



Birgit Mayer-Lewis

unter Mitarbeit von Philipp Bauer und Holger Sachse

**Modellprojekt**

**„Unter anderen Umständen schwanger“**

Projektbericht 2008-2010

*ifb*-Materialien 2-2010

MODELLPROJEKT

„Unter anderen  
Umständen schwanger“

<b>I</b>	<b>Ausgangslage</b> .....	<b>4</b>
1.	Einführung .....	4
1.1	Ausgangssituation .....	4
1.2	Gesetzliche Grundlagen der Beratung bei Pränataldiagnostik .....	6
2.	Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik .....	8
2.1	Die Situation schwangerer Frauen und Paare.....	8
2.2	Aufgaben, Ziele und Inhalte der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik.....	13
<b>II</b>	<b>Forschungskonzept</b> .....	<b>20</b>
1.	Projektbeteiligte und Kooperationspartner .....	21
2.	Ziele und Methoden der wissenschaftlichen Dokumentation .....	22
<b>III</b>	<b>Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung</b> .....	<b>26</b>
1.	Ergebnisse der Beratungsdokumentation .....	26
1.1	Zeitraum und Beteiligte .....	27
1.2	Inanspruchnahme der Beratung .....	29
1.3	Soziodemographischer Hintergrund der Beratenen .....	34
1.4	Schwangerschaftserfahrungen .....	36
1.5	Zeitpunkt der Erstberatung.....	38
1.6	Kontext der Beratung .....	39
1.7	Zentrale Inhalte der Beratungsgespräche.....	44
1.8	Entwicklung der emotionalen Befindlichkeit.....	48
2.	Einblick in die Betroffenenperspektive .....	51
2.1	Beratungsrückmeldungen .....	51
2.2	Gesprächsanalyse .....	59
2.3	Konsequenzen für die Beratung bei Pränataldiagnostik .....	83
3.	Erfahrungen der Fachkräfte .....	85
3.1	Stichprobenbeschreibung.....	85
3.2	Typische Merkmale der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik .....	86
3.3	Zentrale Inhalte der psychosozialen Beratung bei PND .....	88
3.4	Kooperationserfahrungen .....	98
3.5	Forderungen für das Gelingen zukünftiger Kooperation .....	104
4.	Zentrale Ergebnisse und Ausblick.....	105
4.1	Ergebniszusammenfassung .....	105
4.2	Ausblick .....	111

Literatur .....	115
Anhang: Daten 2004 - 2008 .....	116

### Abbildungen

Abb. 1 Aufgabenbereiche der psychosozialen Beratung bei PND .....	14
Abb. 2 Anzahl der PND-Beratungskontakte DONUM VITAE 2004 bis 2009 .....	27
Abb. 3 Verhältnis der Erst- und Folgeberatungen .....	30
Abb. 4 Teilnehmer an der Beratung .....	31
Abb. 5 Form der Beratung .....	33
Abb. 6 Vermittlung der Beratungsstelle .....	34
Abb. 7 Anteil schwangerer und nicht schwangerer Frauen zum Zeitpunkt der Erstberatung .....	37
Abb. 8 Zeitpunkt der Erstberatung im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen .....	39
Abb. 9 Bezug zu den gesetzlichen Grundlagen.....	40
Abb. 10 Zeitlicher Kontext der Erstberatungen nach §219 STGB i. V. §5,6 SchKG ..	41
Abb. 11 Erwartungen der Frauen und Paare zu Beginn einer Beratung .....	45
Abb. 12 Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Beratungsfachkräfte.....	48
Abb. 13 Entwicklung der emotionalen Stabilität zwischen Erst- und Folgeberatungen .....	49
Abb. 14 Entwicklung der Sicherheit in den Zielvorstellungen und der Handlungssituation.....	50
Abb. 15 Zufriedenheit der Betroffenen mit der psychosozialen Beratung .....	52
Abb. 16 Konkrete Hilfen in der Beratung aus Sicht der Betroffenen.....	54
Abb. 17 Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Betroffenen .....	56
Abb. 18 Wichtigste Beratungselemente aus Sicht der Betroffenen .....	57
Abb. 19 Hilfreiche Personen und Institutionen aus Sicht der Betroffenen .....	58

### Tabellen

Tab. 1 Gewichtung des Themas PND in den Beratungsgesprächen .....	42
Tab. 2 Berufsausbildung und aktuelle Tätigkeit der befragten Frauen .....	60

## I. Ausgangslage

### 1. Einführung

Im März 2005 gründeten die drei Verbände DONUM VITAE in Bayern e. V., der Lebenshilfe Landesverband Bayern e. V. und der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. gemeinsam das Praxisprojekt „Unter anderen Umständen schwanger“. Das Projekt setzte sich zum Ziel, ein interdisziplinäres Beratungsnetzwerk aufzubauen, um die Beratung bei Pränataldiagnostik (PND) zu verbessern. Ein besonderer Schwerpunkt der Projektarbeit lag darin, neben dem bayernweiten Aufbau eines niedrigschwelligen und bedarfsgerechten Beratungsangebotes bei PND vor allem Unterstützungsangebote für Eltern und Familien zu gestalten, die ein Kind mit Behinderung erwarten oder nach der Geburt eines behinderten Kindes eine weitere Schwangerschaft planen. Die ersten drei Jahre der Projektarbeit wurden von der Aktion Mensch, ihre zweijährige Weiterführung im Rahmen eines Modellprojektes durch das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen gefördert. Während der zweiten Förderphase wurde das Modellprojekt zwei Jahre durch das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg wissenschaftlich begleitet. In dieser Zeit arbeiteten bayernweit Fachkräfte aus 18 staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen von DONUM VITAE Bayern sowie zwei Fachkräfte der Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein e. V. in München an dem Ausbau des psