation von betroffenen Frauen und Paaren fachlich und subjektiv zu reflektieren und Handlungsmöglichkeiten für den Umgang mit Betroffenen kennenzulernen.

Konkrete Themenbereiche waren zum Beispiel:

- Vorstellung des Aufgabenbereiches und der Arbeitsstruktur der Schwangerschaftsberatung
- Erfahrungen der Praxis- und KlinikmitarbeiterInnen mit dem Thema PND im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit
- Thematisierung der emotionalen Befindlichkeiten von Betroffenen und MitarbeiterInnen in unterschiedlichen Situationen
- Situationsbezogene, konkrete Handlungs- und Umgangsmöglichkeiten im Kontakt mit Frauen in emotionalen Notlagen
- Geeignete Formen und Wege der Kooperation mit der Schwangerschaftsberatung

Die erste Praxisteamschulung fand im Oktober 2008 mit zehn Teilnehmerinnen, die zweite Praxisteamschulung im Dezember 2009 mit elf Teilnehmerinnen aus niedergelassenen Praxen und Kliniken statt. Die Rückmeldungen der Teilnehmerinnen waren positiv und es wurde der Wunsch nach weiteren Praxisteamschulungen geäußert. Als besonders wertvoll wurde erlebt, sich im Rahmen dieser Schulungen, mit anderen Praxis- bzw. Klinikmitarbeiterinnen über Erfahrungen im Umgang mit Patientinnen bei PND austauschen und konkrete Formulierungen und unterstützende Handlungsoptionen für ihren Praxisalltag erarbeiten zu können.

VI. Ergebnisse der Falldokumentation

Immer mehr Frauen und Paare nehmen Angebote der Pränataldiagnostik wahr. Von ärztlicher Seite werden einer schwangeren Frau vor allem dann weiterführende pränataldiagnostische Untersuchungen, wie z.B. dopplersonographische Untersuchungen oder invasive Methoden der PND, angeboten, wenn eine Schwangerschaft nach den Mutterschafts-Richtlinien als Risikoschwangerschaft eingestuft wird. In Deutschland werden über 70 % aller Schwangerschaften als Risikoschwangerschaften bezeichnet (vgl. Herbst 2007, S. 17; Lux 2005, S. 19). Darunter fallen alle Schwangerschaften von erstgebärenden Frauen, die jünger als 18 oder älter als 35 Jahre sind. Außerdem zählen auch Schwangerschaften nach Aborten oder Frühgeburten, Mehrlingsschwangerschaften, Schwangerschaften von Mehrgebärenden im Alter über 40 Jahren sowie von Müttern mit Komplikationen bei vorherigen Entbindungen oder mit einer schweren Allgemeinerkrankung oder einer Blutgruppeninkompatibilität sowie alle Schwangerschaften mit Auffälligkeiten des Embryos bzw. des Föten dazu[9]. Aus Sicht der Mediziner(innen) besteht vor allem für die Gruppe der Risikoschwangeren ein besonders großer Bedarf an Beratung.

Das Angebot der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik richtet sich allerdings nicht allein an diese Gruppe von Frauen, sondern an *alle* schwangeren Frauen und deren Partner, die Fragen im Zusammenhang mit dem Thema Pränataldiagnostik haben.

Im folgenden Teil werden die Ergebnisse der Beratungsdokumentation vorgestellt. Die Beratungen wurden differenziert nach Erst- und Folgeberatung erfasst. Bei den Folgeberatungen wurde im ersten Erhebungszeitraum 2005 bis Juli 2007 unterschieden, ob es sich um eine ausführliche Folgeberatung oder einen Kurzkontakt handelte. Als Kurzkontakte wurde eine Beratung dann eingestuft, wenn zwar ein kurzes Beratungsgespräch stattfand, sich an der Gesamtsituation der Betroffenen zwischenzeitlich aber nichts Wesentliches verändert hatte. Die Kurzkontakte stellen wichtige „Brücken“ im Beratungsprozess dar. Sie bewirken, dass der Kontakt zur Beratungsstelle auf unkomplizierte Art und Weise aufrechterhalten bleibt, so dass der Zugang möglichst niedrigschwellig bleibt.

Darüber hinaus wurden im ersten Erhebungszeitraum Beratungen, welche erst nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch stattfanden, als FTS-Erstberatungen bzw. FTS-Folgeberatungen[10] bezeichnet. Knapp 5% der Erstberatungen fanden erst nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch statt.

Im zweiten Erhebungszeitraum wurde die Dokumentation vereinfacht und keine Unterscheidung zwischen FTS-Beratungen und anderen getroffen. Auch

9 Es handelt sich bei diesen Beispielen nur um einen Auszug der Kriterien aus den Mutterschafts-Richtlinien. Eine genaue Auflistung ist in den Mutterschafts-Richtlinien nachzulesen. Der Mutterpass enthält zwei Kataloge mit je 26 Merkmalen, die als Risiken in der Schwangerschaft gelten.

10 Im Verlauf des Textes immer abgekürzt als FTS-Beratungen (Beratungen nach Fehlgeburt, Totgeburt oder Schwangerschaftsabbruch). Die Ergebnisse der FTS-Beratungen werden nur dann separat von den anderen Beratungen dargestellt, wenn die Ergebnisse sich deutlich unterscheiden.

Kurzkontakte wurden nicht mehr separat erfasst. Hinzugekommen ist in der zweiten Erhebungsphase die Dokumentation von fallbezogenen Lösungsansätzen. Die Beratungsfachkräfte wurden aufgefordert, zu jedem Beratungskontakt ideale Hilfs- und Unterstützungsangebote zu formulieren.

6.1 Biographische Angaben zu den Klient(inn)en

Die erfassten Daten ermöglichen folgende biographische Angaben über die Frauen und Männer, welche die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in Anspruch genommen haben, darzustellen.

Zusammenfassende Darstellung:

Die Frauen, Männer und Paare, welche psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen, sind hinsichtlich ihres Alters und ihrer früheren Schwangerschaftserfahrungen sehr heterogen. Das Alter der Frauen streut breit zwischen 16 und 47 Jahren und weist nur eine leichte Konzentration in der Altersklasse von Mitte bis Ende Dreißig auf. Die psychosoziale Beratung wird also nicht vorwiegend von Frauen, denen aufgrund ihres Alters (> 35) eine Risikoindikation gestellt wurde, genutzt. Allerdings weist der hohe Anteil von Frauen mit negativen Erfahrungen aus vorherigen Schwangerschaften darauf hin, dass es sich bei vielen Frauen um sogenannte „Risikoschwangere" handelt. Für die Beratungssituation bedeutet dies, dass diese Frauen sich aufgrund ihrer belastenden Erfahrungen in früheren Schwangerschaften von anderen Frauen unterscheiden. Sie erleben den Schwangerschaftsverlauf anders, sind leichter beunruhigt, und haben häufig ganz konkrete Fragen, die im Zusammenhang mit ihren früheren Erfahrungen stehen. Dadurch gestaltet sich auch der Beratungsbedarf sehr heterogen.

Hinsichtlich der Bildungserfahrungen, nationaler Herkunft und Einkommenssituation ergibt sich ein eher homogenes Bild. Die große Mehrheit der Frauen und Paare, die eine Beratung in Anspruch nahmen, sind deutsch und haben einen eher hohen Bildungsabschluss. Die finanzielle Situation wird zwar bei fast einem Drittel der Betroffenen als eher einkommensschwach eingeschätzt, jedoch ordnete sich der größere Anteil der Frauen und Paare der Gruppe eher einkommensstarker Personen zu. Diese Daten können als Hinweis darauf verstanden werden, dass sich in Zukunft Kriterien der Niedrigschwelligkeit verstärkt daran orientieren müssen, auch Frauen und Paare mit einem eher niedrigen Schulabschluss und geringerem Einkommen sowie Frauen und Paare mit Migrationshintergrund zu erreichen.

Ergebnisse im Detail:

- *Alter:* Das Alter der Frauen liegt mit breiter Streuung zwischen 16 und 47 Jahren, wobei eine leichte Konzentration in der Altersklasse Mitte bis Ende Dreißig festzustellen ist. Das Alter der Partner liegt dementsprechend breit gestreut zwischen 19 und 65 Jahren.
- *Familienstand:* Mit 69 % ist die Mehrheit der beratenen Frauen verheiratet, 25 % sind ledig und rund 5 % sind geschieden (bei 1% ist der Familienstand nicht bekannt).
- *Nationalität:* Der weitaus größte Teil der beratenen Frauen (89 %) sowie ihre Partner (rund 90 %) besitzen die deutsche Nationalität. Aber auch ein breites Spektrum anderer Nationalitäten nahm das Beratungsangebot in Anspruch, wobei es sich am häufigsten um Frauen bzw. Paare türkischer Nationalität handelte.
- *Bildungsstand:* Insgesamt ist nur von 60 % der befragten Frauen (n=136) der Bildungsstand bekannt. Die große Mehrheit davon (81 %) hat einen eher hohen Bildungsabschluss (46 % Realschulabschluss/mittlere Reife, 35 % Fachabitur/Abitur) und nur 17 % der Frauen haben einen eher niedrigen Bildungsabschluss (1 % keinen Schulabschluss und 16 % Hauptschulabschluss). Bei ihren Partnern verhält es sich ähnlich.
- *Finanzielle Situation:* Die finanzielle Situation der Betroffenen wurde von den Beratungsfachkräften entlang der im Beratungsgespräch erworbenen Kenntnisse eingeschätzt. Auch hinsichtlich dieser Daten zeigt sich, wenn auch weniger stark ausgeprägt, eine ungleiche Verteilung: Bei knapp 43 % wurde die finanzielle Situation als eher einkommensstark und bei rund 33 % als eher einkommensschwach eingeschätzt. In der Bewertung dieser Daten muss berücksichtigt werden, dass die Beratungsstellen auch finanzielle Hilfen der bayerischen Landesstiftung Hilfe für Mutter und Kind vermitteln und in diesem Zusammenhang breitflächig bekannt sind. Dadurch ergibt sich an den Beratungsstellen ein größerer Zulauf von Betroffenen in finanziellen Notlagen.

  Bei knapp einem Viertel der Klientel konnte keine Einschätzung der finanziellen Situation erfolgen.
- *Bedeutung religiöser Aspekte:* Bei 29 % der beratenen Frauen schienen religiöse Aspekte in Bezug auf ihre Überlegungen zu Themen der Pränataldiagnostik eine eher weniger oder gar nicht bedeutende Rolle zu spielen, bei rund 26 % hatten sie einen eher oder sehr bedeutenden Einfluss. Bei knapp 45 % der Betroffenen konnten die Beraterinnen den Einfluss religiöser Aspekte nicht einschätzen.
- *Frühere Schwangerschaften:* Bei rund 62 % der Frauen handelte es sich bei der im Beratungsgespräch thematisierten Schwangerschaft nicht um die erste Schwangerschaft. Etwas über die Hälfte dieser Frauen (52 %) hatte eine frühere

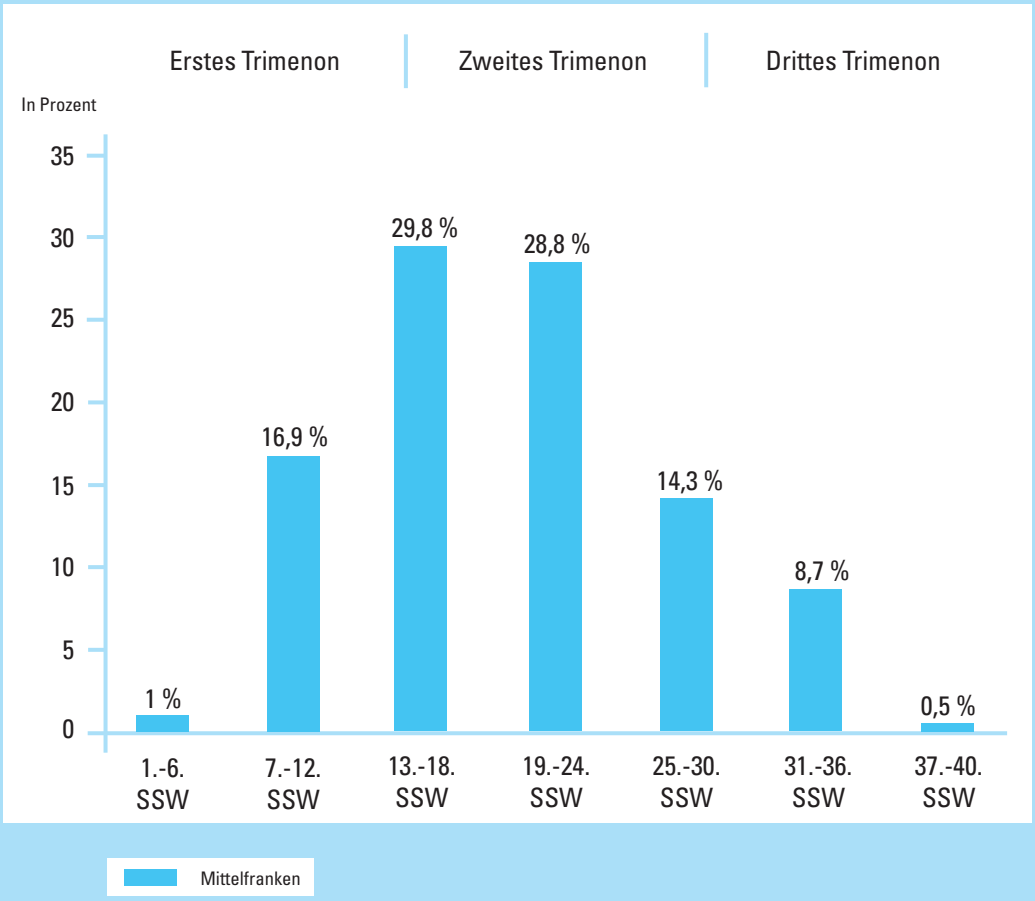
Schwangerschaft, alle anderen bereits mehrere, im Einzelfall sogar bis zu sieben frühere Schwangerschaften.

- *Frühere Fehlgeburten, Totgeburten oder Schwangerschaftsabbrüche:* Knapp 32 % der Frauen bzw. 39 % der Frauen aus den FTS-Beratungen, welche bereits früher schwanger waren, erlebten in vorhergehenden Schwangerschaften Fehl- oder Totgeburten. Von rund 10 % aller Frauen (bzw. 39 % der FTS-Klientinnen) mit vorhergehenden Schwangerschaften wurde im Verlauf des Beratungsgespräches bekannt, dass sie schon einmal einen Schwangerschaftsabbruch erlebt haben.
- *Geschwisterkinder:* 82 % der Frauen mit früheren Schwangerschaften haben mindestens ein Kind (meist ein Kind, im Einzelfall bis zu vier Kinder) lebend geboren. Knapp 12 % dieser Kinder wurden chronisch krank oder behindert geboren.

6.2 Angaben zur aktuellen Situation der Betroffenen

Zum Zeitpunkt der Erstberatung sind 88 % aller beratenen Frauen schwanger. Rund 4 % der Frauen und Paare nahmen die Beratung zum ersten Mal nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch in Anspruch. In Einzelfällen wurde die Beratungsstelle auch erst nach der Geburt eines behinderten Kindes oder bei Kinderwunsch mit belastenden Vorerfahrungen aufgesucht. Die Erstberatung fand am häufigsten im zweiten Schwangerschaftstrimenon statt.

Abb. 8: Zeitpunkt der Erstberatung



Quelle: Eigene Darstellung

6.2.1 Kinderwunsch/Wunschkinder

Die Datenlage weist darauf hin, dass es sich bei dem weitaus größten Teil der Schwangerschaften um erwünschte und geplante Schwangerschaften handelt:

- Zum Zeitpunkt der Erstberatung drückten 76 % der Klient(inn)en einen deutlichen Kinderwunsch aus.
- Rund 5 % aller Frauen (und 17 % der Frauen aus den FTS-Beratungen) gaben an, dass im Zusammenhang mit ihrer Schwangerschaft ein reproduktionsmedizinischer Eingriff stattgefunden habe.
- Knapp 88 % der Frauen sowie der größte Teil der Partner (81 %) haben positiv auf die Schwangerschaft reagiert. Bei all diesen Frauen und Paaren kann davon ausgegangen werden, dass es sich bei ihren Ungeborenen um „Wunschkinder" handelt.

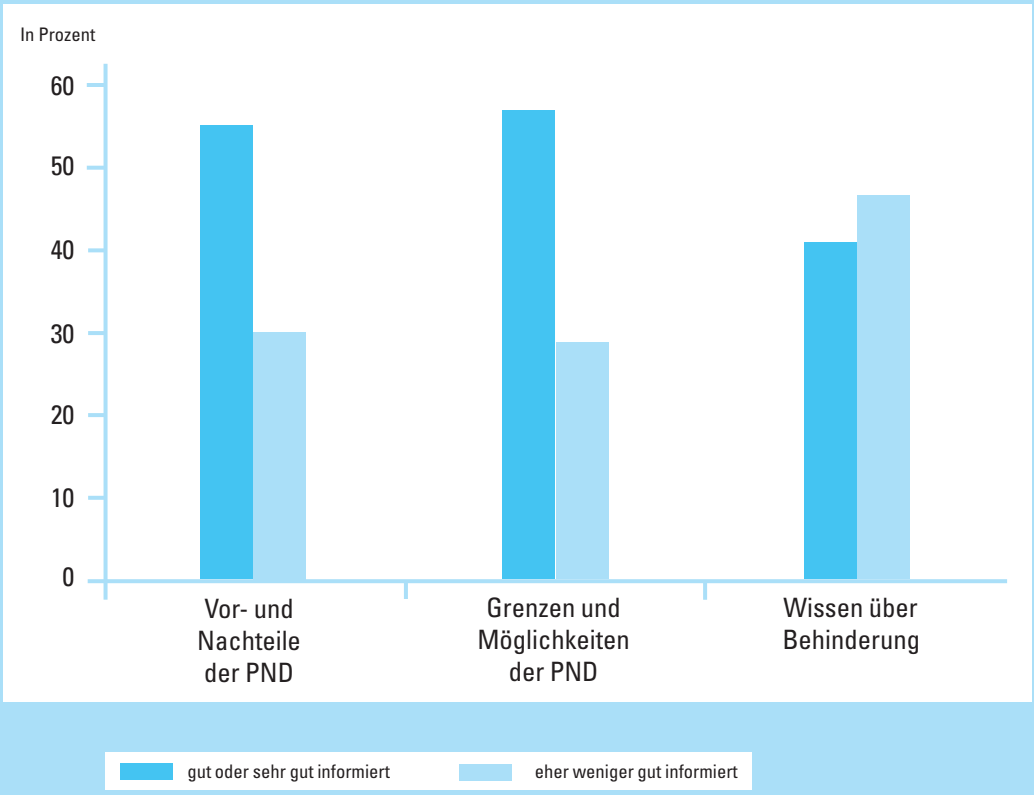
Allerdings gab es mit 15 % auch einen relativ hohen Anteil von schwangeren Frauen, bei denen zum Zeitpunkt der Beratung kein aktueller Kinderwunsch bestand. Die Daten geben allerdings keinen Hinweis darauf, ob dieser Zustand mit dem Verlauf der Schwangerschaft und den aktuellen Ereignissen zusammenhängt oder bereits vor dem Eintritt der Schwangerschaft bestand. Bei 4 % der Frauen kamen Ambivalenzen hinsichtlich ihres Kinderwunsches zum Ausdruck, welche mit dem Verlauf der Schwangerschaft erklärt werden können. In knapp 5 % der Fälle wurde im Beratungsprozess nicht bekannt, ob ein Kinderwunsch besteht.

6.2.2 Informiertheit

Während der ersten Erhebungsphase wurden die Beraterinnen gebeten einzuschätzen, wie gut die Betroffenen über die Vor- und Nachteile der pränataldiagnostischen Verfahren, die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik sowie über Behinderungsformen, ihre Auswirkungen, Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten informiert sind.

- Hinsichtlich der Vor- und Nachteile der diagnostischen Verfahren schätzten die Beraterinnen ein, dass 55 % der Klient(inn)en (bzw. 79 % der Klient(inn)en der FTS-Beratungen) gut oder sogar sehr gut informiert waren. Jedoch erschienen ihnen 30 % (bzw. 21 % der FTS-Klient(inn)en) eher weniger gut aufgeklärt.
- Hinsichtlich der Grenzen und Möglichkeiten von Pränataldiagnostik beurteilten die Beratungsfachkräfte die Situation ähnlich. 57 % der Klient(inn)en (bzw. 79 % der FTS-Klient(inn)en) machten den Eindruck, dass sie zu diesem Thema bereits gut aufgeklärt sind, 29 % (bzw. 21 % der FTS-Klient(inn)en) schienen eher weniger gut informiert zu sein.
- Der Kenntnisstand zu Behinderungsformen, ihren Auswirkungen, Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten schien allerdings nur bei 41 % (bzw. 68 % der FTS-Klient(inn)en) eher groß zu sein. Rund 46 % (bzw. 32 % der FTS-Klient(inn)en) wirkten eher weniger tiefgehend informiert.
- Bei einem Teil der Klient(inn)en konnten die Beraterinnen keine Einschätzungen abgeben.

Abb. 9: Informationsstand der Betroffenen



Quelle: Eigene Darstellung

6.2.3 Pränataldiagnostische Untersuchungen

In rund 78 % der Fälle waren zum Zeitpunkt der Erstberatung bereits pränataldiagnostische Untersuchungen durchgeführt worden. Von diesen Frauen hatten 82 % bereits vor der Erstberatung einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund erhalten.

Der größte Anteil aller Beratungen fand somit erst nach der Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen und nach Erhalt eines auffälligen Befundes statt. Dieser Umstand kann zum einen damit zusammenhängen, dass ein großer Teil der Beratungen an spezialisierten Kliniken stattfand, an welche vor allem Frauen mit Auffälligkeiten oder komplizierten Befunden verwiesen werden. Zum anderen ist auch aus anderen Studien bekannt, dass das Angebot psychosozialer Beratung bisher vorwiegend erst dann genutzt wird, wenn konkrete Befunde oder Ängste vorliegen. Vor diesem Zeitpunkt tendieren die meisten schwangeren

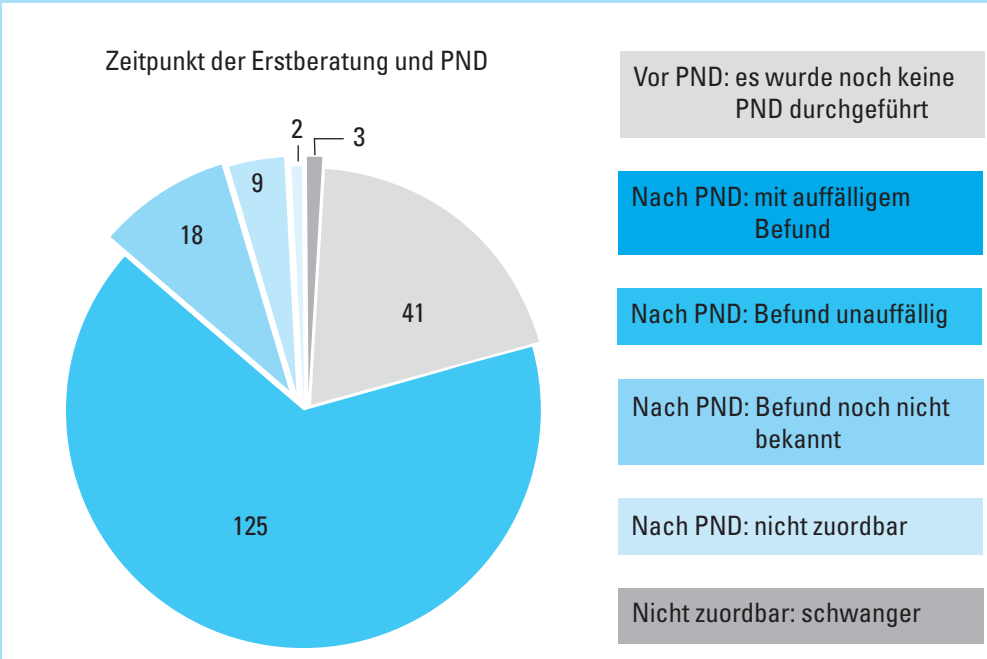
Frauen und Paare eher dazu, Auseinandersetzungen, die emotional belasten könnten, auszublenden (vgl. BZgA 2006, 27).

Immerhin rund 12 % der Fälle nutzten die psychosoziale Beratung, obwohl sie bereits vor der Erstberatung einen unauffälligen Befund erhalten haben. Diese Frauen scheinen also mit Themen der Pränataldiagnostik beschäftigt zu sein, die unabhängig vom Befund in eine Beratung führen. Bei knapp 6% der Fälle war der Befund zum Zeitpunkt der Erstberatung noch nicht bekannt und die Beratung wurde während der Zeit des Wartens aufgesucht.

67 % der durchgeführten pränataldiagnostischen Untersuchungen waren nichtinvasive Verfahren wie z.B. Ultraschalldiagnostik oder Untersuchungen über das Mutterblut. Bei einem Drittel handelte es sich um invasive Verfahren und dabei am häufigsten um eine Amniozentese. Insgesamt betrachtet wurden Ultraschalluntersuchungen und Amniozentesen am häufigsten genannt.

Bei den Befunden handelte es sich am häufigsten um eine Form der Trisomie, wobei die Trisomie 21 dabei am häufigsten vorkam.

Abb. 10: Zeitpunkt der Erstberatung im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen (bezogen auf alle schwangeren Frauen in der Erstberatung n=198)



Quelle: Eigene Darstellung

6.2.4 Zusammenfassung

Hinsichtlich der Situation der Klientel und der Nutzung des psychosozialen Beratungsangebotes sind folgende Aspekte von besonderer Bedeutung:

- Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik wird zwar von schwangeren Frauen im unterschiedlichsten Gestationsalter, meist jedoch erst nach der Durchführung einer pränataldiagnostischen Untersuchung mit auffälligem Befund genutzt.
- Meist handelt es sich bei dem ungeborenen Kind um ein Wunschkind der Eltern. Besonders bedeutend wird diese Information im Zusammenhang mit der Tatsache, dass bei 82 % der Betroffenen, welche pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen ließen, ein auffälliger Befund vorlag. Statistische Berechnungen von Lenhard (2003) haben ergeben, dass im Zeitraum nach 1989 88 % der Frauen nach einem positiven Befund einen Schwangerschaftsabbruch durchführen ließen. Dieser Vergleich lässt erahnen, welch heftige Konfliktlagen für die Betroffenen im Zusammenhang mit dem Angebot und der Nutzung pränataldiagnostischer Untersuchungen entstehen können.

6.3 Beratungsanliegen und zentrale Problematik

Wenn Frauen oder Paare, die psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen, beschreiben sie normalerweise zu Beginn des Gespräches ihren Beratungsanlass, d.h. ihr „offizielles Anliegen". Für die Konzeption und langfristige Planung von psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik ist es wichtig, die Beratungsanliegen sowie die zentralen Probleme und Fragestellungen der schwangeren Frauen und Paare kennen zu lernen.

In den Erfassungsbögen der Beraterinnen wurden daher neben Angaben zu früheren Schwangerschaften, bisherigem Schwangerschaftsverlauf, Kinderwunsch und anderem auch die Beratungsanliegen festgehalten. Hierbei wurde unterschieden zwischen dem Beratungsanlass (dem offiziellen Anliegen), den die Frauen und ihre Partner zu Beginn einer Beratung beschreiben, und dem Beratungsthema, welches sich während des Gespräches als zentraler Inhalt entwickelt. Unsere Analysen ergeben, dass die Themen sehr häufig stark differieren. Dabei fällt auf, dass die Beratungsanliegen erwartungsgemäß in direktem Zusammenhang mit einem pränataldiagnostischen Befund oder im Kontext von Fragen im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen stehen. Die Gesprächsthemen, welche sich im Verlauf der Beratung entwickeln, sind aber meist geprägt von Inhalten, welche das Partnerschaftserleben, Familienbeziehungen sowie Unsicherheits- und Angsterleben ansprechen. Trotz der großen Bandbreite beziehen sich die Themen, die sich während der Beratungsgespräche ergeben, fast ausnahmslos auf psychosoziale Aspekte, welche die individuelle Lebenssituation und persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen betreffen.

6.3.1 Fallbeispiel

Paar A (3726):

Als das Paar A zum ersten Mal in die Beratung kommt, befindet sich die Frau in der 16. Schwangerschaftswoche. Die Frau ist 41 Jahre alt und hat bereits eine Tochter im Alter von zwei Jahren. Ihr Partner ist 44 Jahre alt. Beide Partner und das gesamte familiäre Umfeld haben sich über den Eintritt der Schwangerschaft gefreut. Im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung mit Messung der Nackenfalte und ergänzender Chorionzottenbiopsie wurde festgestellt, dass bei dem ungeborenen Kind eine Trisomie 21 mit einem Herzfehler vorliegt.

Als Beratungsanlass beschreibt das Paar stark ambivalente Gefühle in Bezug auf die Weiterführung der Schwangerschaft, wobei sich die beiden Partner unterschiedlich positionieren. Der Mann tendiert eher zu einem Schwangerschaftsabbruch, die Frau eher zum Austragen der Schwangerschaft.

Während des Beratungsgespräches zeigt sich, dass bei beiden Partnern eine große Verunsicherung darüber besteht, wie ihr zukünftiges (Familien-)Leben mit einem behinderten Kind gemeistert werden könnte. Hinzu kommen Befürchtungen, dass es durch die Geburt eines behinderten Kindes zu einer Vernachlässigung der Bedürfnisse ihrer zweijährigen Tochter kommen könnte. Die pränataldiagnostische Diagnose ist für sie mit großen Unsicherheiten verbunden, die ihre komplette Lebensplanung in Frage stellen und als Gefährdung ihres Familienlebens erlebt wird. Sie wissen nicht, was auf sie zukommt. Sie gehen davon aus, dass die Betreuung eines behinderten Kindes all ihre elterlichen Ressourcen in Anspruch nehmen würde. Der Abbruch der Schwangerschaft wird unter diesen Gesichtspunkten von beiden Partnern als eine mögliche Lösung wahrgenommen. Dennoch bereitet der Gedanke daran vor allem der Frau große Probleme. Immer dann, wenn während des Beratungsgespräches der Schwangerschaftsabbruch zum Thema wird, bricht die Frau in Tränen aus. Sie ist stark bewegt von den Ultraschallbildern ihres Kindes und erzählt sehr lebendig, wie ihr Kind jetzt schon aussieht. Sie hat bereits konkrete Vorstellungen von ihrem ungeborenen Kind verinnerlicht und ihre Erzählungen sind von einer starken Zuversicht geprägt. Dieses Vertrauen bricht jedoch sofort zusammen, sobald das Thema Behinderung ins Gespräch kommt. An diesen Gesprächsstellen werden große Zukunftsängste thematisiert.

An diesem Fallbeispiel zeigt sich, dass das Erleben der Situation für beide Partner sehr unterschiedlich ist. Obwohl sich das Paar bereits vor der Beratung ihrer ambivalenten Gefühle und unterschiedlichen Haltungen durchaus bewusst ist, ist es dennoch schwierig, den anderen zu verstehen und eine gemeinsame Lösung zu entwickeln. Darüber hinaus haben auch die Zukunftsvorstellungen beider Partner eine zentrale Bedeutung im Verlauf des Beratungsgespräches. Nicht die eigentliche Behinderung des Kindes wird von den Eltern als problematisch erlebt, sondern das Ungewisse, welches mit der Diagnose verbunden wird. Sie haben Angst, im

Zusammenleben mit einem behinderten Kind persönlich überfordert zu sein und können sich nicht vorstellen, wie sie ihr Leben als Familie mit einem behinderten Kind meistern könnten.

Das Beratungsgespräch hilft dem Paar diese Themen zu reflektieren. Die Beraterin unterstützt beide Partner darin, ihr Erleben zu verbalisieren und dem anderen Partner verstehbar zu machen und gibt Anregungen für weitere Handlungs- und Unterstützungsoptionen. In diesem konkreten Fall stellten vor allem die Reflektion des eigenen Befindens, das Aufzeigen verschiedener Methoden der Entscheidungsfindung sowie die Anregung zur praktischen Auseinandersetzung mit den Handlungsoptionen zentrale Unterstützungsmomente der Beratung dar. Dazu zählten z.B. auch der Besuch in einem Down-Syndrom-Informationszentrum und das Aufsuchen eines Gräberfeldes.

6.4 Wichtigste Aspekte der Beratung und Verweisungspraxis

6.4.1 Beratung und Verweisungspraxis

Die Beratungsfachkräfte wurden gebeten, die wichtigsten Aspekte der Beratung zusammenzufassen. Um inhaltliche Einschränkungen durch vorgegebene Kategorien zu vermeiden, wurden diese offen erfasst.

Die Analyse der Daten ergibt, dass die Beraterinnen vor allem jene Aspekte als besonders wichtig für den Beratungsprozess erleben, welche eine dialogische Beziehung fördern und typische Merkmale einer klientenzentrierten Gesprächsführung darstellen. So werden zum Beispiel die Themen *„Zuhören“*, *„Verständnis zeigen“* und das Herstellen einer *„vertrauensvollen Beziehung“* von den Fachkräften in diesem Zusammenhang am häufigsten erwähnt. Neben diesen Aspekten wurden auch folgende Themen häufig beschrieben:

- das Erarbeiten konkreter Hilfen und Unterstützungsressourcen
- Informationen über die Möglichkeiten der Geburtsgestaltung
- Aufklärung über den Verlauf eines Schwangerschaftsabbruches
- Umgang mit und Gestaltung von der Abschiedssituation vom Kind, Informationen über die Gestaltungsmöglichkeiten einer Beerdigungsfeier
- Aspekte der Trauer und Trauerverarbeitung
- Vermittlung von Unterstützungsangeboten anderer Einrichtungen oder hilfreicher Personen

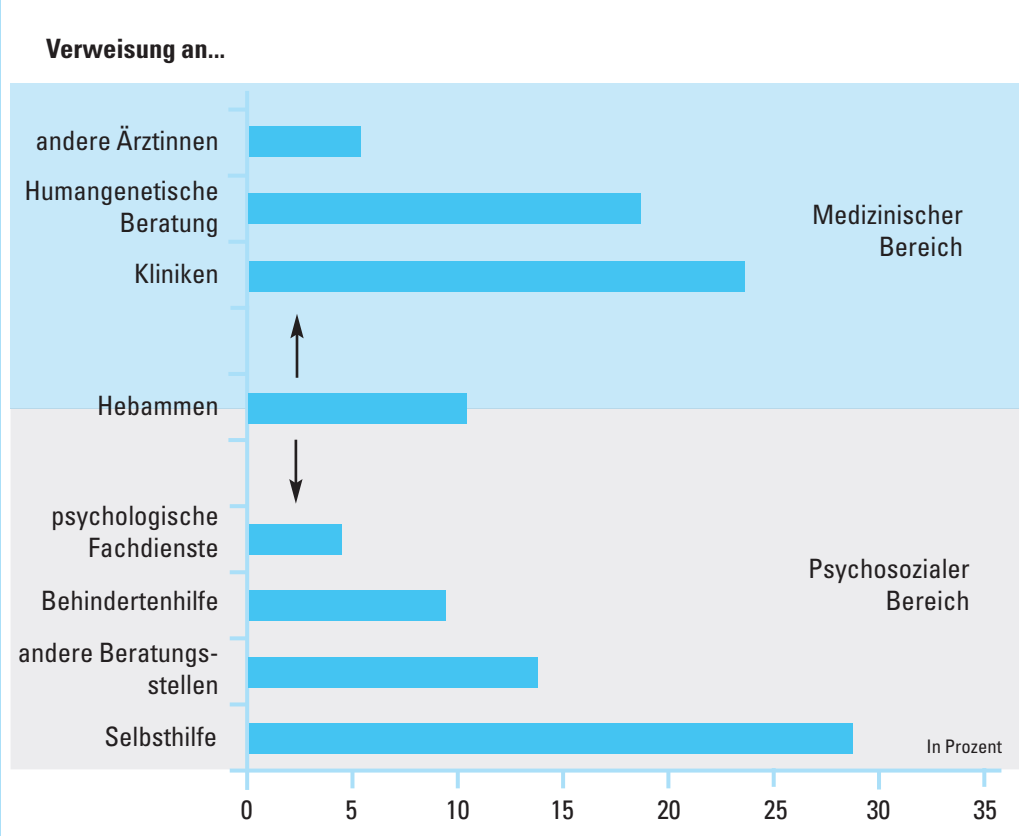
Um eine gute Beratungsarbeit umsetzen zu können, müssen mögliche weitere Ressourcen für die Betroffenen bekannt sein. Beständige Vernetzungsarbeit ermöglicht die sichere Nutzung von und Verweisung auf andere Hilfs- und Unterstützungsangebote. Die Auswertung der Beratungsdokumentation zeigt, an welche Berufsgruppen und Einrichtungen die Beratungsfachkräfte bisher am stärksten verweisen.

Im Erstberatungsgespräch wurde nur in 15 % der Beratungen die Frau bzw. das Paar auf keine weiteren Personen oder Institutionen verwiesen. In allen anderen Erstberatungsgesprächen wurden die Frauen, Männer und Paare auf folgende Personen und/oder Einrichtungen aufmerksam gemacht:

- in 29 % auf Selbsthilfegruppen,
- in 20 % auf Kliniken,
- in 16 % auf HumangenetikerInnen bzw. humangenetische Beratungsstellen,
- in 12 % auf andere Schwangerschaftsberatungsstellen,
- in 9 % auf Hebammen,
- in 8 % auf Einrichtungen der Behindertenhilfe,
- in 5 % auf andere Ärzte und Ärztinnen und
- in rund 4 % auf psychologische Fachdienste.

Darüber hinaus wurde mit 13 % auf sonstige Einrichtungen bzw. Personen verwiesen, wie z.B. die Adoptionsvermittlung, die Seelsorge oder Kontaktpersonen der Friedhofsverwaltung.

Abb. 11: Verweisung auf andere Personen und Institutionen im Rahmen der Erstberatung



Quelle: Eigene Darstellung

Fasst man zusammen, so wurde in rund 41 % der Erstberatungen auf den medizinischen Bereich (Ärzte/Ärztinnen in Kliniken, freien Praxen sowie HumangenetikerInnen) und in 53 % auf Personen oder Einrichtungen des psychosozialen Bereiches (Angebote der Selbsthilfe, andere Schwangerschaftsberatungsstellen, Einrichtungen der Behindertenhilfe und psychologische Fachdienste) verwiesen. In rund 9 % der Gespräche wurde auf Hebammen aufmerksam gemacht.

Im Rahmen der Folgeberatungen nimmt die Anzahl der Verweisungen insgesamt ab, wobei die Verteilung in etwa gleich bleibt, mit Ausnahme der Verweisungen an die Hebammen, die in den Folgeberatungen etwas häufiger vorkommen.

6.4.2 Ideale Hilfen

Im Rahmen der zweiten Erhebungsphase wurden die Beratungsfachkräfte gebeten zu beschreiben, welche Hilfen zur idealen Unterstützung der betroffenen Frauen, Männer und Paare am geeignetsten wären. Dieser Aspekt wurde als offene Frage ohne vorgegebene Kategorien erfasst.

Am häufigsten erwähnten die Beratungsfachkräfte, dass es die größte Hilfe für die Betroffenen wäre, wenn sie ihre Entscheidungen auf der Basis einer sicheren Diagnose treffen könnten.

„(...) mehr Wissen über die Erkrankung ihres Kindes; (...) wenn sie genauer wüsste, was auf sie zukommt." (11116)

„(...) endlich genau zu wissen, was das Kind hat." (11105)

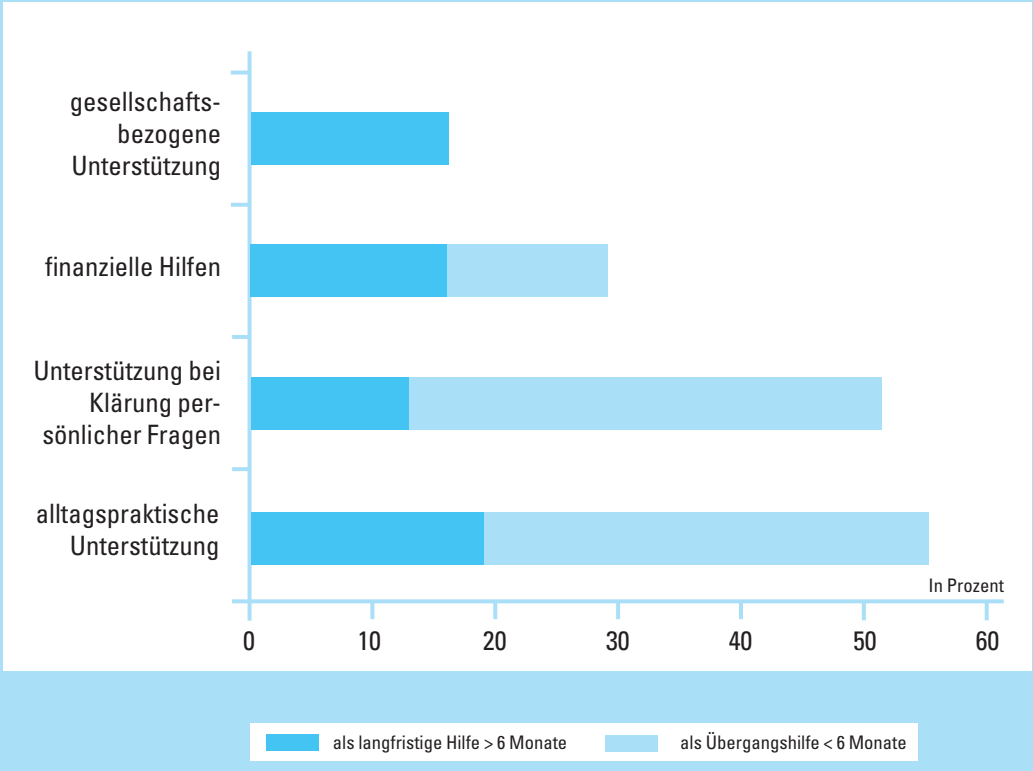
Dieses Anliegen kann als besonders typisch für den Bereich der Pränataldiagnostik gelten, denn trotz aller modernen technischen Möglichkeiten kann nicht immer bereits vorgeburtlich eine sichere Diagnose gestellt und nur selten eine konkrete Prognose für die Entwicklung des Kindes gegeben werden. Das Aushalten bzw. Ertragen einer unsicheren Diagnose und Prognose stellt eine große Belastung für schwangere Frauen und ihre Partner dar und es ist davon auszugehen, dass diese Unsicherheit das Entscheidungsverhalten maßgeblich beeinflusst. Lenhard et al. (2005) stellten in einer Untersuchung zum Belastungserleben von Eltern mit behinderten Kindern fest, dass Eltern von Kindern mit einer unklaren Diagnose eine signifikant höhere emotionale Belastung erleben als andere Eltern. Die Beratungsfachkräfte stellen auch bei Eltern ungeborener Kinder eine hohe emotionale Belastung fest und beschreiben, dass das Bedürfnis nach einer genauen Diagnose und Entwicklungsprognose besonders groß ist.

Darüber hinaus schildern die Beratungsfachkräfte, dass eine Begleitung in den verschiedenen Prozessen (während und nach der Schwangerschaft, in Entscheidungsphasen, nach der Entscheidung, in der Trauerbewältigung) sowie der Zugang zu einem hilfreichen Netzwerk, welches sowohl eine Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung ermöglicht als auch praktische Unterstützung anbietet,

besonders wichtige Hilfen für die Betroffenen sind. Des Weiteren gehen die Fachkräfte davon aus, dass die Teilnahme an einer Paarberatung für viele der Betroffenen eine große Unterstützung ist bzw. sein könnte. Außerdem wurden praktische Hilfen (z.B. Haushaltshilfe, finanzielle Hilfen, Kinderbetreuung), die Vermittlung anderer relevanter Fachkräfte, insbesondere der Hebammen, sowie zeitnahe Termine in der Klinik als hilfreich beschrieben.

Hinsichtlich der Relevanz verschiedener Unterstützungsformen ergibt sich folgendes Bild: Im Kontext der Erstberatung werden alltagspraktische Hilfen (z.B. Kinderbetreuung, Begleitung durch Institutionen etc.) mit 58 % und die Unterstützung in der Klärung persönlicher Fragen (z.B. Bewältigung individueller Konflikte, Beziehungsfragen) mit 52 % am häufigsten genannt. Diese Angebote halten die Fachkräfte am häufigsten als Übergangshilfe notwendig (d.h. als Unterstützung für einen Zeitraum von maximal bis zu sechs Monaten) und weniger oft als langfristig geplante Hilfe (d.h. als Unterstützung, die auch länger als sechs Monate notwendig ist). Nur bei den finanziellen Hilfen wird das Angebot etwas häufiger als eine langfristig geplante Hilfe erachtet. Gesellschaftsbezogene Hilfen (z.B. Lobby für behinderte Menschen, gesellschaftliche Erwartungen an Eltern und Kinder etc.) wurden ohne Unterscheidung in langfristige oder Übergangshilfen erfasst und wurden am seltensten thematisiert.

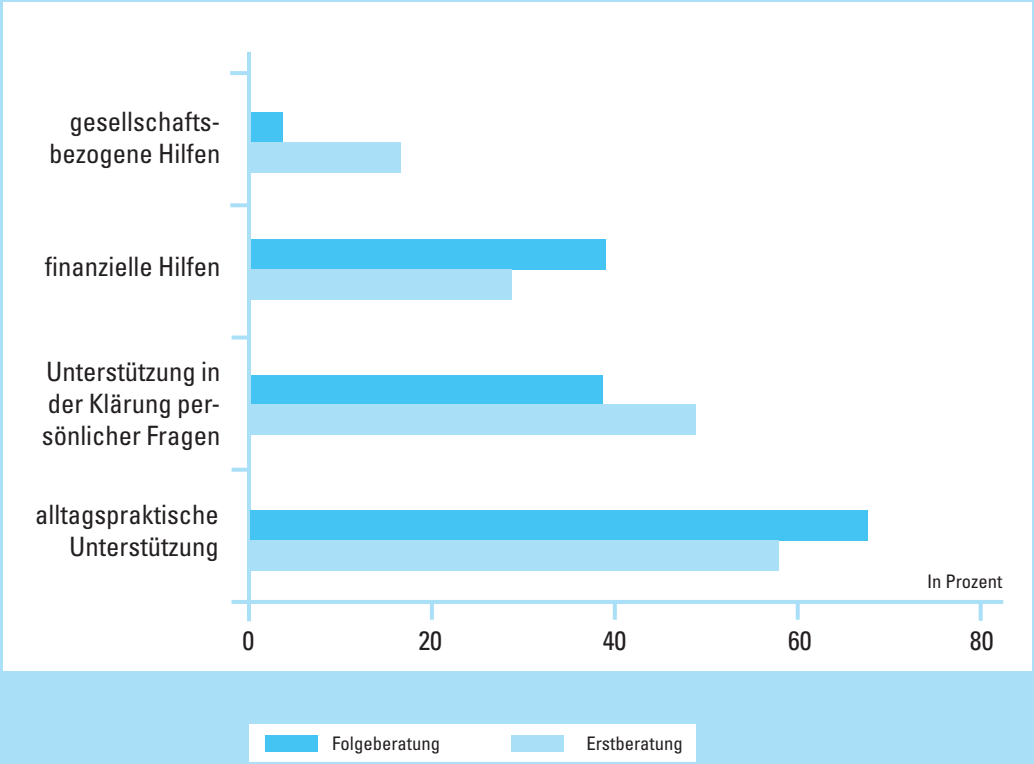
Abb. 12: Relevanz der Unterstützungsformen



Quelle: Eigene Darstellung

Bei der Betrachtung der Daten des Beratungsprozesses fällt auf, dass die Relevanz der alltagspraktischen Unterstützungsformen und der finanziellen Hilfen in den Folgeberatungen deutlich zunimmt, die Bedeutung der Unterstützung in der Klärung persönlicher Fragen und gesellschaftsbezogener Hilfen hingegen abnimmt.

Abb. 13: Relevanz in der Erst- und Folgeberatung



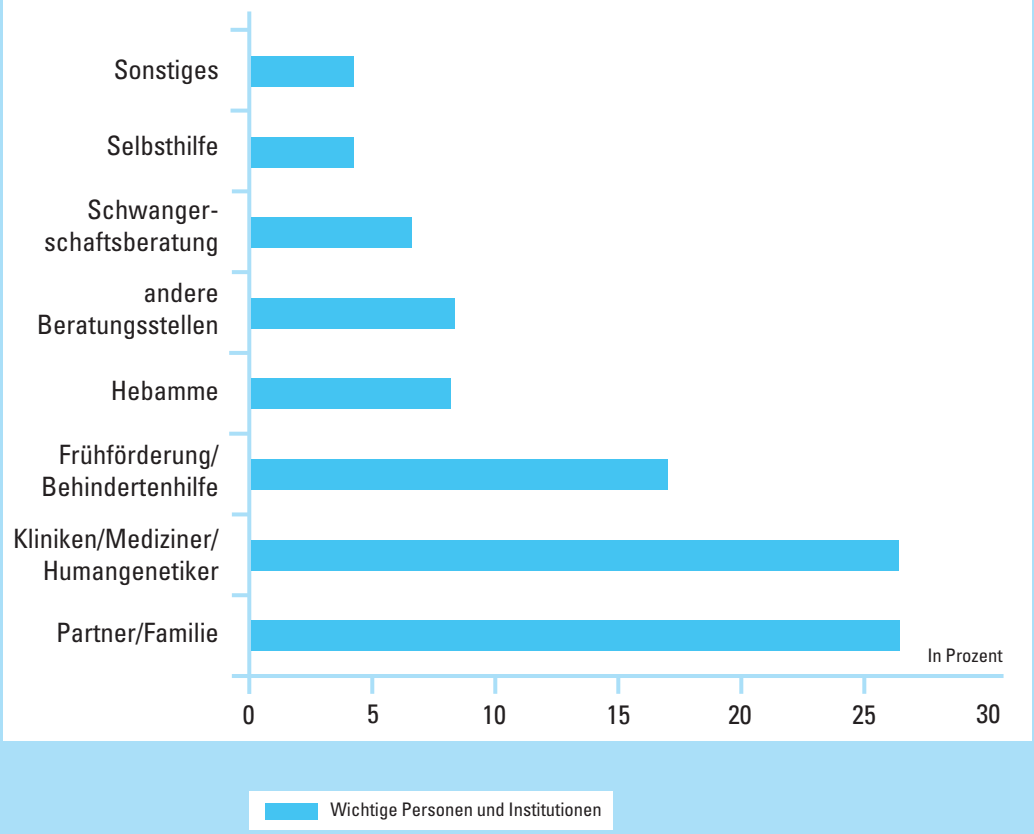
Quelle: Eigene Darstellung

Für die Unterstützung betroffener Frauen, Männer und Paare werden folgende Personen und Institutionen als besonders wichtig erachtet[11]:

- besonders häufig werden der Partner und andere Familienangehörige (z.B. Mutter, Tante) als wichtige Personen in der Unterstützung der Betroffenen genannt
- ebenso häufig werden zu gleichen Anteilen GynäkologInnen und Frauenkliniken sowie Kinderärzte/Kinderärztinnen und Kinderkrankenhäuser als besonders wichtig in der Unterstützung der betroffenen Frauen und Paare wahrgenommen
- außerdem werden Einrichtungen der Frühförderung und Behindertenhilfe als bedeutende Unterstützungsquelle für die Betroffenen betrachtet

11 In 19 von 66 Fällen wurden dazu keine Angaben gemacht. Die Angaben wurden ohne vorgegebene Kategorien im Rahmen einer offenen Abfrage erfasst.

Abb. 14: Wichtige Personen und Institutionen in der Unterstützung Betroffener



Quelle: Eigene Darstellung

6.4.3 Zusammenfassung

Die Beratungsfachkräfte bieten ihren Klient(inn)en einen Raum des Vertrauens an. Sie ermutigen die Ratsuchenden, ihre persönlichen Probleme, Ängste oder Sorgen ins Gespräch zu bringen. Empathisches Verstehen, Zuhören und die Gestaltung dialogischer Beziehungen sollen es den Ratsuchenden erleichtern, sich für eine kritische Wahrnehmung und Reflektion ihrer Situation und Handlungsmöglichkeiten zu öffnen.

Die Verweisung auf andere Unterstützungsmöglichkeiten stellt ein wichtiges Element der Beratungsarbeit dar. Nur in 15 % der Erstberatungen wurden die Klient(inn)en auf keine anderen Personen oder Institutionen bzw. deren Hilfsangebote hingewiesen. In den meisten Fällen bieten die Beraterinnen ihren Klient(inn)en Kontakte zu anderen Personen oder Einrichtungen an. Angebote von Selbsthilfeorgani-

sationen werden dabei besonders oft erwähnt. Die Bedeutung der Selbsthilfe im Kontext von PND sollte deshalb in Zukunft näher betrachtet werden.

Neben einem funktionierenden Unterstützungsnetzwerk im psychosozialen Bereich ist dabei auch die Verweisung auf Personen und Institutionen des medizinischen Bereiches von erheblichem Belang. Eine gute Kooperation zwischen dem medizinischen Bereich und den Fachkräften der Schwangerenberatungsstelle ist deshalb besonders wünschenswert. Aus der Verweisungsstruktur wird ersichtlich, dass ein Hinweis auf Kliniken und Humangenetiker(innen) besonders häufig vorkommt. Auch aus den Daten zur Beschreibung individueller Lösungsansätze wird ersichtlich, dass medizinische Einrichtungen, und zwar sowohl der Frauen- als auch Kinderheilkunde, als besonders wichtige Kontaktpersonen in der Unterstützung betroffener Frauen und Paare erlebt werden. Sie sind wichtige Ansprechpartner für alle Fragen im Zusammenhang mit der Diagnose und Entwicklungsprognose des Kindes. Darüber hinaus werden auch die Unterstützung durch die eigene Familie, insbesondere den Partner und die Angebote der Behindertenhilfe als äußerst relevant für eine bestmögliche Unterstützung der Betroffenen erachtet. Hinsichtlich der Art und Weise des Unterstützungsbedarfs werden die alltagspraktische Unterstützung als Übergangshilfe sowie die Unterstützung in der Klärung persönlicher Fragen für die Betroffenen als von wesentlicher Bedeutung eingeschätzt.

6.5 Formale Gestalt der Beratung

6.5.1 Anzahl der Beratungsfälle

Im Rahmen des Modellprojektes „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“ wurden in den beiden Erhebungszeiträumen insgesamt *546 Beratungskontakte* mit *227 Klientinnen bzw. Paaren* erfasst.

42 % aller Beratungskontakte sind Erstberatungen und rund 58 % sind Folgeberatungen. Im Durchschnitt hatten die Beratungsfachkräfte jeweils zwei bis drei Kontakte mit den Betroffenen. Doch der Beratungsbedarf scheint individuell sehr unterschiedlich zu sein. Denn 62 % der Betroffenen nahmen nur eine Beratung in Anspruch und rund 38 % nahmen an Folgeberatungen teil[12]. Fand eine Folgeberatung statt, hatten die Beraterinnen im Durchschnitt vier bis fünf Beratungskontakte mit den Betroffenen. In einem Fall gab es sogar bis zu 15 Folgeberatungen.

Die Fallzahlen waren zu Beginn des Projektes relativ stabil, nahmen aber im weiteren Verlauf etwas ab. Starke Schwankungen traten hinsichtlich der Anzahl der Beratungskontakte auf.

12 Im Expertengespräch am Ende des Projektes gibt eine Beratungsfachkraft an, dass vor allem jene Frauen und Paare mehrere Folgeberatungen in Anspruch nehmen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben. Eine andere Fachkraft berichtet, dass sich Betroffene, die eine PND-Beratung in Anspruch genommen haben, häufig auch anderen Angeboten der Beratungsstelle wie z.B. der Mutter-Baby-Gruppe anschließen.

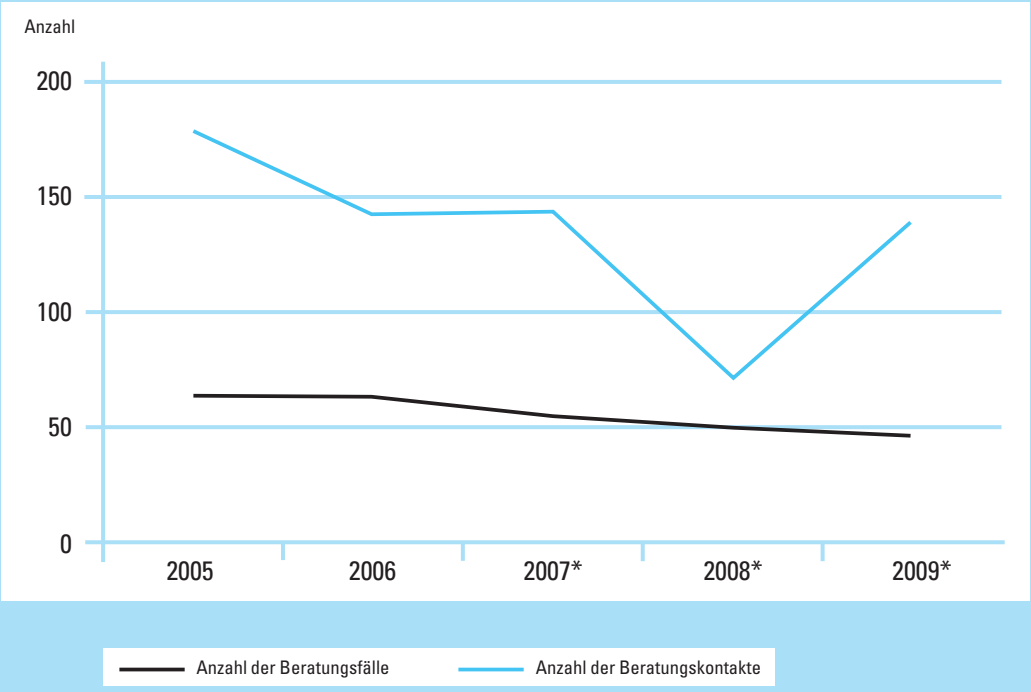
Abb. 15: Anzahl der Beratungskontakte und Beratungsfälle pro Jahr

Anzahl der Beratungskontakte und -fälle in den beiden Erhebungsphasen		
Zeitraum	Anzahl der Fälle	Anzahl der Beratungskontakte insgesamt
2005 (12 Monate):	64	177
2006 (12 Monate):	64	143
Jan. bis Juli 2007 (7 Monate):	32 bzw. 55*	84 bzw. 144*
Mai bis Dez. 2008 (8 Monate):	33 bzw. 50*	46 bzw. 69*
Jan. bis August 2009 (8 Monate):	30 bzw. 45*	92 bzw. 138*
Zeitlich nicht zuzuordnen:	4	4

* auf 12 Monate hochgerechnet

Quelle: Eigene Darstellung

Abb. 16: Anzahl der Beratungskontakte im Verlauf



Quelle: Eigene Darstellung

* auf 12 Monte hochgerechnet

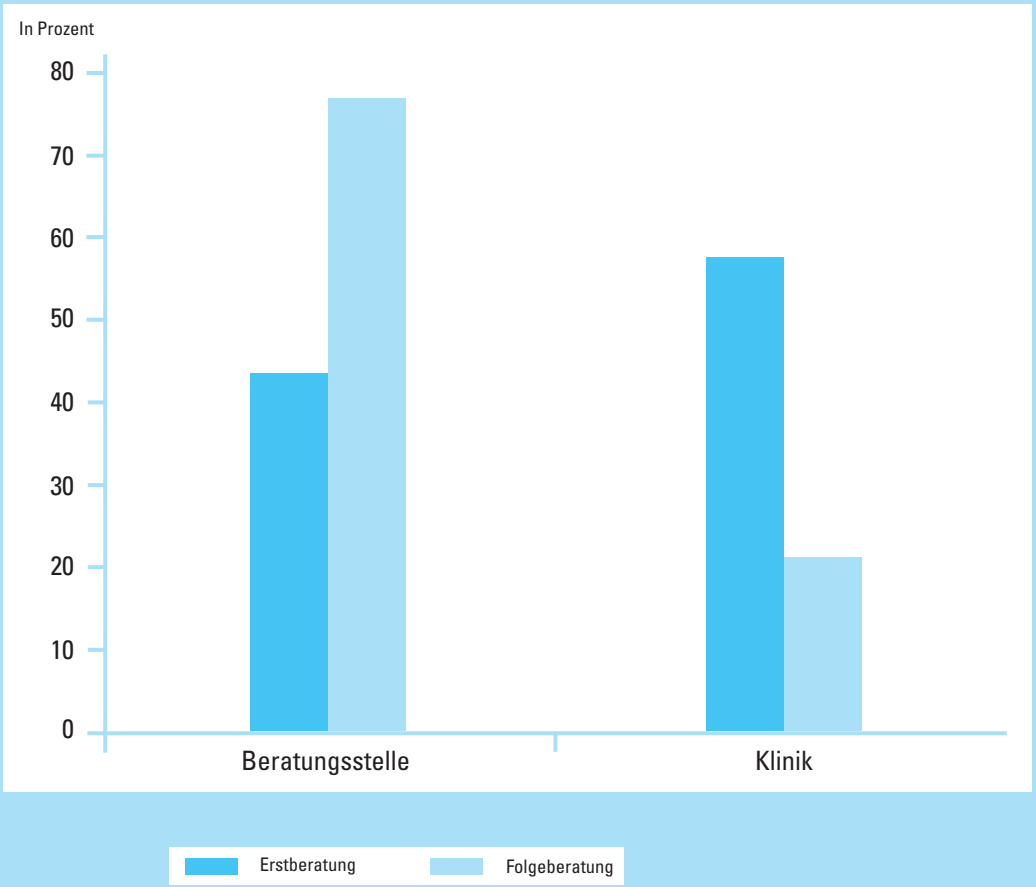
Die Abnahme der Beratungsfälle sowie die Schwankungen in der Anzahl der Beratungskontakte hängen möglicherweise mit folgenden Ereignissen im Projektverlauf zusammen:

- Zu Beginn des Projektes investierten die Beratungsfachkräfte viel Zeit und Engagement in Hospitationen (vor allem in medizinischen Kliniken und gynäkologischen sowie humangenetischen Praxen) und führten zahlreiche Vernetzungsgespräche mit relevanten Berufsgruppen. Dadurch steigerten sie ihren Bekanntheitsgrad und es kam zu zahlreichen Verweisungen. Möglicherweise erlosch dieser Effekt, als die Beraterinnen den anderen Fachkräften nicht mehr präsent waren („out of sight, out of mind-Symptom").
- Aufgrund von personellen Veränderungen im Medizinbereich fielen wichtige Kooperationspartner weg. Dadurch ging die Anzahl der durch Mediziner verwiesenen Frauen und Paare zurück. Außerdem mussten sich die Beratungsfachkräfte zeitlich wieder verstärkt dem Aufbau neuer Kooperationen widmen.
- Insgesamt waren nur vier Beratungsstellen mit jeweils einer für die Beratung bei Pränataldiagnostik spezialisierten Fachkraft beteiligt. Bei längeren Ausfällen einer Beratungsfachkraft z.B. durch Krankheit oder Urlaub konnte dies erhebliche Auswirkungen auf die Fallzahlen haben.

6.5.2 Ort der Beratung

Insgesamt betrachtet fanden 57 % aller Erstberatungen an den Kliniken und 43 % an den Beratungsstellen statt. Die Folgeberatungen fanden hingegen zu 75 % an den Beratungsstellen und nur noch zu 21 % an den Kliniken statt.

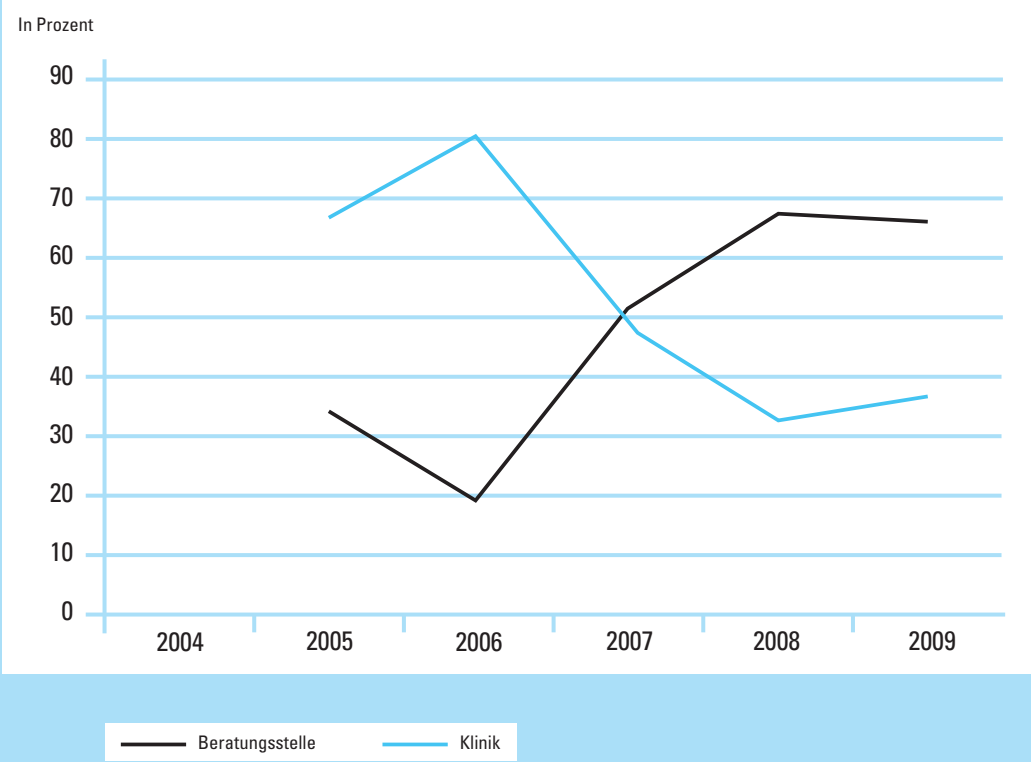
Abb. 17: Ort der Beratung



Quelle: Eigene Darstellung

Das Projekt setzte zur Förderung der Niedrigschwelligkeit von Beginn an Geh-Strukturen in der Beratungsarbeit ein. Im Zeitraum der ersten Projektphase wurde daran besonders intensiv gearbeitet und der größte Anteil der Beratungen (69 %) fand außerhalb der Beratungsstellen in den kooperierenden Kliniken statt. Für die zweite Projektphase bildet sich ein umgekehrtes Verhältnis ab.

Abb. 18: Ort der Beratung im Verlauf



Quelle: Eigene Darstellung

Von Mai 2008 bis August 2009 fanden insgesamt nur noch 32 % der Erstberatungen in einer Klinik und 68 % in den Beratungsstellen statt. Mögliche Ursachen für diese Veränderung liegen in folgenden Prozessen:

- Durch personelle Veränderungen an den kooperierenden Kliniken wurde das Vor-Ort-Angebot an den Kliniken zunächst hinterfragt und die Zusammenarbeit mit den neu zuständigen Ärzten und Ärztinnen musste erst wieder mit viel Engagement etabliert werden.
- Immer häufiger werden Frauen, Männer und Paare inzwischen auch von anderen Personen, wie zum Beispiel den Mitarbeiterinnen einer Praxis oder Klinik, sowie durch Mundpropaganda auf das Beratungsangebot an der Beratungsstelle aufmerksam gemacht oder dorthin verwiesen.
- Auch die Zunahme der Beratungskontakte im Jahr 2009 hängt vermutlich mit dem Beratungsort zusammen. Findet eine Beratung an der Beratungsstelle statt, kommt es häufiger zu Folgeberatungen als wenn die Beratung an einer Klinik stattfindet. Dies hängt vermutlich damit zusammen, dass in der Klinik ein größerer

Teil der Betroffenen nicht aus der unmittelbaren Region stammt. 2008 fand die Hälfte der Beratungen als vor-Ort-Beratung an der Klinik statt, 2009 fanden zwei Drittel der Beratungen an der Beratungsstelle statt.

6.5.3 Dauer der Beratungsgespräche

Die Beratungsgespräche dauerten durchschnittlich zirka 66 Minuten, Kurzkontakte etwa 16 Minuten. Fand ein Beratungsgespräch allerdings erst nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik statt, dann dauerten die Beratungsgespräche mit durchschnittlich knapp 90 Minuten und auch die Kurzkontakte mit zirka 25 Minuten deutlich länger. Die Erstberatungen dauerten im Durchschnitt 28 Minuten länger als die Folgeberatungen. Dies ist vor allem dadurch bedingt, dass einige Folgeberatungen Kurzkontakte darstellen, die vor allem der Klärung der aktuellen Befindlichkeit oder der Mitteilung verabredeter Information dienen.

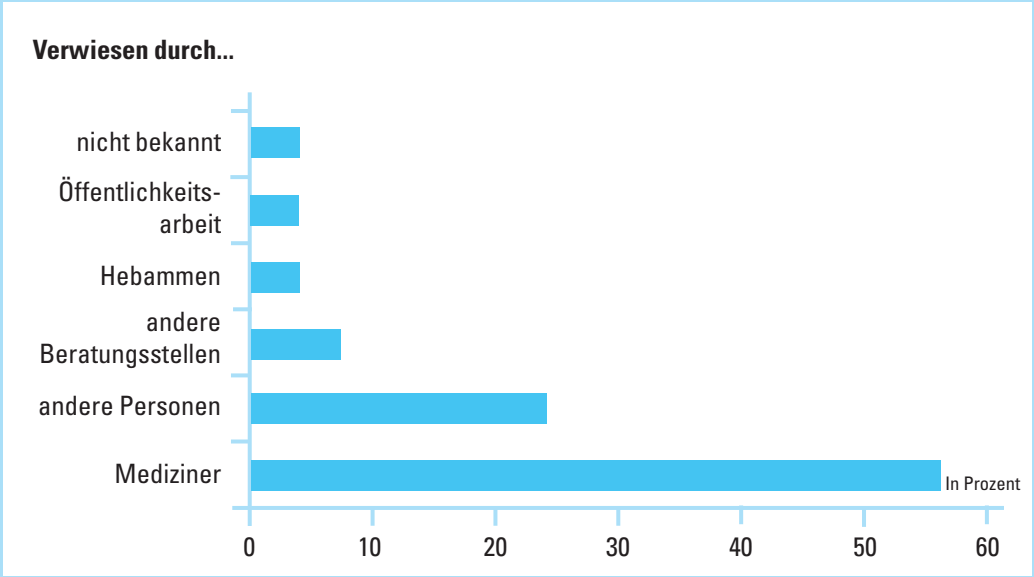
6.5.4 Kontakt- und Beratungsform

Im Rahmen der ersten Erhebungsphase wurde erfasst, in welcher Form der erste Kontakt zur Beratungsstelle stattfand. Der Erstkontakt (n=161) zwischen Klient(in) und Beratungsstelle kam zu 47 % auf telefonischem und zu 51 % auf persönlichem Weg zustande. In einigen wenigen Fällen fand vor der Erstberatung ein persönlicher Kontakt zwischen Beraterin und einem Klinikarzt bzw. einer Klinikärztin statt.

Die Erstberatung (beider Erhebungsphasen, n=227) wurde zu 85 % persönlich mit den Betroffenen und zu 15 % telefonisch geführt. Bei Folgeberatungen erhöhte sich die Anzahl der telefonisch durchgeführten Kontakte auf bis zu 55 %. Der telefonische Kontakt scheint also insbesondere dann von Bedeutung zu sein, wenn es um das In-Verbindung-Bleiben geht.

Darüber hinaus fällt auf, dass 56 % aller Frauen, Männer und Paare von ihrem betreuenden Arzt bzw. ihrer betreuenden Ärztin auf das Beratungsangebot aufmerksam gemacht wurden. Andere Personen (darunter wurden vor allem befreundete Personen, Verwaltungskräfte, Praxismitarbeiterinnen oder Krankenschwestern aufgezählt) verwiesen 24 % der betroffenen Frauen und Paare auf das psychosoziale Beratungsangebot. 7 % wurden von anderen Schwangerschaftsberatungsstellen und 4 % von Hebammen verwiesen. Ebenfalls 4 % der Betroffenen wurden durch Aktionen in der Öffentlichkeitsarbeit wie z.B. Informationsbroschüren, Poster, Flyer oder das Internet auf das Beratungsangebot aufmerksam. Von 4 % der Frauen und Paare ist nicht bekannt, auf welche Weise sie von dem Beratungsangebot erfahren haben.

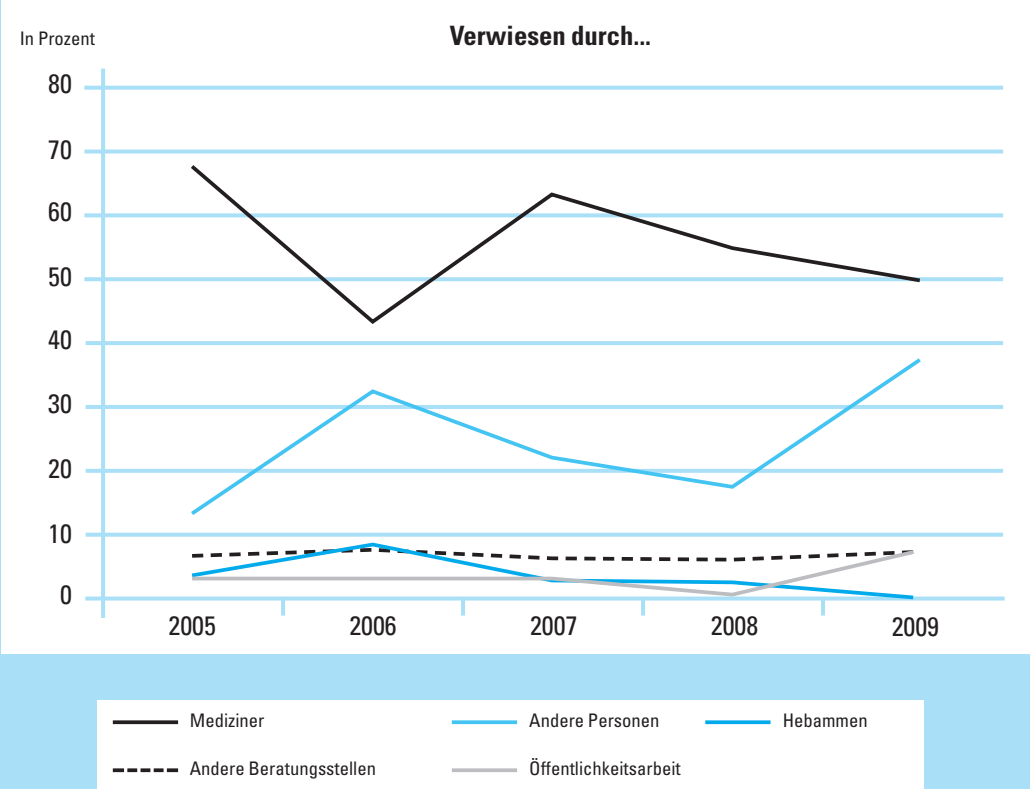
Abb. 19: Personen, Institutionen und Maßnahmen, die an PND-Beratung verweisen



Quelle: Eigene Darstellung

Medizinern kommt hinsichtlich der Verweisung auf das psychosoziale Beratungsangebot eine Schlüsselfunktion zu. Die folgende Abbildung verdeutlicht, inwiefern sich die Verweisungen durch die einzelnen Berufsgruppen bzw. Bereiche im Projektverlauf verändert haben. Relativ stabil blieb über den gesamten Projektzeitraum nur die Verweisung durch andere Schwangerschaftsberatungsstellen. Alle anderen Bereiche unterliegen größeren Schwankungen, die vermutlich eng mit den Vernetzungsaktivitäten der Beratungsfachkräfte zusammenhängen.

Abb. 20: Verweisungspraxis im Verlauf



Quelle: Eigene Darstellung

6.5.5 Teilnehmer und Anwesende

Das Beratungsangebot wird zumeist von Frauen genutzt. Allerdings nehmen gerade die Erstberatung auch viele Paare zusammen wahr. In 39 % aller Erstberatungen und 58 % der FTS-Erstberatungen nahmen sowohl die Frau als auch ihr Partner am Beratungsgespräch teil. Bei den Folgeberatungen handelte es sich nur noch in 19 % der Beratungen um eine Paarberatung. Über alle Beratungskontakte hinweg betrachtet, nahmen nur in rund 27 % der Beratungen beide Partner am Beratungsgespräch teil.

Folgende Besonderheiten ergaben sich:

- Frauen kamen sowohl allein als auch zusammen mit ihrem Partner in die Beratungsstelle. Männer hingegen nahmen eine Einzelberatung mit 5 % bisher eher selten in Anspruch.
- In 3 % aller Beratungskontakte waren Kinder mit anwesend.

- In über 11 % der Beratungen waren andere Personen, wie z.B. Familienmitglieder (Mutter, Vater, Schwester, Schwägerin), Freundinnen, Hebammen, Flüchtlingsbetreuer, Adoptionsvermittler sowie Personen der Klinikseelsorge, des Jugendamtes und des Krankenhauspersonals (Ärzte/Ärztinnen, Krankenschwestern, Verwaltungskräfte), anwesend.
- Rund 5 % der Gespräche fanden mit Verwandten oder beauftragten Fachkräften ohne die Betroffenen statt. In diesen Fällen waren zum Beispiel die Mutter oder Tante, ein Arzt bzw. eine Ärztin, ein Flüchtlingsbetreuer, eine Hebamme, die Mitarbeiterin einer Selbsthilfeorganisation, eine Sozialpädagogin, eine Krankenschwester, Personen der Klinikseelsorge und des Jugendamtes oder der Ethikkommission Ansprechpartner(innen). Während dieser Beratungen fungierten die Gesprächs- partner(innen) entweder als Vermittlungspersonen oder die Beraterinnen führten diese Gespräche im Auftrag der Betroffenen.

6.5.6 Zusammenfassung

Der Beratungsbedarf an psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik scheint individuell unterschiedlich, insgesamt betrachtet aber recht groß zu sein. Immerhin 38 % aller Betroffenen nehmen mehr als eine Beratung in Anspruch und die Anzahl der Beratungen umfasst im Einzelfall bis zu sechzehn Beratungskontakte. Im Durchschnitt finden drei bis vier Folgeberatungen statt. Allerdings waren nur rund 27 % aller Gespräche Paarberatungen. Die Erstberatung wird mit 39 % (bzw. 58 % der FTS-Erstberatungen) häufiger von beiden Partner wahrgenommen als die Folgeberatungen. Die meisten Beratungskontakte werden nichtsdestoweniger von Frauen ohne ihren Partner in Anspruch genommen. Nur in einigen wenigen Fällen nahm ein Mann eine Einzelberatung in Anspruch, bei den Kurzkontakten war der Mann dabei etwas häufiger alleiniger Ansprechpartner als in den anderen Beratungen.

Ein großer Teil der Erstberatungen findet an Kliniken statt. Das Angebot einer Vor-Ort-Beratung erleichtert Betroffenen den Zugang, da keine zusätzlichen Anfahrtswege entstehen, und trägt deshalb zur Niedrigschwelligkeit des Beratungsangebotes bei. Ist der Kontakt mit der Beratungsstelle einmal geknüpft, kommen die betroffenen Frauen und Paare bei weiteren Beratungen zum größten Teil in die Beratungsstelle.

Der Großteil aller Beratungen findet im Rahmen eines face-to-face-Gespräches statt. Aber immerhin 15 % aller Erstberatungen werden am Telefon geführt. Bei Folgeberatungen erhöht sich die Anzahl der telefonisch durchgeführten Beratungen auf bis zu 55 %. Diese Zahlen weisen darauf hin, dass die telefonische Erreichbarkeit der Beratungsfachkräfte im gesamten Beratungsprozess eine wichtige Rolle spielt.

Für die weitere Planung des Angebotes hinsichtlich des Zuganges für Betroffene ist zu beachten, dass neben der Gestaltung von Vor-Ort-Angeboten und einer intensiven Vernetzung mit anderen relevanten Fachkräften eine gute örtliche und telefonische Erreichbarkeit der Beratungsstelle von Bedeutung ist. Darüber hinaus ist eine appellfähige Öffentlichkeitsarbeit notwendig, welche die Betroffenen möglichst gut über das Angebot und seine Zugangswege informiert.

VII. Ergebnisse aus den Beratungsrückmeldungen

Insgesamt wurden *55* ausgefüllte *Beratungsrückmeldungen* von beratenen Frauen und Männern an das Staatsinstitut für Familienforschung zurückgesendet. Da sich diese Rückmeldungen insgesamt auf *34 verschiedene Beratungsfälle* beziehen, beträgt die Rücklaufquote bezogen auf alle Beratungsfälle rund 15 %.

Hinsichtlich der Handhabung der Rückmeldebögen sind allerdings folgende Aspekte zu beachten:

- Nicht alle Betroffenen haben Rückmeldebögen erhalten. Immer dann, wenn die Beratungsfachkraft das Gefühl hatte, dass die Aufforderung zum Beratungsfeedback den Beratungsprozess stören könnte, wurde darauf verzichtet. Die sensible Beziehung zwischen Beraterin und Betroffenen hatte grundsätzlich Priorität. Dadurch konnten aber all jene Frauen und Paare, welche sich in einer besonders schweren Krise befanden, im Rahmen der Rückmeldungen nicht erfasst werden. Es ist deshalb davon auszugehen, dass die Rückmeldungen vorwiegend an jene Betroffenen vergeben wurden, welche ihre Situation bereits gut bewältigt haben bzw. emotional stabilisiert waren.
- Nach Einschätzung der Beraterinnen wurde während der ersten Projektphase nur ungefähr die Hälfte aller Klient(inn)en um Beratungsrückmeldung gebeten. Während der zweiten Erhebungsphase wurde dieser Anteil noch kleiner, da drei von vier Beratungsfachkräften die Rückmeldebögen nur noch sehr selten weitergaben. Als Gründe hierfür wurden zum einen die sensible Situation, zum anderen Vergesslichkeit genannt.
- Die Betroffenen selbst befanden sich in einer Krisenzeit. Möglicherweise ging bei vielen der Betroffenen die Bearbeitung der Beratungsrückmeldung in dieser schwierigen Zeit unter. Es ist möglich, dass die Rückmeldungen hauptsächlich von den Beratenen gegeben wurden, welche bereits eine Sicherheit im Umgang mit ihrer Situation gewonnen hatten.

Zu diesen 34 Beratungsfällen gaben zu 50 % beide Partner eine Rückmeldung. 63 % aller Rückmeldungen wurden von Frauen und 37 % von Männern ausgefüllt. In 16 Fällen gab nur die Frau und in zwei Fällen nur der Mann eine Rückmeldung.

Die Rückmeldebögen enthalten wichtige Informationen zum Erleben der Beratung aus Sicht der Betroffenen, die im Folgenden vorgestellt werden.

7.1 Zufriedenheit

Die Rückmeldungen lassen auf ein positives Erleben der Beratung schließen.

- Insgesamt geben knapp 93 % der Befragten an, dass sie die Beratung als hilfreich erlebten. Über die Hälfte aller rückmeldenden Personen (56 %) empfand die Beratung sogar als sehr hilfreich. Je 4 % empfanden die Beratung jedoch als eher weniger oder gar nicht hilfreich.
- Rund 96 % der Frauen und Männer fühlten sich von ihrer Beraterin sehr gut oder gut verstanden. In zwei Beratungsfällen gaben die Betroffenen an, dass sie sich eher nicht verstanden fühlten.
- Alle Betroffenen gaben an, dass ihre Anliegen während der Beratung ausreichend zur Sprache kamen.
- Auch der Zugang zur Beratung wurde positiv bewertet. Rund 96 % waren mit der zeitlichen Erreichbarkeit und knapp 93 % mit der örtlichen Erreichbarkeit zufrieden.

Betrachtet man die weniger positiven Rückmeldungen genauer, fällt Folgendes auf. Eine Frau fühlte sich zwar von ihrer Beraterin sehr gut verstanden, empfand die Beratung aber als gar nicht hilfreich. Sie vermerkt dazu:

„Ich hätte die Beratung nicht gebraucht, wollte sie eigentlich gar nicht." (9999)

Da sie von einer medizinischen Fachkraft verwiesen wurde, hatte sie möglicherweise das Gefühl, dass ihr die psychosoziale Beratung von der medizinischen Fachkraft aufgedrängt wurde. In einem anderen Beispiel handelte es sich um die Rückmeldung einer jungen Frau von 18 Jahren, die von ihrem betreuenden Arzt in die Beratung vermittelt wurde und diese zusammen mit ihrem Partner und ihrer Mutter wahrnahm. Die Schwangerschaft war nicht geplant und ihr Eintritt belastete die Frau schwer. Der Entschluss zum Abbruch der Schwangerschaft stand für sie bereits vor dem Beratungsgespräch fest. Es handelte sich dabei um eine Beratung nach PND mit auffälligem Befund. Obwohl die Frau sich eher nicht von der Beratungsfachkraft verstanden fühlte, gab sie an, dass sie die Beratung dennoch als eher hilfreich empfand. In einem weiteren Fall handelt es sich um die Rückmeldung eines Mannes, der zusammen mit seiner Frau nach dem Abbruch einer Schwangerschaft die Beratung auf Empfehlung des betreuenden Arztes wahrnahm. Die Beratung fand dabei vor Ort in einer Klinik statt. Er fühlte sich weder besonders gut von seiner Beraterin verstanden noch empfand er die Beratung als besonders hilfreich. Die Beratungsfachkraft beschreibt, dass sie den Zugang zu dem Betroffenen als eher schwierig erlebt hat und war selbst mit dem Verlauf des Beratungsgespräches unzufrieden.

Die kritischen Bemerkungen der Betroffenen weisen darauf hin, dass einerseits hinsichtlich der Vermittlung und Verweisung des Angebotes sorgfältig darauf geachtet werden muss, dass die Betroffenen gut über die Ziele und die Freiwilligkeit

des psychosozialen Beratungsangebotes aufgeklärt werden. Andererseits kann es auch vorkommen, dass eine Beratung deshalb nicht ausreichend gut gelingt, weil die Passung zwischen der Beratungsfachkraft und den Betroffenen nicht gelingt. In solchen Fällen sollte an eine Verweisung an Kolleginnen bzw. Kollegen gedacht werden.

7.2 Informiertheit

Das Angebot an Informationen zu Themen der Pränataldiagnostik ist heutzutage relativ groß. Zum einen sind die betreuenden Ärzte(innen) dazu verpflichtet, schwangere Frauen über bestimmte Themen der Pränataldiagnostik aufzuklären, zum anderen bieten auch zahlreiche Veröffentlichungen in Schwangerschaftsratgebern, in Zeitungen und diversen Internetforen ein breites Spektrum an Informationen zu diesem Thema.

Im Rahmen der ersten Erhebungsphase wurden die Befragten gebeten einzuschätzen, in welchen Bereichen sie sich bereits vor Inanspruchnahme der Beratung gut informiert fühlten.

Bei den Auswertungen fiel allerdings auf, dass die Einschätzungen der Betroffenen hinsichtlich ihrer eigenen Informiertheit stark von den Eindrücken der Beraterinnen abweichen. Deshalb werden im Folgenden die Einschätzungen der Betroffenen (n=41) mit den entsprechenden Einschätzungen der Beraterinnen verglichen.

- Knapp 76 % der Befragten gaben an, dass sie sich bereits vor der Beratung gut (32 %) oder sehr gut (44 %) über die Vor- und Nachteile der diagnostischen Verfahren bzw. Methoden der pränatalen Diagnostik informiert fühlten. Umgekehrt gaben 24 % an, dass sie eher weniger gut (17 %) oder gar nicht gut (7 %) aufgeklärt waren. Im Vergleich dazu liegt die Einschätzung der Beraterinnen anders: Die Beraterinnen hatten nur bei 50 % dieser Beratenen das Gefühl, dass diese gut oder sehr gut informiert seien und bei mehr als 36 % hatten sie den Eindruck, dass die Betroffenen eher weniger gut oder gar nicht gut Bescheid wussten. Bei knapp 14% der Beratungsfälle konnten die Beraterinnen den Informationsstand nicht einschätzen.
- Fast 76 % der Befragten berichteten, dass sie über die Möglichkeiten und Grenzen der pränatalen Diagnostik sehr gut (37 %) oder gut (39 %) informiert waren. 22 % gaben an, darüber eher weniger gut Bescheid zu wissen und rund 2% beschrieben sich selbst als gar nicht gut informiert. Die Beraterinnen schätzten demgegenüber nur die Hälfte ihrer Klient(inn)en als sehr gut (27 %) oder gut (23 %) aufgeklärt ein. Rund 18 % der Betroffenen wurden als eher weniger gut und fast 14 % als gar nicht gut informiert beschrieben. Bei 18 % der Beratungsfälle konnten die Beraterinnen den Informationsstand nicht einschätzen.

- Rund 51 % der Befragten fühlten sich sehr gut (22 %) oder gut (29 %) über die verschiedenen Behinderungsformen, ihre Auswirkungen, Therapie und Unterstützungsmöglichkeiten informiert. 34 % beschrieben, dass sie weniger gut und knapp 15 %, dass sie gar nicht Bescheid wussten. In diesem Bereich sind die Abweichungen zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung nicht ganz so groß. Die Beraterinnen hatten bei 41 % der Beratungsfälle den Eindruck, dass diese bereits sehr gut oder gut informiert waren. Allerdings fällt auf, dass sie hier nur 9 % der Befragten als sehr gut aufgeklärt einschätzten. Knapp 23 % werden von den Beraterinnen als eher weniger gut und 14 % als gar nicht gut informiert beurteilt. Mit einem großen Anteil von 23 % konnten die Beraterinnen den Informationsstand nicht einschätzen.

Die Einschätzung des eigenen Kenntnisstands der Klientinnen und Klienten weicht zum Teil stark von der Fremdeinschätzung durch die Beraterinnen ab. Die Befragten bewerten ihren Wissensstand zum Bereich der Pränataldiagnostik in der Regel besser als die Beratungsfachkräfte. Möglicherweise bestehen ähnlich Zusammenhänge wie in der BZgA-Studie „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik 2006“[13]. In dieser Untersuchung wurde festgestellt, dass von 75 % der befragten Frauen[14], die angaben, dass sie den Begriff der Pränataldiagnostik kennen, etwa ein Drittel etwas „Falsches“ unter Pränataldiagnostik verstand. Weiterhin kam die BZgA-Studie zu dem Ergebnis, dass rund 50 % der Befragten den Begriff der Pränataldiagnostik entweder nicht kannten oder falsch definierten. Ähnlich könnte es sich auch in der vorliegenden Studie bei der Einschätzung der Informiertheit verhalten. Dies würde bedeuten, dass die Fremdeinschätzungen der Beratungsfachkräfte, welche einen sicheren Umgang mit den Inhalten und Bedeutungen der pränataldiagnostischen Themen haben, eher den tatsächlichen Kenntnisstand der Klient(inn)en widerspiegeln.

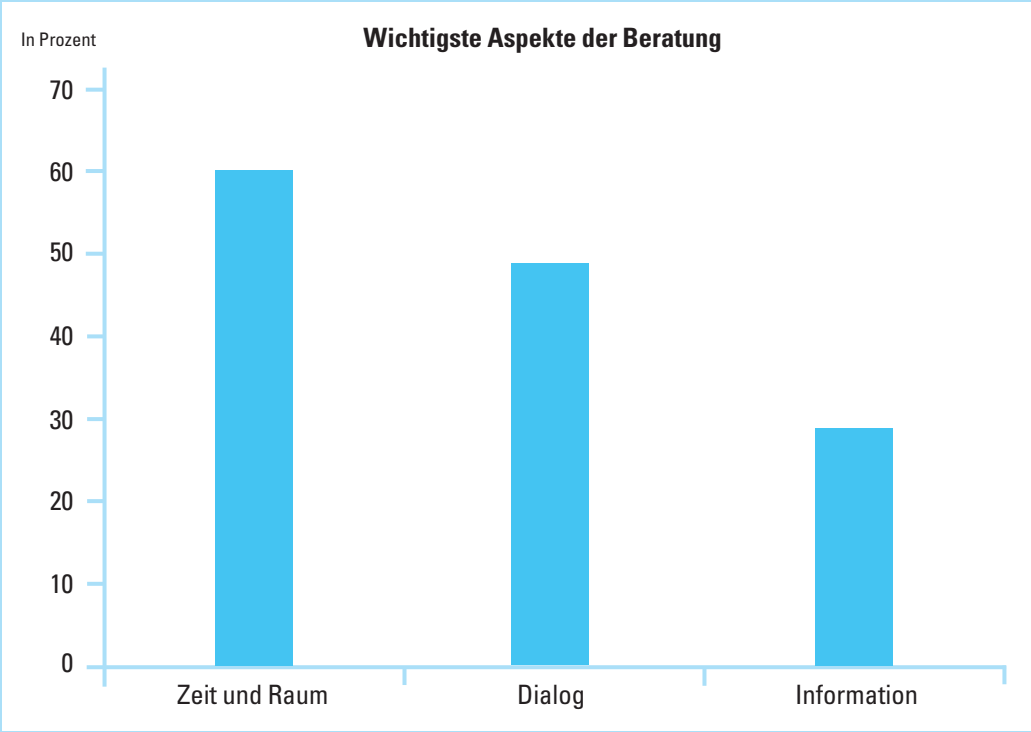
7.3 Wichtigste Beratungsaspekte und konkrete Hilfen aus Sicht der Betroffenen

Die Frauen, Männer und Paare wurden gefragt, welche Elemente der Beratung für sie am wichtigsten waren. Dabei wurden am häufigsten Aspekte genannt, die sich auf das Vorhandensein von Zeit und Raum für die Wahrnehmung und den Ausdruck der eigenen Befindlichkeit beziehen.

13 BZgA (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik – Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Erhebung: Januar bis Oktober 2004.

14 Es wurden insgesamt 559 Frauen, die in der 20. bis 40. Woche schwanger waren, sowie 16 Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. Schwangerschaftswoche glücklos endete, befragt.

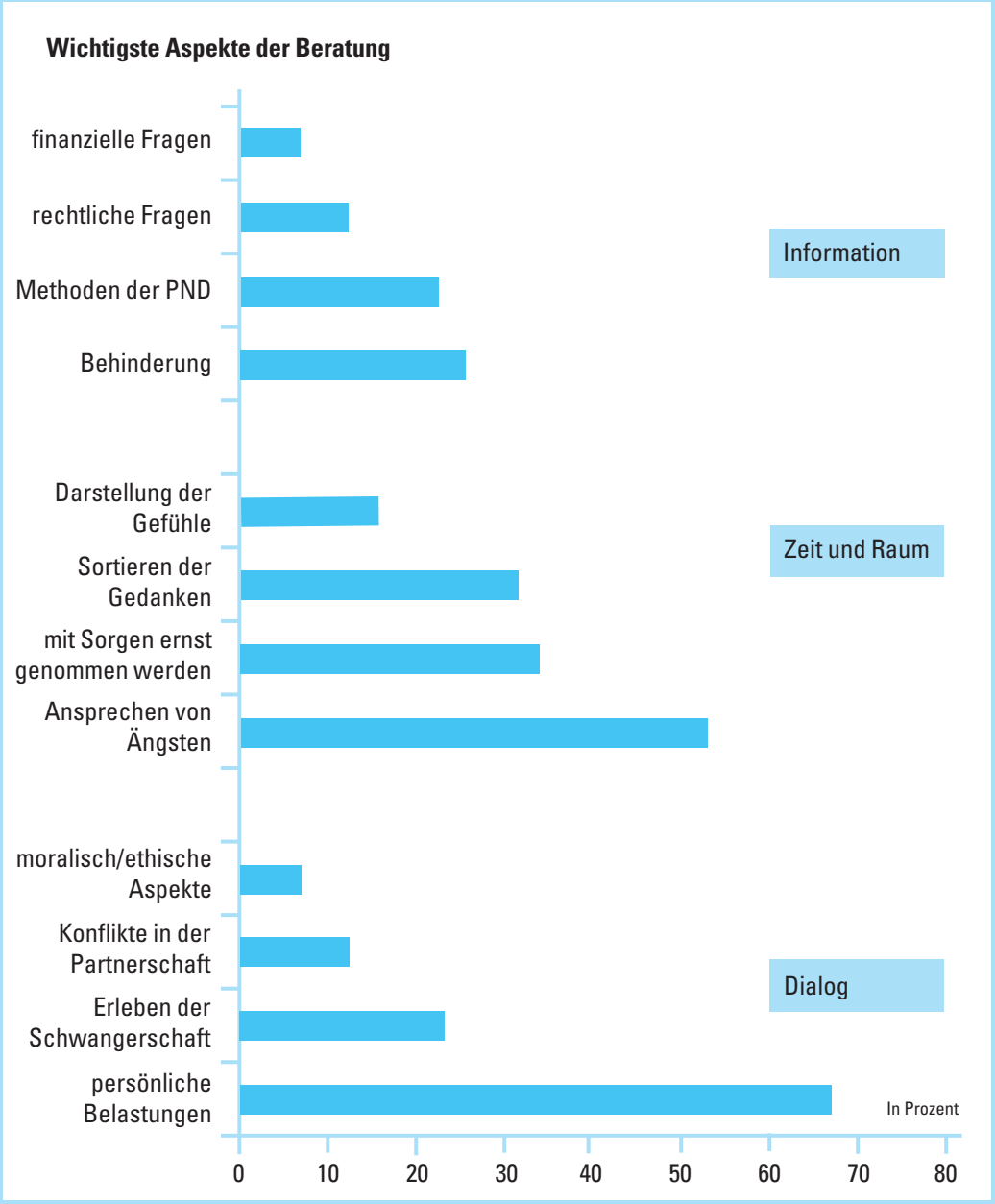
Abb. 21: Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Betroffenen



Quelle: Eigene Darstellung

Im Detail waren das Gespräch über persönliche Belastungen für 67 % der Befragten und das An- und Aussprechen von Ängsten und Unsicherheiten für 53 % besonders wichtige Inhalte der Beratung. Knapp 35 % der Betroffenen gaben an, dass ihnen die Zeit und der Raum für das Gefühl, mit ihren Sorgen ernst genommen zu werden, besonders bedeutend waren. 31 % betonten die Möglichkeit, ihre Gedanken zu sortieren. Für ein Viertel aller Betroffenen waren die Informationen über das Thema Behinderung und für knapp 22 % die Informationen zu Methoden der Pränataldiagnostik von besonderer Bedeutung. Das Gespräch über das Erleben der Schwangerschaft wurde von knapp 24 % der Frauen als besonders wichtiger Aspekt der Beratung bezeichnet.

Abb. 22: Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Betroffenen im Detail

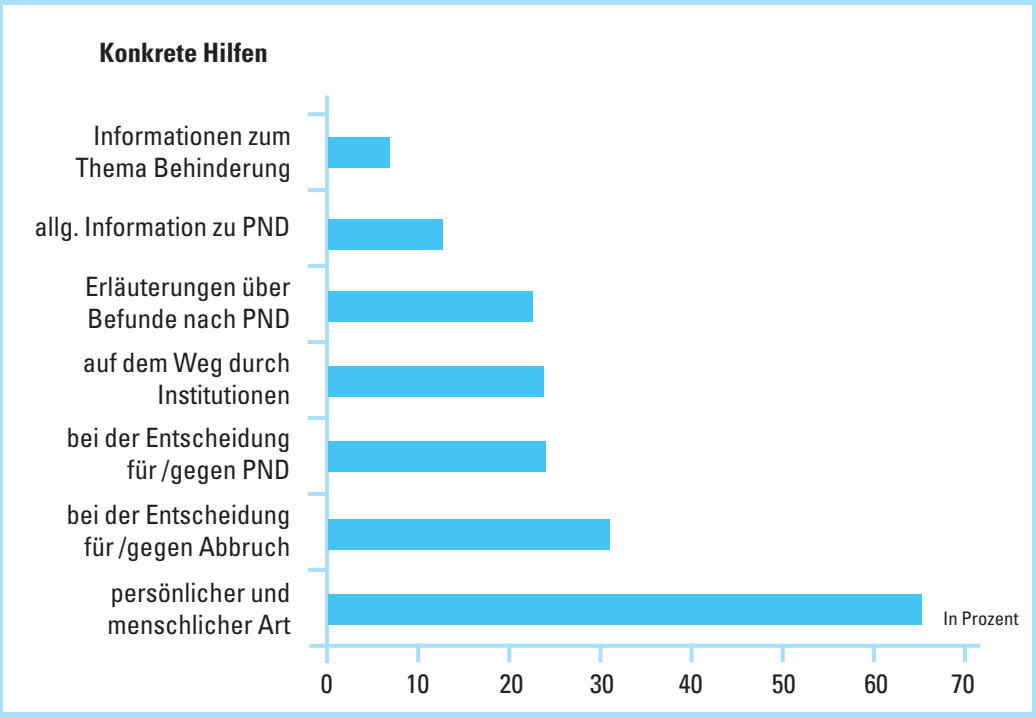


Quelle: Eigene Darstellung

Auf die Frage, welche Form der Unterstützung am hilfreichsten war, wurden folgende Antworten gegeben:

- 65 % der Befragten gaben an, dass ihnen die persönliche und menschliche Unterstützung durch die Beratung in einer schwierigen Lebenssituation am meisten geholfen hat.
- 31 % berichten, dass die Unterstützung im Umgang mit den Anforderungen bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch besonders hilfreich war.
- Je 24 % beschrieben Entscheidungshilfen in Bezug auf die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und die Unterstützung auf dem Weg durch die verschiedenen Institutionen als besonders hilfreich.
- 22 % der Befragten empfanden die Gespräche und Erläuterungen über die Befunde nach der Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen besonders unterstützend.
- Allgemeine Informationen über Vorgehensweisen, Möglichkeiten und Grenzen der PND wurden von 13 % und Informationen zum Thema Behinderung und therapeutische Möglichkeiten von 7 % der Frauen und Männer als wichtige Hilfen angegeben.

Abb. 23: Konkrete Hilfen aus Sicht der Betroffenen



Quelle: Eigene Darstellung

Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass in der Beratung bei Pränataldiagnostik psychosoziale Problemthemen wie „persönliche Belastungen", „Ängste" und „Unsicherheiten" im Vordergrund stehen und entsprechend passende Unterstützungsleistungen als bedeutsam erlebt werden. Dennoch ist zu beachten, dass die Betroffenen darüber hinaus auch die informativen und erläuternden Gespräche (z.B. Informationen über das Thema Behinderungsformen mit 25 % und Informationen über Methoden der Pränataldiagnostik mit 22 %) als konkrete Hilfe erfahren.

Dieses Wissen ist nicht nur für die Konzeption psychosozialer Beratungsangebote, sondern auch für die Curricula-Konzepte der Fort- und Weiterbildungsangebote der Beratungsfachkräfte von Bedeutung. Beratung bei Pränataldiagnostik erfordert neben der psychosozialen Orientierung ein differenziertes PND-spezifisches Fachwissen.

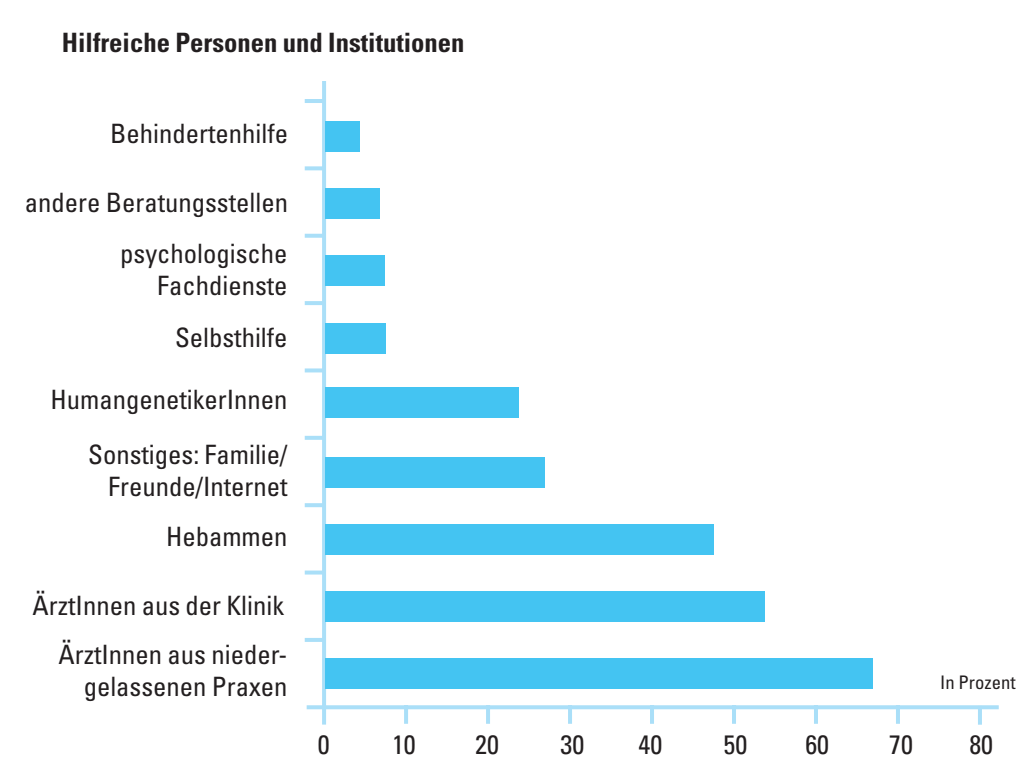
7.4 Andere hilfreiche Personen und Institutionen

Die Betroffenen erleben Personen aus dem Medizinbereich als besonders hilfreich. Auf die Frage, welche Institutionen oder Personen neben der Beratungsstelle in ihrer Situation hilfreich waren, wählten die Betroffenen am häufigsten medizinbezogene Kategorien:

- 67 % der Frauen, Männer und Paare empfanden Ärzte und Ärztinnen aus niedergelassenen Praxen in ihrer Situation hilfreich,
- 53 % nannten Ärzte und Ärztinnen aus einer Klinik und
- 24 % Humangenetiker(innen) bzw. humangenetische Beratungsstellen.

Aber auch Hebammen werden als wichtige Quelle der Unterstützung von 38 % der Betroffenen angegeben. Eher selten wurden hingegen Selbsthilfegruppen und psychologische Fachdienste (zu je 7 %), andere Beratungsstellen zu knapp 6 % und Einrichtungen der Behindertenhilfe mit knapp 4 % angeführt. Die Kategorie „Sonstiges" wurde von 27 % der Befragten gewählt. Dabei wurden Familienangehörige und Freunde besonders häufig genannt, wodurch die Relevanz der privaten Beziehungen angedeutet wird.

Abb. 24: Hilfreiche Personen und Institutionen aus Sicht der Betroffenen



Quelle: Eigene Darstellung

In dieser Übersicht zeigt sich deutlich, welch große Bedeutung die medizinische Betreuung für die Betroffenen hat. Kommunikation und Kooperation zwischen der psychosozialen Beratung und dem Medizinbereich ist deshalb besonders wichtig, wenn ein möglichst gutes Beratungs- und Unterstützungsangebot bereit gestellt werden soll.

Nicht ersichtlich wird aus der Dokumentation allerdings, ob mit den Professionsgruppen, welche von den Betroffenen selten oder gar nicht benannt wurden, überhaupt Kontakte bestanden. Interessant ist deshalb noch einmal ein Blick in die Dokumentation der Beraterinnen. Daraus geht hervor, dass die Beraterinnen ihre Klientel während der Erstberatung zwar immerhin zu zirka 20 % auf Kliniken und zu 16 % auf Humangenetiker aufmerksam gemacht haben. Deutlich häufiger jedoch haben sie in 32 % der Erstberatungen auf Selbsthilfegruppen hingewiesen. Die Hinweise der Beratungsfachkräfte auf andere Unterstützungsangebote stimmt mit der Liste der Personen und Institutionen, welche die Betroffenen als hilfreich erleben nicht überein. Dies könnte zum einen damit zusammenhängen, dass die

Hinweise der Beraterinnen, z.B. auf Selbsthilfegruppen, gar nicht oder zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht zu einer Kontaktaufnahme geführt haben. Zum anderen liegt nahe, dass die Beraterinnen ihre Klientel eher etwas zurückhaltender auf den Medizinbereich verweisen, da die Betroffenen häufig selbst gerade aus dem Medizinbereich in die psychosoziale Beratung kommen bzw. von dort verwiesen wurden.

7.5 Veränderungen und persönliche Anmerkungen aus Sicht der Betroffenen

Auf die offene Frage, was sich für die Betroffenen durch die Beratung zum Thema Pränataldiagnostik verändert bzw. Neues ergeben hat, wurden in der Beantwortung vor allem Aspekte beschrieben, die sich auf eine emotionale Stabilisierung beziehen. Im Folgenden sollen einige Beispiele aufgeführt werden.

„Dass jeder Tag mit meinem Sohn ein wertvoller Tag war, und dass Mutterliebe nicht mit dem Tod endet." (1122)

„Meine Verunsicherung wurde mir genommen; Meinungsverstärkung, Selbstbewusstsein." (2211)

„Bestärkung, durch die Beratung den eigenen Weg zu gehen." (1167)

„Die Beratung aus ‚nicht-ärztlicher' bzw. nicht-medizinischer Sicht war für mich essenziell wichtig, um mit meiner Entscheidung leben zu können, und um die Folgen der Entscheidung aus psychischer/moralischer Sicht abschätzen und akzeptieren zu können." (9999)

„Ich weiß jetzt, an wen ich mich außerhalb der Familie wenden kann." (3731)

„Mut und Zuversicht." (3308)

„Für jeden Weg gibt es Hilfe – auch seelische Unterstützung." (4604)

Entlang dieser Anmerkungen wird erkennbar, dass sich durch die psychosoziale Beratung für die Betroffenen „Mut und Zuversicht" für die Bewältigung ihrer Situation ergeben haben. Die Beratung wirkt sich positiv auf ihr Befinden aus.

Zum Abschluss der Befragung gab es die Möglichkeit, persönliche Anmerkungen, Hinweise und Kritiken zu artikulieren. Durch die fast ausnahmslos positiv formulierten Anmerkungen wird diese Annahme gestärkt. Darüber hinaus wird deutlich, dass die Beratung sich auch auf das Erleben der eigenen Handlungsfähigkeit der Betroffenen positiv auswirkt.

„Die Beratung (...) hat uns so angenommen, wie wir sind und uns auf unserem Weg begleitet. Dieses war vortrefflich." (1167)

„(...) Frauen, welche ihr Baby schon schweren Herzens ‚hergeben' mussten, brauchen dringendst Personen wie diese Beraterin, die einen mit Herz, Verständnis und Geduld auffängt." (1122)

„Prima, dass es eine hilfreiche Anlaufstelle gibt, die wir sicher bei Bedarf weiter nutzen werden." (2210)

„(...) sehr gute und ausführliche Informationen bekommen. Die Verunsicherung wurde genommen. Eine kompetente Beraterin ist auf meine persönlichen Ängste eingegangen. Als ich die Beratungsstelle verlassen habe, konnte ich richtig aufatmen. Die Beratung hat mir sehr viel gebracht. Vielen Dank!" (2211)

„Die Beratung hat uns sehr dabei geholfen, die Diagnose und den anschließenden Abbruch der Schwangerschaft zu verarbeiten. Die Beraterin war sehr einfühlsam und ist auf unsere Fragen und Probleme eingegangen. Vielen Dank!" (379)

Einige Anmerkungen bezogen sich auch auf die Wahrnehmung der Ergänzung von medizinischer und psychosozialer Beratung:

„Es war wichtig, dass auch ein Nichtmediziner uns gesagt hat, dass das Kind nicht lebensfähig ist. Und für mich den Satz formuliert hat: ‚Ich bin schwanger, aber das Kind ist nicht lebensfähig'." (3711)

„Sehr angenehm war die Tatsache, dass die Beratung in den Räumen der Klinik stattgefunden hat. Auch die enge Abstimmung zwischen Arzt und Beratung war sehr positiv." (2206)

Allerdings wurden auch wichtige Anregungen formuliert, die sich hauptsächlich auf die Verbesserung der Bekanntheit des psychosozialen Beratungsangebotes sowie der Verweisungsstrukturen beziehen:

„In Pränatal-Praxen wird man auf Beratungsstellen hingewiesen und die nehmen auch Kontakt auf! Mehr Info direkt beim Gynäkologen über Beratungsstellen bei auffälligem Befund wäre wünschenswert. Da [die] Wartezeit bis zum Termin in [der] Pränatalpraxis schwer [ist], da wäre [eine] Beratungsstelle gut, also vor [der] Diagnostik." (4608)

„Die Zeit bis zur 25. SSW war furchtbar. Bis dahin wussten wir nicht ob unser Kind gesund sein wird. Das Nackenödem war so groß, dass selbst Pränatalmediziner nur schwer glauben konnten, dass alles o.k. war. Es war gut einen Ansprechpartner (SS-Beratung) zu haben, denn von Ärzten kommt ziemlich wenig an Gesprächen. Man fühlt sich alleine! Mehr Werbung in Gynäkologen-Praxen über solche Stellen wäre angebracht. (...)" (4608)

„Bei meinem Fall kann ich nur sagen, so früh wie möglich Frauen über 35 Jahre richtig beraten; von der ersten Feststellung der Schwangerschaftswoche, nicht erst zu spät, wie es bei mir ist!“ (3722)

„Jede Schwangere sollte auf diese Beratungsstellen aufmerksam gemacht werden. Egal, ob die Schwangerschaft gut oder schlecht läuft. Damit Frauen wissen, wo sie hingehen können, falls Probleme oder dergleichen auftauchen sollten! Am besten in jeder Praxis an der Anmeldung zu sehen sein!“ (3731)

7.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Rückmeldungen weisen darauf hin, dass die Bemühungen des Modellprojektes, das Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik bedarfsgerecht und möglichst niedrigschwellig zu gestalten, erfolgreich sind. In fast allen Rückmeldungen wurde die Beratung sowohl hinsichtlich der zeitlichen Erreichbarkeit als auch des örtlichen Zugangs als leicht erreichbar bzw. gut zugänglich beschrieben. Die Beratung wurde positiv erlebt und als hilfreich charakterisiert. Sie hat einen emotional stabilisierenden Effekt und wirkt sich positiv auf das Befinden der Betroffenen aus.

Bei den Auswertungen fiel auf, dass die Einschätzungen der Betroffenen hinsichtlich ihrer eigenen Informiertheit über Methoden und Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik sowie über verschiedene Behinderungsformen stark von den Eindrücken der Beraterin abweichen. Die Klientinnen und Klienten bewerten ihren Wissenstand deutlich besser als die Beratungsfachkräfte dies tun. Allerdings bleibt unklar, auf welcher Grundlage die Selbsteinschätzung der schwangeren Frauen und befragten Männer basiert. Für die zukünftige Planung und Strukturierung des Beratungsangebotes wäre es hilfreich zu klären, wodurch diese Unterschiede bedingt sind. Zum einen ist dieser Aspekt für die inhaltliche Planung der Öffentlichkeitsarbeit von Bedeutung. Zum anderen ist der Informationsstand – oder auch Informationsfehlstand – ein zentraler Faktor während der Beratungsarbeit und dem Beratungsverlauf. In den Rückmeldungen wurde außerdem deutlich, dass die Möglichkeit, sich mit der Beraterin über persönliche Belastungen, Ängste, Unsicherheiten und Sorgen auszutauschen, einen zentralen Aspekt der Beratung darstellt. Die persönliche und menschliche Unterstützung durch die Beraterin wurde besonders hilfreich empfunden, aber auch die informativen und erläuternden Gespräche sind von Bedeutung.

Neben dem Erleben der psychosozialen Beratung als besonders hilfreiches Unterstützungsangebot zeigte sich eine besondere Wertschätzung der medizinischen Betreuung. Eine vertrauensvolle medizinische Betreuung und Beratung ist für die Betroffenen von größter Bedeutung. Im gesamten Schwangerschaftsverlauf sind Ärzte und Ärztinnen wichtige Ansprechpartner(innen) schwangerer Frauen und Paare. Sie geben schwangeren Frauen und Paaren zu Beginn der Schwangerschaft

die Bestätigung darüber, dass sie tatsächlich schwanger sind. Sie sind meist die ersten Fachkräfte, mit denen die schwangeren Frauen zu tun haben. Sie betreuen und beraten Frauen in der Regel vor, während und nach einer Schwangerschaft, empfehlen Untersuchungen, verweisen oder führen diese durch und teilen Untersuchungsergebnisse mit. Aufgabe der psychosozialen Beratung ist es, die Relevanz der medizinischen Betreuung und Beratung wahrzunehmen und ein ergänzendes Angebot zu gestalten, welches Zeit, Raum und professionelle Thematisierung für all jene nicht-medizinischen Aspekte der Pränataldiagnostik bietet, welche in der medizinischen Beratung normalerweise nicht angesprochen werden. Die Vernetzung mit allen anderen Bereichen darf dabei allerdings nicht außen vor bleiben. Denn insbesondere für ein langfristiges und nachhaltiges Unterstützungsangebot, welches auch nach Bewältigung der akuten Situation noch greift, bildet die breitgefächerte Vernetzung ein wichtiges und stabilisierendes Fundament der Beratung (vgl. Lammert et al. 2002, S. 108 ff).

7.7 Ergebnisse der Nachbefragung: eine biographieorientierte Fallrekonstruktion

Um zu erfahren, welchen Einfluss die Erfahrungen im Kontext der Pränataldiagnostik auf die Lebensgestaltung der Frauen, Männer und Paare einige Monate nach dem letzten psychosozialen Beratungsgespräch haben, wurde im Rahmen der zweiten Erhebungsphase eine Nachbefragung der Betroffenen geplant. Die Nachbefragung sollte von den Beratungsfachkräften durchgeführt werden, denn:

- die Beratungsfachkräfte kennen die Vorgeschichte der Betroffenen bereits genau und haben im Rahmen ihrer Beratungsarbeit bereits eine Beziehung zu den Betroffenen aufgebaut
- bei Bedarf sollte die Möglichkeit bestehen, die Nachbefragung mit einem weiteren Beratungsangebot zu ergänzen

Nur von zwei Fachkräften wurde dieses Vorhaben umgesetzt, wobei eine der beiden Fachkräfte nur eine Nachbefragung durchführte. Insgesamt fanden in der zweiten Projektphase nur sechs Nachbefragungen (davon eine mit beiden Partnern) statt. Die hohe Arbeitsbelastung der Fachkräfte sowie ein durch Frustrationserfahrungen gesunkenes Engagement[15] scheinen die Hauptursache für die niedrige Beteiligungsquote der Beratungsfachkräfte zu sein. Eine Auswertung ist aufgrund der schwierigen Datenlage nicht möglich. Allerdings kann entlang der Daten eine Fallrekonstruktion gestaltet werden. Eine solche Rekonstruktion kann helfen, Probleme, welche im weiteren Lebenslauf nach belastenden Erfahrungen im Kontext der Pränataldiagnostik entstehen können, aufzuzeigen.

15 Gerade in der zweiten Erhebungsphase entstand aufgrund von Personalwechsel an den bisher gut kooperierenden Kliniken bzw. Praxen die Notwendigkeit, neue Kooperationspartner und -strukturen aufzubauen. Diese Herausforderung verlangte viel Zeit und erneutes Engagement der Beratungsfachkräfte. Der Verlust hart erarbeiteter Kooperationen wurde von einzelnen Fachkräften als große Enttäuschung erlebt.

Biographieorientierte Fallrekonstruktion: Frau und Herr Marion

Frau und Herr Marion sind ein junges Ehepaar, sie ist erst 24 und er 28 Jahre alt. Die psychosoziale Beratung nahmen sie kurz nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes (Hydrocephalus und offener Rücken) in der 24. Schwangerschaftswoche auf Empfehlung des Arztes wahr. Das Paar wohnt außerhalb der Region und ist ca. 100 km angereist. Die psychosoziale Beratung fand kurz nach der medizinischen Beratung durch die Vermittlung des betreuenden Arztes statt. Zu diesem Zeitpunkt hatte sich das Paar bereits für einen medizinisch indizierten Abbruch ihrer Schwangerschaft entschieden.

Die Nachbefragung fand 10 Monate nach dem letzten Beratungsgespräch durch die Beratungsfachkraft telefonisch statt. Dabei wurde sowohl ein Gespräch mit der betroffenen Frau als auch mit ihrem Partner geführt.

Im Rahmen der Nachbefragung berichtete das Paar, dass sich zwischenzeitlich (7 Monate nach dem Schwangerschaftsabbruch) erneut eine Schwangerschaft eingestellt hatte, welche allerdings aufgrund einer Fehlgeburt in der zehnten Schwangerschaftswoche glücklos endete. Beide Partner haben große Ängste in Bezug auf eine weitere Schwangerschaft, aber gleichzeitig auch einen großen Kinderwunsch. Eine durchgeführte Genanalyse, welche beiden Elternteilen genetische Unauffälligkeit bestätigte, hilft ihnen dabei nicht zur Beruhigung ihrer Ängste. Ihr Kinderwunsch wirkt deshalb sehr belastend auf sie. Frau Marion beschäftigt vor allem die Frage, wieso dieses Schicksal gerade sie zweimal treffen musste und überlegt sich zurzeit, ob sie erneut eine humangenetische Abklärung vornehmen lassen sollte. Auch Herr Marion fühlt sich durch diese Erfahrungen stark belastet und bringt immer wieder Gefühle großer Trauer zum Ausdruck. Zur Bewältigung ihrer Situation hatte das Paar nach dem indizierten Schwangerschaftsabbruch eine Trauergruppe für verwaiste Eltern in einer Schwangerschaftsberatungsstelle an ihrem Wohnort besucht. Die Teilnahme an der Trauergruppe konnte dem Paar aber nicht weiterhelfen, sondern hatte den Effekt, dass die vielen Leidensgeschichten die emotionale Situation des Paares, insbesondere den Leidensdruck von Frau Marion, noch zusätzlich belastete. Herr Marion erzählt, dass er die Ratschläge anderer wie „Schläge“[16] erlebte. Das Paar beschloss deshalb, die Verarbeitung seiner Erfahrungen zunächst einmal alleine zu versuchen.

Frau Marion nahm schließlich jedoch professionelle psychotherapeutische Hilfe in Anspruch, da sie ihre Situation kaum ertragen konnte. Sie empfand die psychologische Beratung als äußerst hilfreich, jedoch berichtet sie, dass ihr diese nicht ausreichend helfen konnte, da ihr Beratungskontingent nach drei Monaten bereits erschöpft war. Frau Marion erzählt, dass sie ein großes Mitteilungsbedürfnis hat und sich deshalb in Gesprächen immer wieder anderen Familienmitgliedern und Freunden anvertraut. Allerdings hat sie Angst davor, diese zu überfordern und kann sich deshalb auch dort nicht die Hilfe nehmen, die sie bräuchte. *„Familie und Freunde,*

16 Zitat aus dem Gesprächsprotokoll

(...) die will man ja schonen"[17]. Ihr Mann berichtet, dass er nach dem Schwangerschaftsabbruch vor allem über den Austausch in Foren im Internet Hilfe suchte. Außerdem schildert er, dass es für ihn hilfreich war, dass er diese Situation nicht alleine durchstehen musste, sondern zusammen mit seiner Frau. Allerdings erzählt er auch, dass das große Leiden seiner Frau ihn nach wie vor sehr belastet.

Die professionelle Unterstützung durch die psychosoziale Beratung wurde von beiden Partner damals sehr positiv erlebt und der Aspekt der Zeitnähe dabei besonders hervorgehoben. Herr Marion berichtet dazu, dass seine Frau ein Unterstützungsangebot von außen zunächst einmal ablehnen wollte, dann jedoch ganz froh war *„jemanden von außen zu haben"*[18]. Frau Marion äußert kritisch, dass für sie eine langfristige und wohnortnahe Unterstützung gut gewesen wäre. Ihre jetzige Lebenssituation ist nach wie vor von ihren Erfahrungen im Kontext der PND stark belastet, insbesondere im Zusammenhang mit ihrem Kinderwunsch und der Angst vor weiteren Verlusten.

Das Paar wünscht sich ein ortsnahes Beratungsangebot mit spezialisierten Beratungsfachkräften. Die Situation nach dem Verlust ihres Kindes wirkt nach wie vor sehr belastend. Frau Marion notiert sich am Ende des Gesprächs noch einmal die Telefonnummer der Beratungsfachkraft.

Ergebniszusammenfassung

Der dargestellte Fall weist auf folgende wichtige Aspekte hin:

- Erfahrungen, welche im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Befunden gemacht wurden, können große Verunsicherungen, insbesondere auch hinsichtlich weiterer Schwangerschaften auslösen und haben auch noch lange Zeit nach der Diagnose Auswirkungen auf die Alltagssituation der Betroffenen.
- Ein wohnortnahes sowie langfristiges Beratungs- und Unterstützungsangebot ist wichtig, um belastende Erfahrungen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik verarbeiten zu können.
- Die Sichtweisen, das Erleben und die Verarbeitungsstrukturen der Partner können sehr unterschiedlich sein und erfordern bedarfsgerechte Angebote.

17 Zitat aus dem Gesprächsprotokoll

18 Zitat aus dem Gesprächsprotokoll

VIII. Befragung der medizinischen Expert(inn)en

Ärzte und Ärztinnen sind häufig die ersten Kontaktpersonen von Frauen, wenn es um die Schwangerschaft im Allgemeinen oder um spezielle Fragen im Kontext der Pränataldiagnostik geht. 90 % aller schwangeren Frauen in Deutschland nehmen regelmäßig die ärztliche Schwangerenvorsorge wahr (vgl. Berufsverband der Frauenärzte e.V. 2006) und werden in diesem Rahmen immer häufiger auch mit Angeboten der pränatalen Diagnostik konfrontiert, die gezielt nach Chromosomenabweichungen oder Fehlbildungen des ungeborenen Kindes suchen, die nicht therapierbar sind. Ein auffälliges Untersuchungsergebnis kann bei schwangeren Frauen und Paaren eine schwere Krise auslösen und sie in ihrer Handlungsfähigkeit hemmen. Die psychosoziale Beratung ergänzt die medizinische Beratung und bietet Frauen und Paaren Hilfestellung in Entscheidungsprozessen, bei Verunsicherungen und in Krisensituationen, welche über medizinische Fachfragen hinaus gehen, an. Deshalb ist eine Kooperation zwischen dem Medizinbereich und der psychosozialen Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik besonders wichtig.

Um geeignete Kooperationsstrukturen herstellen oder vorhandene Strukturen verbessern zu können, ist es wichtig, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede medizinischer und psychosozialer Beratung transparent zu machen und die gegenseitigen Erwartungen und Ergänzungsmöglichkeiten der Professionen zu klären.

Im Rahmen des Modellprojekts wurde deshalb ergänzend zu der Beratungsdokumentation eine Befragung medizinischer Expert(inn)en durchgeführt. Diese qualitative Erhebung zielte darauf ab, die Perspektive der medizinischen Expert(inn)en möglichst präzise abzubilden. Themen der Expertengespräche waren unter anderem das medizinische Arbeitsfeld, die ärztliche Beratungspraxis, das Erleben des Beratungsbedarfs sowie Erfahrungen in der Kooperation mit den Beratungsstellen.

8.1 Beschreibung der Stichprobe

Um abbilden zu können, in welcher Art und Weise eine Kooperation zwischen den Schwangerenberatungsstellen und dem Medizinbereich funktionieren kann, wurden nur Ärzte/Ärztinnen und Humangenetiker(innen) für ein Experteninterview befragt, welche bereits im Rahmen des Modellprojektes als Kooperationspartner Erfahrungen gesammelt hatten. Aus dieser Gruppe konnten vier Ärzte/Ärztinnen und zwei Humangenetiker(innen) befragt werden. Diese kleine Stichprobe lässt sich wie folgt beschreiben:

- Das Alter der Befragten betrug durchschnittlich 43 Jahre.
- Alle Befragten gaben an, bereits über umfangreiche Erfahrungen im Bereich der Pränataldiagnostik zu verfügen. Eine(r) der Befragten ist seit zwei bis fünf Jahren, alle anderen seit mindestens 10 bis 15 Jahren, zwei davon sogar schon seit mehr als 15 Jahren, in diesem Bereich tätig.

- Drei der Befragten arbeiten ausschließlich im ambulanten Bereich, ebenso viele zusätzlich auch im stationären Bereich.
- Die Bereitschaft, sich auf das Interview einzulassen, war bei allen hoch, in einem Fall verschlechterte sich die Bereitschaft im Laufe des Interviews durch einsetzenden Zeitdruck.
- Alle Befragten wirkten während des Interviews aufgeschlossen und sehr konzentriert. Die Antworten waren ausführlich, nur in einem Fall wirkten sie eher knapp.
- Aufgrund der geringen Stichprobengröße wird zur Gewährung der Anonymität nicht nach dem Geschlecht differenziert.

8.2 Praxis der Pränataldiagnostik

In den Interviews wurde klar, dass sowohl die Ärzte/Ärztinnen als auch die Humangenetiker(innen) den Begriff der Pränataldiagnostik relativ weit fassen. Für sie steht im Kontext von Pränataldiagnostik nicht allein Fehlbildungsdiagnostik, sondern eine mehrdimensionale Schwangerschaftsbegleitung im Vordergrund, deren Anliegen es ist,

„(...) bestimmte Dinge frühzeitig zu erkennen, zu behandeln und damit Schaden, entweder vom Kind oder auch von der Schwangeren abzuwenden." (115: 17-18)

Ausführlich beschrieben wird diese Betrachtung in folgendem Zitat:

„Für mich ist Pränataldiagnostik eigentlich alles, was, zumindest ärztlicherseits, im Rahmen der Schwangerschaft unternommen wird, (...) um mögliche Risiken zu erkennen. Die Pränataldiagnostik hat für mich mehrere Facetten. Die eine Facette ist die gesamte Ultraschalldiagnostik, die ganze invasive und nicht-invasive Ultraschalldiagnostik. Und zum zweiten [ist] die Schwangerenberatung im weitesten Sinne alles, was in der Schwangerenberatung an Diagnostik gemacht wird. Sei es jetzt der Urintest, sei es Blutdruckmessung, auch das ist, wenn Sie so wollen, Pränataldiagnostik." (216: 6-7)

Der Großteil der Frauen und Paare, die zur medizinischen Diagnostik in die Praxis/Klinik der Ärzte/Ärztinnen kommen, stammt aus dem regionalen Umland. Allerdings gibt es immer wieder auch Frauen und Paare, die bis zu 150 km, vereinzelt sogar noch weiter, anreisen.

Die Humangenetiker(innen) haben je nach Fragestellung ebenfalls einen unterschiedlich großen Einzugsbereich.

„Ja, also, es kommt auf die Fragestellung drauf an. So die übliche Fragestellung: Altersrisiko, Down-Syndrom – so was – das ist vorwiegend regional, seltenere Fragestellungen – das ist auch überregional." (224: 60-69)

Wie viele Untersuchungen die einzelnen Ärzte/Ärztinnen durchführen, hängt davon ab, ob es sich bei ihrer Klientel um Patientinnen handelt, welche bereits mit einem

auffälligen Befund kommen oder noch keine vorhergehende Diagnostik hatten. Insgesamt betrachtet ist die Anzahl der durchgeführten Untersuchungen sehr hoch. Die Ärzte/Ärztinnen berichteten, dass sie pro Monat durchschnittlich zwischen 120 und 260 pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen.

Die Situation der Humangenetiker(innen) ist deutlich anders. Im Fokus der Gespräche standen dabei nicht die Untersuchungen, sondern die Beratungsarbeit der Humangenetiker(innen). Sie führen im Monat zwischen 30 und 55 humangenetische Beratungen durch.

Die hohe Anzahl von Untersuchungen, welche von den Ärzt(inn)en geleistet werden, lässt bereits vermuten, dass eine gute zeitliche Strukturierung für ihre Arbeit wichtig ist. Normalerweise können sie für eine pränataldiagnostische Untersuchung nicht mehr als eine halbe Stunde einplanen.

„Der Zeitplan ist so, dass pro Patientin eine halbe Stunde eingeplant ist, weil sonst könnte man die Nachfragen und Anfragen gar nicht unterbringen." (212: 197-207)

Im Normalfall wird

„(...) der Zeitbedarf, rein für die medizinische Betreuung und medizinische Aufklärung [als] ausreichend" (216: 336-342)

erachtet. Aber,

„[...] ja gut, bei einem auffälligen Befund geht's dann schnell mal eine halbe Stunde oder Stunde länger, als für die Untersuchung eigentlich geplant ist." (115: 366-372)

Auch bei besonderen Untersuchungen reicht der Zeitrahmen von 30 Minuten nicht aus. Zum Erst-Trimester-Screening oder dem Organultraschall heißt es:

„Also, ich bräuchte praktisch pro Patientin eine Dreiviertelstunde bis zu einer Stunde, (...), um das alles optimal abzuarbeiten (...)." (216: 336-342)

Aufgrund des engen Zeitbudgets sind die Ärzte und Ärztinnen gezwungen, mit ihrem Zeitplan möglichst „gut" zu jonglieren.

„(...) meine Sekretärinnen liegen mir im Nacken und sagen, die Anfrage und die Nachfrage an Untersuchungen ist größer als das, was ich wirklich leisten kann. Also, ich kann jetzt nicht sagen, na ja gut, dann mache ich halt eine Dreiviertelsunde, dann schaffe ich gar nichts mehr. Da ist sicherlich mehr Gesprächsbedarf einzuplanen, als wir (...) tatsächlich umsetzen können." (216: 336-342)

Den Humangenetiker(inne)n steht eine völlig andere zeitliche Struktur zur Verfügung. Sie können ihre Beratung flexibler dem Bedarf der Klient(inn)en anpassen.

„Ja, also, wir setzen so normalerweise eine Stunde in etwa an und das kann dann mal kürzer, kann aber auch länger sein, je nachdem, was halt für ein Bedarf da ist. (...) im Prinzip so viel Zeit, wie die Schwangere oder das Paar dann einfach braucht." (224: 155-156)

Zusammenfassend lassen sich die wichtigsten Aspekte aus der ärztlichen Praxis wie folgt beschreiben: Pränataldiagnostik wird als mehrdimensionale Schwangerschaftsbegleitung verstanden. Der Zeitdruck der Ärzte/Ärztinnen, welche pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen, ist sehr groß. Daher wünschen sie sich einen größeren zeitlichen Spielraum für die Untersuchungen und ihre Beratungsarbeit. Humangenetiker(innen) haben demgegenüber die Möglichkeit, den zeitlichen Umfang ihrer Beratungsarbeit dem Bedarf ihrer Klientel anzupassen.

8.3 Beratungsbedarf und Passung des Beratungsangebotes

Alle interviewten Mediziner(innen) beschreiben, dass der Beratungsbedarf ihrer Patient(inn)en groß ist. Vor allem dann, wenn ein auffälliger Befund vorliege, sei es wichtig, dass ein ausführliches Gespräch angeboten werde.

„(...) das ist mir wichtig, gerade, wenn was Auffälliges da ist. Wenn nichts Auffälliges ist, ja, dann kann man's schnell machen (...). Aber bei auffälligen Befunden muss man sich einfach die Zeit nehmen, wenn die Patientinnen völlig durch den Wind sind." (213: 197-198)

In den Expertengesprächen wird dabei deutlich, dass nicht alle Fragen in der ärztlichen Beratung geklärt werden können. Den Ärzt(inn)en ist bewusst, dass es für die Betroffenen viele Fragen vor einer Untersuchung,

„(...), aber noch mehr nachher gibt. Und viele Fragen auch kommen, wenn die Schwangeren aus dem Raum heraus sind. Und die Fragen [sind] nicht alle nur fachlicher Natur (...), sondern wo sie auch auf ethische und moralische Dinge zurückkommen." (212: 282-282)

Die Mediziner(innen) berichten, dass sie froh sind, wenn es für ihre Patient(inn)en noch andere Ansprechpartner(innen) gibt, mit denen vor allem jene Aspekte, welche außerhalb des medizinischen Bereiches liegen, näher besprochen werden können. Die Ärzte/Ärztinnen und Humangenetiker(innen) weisen dabei darauf hin, dass es einige Patient(inn)en gibt, bei denen Probleme oder Verunsicherung vorhanden sind, für welche ein Arzt oder eine Ärztin nicht der geeignete Ansprechpartner ist.

„Und es gibt, wie gesagt, eben auch Patientinnen, die extrem verunsichert sind, wo's zu Hause viele Probleme gibt und die dann auch einfach so, ja wirklich eine psychosoziale Stütze auch brauchen und was dann von einem Arzt oder Ärztin nicht so gerne angenommen wird, weil das einfach sozusagen mehr eine, ja, eine formellere Beziehung ist." (224: 275-275)

Allerdings spüren die Mediziner(innen) auch eine deutliche Diskrepanz. Denn selbst dann, wenn sie einen zusätzlichen Beratungsbedarf ihrer Patient(inn)en deutlich wahrnehmen, bedeutet dies nicht, dass ihre Klientel das Angebot einer ergänzenden Beratung annehmen wird. So lautet eine Äußerung zum Beratungsbedarf:

„Ich schätze ihn groß ein, aber das sehen die Eltern nicht immer so." (216: 438-440)

Aus Sicht der Ärzte/Ärztinnen reagieren die Betroffenen beim Hinweis auf das Angebot psychosozialer Beratung zumeist eher verhalten. Vermutet wird zum einen, dass die schwangeren Frauen und Paare Hemmungen haben, sich an eine Beratungsstelle zu wenden, und zum anderen, dass die Betroffenen häufig zuerst einmal gar keine Notwendigkeit für eine zusätzliche Beratung sehen (vgl. 216: 260-272). Zudem wurde angesprochen, dass möglicherweise auch Verdrängungsmechanismen eine Rolle spielen:

„(...) also, ich will nicht sagen, dass die nicht Bescheid wissen, worum es da geht, aber letztlich schätze ich das so ein bisschen [als] ein Verdrängen [ein]." (216: 280-282)

Weiterhin berichten mehrere Ärzte/Ärztinnen von der Erfahrung, dass die Tragweite der Pränataldiagnostik den meisten schwangeren Frauen und Paaren nicht bewusst ist:

„Also, ich denke, das ist noch nicht so im Bewusstsein, was das eigentlich bedeutet, was wir da machen. Das ist alles ganz nett anzusehen, aber nur solange, wie Normalbefunde anzusehen sind. [...] Und ich denke, diese Tragweite ist den Leuten nicht primär so bewusst." (216: 284-287)

„Die kommen eigentlich mit der Anspruchshaltung hier wieder heraus zu gehen, und zu wissen, ich hab ein gesundes Kind." (213: 174-174)

Vor diesem Hintergrund machen die Ärzte/Ärztinnen selbst eher selten die Erfahrung, dass die schwangeren Frauen und ihre Partner

„sich öffnen und ihren Zwiespalt, ihre Zerrissenheit zeigen und auch besprochen haben wollen (...). Die meisten versuchen beherrscht zu sein." (111: 83-83)

Trotz der Zurückhaltung der Patient(inn)en gegenüber den Beratungsangeboten der Ärzte/ Ärztinnen schätzen die Mediziner(innen) das Angebot der psychosozialen Beratung für ihre Patient(inn)en als sehr bedeutsam ein. Begründet wird dies unter anderem auch damit, dass die Ärzte/Ärztinnen sich selbst sowohl aufgrund des eng bemessenen Zeitrahmens ihrer Arbeit als auch aufgrund ihres eigenen Ausbildungsprofils eher als weniger gut geeignet für eine vertiefte Auseinandersetzung mit den individuellen Themen und Problemen ihrer Patient-(inn)en halten:

„(...) gerade diese Vor- und Nachbereitung, diese Ergründung der psychischen Hintergründe und diese Mitbetreuung, das können wir [nicht], dazu geht dieses Ding [Arzt deutet auf den Piepser – Anm. d. Verf.] viel zu häufig, da hat man nicht die Ruhe. Das muss auch jemand machen, der speziell eine psychologische Schulung hat, die wir zwar durch diesen direkten klinischen Kontakte sozusagen

praktisch vielleicht haben, aber nicht in der systematischen Weise gelernt haben. Das sollte halt idealerweise der Fall sein. Es gibt auch wenige Stellen, wo's so ist." (212: 255-260)

Die Humangenetiker(innen) beschreiben den Bedarf nach einer zusätzlichen psychosozialen Beratung für ihre Klientel nicht ganz so groß, aber auch sie bezeichnen das Angebot als eine wichtige und ergänzende Unterstützung ihrer Klientel.

„(...) Aber es ist eben oft so, dass die Patientinnen jetzt nicht so sehr ein echtes psychisches Problem haben, sondern einfach eine unabhängige Person suchen, mit der sie sich noch mal austauschen können, mit denen sie verschiedene Probleme ansprechen können, die man vielleicht mit den Freunden nicht unbedingt so detailliert besprechen will, weil man sich aber irgendwie schämt für manche Gefühle oder für manche Begebenheiten und ein Außenstehender einfach ein besserer Ansprechpartner ist, und die man aber dann auch nicht unbedingt mit einem Arzt besprechen will. Und zum Psychologen in dem Sinn will man auch nicht, weil man, man ist ja nicht eigentlich irgendwie psychisch krank, sondern man weiß halt jetzt einfach in der Situation nicht ein und aus und dann ist das einfach eine, denke ich, eine sehr gute neutrale Anlaufstelle, um eben diese Probleme aufzufangen." (224: 282-284)

In diesem Zusammenhang wird betont, dass ein außerhalb der klinischen Routine stehender „unabhängiger" Ansprechpartner eine wichtige Vertrauensperson für betroffene Frauen und Paare werden kann.

„Ich finde halt einfach gut, dass die Schwangeren noch mal außerhalb von der medizinischen Fragestellung noch mal einen unabhängigen Ansprechpartner haben. Wir bemühen uns zwar jetzt auf die ganze psychosoziale Situation mit einzugehen, aber das sind einfach manchmal Dinge, die (...) für einen in dieser Gesprächsführung geschulten Menschen einfach vielleicht leichter ist oder auch den Patienten leichter fällt. Jetzt mit jemandem, der jetzt sozusagen unabhängig von der ganzen ärztlichen Seite das noch mal mit ihnen bespricht." (224: 265-266)

Zusammenfassend lässt sich der Tenor zum Beratungsbedarf durch folgendes Zitat darstellen:

„Das Wesentliche ist, dass man die Möglichkeit eröffnet für Leute, die das brauchen. Das ist für mich der Focus. Und der Bedarf ist da." (216: 475-482)

Resümierend betrachtet wird der Beratungsbedarf als sehr hoch eingeschätzt. Aus medizinischer Perspektive ist der Beratungsbedarf vor allem dann groß, wenn ein auffälliger Befund vorliegt oder wenn neben den medizinischen Fragen noch andere Probleme und Verunsicherungen vorhanden sind. Neben den Ansprechpartnern aus

dem Medizinbereich sind weitere unabhängige Personen für die Betroffenen wichtig und zwar als Ansprechpartner, wenn Fragen auftauchen, die ethische, moralische oder psychosoziale Themen beinhalten, aber auch als Fachkräfte mit größeren zeitlichen Ressourcen für die Beratungsarbeit und Fachkräfte mit kommunikationspsychologischer Ausbildung.

Die ärztliche Beratung wird allein als nicht ausreichend bewertet, da zu wenig zeitliche Ressourcen für eine ausführliche Beratung, die über medizinische Fragen hinausreicht, vorhanden sind und Themen der Pränataldiagnostik tiefgreifende Konflikte auslösen können, deren Bearbeitung einer besonderen Unterstützung bedarf.

Psychosoziale Beratungsangebote der Schwangerschaftsberatung erscheinen jedoch bisher als nicht ansprechend genug, denn die Frauen und Paare haben auch bei ausdrücklicher ärztlicher Empfehlung eher Hemmungen, ein solches Angebot zu nutzen. Die Inanspruchnahme von Angeboten der Pränataldiagnostik geschieht meist unreflektiert, weshalb die Frauen und Paare häufig keine Notwendigkeit einer Beratung für sich sehen. Dies steht vor dem Hintergrund, dass vor und während pränataldiagnostischer Untersuchungen unangenehme und beängstigende Themen eher verdrängt werden.

Hinsichtlich der Passung des Angebotes wird durch die Aussagen der Mediziner(innen) klar, dass sowohl die aktuelle Praxis der medizinischen Beratung als auch die der psychosozialen Beratung verbesserungsbedürftig ist. Dabei wurden vor allem zeitliche Aspekte sowie das Erfordernis verstärkter Öffentlichkeitsarbeit angesprochen.

8.4 Kooperationserfahrungen

Alle befragten Mediziner(innen) beschreiben ihre Kooperationserfahrungen positiv. Zum einen erfahren sie das Angebot der Beratungsstellen als entlastend für sich selbst:

„Ja, das ist schon eine Entlastung, weil gerade so Aspekte, wie Schwangerschaftsabruch oder nicht, natürlich eine Dimension haben, die weit über das fachlich-medizinische hinaus gehen. [...]. Und da ist es natürlich gut, wenn sozusagen von nichtmedizinischer Seite eine gewisse Hilfe auch angeboten wird." (115: 589-599)

„(...) ich denke, für mich ist es wichtig, dass es diese Beratung gibt, und auch ein bisschen, aus meiner Sicht, entlastend für mich. [...] das ist ein ganz anderes Aufgabengebiet, was ich nicht so abdecken kann. Und da ist es mir sehr hilfreich, wenn eben da Unterstützung kommt." (216: 272)

Zum anderen beschreiben sie das Angebot auch *als sinnvolle Ergänzung* ihrer eigenen beraterischen Tätigkeit.

„Eben, dass das die Dinge sind, die bei uns gar nicht zur Sprache kommen, die ich aber schon für wichtig und relevant halte. Wo ich, ehrlich gesagt, auch wenig Ahnung habe. [...] Das hat, glaube ich, auch was für die Frauen, dass eben vom Nicht-Mediziner sich eben auch über die anderen Sachen beraten zu lassen. [...] Und insofern halte ich es für sinnvoll, weil das die Fragen sind, die nicht auftauchen, die aber, glaube ich, die Leute mehr beschäftigen, als wir immer so auf den ersten Moment vielleicht wahrnehmen." (115: 572-573)

Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit zwischen der psychosozialen und der ärztlichen Beratung ist ein funktionierender Austausch zwischen den unterschiedlichen Akteur(inn)en. Dabei ist es besonders wichtig, die unterschiedlichen Berufsfelder für den jeweils anderen transparent zu machen.

„Die Zusammenarbeit, dass es also mit verschiedenen Beratungsstellen funktioniert, dass die Beraterinnen auch wissen, was wir tun und ich auch mal hospitiert habe und weiß, was die Beraterinnen so tun." (216: 475-482)

Wenn ein kontinuierlicher Austausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen nicht gelingt, besteht die Gefahr, dass Anliegen nicht verstanden werden und Kooperationsversuche aufgrund von Missverständnissen scheitern (vgl. 216: 611-616).

Die Ärzte/Ärztinnen und Humangenetiker(innen) erwarten von den psychosozialen Beratungsstellen, dass in der Versorgung der Klient(inn)en der Austausch zwischen medizinischem und psychosozialem Bereich funktioniert und gemeinsame Absprachen gestaltet werden.

„(...) da muss man natürlich dann auch wieder an einem Strang ziehen und deswegen eine kurze Kommunikation, Kommunikationsweg. Wenn wir eine Patientin da hinschicken, muss man sagen, hier, die Patientin, könnte sein, dass sie sich bei ihnen melden. (...)." (213: 328-341)

Dabei wird darauf hingewiesen, dass dafür Sorge zu tragen ist, dass sich durch die Einbeziehung anderer Fachstellen keine „Überfrachtung" der Klientel entwickelt.

„(...) man sollte es schon von mehreren Seiten beleuchten das Thema für das Paar. Aber man muss natürlich auch aufpassen, dass man die nicht damit überfordert, dass man die permanent von A nach B schickt. Dann werden die auch wieder überfrachtet. Der eine sagt so und der andere sagt so (...)." (115: 606-607)

Die Mediziner(innen) wollen sich darauf verlassen können, dass die psychosoziale Beratung für ihre Klientel hilfreich ist. Die Erfahrung der Beraterinnen im Bereich der Pränataldiagnostik wird als wichtiges Qualitätsmerkmal beschrieben.

„Da braucht es auch (...) diese Erfahrung (...), dass man dann bevorzugt eben (...) einen begrenzten Personenkreis da zu Rate zieht. (...) Ich halte nicht viel davon zu sagen, sie wohnen jetzt da in Hinterposemuckel und da ist ja gerade eine Bera-

tungsstelle, da schicke ich sie jetzt hin. Also, ich glaube, da sind auch die Leute, (...) die es betrifft nicht glücklich darüber (...); das merken die ziemlich schnell, ob die Leute damit Erfahrung haben oder nicht, wovon sie reden." (115: 606-607)

Außerdem wird darauf hingewiesen, dass es wichtig sei, dass die Beratungsstellen untereinander gut vernetzt sind. Es ist notwendig, dass bekannt ist, in welcher Beratungsstelle eine PND-spezialisierte Beraterin zu finden ist und der Austausch zwischen den Beratungsfachkräften funktioniert (vgl. 216: 627-628).

Darüber hinaus ist es wichtig, dass die inhaltlichen Zielsetzungen der Beratung sowie die Unterschiede zwischen einer ärztlichen Beratung und der Beratung an den Schwangerschaftsberatungsstellen transparent sind.

Für die befragten Ärzte/Ärztinnen und Humangenetiker(innen) unterscheiden sich die medizinische und psychosoziale Beratung zuerst einmal ganz klar auf der fachlichen Ebene: In der ärztlichen Beratung sind hauptsächlich medizinische Themen von Bedeutung, in der psychosozialen Beratung sollten gerade diese Themen außen vor bleiben und eher allgemeinere Zusammenhänge sowie Krisen- und Konfliktlösungsstrategien thematisiert werden.

„(...) die ärztliche Beratung beschränkt sich ja meistens auf das Erklären der Fehlbildung beispielsweise auf die mögliche Prognose des Kindes, auf den Schwangerschaftsabbruch, welche Möglichkeiten, wie der vonstatten geht. Das sind also, ich sag mal, administrative, medizinisch administrative Dinge, die wir vermitteln. Diese psychosoziale Beratung umfasst dabei jetzt, aus meiner Sicht, nicht das medizinische, sondern das allgemein Menschliche, das soziale Umfeld, das Bewältigen von Krisen, also eine ganz andere Ebene." (216: 501-502)

Die beiden Beratungsformen werden als sich gegenseitig ergänzend beschrieben. Dabei versuchen die Ärzte/Ärztinnen, diesen Unterschied auch den betroffenen Frauen und Paaren zu erklären.

„Das sind Ergänzungsmöglichkeiten und ich versuche das also aus dieser Sicht den Eltern immer beizubringen, dass dort eine ganz andere Ebene berührt wird als das, was wir da gerade in dem Zimmer besprochen haben, was jetzt aktuell die Ursache war." (216: 506-508)

Unter anderem wird am Beispiel der Zumutbarkeitsfrage die Unterscheidung vor allem darin getroffen, dass es sich in der ärztlichen Beratung vorrangig um die Vermittlung objektiver Informationen und Prognosen handelt, wohingegen die psychosoziale Beratung auch die subjektive Perspektive mit einbeziehen kann.

„(...) was ist überhaupt zumutbar für sie (...), was ist nicht zumutbar, dass es den Leuten auch klar wird. Das können wir ganz bestimmt nicht leisten, diese Zumutbarkeit sozusagen ein bisschen zu kanalisieren auch. Wir können dazu beitragen mit objektiven Information und sagen, die Prognose ist so und so, wobei sie ja oft genug – haben wir ja gesagt – nicht so ganz eindeutig ist, die Prognose, und dann

diese Frage der Zumutbarkeit natürlich erst recht schwierig zu beantworten ist. Und da ist es natürlich gut, wenn sozusagen von nicht-medizinischer Seite eine gewisse Hilfe auch angeboten wird (...).“ (115: 598-599)

Wichtig ist den medizinischen Expert(inn)en dabei aber immer, dass die psychosoziale Beratung ihre Kompetenzen nicht überschreitet.

„Dass aber diese Beratung nicht Diagnostik oder weitere diagnostische Schritte vorausnehmen soll, das ist natürlich sehr schwierig. Wir machen die primäre Diagnostik, ja, sagen wir mal, an einem Freitag und dann suchen die Patienten die Beratung und die wollen natürlich von den Beratern wissen, was wird denn jetzt als weiteres, als nächstens geschehen. Und da ist, da muss man so ein bisschen aufpassen, dass also diese Beratungsfunktion nicht in, das ist für meine Begriffe eine Beratung auf der psychischen Ebene und weniger eine Beratung auf der rein fachlichen Ebene.“ (213: 302-303)

Insgesamt betrachtet wird die Kooperation mit den psychosozialen Beratungsstellen positiv bewertet. Sie wird zum einen als Entlastung für die ärztliche Beratung und zum anderen als sinnvolle Ergänzung der medizinischen Beratung beschrieben, denn die medizinische Beratung vermittelt vor allem objektive, medizinisch relevanten Informationen und Prognosen, während die psychosoziale Beratung ergänzend zur medizinischen Beratung Gesprächsmöglichkeiten für subjektive Themen und Fragestellungen sowie Unterstützung in der Krisenbewältigung und dem Konfliktlösen anbietet. Als Voraussetzungen für eine gelingende Kooperation werden kurze und einfache Kommunikationswege, Transparenz der Arbeitsfelder sowie inter- und intraprofessionelle Vernetzung benannt.

8.5 Der richtige Beratungszeitpunkt

Der richtige Zeitpunkt für eine umfassende Aufklärung und Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik ist umstritten. Dabei wird bisher kaum zwischen Aufklärungsarbeit und Beratungsarbeit unterschieden.

In der Befragung zeigt sich eine deutliche Tendenz dahingehend, dass die befragten Ärzte/Ärztinnen eine Beratung zu einem frühen Zeitpunkt empfehlen, wobei zu beachten ist, dass sie den Begriff der Beratungsarbeit und der Aufklärungsarbeit zusammengehörend verwenden:

„Die Patienten sollen ganz offen informiert werden über die Pränataldiagnostik mit grenznahen Möglichkeiten, aber sie müssen auch wissen, dass Pränataldiagnostik heißt, dass was Schlimmes dabei rauskommen kann. [...] Und deswegen denke ich, ist die frühe Beratung über die Möglichkeit der Pränataldiagnostik, Möglichkeiten und Grenzen, sicherlich sinnvoll und da gehört auch mit dazu, die Beratung, dass auch was Auffälliges sein kann.“ (213: 250)

„Wenn jetzt so, was weiß ich, in der Familie nichts Besonderes vorgekommen ist jetzt und um das normale Altersrisiko geht, habe ich es als hilfreich empfunden, wenn, also, zumindest wenn dann später ein pathologischer Befund da ist, wenn vorher schon darüber genauer aufgeklärt wurde, worum es eigentlich geht [...] wenn ich jetzt, ohne dass es mich persönlich schon betrifft, mir Gedanken mache, o.k. ich lass jetzt diese Untersuchung machen – was wäre denn, wenn? Für die Patienten, wo hinterher dann ein pathologischer Befund herausgekommen ist, war's auf alle Fälle meiner Erfahrung nach positiv, wenn da vorher schon eine genauere Aufklärung war, weil dann der Verarbeitungsprozess einfach einfacher war." (224: 232)

Grundsätzlich jedoch bleibt die Wahl eines richtigen Beratungszeitpunktes schwierig und auch die subjektiven Befindlichkeiten der Patient(inn)en spielen dabei eine bedeutende Rolle.

„Ich glaube nicht, dass es da einen richtigen Zeitpunkt gibt. Das hängt immer von dem Impuls der Frau, des Paares ab, was sie für Vorstellungen [haben], was sie wissen wollen und warum sie überhaupt die Diagnostik machen. Schwangere oder Paare, die eigentlich selbst keine Fragen an die Diagnostik haben, die so das übliche Programm mit abarbeiten, die würde man, wenn man sie sehr früh anspricht auch nicht in eine viel reflektiertere Haltung bringen, glaube ich. Es sind vielleicht 5 bis 10% der Paare, wo man Denkprozesse dann neu initiiert, die zu einem anderen Ergebnis führen. Aber das ist ganz individuell. Ich glaube nicht, dass es grundsätzlich einen richtigen oder einen besseren Zeitpunkt gäbe. Das einzige, was man sich wünscht, ist halt, dass sie weniger automatisch in die Diagnostikschiene gebracht werden, sondern, dass es mehr ein offenes Angebot ist von den ursprünglich die Schwangerschaft betreuenden Gynäkologen." (111: 85)

8.6 Probleme und Veränderungswünsche

Die Erfahrungen im Projekt zeigen deutlich, dass die Kooperation zwischen dem Medizinbereich und den Beratungsstellen gelingen und die Beratungssituation bei Pränataldiagnostik dadurch verbessert werden kann. Allerdings wurden im Verlauf des Projektes auch Probleme sichtbar. So wird zum Beispiel das Vor-Ort-Beratungsangebot nur teilweise genutzt. Dabei gibt es Tage, an denen die Beraterinnen während ihres Vor-Ort-Angebotes in der Klinik keine einzige Beratung durchführen können. Ein Arzt beschreibt diese Situation folgendermaßen:

„Wenn wir sie [die Patientinnen, Anm. d. Verf.] nicht haben, dann sitzen sie [die Beraterinnen, Anm. d. Verf.] halt die drei, vier Stunden und warten, ob ich nicht vielleicht doch jemand habe und da ist natürlich dann die Zeit nicht effektiv genutzt. Das ist schade um die Zeit, die dann praktisch verloren geht dafür. Also, es ist noch nicht so ganz von beiden Seiten wie's eigentlich sein sollte, organisatorisch einfach schwierig umzusetzen." (216: 497-499)

Die Organisation des Vor-Ort-Angebotes muss noch besser auf den Bedarf in der Klinik abgestimmt werden. Hinzu kommt, dass die Mediziner(innen) die Erfahrung machen, dass die Vermittlung ihrer Klientel an geeignete Beratungsstellen nicht immer ganz einfach ist, insbesondere dann, wenn die Patient(inn)en aus anderen Regionen kommen:

„Also, offensichtlich ist das Projekt wirklich nur hier auf den engsten Raum begrenzt, außerhalb von Mittelfranken scheint das also nicht existent oder nicht bewusst zu sein, dass es diese Möglichkeiten vielleicht gibt, denn da habe ich zum Teil Unverständnis geerntet, wenn ich sage, ich möchte eine ganz einfache psychosoziale Beratung, nicht unter dem Gesichtspunkt Fristenlösung, sondern einfach nur, da ist eine Problematik da, bitte sprechen sie mit den Eltern." (216: 620)

Letztlich wurde auch angemerkt, dass der Begriff „psychosoziale Beratung", mit welchem die Klient(inn)en geworben werden, sich hemmend auf die Nutzung auswirken könnte.

„Primär finde ich das fast schon schwierig, vor allen Dingen, diesen Begriff der psychosozialen Beratung. Psycho – blockt jeder Patient ab." (213: 328-341)

Nach dieser kritischen Reflexion wurden die Mediziner(innen) befragt, welche Veränderungen sie sich in der Kooperation wünschen würden. Die meisten Anregungen bezogen sich dabei auf die Verbesserung der Erreichbarkeit der Beratungsstellen.

Zum einen wurde geäußert, dass es ideal wäre, wenn eine Beraterin in der Praxis oder Klinik beständig vor Ort sein könnte.

„Idealerweise hätten wir immer jemand gerne da. Idealerweise würden auch alle Frauen vor der Pränataldiagnostik dahin geschickt werden. Weil vielen ist nicht so klar, wir geben denen ein Aufklärungsblatt vorher, dass die schon mal ein paar Fakten wissen, aber es ist nicht ganz klar, was die Pränataldiagnostik kann, was sie nicht kann und welche Folgen sie haben kann für die betroffene Schwangerschaft. Denn viele werden einfach hingeschickt und gesagt, gehen Sie mal dahin, die machen das schon – das ist dann die Aufklärung im Vorfeld." (212: 153)

Zum anderen wurde angeregt, eine eigene, spezielle Sprechstunde vor Ort einzurichten. Dadurch bliebe das Setting der Beratung innerhalb des Medizinbereiches.

„Optimal wäre es natürlich, wenn [ich] diese Patienten gleich nach Beratung dahinsetzen kann, wobei ich nicht glaube, dass das gut angenommen wird. Wie gesagt, die kriegen die Diagnose und sind erst mal völlig durch den Wind. Und da haben sie für eine Beratung kein Ohr. Und deswegen denke ich, kann man das gut so machen, dass man eine spezielle Sprechstunde hat, an dem Ort des Geschehens sozusagen, und abgekoppelt von irgendwelchen Ämtern." (213: 414-415)

Auch eine flexible Abrufbarkeit wurde als günstig erachtet:

„Rein theoretisch müsste es so sein: sie ist hier assoziiert und wenn ich sie brauche, rufe ich sie an und sage: Hast du jetzt die nächsten zwei Stunden Zeit? Ich habe gerade jemand gefunden – das wäre das Optimum (...).“ (216: 497-499)

Als weiterer Verbesserungsvorschlag wurde angeregt, dass neben der Beratung durch die Beratungsfachkraft auch gemeinsame Gespräche mit den Frauen und Paaren stattfinden könnten.

„Na ja, optimal, wenn‘s ganz optimal läuft, hätten die Beraterin und ich Zeit und setzen uns mit den Eltern gemeinsam hin und von mir aus noch Kinderkliniker oder wenn‘s um solche Fragen geht, entsprechend andere Personen, so eine Art ‚Round Table‘. Ob das optimal ist, weiß ich nicht. Dann hätte man alle an einem Tisch und man kann alle verschiedenen Aspekte, alle Facetten mit einmal irgendwo berühren. Auf der anderen Seite sehe ich‘s natürlich auch so: Wenn der Berater mit den Eltern alleine ist, ist natürlich eine ganz andere Kommunikation möglich als wenn dann noch fünf andere am Tisch sitzen. Also, das muss man wahrscheinlich dann auch differenzieren und nach der Situation her. Vielleicht gibt‘s auch gar kein Optimum, das ist wahrscheinlich ganz individuell zu regeln.“ (216: 510-512)

Allen befragten Mediziner(inne)n ist darüber hinaus bewusst, dass das Beratungsangebot in der Öffentlichkeit noch stärker bekannt gemacht werden muss, damit alle Betroffenen über die Möglichkeiten der Beratung informiert sind. Für eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit könnte in diesem Zusammenhang auch die medizinische Einrichtung sorgen.

„Es spricht so ein bisschen dafür, dass so was deutlich mehr bekannter gemacht werden muss. Und, das haben wir gerade heute noch besprochen, wollen wir es auch auf einer Linie machen. Wir müssen jetzt die Einrichtung X, gerade die Einrichtung X muss sich deutlich mehr nach außen präsentieren und da gehört so was mit dazu: Extraberatung, Sprechstunde für Patienten mit Pränataldiagnostik und auch Auffälligkeiten.“ (213: 312-317)

8.7 Reflektion des pro-aktiven Ansatzes

Beim pro-aktiven Ansatz handelt es sich um ein Beratungskonzept, bei dem die enge Kooperation zwischen dem Medizinbereich und der psychosozialen Beratung eine besondere Rolle spielt. Der Arzt/die Ärztin bzw. der/die Humangenetiker(in) stellen das psychosoziale Beratungsangebot idealerweise allen schwangeren Frau noch vor jeglicher Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen vor. Dazu wird den Patient(inn)en ein Informationsblatt mit einem Einwilligungspassus überreicht. Alle, die an einem Beratungsangebot interessiert sind, können damit durch ihre Unterschrift dem Arzt/der Ärztin erlauben, im Falle eines auffälligen Befundes,

Kontaktdaten an eine von ihnen gewählte Beratungsstelle weiterzugeben. Den Klient(inn)en wird in dem Informationsschreiben und idealerweise ergänzend von dem/von der behandelnden Mediziner(in) erklärt, dass viele Betroffene nach Erhalt eines auffälligen Befundes das Gespräch mit einer Beraterin positiv erleben. Deshalb bietet der/die behandelnde Arzt/Ärztin an, das Interesse an einer Beratung an die gewählte Beratungsstelle zu melden. Die Beratungsstelle kann mit Hilfe dieser Information mit den betroffenen Frauen und Männern von sich aus in Kontakt treten und ihnen ihr Angebot genauer vorstellen, welches dann angenommen oder selbstverständlich auch abgelehnt werden kann. Die verweisenden Ärzte/Ärztinnen stehen dabei für die Beraterinnen bei medizinischen Fragen als Ansprechpartner zur Verfügung. Dadurch kann sich die ärztliche und psychosoziale Beratung besser ergänzen und zeitlich auch etwas entzerrt werden. Gleichzeitig wird der Zugang zur Beratung sehr niedrigschwellig gehalten und der Beratungsort (Klinik, Beratungsstelle, Wohnung, sonstiger Treffpunkt) sowie der Beratungszeitpunkt können von den Betroffenen nach Bedarf gewählt werden.

Der pro-aktive Ansatz erfordert, dass die Mediziner(innen) und die Fachkräfte der Beratungsstellen Hand in Hand arbeiten. Er soll dazu beitragen, schwangeren Frauen und Paaren den Zugang zum psychosozialen Beratungsangebot möglichst niedrigschwellig zu gestalten und sie vor allem auch dann noch mit dem Beratungsangebot zu erreichen, wenn die eigene Handlungsfähigkeit aufgrund eines auffälligen Befundes womöglich eingeschränkt ist.

Trotz der großen Anstrengungen in der Entwicklung des pro-aktiven Ansatzes unter Beteiligung einiger der befragten Mediziner(innen), spielte er zum Zeitpunkt der Befragung im ärztlichen Praxisalltag eine eher untergeordnete Rolle. Die Mediziner(innen) hatten bisher noch kaum Erfahrungen mit dem pro-aktiven Ansatz gesammelt. Dort, wo er schon einmal ausprobiert wurde, hatten die Mediziner(innen) den Eindruck, dass ihre Patient(inn)en eher wenig Interesse an dem Angebot zeigten. Die Vermittlung des Angebotes wurde allerdings nicht immer persönlich durch den Arzt/die Ärztin selbst vorgenommen. Teilweise wurde das Informationsblatt durch die Verwaltungskräfte im Anmeldebereich überreicht. Die Ausführungen der Mediziner(innen) zur Anwendung des pro-aktiven Ansatzes wirkten insgesamt eher verhalten und wenig überzeugend. Jedoch geht aus den Berichten der Mediziner(innen) klar hervor, dass, auch wenn der pro-aktive Ansatz bisher nur wenig Anwendung findet, die Kooperation mit den Beratungsstellen als hilfreiche Ergänzung der medizinischen Beratung betrachtet wird und sie einen Beratungsbedarf ihrer Patient(inn)en wahrnehmen. Damit die Verweisung der Klient(inn)en an die psychosoziale Beratung gelingen kann, erwarten die Mediziner(innen), dass formale Abläufe gut in den medizinischen Praxisalltag integrierbar sind und die psychosozialen Beratungsstellen ihre Arbeit und Kontaktstrukturen transparent gestalten. Diese Aspekte sind in der zukünftigen Planung und Anwendung des pro-aktiven Ansatzes unbedingt zu beachten.

8.8 Fazit der Expertenbefragung

Durch die Expertenbefragung konnte ein bedeutungsvoller Einblick in das Arbeitsfeld und die Sichtweisen der Mediziner(innen) gewonnen werden. Der Austausch mit den Ärzten/Ärztinnen trägt dazu bei, das psychosoziale Beratungsangebot bedarfsgerecht und ansprechend gestalten zu können. Durch die ausführlichen Beschreibungen der ärztlichen Tätigkeit, der damit verbundenen Probleme und Zusammenhänge wird der Arbeitsbereich der Mediziner(innen) transparenter, was sich positiv auf die zukünftigen Kooperationen mit der psychosozialen Beratung auswirken kann.

Folgende besonders wichtige Aspekte lassen sich als Anregung für die Verbesserung der Beratungssituation und der Kooperation aus den Berichten der Mediziner(innen) extrahieren:

Die Passung des pro-aktiven Ansatzes soll hinsichtlich seiner Anwendung in der ärztlichen Praxis und der gezielten Ansprache der Zielgruppe unter Berücksichtigung der spezifischen Wahrnehmung in der Zeit der Schwangerschaft erhöht werden. Verstärkte Öffentlichkeitsarbeit wird sowohl von Seiten der Mediziner(innen) als auch von Seiten der Beratungsstellen gefordert. Die Ärzte und Ärztinnen erwarten, dass sie sich immer auf die Qualität der psychosozialen Beratung verlassen können und ihr Arbeitsbereich für sie transparent ist. Ein Verzeichnis spezialisierter Berater(innen) zu Handhabung in Kliniken, niedergelassenen Praxen und Beratungsstellen wäre für die Verweisungspraxis und Kooperationsbemühungen nützlich.

IX. Zusammenfassende Betrachtung und Zukunftsperspektiven

Durch regelmäßigen Austausch und intensive Reflexion im Rahmen von Arbeitskreistreffen, Supervisionsangeboten und Fortbildungsveranstaltungen konnten die Beratungsfachkräfte des Modellprojektes ihren Blick auf die strukturellen und inhaltlichen Aspekte der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik weiter schärfen. Sowohl vorgegebene Strukturen als auch selbstgestaltete Rahmenbedingungen, Arbeitsabläufe und Konzeptentwürfe wurden im Kontext des interdisziplinären Erfahrungsaustausches hinterfragt und es wurde an ihrer Verbesserung gearbeitet.

So stellten die Beratungsfachkräfte im Verlauf des Modellprojektes zum Beispiel fest, dass die Vor-Ort-Beratung an den Kliniken, trotz der guten Annahme und der positiven Kooperationserfahrungen mit den medizinischen Fachkräften, nur ein die Beratungsstelle ergänzendes Setting bei Pränataldiagnostik darstellen kann, da sie durch folgende Merkmale charakterisiert ist:

- Der größte Teil der Beratungen in der Klinik findet direkt nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes statt. Zu diesem Zeitpunkt sind die Betroffenen teilweise schwer traumatisiert und von den Informationen aus der ärztlichen Beratung erschöpft. Eine Beratung, die zeitlich direkt an die ärztliche Beratung und Befundmitteilung anschließt, läuft Gefahr, die Betroffenen zu überfordern oder sogar Abwehrhaltungen zu produzieren.
- Teilweise kommt es vor, dass Ärzte/Ärztinnen ihre Patient(inn)en in die Beratung verweisen, ohne darauf aufmerksam zu machen, dass es sich um ein freiwilliges Angebot und keine Pflichtberatung handelt. Die Offenheit der Klient(inn)en kann dadurch beeinträchtigt sein. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik darf nicht mit der Pflichtberatung eines Schwangerschaftskonfliktes mit Abbruchwunsch verwechselt werden.
- Im Klinikalltag weisen Ärzte/Ärztinnen oft nur die schwangeren Frauen auf das Angebot der psychosozialen Beratung hin, die einen aus medizinischer Perspektive komplexen auffälligen Befund haben. Anliegen der psychosozialen Beratung bei PND ist es aber, unabhängig vom Befund alle Frauen, Männer und Paare zu erreichen, welchen die Inanspruchnahme von Unterstützung in der Auseinandersetzung mit Themen der Pränataldiagnostik gut tut.

Diese Merkmale widersprechen den Grundsätzen des Beratungsangebotes, welches sich als ein Angebot etablieren will, das für alle Frauen, Männer und Paare offen ist und auf Freiwilligkeit basiert. Auch war es Ziel des Projektes, das Beratungsangebot nicht nur schwangeren Frauen und Paaren nach der Anwendung von Pränataldiagnostik, sondern möglichst frühzeitig auch bereits vor der Inanspruchnahme von PND bekannt zu machen. Im Verlauf des Projektes wurden diese

Aspekte mit ÄrztInnen und HumangenetikerInnen aus den Kliniken und niedergelassenen Praxen diskutiert. Aus dieser Diskussion entstand zur Lösung der benannten Probleme die Idee des pro-aktiven Ansatzes. Auch wenn sich dieser Ansatz bisher in der Praxis noch nicht bewährt hat, so hat dennoch die gemeinsame Entwicklung des pro-aktiven Ansatzes die Kooperation zwischen dem Medizinbereich und der Schwangerschaftsberatung gestärkt und die Anliegen der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik interdisziplinär transparenter gemacht.

Im Rahmen der projektabschließenden Expertenbefragung berichten die Beratungsfachkräfte darüber hinaus, dass sich im Verlauf des Projektes durch die Kooperationsarbeit mit dem Medizinbereich deutlich positive Effekte für die Beratungsarbeit entwickelt haben. Zum einen sind fachliche Nachfragen bei medizinischen Experten inzwischen schnell und unkompliziert möglich, zum anderen gelingt die gegenseitige Verweisung immer besser. Aufgrund dieser positiven Erfahrungen streben die Beratungsfachkräfte in Zukunft an, ihre Kooperationsnetzwerke zu erweitern, insbesondere mit Hebammen, Einrichtungen der Behindertenhilfe und Selbsthilfe, Hospiz-Vereinen und der Seelsorge. Allerdings treten im Zusammenhang mit funktionierenden Kooperationen zunehmend Probleme im Umgang mit datenschutzrechtlichen Fragen in den Vordergrund. So ist zum Beispiel der Austausch zwischen den medizinischen und psychosozialen Fachkräften für den Beratungsprozess bei PND häufig von großer Bedeutung, kann aber fallbezogenen aus datenschutzrechtlichen Gründen nur nach schriftlicher Erlaubnis der Betroffenen stattfinden, was den gesamten Prozess deutlich verlangsamt. Frauen und Paare brauchen Zeit, wenn sie entscheiden, ob sie eine Schweigepflichtentbindung unterschreiben. Bisher fehlt für dieses Problem ein geeignetes und handhabbares rechtliches Mittel, welches die betroffenen Frauen, Männer und Paare sowie die beteiligten Fachkräfte weder überfordert noch abschreckt.

Die intensive Vernetzungsarbeit und die gute Kooperation zwischen den verschiedenen Berufsgruppen haben es bisher ermöglicht, die Komplexität des Themas Pränataldiagnostik gut zu erfassen und das Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik weiter zu verbessern. Auch wenn dieser Prozess eine dauerhafte Aufgabe bleibt, so weisen die Ergebnisse dennoch deutlich darauf hin, dass die Ergänzung der medizinischen Beratung durch das psychosoziale Angebot der Projektbeteiligten bereits gut funktioniert und für die Befindlichkeit der Betroffenen und das Gelingen von Entscheidungs- und Handlungsprozessen von größter Bedeutung ist. Der Verlauf einer Schwangerschaft wird

„(…) nicht allein durch somatische Bedingungen geprägt, sondern ebenso durch psychosoziale.“ (Schindler 1992, S.VII)

Und gerade weil im Bereich der Pränataldiagnostik die Schwangerschaft und ihr zukünftiger Verlauf immer wieder in Frage gestellt werden, muss die Berücksichtigung der psychosozialen Aspekte in diesem Zusammenhang auch weiterhin gestärkt werden.

Literatur

BÄK (2003). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheit und Krankheitsdispositionen. In: Deutsches Ärzteblatt 100, Heft 9 (28.2.2003). (A-583).

Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung – Eine Analyse von Entschei-dungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.

Berufsverband der Frauenärzte e.V. (2006). Pressemitteilung Medizin/Gesundheit/Gynäkologie: „Schwangerenvorsorge qualitativ führend in Deutschland". München: bvf.

Brisch, K. H. (2007). Prävention durch prä- und postnatale Psychotherapie. In: Brisch, K. H.; Hellbrügge, T. (Hrsg.): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. (271-298). Stuttgart: Klett-Cotta.

BZgA (2006). Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln: BZgA.

BZgA (2008). Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Köln: BZgA.

Damm, R. (2006). Informed Consent und informationelle Selbstbestimmung in der Genmedizin. In: Kern et al. (Hrsg.): Humanoria Medizin-Recht-Geschichte. Berlin, Heidelberg: Springer Online am 29.1.2008: http://www.springerlink.com/content/x5336406t13m1l66/?p=3b563ecd8b1144329f4d7b7f4a8cc315&pi=12

Friebertshäuser, B.; Langer, A.; Prengel, A. (2010). Interviewformen und Interviewpraxis. In: Friebertshäuser et al. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft (437-456). Weinheim, München: Juventa.

Friedrich, H.; Henze, K.-H.; Stemann-Acheampong, S. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin: VWB.

Froschauer, U.; Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Wien: WUV – Universitätsverlag.

Großmaß, R. (2004). Psychotherapie und Beratung. In: Nestmann, F.; Engel, F.; Sickendiek, U. (Hrsg.): Das Handbuch der Beratung. Band 1: Disziplinen und Zugänge. (89-102). Tübingen: dgvt-Verlag.

Helfferich, C. (2005). Die Qualität qualitativer Daten. Manual zur Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS-Verlag.

Herbst, V. (2007). Untersuchungen zur Früherkennung. Nutzen und Risiken. Berlin: Stiftung Warentest.

Kainer, F. (2002). Pränataldiagnostik: Verantwortung ärztlicher Tätigkeit im Grenzbereich. Deutsches Ärzteblatt, Ausgabe 39 vom 27.9.2002. (A-2545).

Lammert, C. et al. (2002). Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe-Verlag.

Lammert, C.; Dewald, A. (2002). Problemstellung. In: Lammert, C. et al.: Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch (15-34). Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe-Verlag.

Lenhard, W. (2003). Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Heilpädagogische Forschung Nr. 4, 2003 (165-176) oder im Internet unter: http://www.wolfgang.lenhard.info/fetozid.

Lenhard, W.; Henn, W.; Ebert, H.; Schindelhauer-Deutscher, J.; Breitenbach, E. (2005). Der Januskopf der Diagnostik: Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung. Geistige Behinderung, 44, (99-114).

Lux, V. (2005). Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Handreichung, erstellt im Auftrag des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Berlin: Selbstverlag IMEW.

Mutterschafts-Richtlinien (2007). Richtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien"). In der Fassung vom 10. Dezember 1985 (veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 60 a vom 27. März 1986), zuletzt geändert am 13. September 2007, veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 239 vom 21. Dezember 2007, in Kraft getreten am 22. Dezember 2007.
URL: http://www.kvwl.de/arzt/recht/kbv/richtlinien/richtl_mutterschaft.pdf (09.4.2008).

Nestmann, F. (2004). Ressourcenorientierte Beratung. In: Nestmann, F.; Engel, F.; Sickendiek, U. (Hrsg.): Das Handbuch der Beratung. Band 2: Ansätze, Methoden und Felder. (725-736). Tübingen: dgvt-Verlag.

Reichel, R. (2005). Beratung, Psychotherapie, Supervision – Einführung in die psychosoziale Beratungslandschaft. Wien: Facultas Universitätsverlag.

Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

Schindler, S. (1992). Geleitwort in: Wimmer-Puchinger, B.: Schwangerschaft als Krise. Psychosoziale Bedingungen von Schwangerschaftskomplikationen. (VII-VIII). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Anhang I: Beispiel für die Gestaltung eines pro-aktiven Formblattes in der psychosozialen Beratung bei PND zur Verwendung in der medizinischen Einrichtung

Vorderseite

Modellprojekt Pränatale Diagnostik Mittelfranken

Bei Fragen zum Modellprojekt wenden Sie sich bitte an:
gertrud.stockert@reg-mfr.bayern.de

Rückseite

Unterwegs sein.
Auf der Suche sein.
Neue Wege zu begehen.
Den richtigen Weg finden.
Auf dem eigenen Weg bleiben.
Auf dem eigenen Weg.

Gerne begleiten wir Sie ein Stück auf Ihrem Weg.

Innenseite links

Sehr geehrte Schwangere,

Sie haben sich dazu entschlossen, eine pränataldiagnostische Untersuchung durchführen zu lassen. Selbstverständlich erhoffen Sie sich einen günstigen Befund, über den wir uns mit Ihnen freuen würden. Vereinzelt zeigt sich jedoch ein auffälliger Befund. Für den Fall, dass Sie davon betroffen sind, werden wir natürlich alle wichtigen medizinischen Aspekte und Maßnahmen mit Ihnen besprechen.

Trotzdem empfehlen wir Ihnen auch das Angebot einer Schwangerenberatungsstelle wahrzunehmen. Unsere Praxis/Klinik arbeitet mit spezialisierten Beraterinnen zusammen, die Ihnen bei allen Fragen rund um Schwangerschaft und Pränataldiagnostik Unterstützung, Information und Begleitung anbieten.

Wir wissen aus Erfahrung, dass viele Paare und Schwangere, insbesondere dann, wenn Ihnen ein auffälliger Befund mitgeteilt wurde, das Gespräch mit einer Beraterin positiv erleben. Deshalb würden wir Sie im Falle eines auffälligen Befundes direkt an eine Schwangerenberatungsstelle vermitteln. Eine Beraterin nimmt dann mit Ihnen telefonisch Kontakt auf. **Dazu benötigen wir Ihr Einverständnis.**

Die Beratungs- und Unterstützungsangebote der Schwangerschaftsberatungsstellen sind freiwillig, ergebnisoffen, und kostenfrei. Alle Gesprächsinhalte und Daten werden vertraulich behandelt.

Selbstverständlich können Sie sich gerne auch jederzeit selbst an eine Schwangerenberatungsstelle wenden.

Innenseite rechts

DONUM VITAE

Inge Landgraf
Königstr. 70
90402 Nürnberg

Tel.: 0911 / 99 28 400
Fax: 0911 / 99 28 405

pro familia

Christine Zant-Braitmayer
Tafelfeldstr. 13
90433 Nürnberg

Tel.: 0911 / 55 55 25
Fax: 0911 / 58 18 557

Diakonie Ansbach

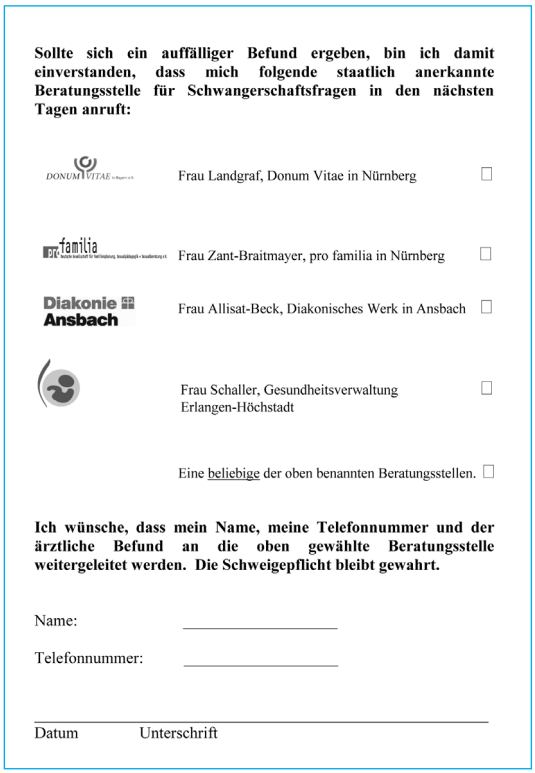
Sigrid Allisat-Beck
Karolinenstr. 29
91522 Ansbach

Tel.: 0981 / 96 90 677
Fax: 0981 / 96 90 678

Gesundheitsverwaltung
Erlangen-Höchstadt
Elfi Schaller
Schubertstr. 14
91052 Erlangen

Tel.: 09131 / 71 44 435
Fax: 09131 / 71 44 27

Einlegeblatt vorne



Sollte sich ein auffälliger Befund ergeben, bin ich damit einverstanden, dass mich folgende staatlich anerkannte Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen in den nächsten Tagen anruft:

Frau Landgraf, Donum Vitae in Nürnberg ☐

Frau Zant-Braitmayer, pro familia in Nürnberg ☐

Frau Allisat-Beck, Diakonisches Werk in Ansbach ☐

Frau Schaller, Gesundheitsverwaltung Erlangen-Höchstadt ☐

Eine beliebige der oben benannten Beratungsstellen. ☐

Ich wünsche, dass mein Name, meine Telefonnummer und der ärztliche Befund an die oben gewählte Beratungsstelle weitergeleitet werden. Die Schweigepflicht bleibt gewahrt.

Name: _____

Telefonnummer: _____

_____

Datum Unterschrift

Einlegeblatt hinten

Inge Landgraf
Königstr. 70
90402 Nürnberg
Tel.: 0911 / 99 28 400
Fax: 0911 / 99 28 405

Christine Zant-Braitmayer
Tafelfeldstr. 13
90433 Nürnberg
Tel.: 0911 / 55 55 25
Fax: 0911 / 58 18 557

Diakonie Ansbach
Sigrid Allisat-Beck
Karolinenstr. 29
91522 Ansbach
Tel.: 0981 / 96 90 677
Fax: 0981 / 96 90 678

Gesundheitsverwaltung
Erlangen-Höchstadt
Elfi Schaller
Schubertstr. 14
91052 Erlangen
Tel.: 09131 / 71 44 435
Fax: 09131 / 71 44 27

Bei Fragen zum Modellprojekt wenden Sie sich bitte an:
gertrud.stockert@reg-mfr.bayern.de

Durch die Verwendung eines extra Einlegeblattes wird eine einfache Handhabung unterstützt: Der medizinischen Fachkraft wird es erleichtert, die Daten an die Beratungsstelle per Fax zu übermitteln. Die Betroffenen können sich sowohl nach ihrer schriftlichen Zustimmung als auch bei Zurückhaltung der Zustimmung die Kontaktadressen der Beratungsstellen mit nach Hause nehmen und sich zu einem späteren Zeitpunkt selbst an eine Beratungsstelle wenden.

Anhang II: Beispiel für einen Kooperationsvertrag zwischen Schwangerschaftsberatung und medizinischer Einrichtung

Dieser Vertrag kann als Grundlage für die Erarbeitung eigener Kooperationsverträge genutzt und inhaltlich verändert werden.

Kooperationsvertrag

Zwischen

Klinikum ... bzw. Praxis ...

.....

vertreten durch *(Name, Vorname / Funktion)*

.....

und den folgenden auf psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik spezialisierten Schwangerschaftsberatungsstellen

.....

Präambel

In unserer Gesellschaft begegnen alle Schwangeren, welche die medizinische Schwangerenvorsorge nutzen, auch dem Angebot und den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik. Dies führt dazu, dass sich die „normale“ Schwangerenvorsorge und die pränatale Diagnostik kaum mehr klar voneinander abgrenzen lassen (vgl. Herbst 2007, 16[19]; Kainer 2002, A-2545[20]).

Oft haben sich die Frauen und Paare mit den möglichen Konsequenzen eines eventuell auffälligen pränataldiagnostischen Befundes noch nicht auseinandergesetzt. Bereits vor der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen, aber vor allem nach dem Erhalt eines auffälligen Befundes können sich schwierige Entscheidungsfelder eröffnen. Bei dem Versuch der Frauen und Paare, Antworten auf ihre Fragen und persönliche Lösungen

19 Herbst, V. (2007): Untersuchungen zur Früherkennung. Nutzen und Risiken. Berlin: Stiftung Warentest.

20 Kainer, F. (2002): Pränataldiagnostik: Verantwortung ärztlicher Tätigkeit im Grenzbereich. Deutsches Ärzteblatt, Ausgabe 39 vom 27.9.2002. S. A-2545.

in den häufig konflikthaften Entscheidungsprozessen zu finden, können leicht Gefühle der Überforderung entstehen. Die Problemlagen, welche sich durch die Anwendung und Folgen von pränataler Diagnostik ergeben können, unterscheiden sich dabei von Schwangerschaftskonflikten anderer Art gravierend. Häufig sind bereits die Untersuchungen selbst mit Belastungen verbunden, aber vor allem die Auseinandersetzung mit Auffälligkeiten und die Bewältigung gravierender Entscheidungskonflikte bedürfen neben einer profunden medizinischen Beratung auch einer psychosozialen Unterstützung.

Der Umgang mit Pränataldiagnostik erfordert ein spezialisiertes, frühzeitiges, beratendes und informierendes Angebot für Frauen und Männer zu allen damit zusammenhängenden medizinischen und psychosozialen Fragen und Inhalten. Um eine bestmögliche Versorgung und Unterstützung schwangerer Frauen und ihrer Partner bei Pränataldiagnostik sicher zu stellen, ist eine funktionstüchtige Vernetzung zwischen dem Medizinbereich und dem psychosozialen Angebot spezialisierter Schwangerschaftsberatungsstellen erforderlich. Deshalb beabsichtigen die nachfolgenden Vertragsparteien, ihre Kooperation zu festigen. Der folgende Vertrag soll dazu beitragen, das Informations- und Beratungsangebot für Frauen und Männer vor, während und nach der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen zu verbessern.

§ 1 Umfang der Kooperation

Der Kooperationsvertrag regelt die Zusammenarbeit zwischen der oben benannten medizinischen Einrichtung und den dort angegebenen Schwangerschaftsberatungsstellen. Die Zusammenarbeit dient der Unterstützung und Beratung schwangerer Frauen und Paare vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen sowie ihrer Begleitung bei auffälligem Befund und in den damit verbundenen Entscheidungssituationen.

Die Vertragspartner vereinbaren, dass sie ihre medizinische bzw. psychosoziale Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik unter der Berücksichtigung folgender Prinzipien leisten:

a) Personenzentrierte Beratung

Die Vertragspartner betrachten die Klientenzentrierung als Basis ihrer medizinischen und psychosozialen Beratungs- und Aufklärungsarbeit. Akzeptanz und Wertschätzung des Gegenübers sowie empathisches und authentisches Verhalten im Kommunikationsprozess werden als wichtige Merkmale der Beratungsarbeit aller Vertragspartner betrachtet.

b) Umfassende Beratung

Die Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik umfasst ein breites Themenfeld vor, während und nach Pränataldiagnostik und stellt zu allen Zeitpunkten die Trias von Aufklärung,

Information und Beratung zur Verfügung. Die Beratung ist immer ergebnisoffen zu führen. Diese Aspekte beziehen sich ausdrücklich auch auf folgende Bereiche:

- Information über medizinische Versorgung, Förder- und Therapiemöglichkeiten vor und nach der Geburt eines behinderten oder kranken Kindes durch medizinisches Fachpersonal sowie das durchgängige Angebot einer psychosozialen Beratung und Begleitung durch die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung.
- Information über den Vorgang und die Folgen eines Schwangerschaftsabbruches durch unser medizinisches Fachpersonal sowie ergänzend zu internen Angeboten eine bedarfsgerechte Unterstützung bei der Entscheidungsfindung vor einem Schwangerschaftsabbruch, die psychosoziale Begleitung nach einem Schwangerschaftsabbruch sowie Angebote der Trauerarbeit durch die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung.

c) Ausbau von Kooperationen im Rahmen der Schwangerenversorgung

Bei Bedarf werden mit Einverständnis der Frau bzw. des Paares Unterstützungsangebote gemeinsam gestaltet (z.B. gemeinsame Beratung mit den Betroffenen, Anwesenheit der Beratungsfachkraft während der ärztlichen Untersuchung). Ebenso sollen bei Bedarf weitere Berufsgruppen oder Institutionen in den Beratungsprozess integriert werden (z.B. Kinderärzte, Seelsorge etc.).

d) Vermittlung weiterer Unterstützungsangebote

Bei Bedarf werden Frauen und Paare auf andere Unterstützungsangebote (z.B. Seelsorge, klinische Ethikberatung, psychologische Fachdienste, Hebammen, Angebote der Familienbildung) hingewiesen und auf Wunsch an diese vermittelt. Auch die Vermittlung von Kontakten zu bestimmten Personen außerhalb des professionellen Hilfesystems (z.B. zu betroffenen Familien, Selbsthilfegruppen) gehört zum Beratungsangebot.

§ 2 Inhalte der Kooperation

Die Vertragspartner treffen im Einzelnen folgende Vereinbarung:

a) Vernetzungsform zwischen den Vertragspartnern

Mindestens einmal jährlich findet ein verbindlicher Informationsaustausch zwischen den Vertragspartnern in Form eines Runden Tisches statt. Dieser dient sowohl dem gegenseitigen fachlichen Informationsaustausch als auch der Reflexion der Zusammenarbeit. Zu diesen Treffen werden auch weitere Kooperationspartner eingeladen.

Bei kurz- und langfristigen Veränderungen, die sich wesentlich auf die Durchführung des Kooperationsvertrages bzw. auf das Beratungsangebot auswirken, sind die Vertragspartner gegenseitig unverzüglich zu informieren.

b) Örtliches Setting der psychosozialen Beratung

Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik findet auf Wunsch der Betroffenen zum nächstmöglichen Zeitpunkt und in der Regel in der Beratungsstelle statt oder kann vor Ort in der medizinischen Einrichtung angeboten werden. Wenn die Beratung vor Ort stattfinden soll, müssen von der medizinischen Einrichtung geeignete Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt werden. Vor-Ort-Beratung wird nur dann von den Beratungsstellen angeboten, wenn es die zeitlichen und personellen Ressourcen ermöglichen.

c) Zeitliche Rahmenbedingungen des psychosozialen Beratungsangebotes

Die Erreichbarkeit der Beratungsfachkraft muss sichergestellt und die Beratungszeiten müssen den Vertragspartnern bekannt gemacht werden. Die angefragte Beraterin sorgt dafür, dass immer dann, wenn sie selbst für einen dringenden Beratungsbedarf nicht zur Verfügung stehen kann, die Weitervermittlung an eine spezialisierte Beratungsfachkraft (aus der eigenen Beratungsstelle oder aus dem Netzwerk) zügig gelingen kann.

d) Umfang der Vor-Ort-Beratung durch die Schwangerschaftsberatungsstellen

Im Rahmen dieses Kooperationsvertrages wird eine Vor-Ort-Beratung in der medizinischen Einrichtung durch eine spezialisierte Beratungsfachkraft der Schwangerschaftsberatung in der Regel XXX wöchentlich in einem Umfang von mindestens XXX Stunden angeboten.

e) Verweisungsstrukturen durch die medizinischen Fachkräfte

Um Frauen und Männern ein frühzeitiges und umfassendes Beratungsangebot zu ermöglichen, werden diese, je nach Anlass – vor, während oder nach Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen – durch den Arzt bzw. die Ärztin persönlich auf ihren bestehenden psychosozialen Beratungsanspruch bei den Schwangerschaftsberatungsstellen hingewiesen. Unterstützend hierzu wird der Informationsflyer zum psychosozialen Beratungsangebot überreicht.

Die Verweisung durch den Arzt bzw. die Ärztin soll non-direktiv erfolgen und sowohl einen Hinweis auf die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme, die Anonymität und die Kostenfreiheit der Beratung enthalten als auch den unterstützenden Charakter des Angebotes vermitteln. Auf Wunsch der Frauen und Paare bietet die medizinische Einrichtung an, den Kontakt zur Beratungsstelle herzustellen bzw. einen Termin zu vereinbaren.

f) Verweisungsstrukturen durch die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung

Frauen und Männer, welche eine Beratung in der Schwangerschaftsberatungsstelle in Anspruch nehmen, werden bei medizinischen Fachfragen auf die medizinischen Einrichtungen und Fachärzte des Kooperationsnetzwerkes hingewiesen. Auf Wunsch der Frauen und Paare stellt die Beraterin einen Kontakt zur von der Klientin gewünschten Klinik oder Praxis her bzw. übernimmt die Vereinbarung eines Termins.

g) Ausbau der Niedrigschwelligkeit des Beratungsangebotes und Verdichtung der Öffentlichkeitsarbeit

Neben der Gestaltung von gemeinsamen Informationsaktionen in der allgemeinen Öffentlichkeit und in Fachkreisen wird konsequent an der Herstellung eines niedrigschwelligen Beratungszugangs gearbeitet.

§ 3 Maßnahmen zur Qualitätssicherung

Zur langfristigen Qualitätssicherung der Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik treffen die Vertragspartner folgende Vereinbarung:

a) Benennung der AnsprechpartnerInnen

Die an dem Kooperationsvertrag beteiligten Einrichtungen benennen eine Ansprechpartnerin bzw. einen Ansprechpartner und teilen Namen und Kontaktdaten der Ansprechperson den Vertragspartnern zeitnah mit.

b) Regelmäßiger Informationsaustausch

Mindestens einmal jährlich findet zwischen den Vertragspartnern ein organisierter Informationsaustausch statt (siehe § 2a).

c) Organisation

Die benannten AnsprechpartnerInnen vereinbaren untereinander, wer die Absprachen und Treffen zwischen den Vertragspartnern organisiert, wo sie stattfinden und wer die Kosten dafür übernimmt.

d) Konzeptuelle Fundierung

Die Zusammenarbeit findet auf der Grundlage eines gemeinsam abgestimmten Beratungskonzeptes statt. Das Konzept liegt dem Kooperationsvertrag bei.

e) Hospitation

Die Kooperationspartner verpflichten sich gegenseitig Hospitationen zu ermöglichen.

Im Rahmen der Qualitätssicherung sind weitere Maßnahmen anzustreben, wie zum Beispiel die Nutzung und Organisation interdisziplinärer Supervision und gemeinsamer Fallarbeit (z.B. in Form von Balintarbeit) oder die kooperative Gestaltung interprofessioneller Fachtage und Fortbildungen.

§ 4 Dauer des Kooperationsvertrages

Der Kooperationsvertrag gilt bis .... und wird stillschweigend um jeweils ein Jahr verlängert, wenn er nicht bis zwei Monate vor Ablauf des Kalenderjahres gekündigt wurde.

§ 5 Kündigung

Das Recht zur außerordentlichen Kündigung des Kooperationsvertrages aus wichtigem Grund bleibt unberührt. Die Kündigung bedarf der Schriftform und muss an alle Vertragspartner gerichtet sein. Kündigt ein Partner den Vertrag, muss § 2 des Kooperationsvertrages zwischen den anderen Vertragspartnern neu verhandelt werden.

§ 6 Datenschutz und Schweigepflicht

Die Bestimmungen zum Datenschutz und zur Schweigepflicht werden eingehalten. Nur nach Absprache und Einwilligung der Klientin bzw. des Klienten können personenbezogene Daten zwischen den Vertragspartnern im Rahmen des Beratungsangebotes ausgetauscht und besprochen werden.

§ 7 Salvatorische Klausel

Sollten sich einzelne Bestimmungen des vorliegenden Vertrages als unwirksam oder undurchführbar oder der Vertrag als lückenhaft erweisen, bleibt davon die Wirksamkeit des Kooperationsvertrages im Übrigen unberührt. An die Stelle der unwirksamen oder undurchführbaren Bestimmungen sollen diejenigen durchführbaren Regelungen treten, welche der Zielsetzung des Vertrages am nächsten kommen.

§ 8 Nebenabreden

Änderungen und/oder Ergänzungen des Kooperationsvertrages bedürfen der Schriftform.

Unterschriften der Vertragspartner

Für die oben benannte Klinik:

.....

Ort *Datum* *Unterschrift*

derzeitiger Ansprechpartner / derzeitige Ansprechpartnerin

.....

Für die oben benannte(n) staatl. anerkannte(n) Beratungsstelle(n):

.....

Name der Beratungsstelle *Ort* *Datum* *Unterschrift*

derzeitiger Ansprechpartner / derzeitige Ansprechpartnerin

.....

Anhang III: Zitate der Expertenbefragung:

216: 627-628

„Das halte ich für wichtig, weil wie gesagt, wenn es also in den (...) Beratungsstellen schon nicht ganz klar ist bei allen Kollegen, warum ich da jemanden schicke, dann müsste man es, zumindest aber den Schwerpunkt haben, dass die wissen, und wenn die wissen, also da gibt's noch untergeordnete Beratungsstellen im untersetzten kleineren Bereich, dass die Kommunikation gefördert wird und dass wir das wissen."

216: 611-616

„Ja, ich erlebe immer wieder, wenn es nicht unsere Beraterinnen sind, mit denen wir zusammenarbeiten, gibt es zum Teil in den Dienststellen – oder wie man das nennen will oder Beratungsstellen – Unverständnis. Das war einmal in X-Stadt, das habe ich klären können. Jetzt war das in Y-Stadt, woanders." (...) „Unverständnis, dass ich sage, ich möchte bei dieser Patientin mit der und der Diagnose einfach eine psychosoziale Beratung haben".

www.ifb.bayern.de

© 2010
Staatsinstitut für Familienforschung
an der Universität Bamberg (*ifb*)
D-96045 Bamberg
Hausadresse: Heinrichsdamm 4, D-96047 Bamberg

Leiter: Prof. Dr. rer. pol. Dr. h. c. Hans-Peter Blossfeld
Stv. Leiterin: Dr. Marina Rupp
Telefon: (0951) 96525-0
Fax: (0951) 96525-29
E-Mail: sekretariat@ifb.uni-bamberg.de

Jeder Nachdruck und jede Vervielfältigung – auch auszugsweise – bedürfen der ausdrücklichen Genehmigung des Staatsinstituts für Familienforschung an der Universität Bamberg.

Bearbeitung: Birgit Mayer-Lewis
Gestaltung: PicaArt Werbeagentur Nürnberg
Bildnachweis: ImageSource, MEV, creative collection
Druck: Mintzel-Druck, Hof
gedruckt auf umweltzertifiziertem Papier
(FSC, PEFC oder vergleichbares Zertifikat)
Stand: April 2010

ifb-Materialien 1-2010

Das Projekt wurde gefördert durch das
Bayerische Staatsministerium für
Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen,
welches auch die Druckkosten übernahm.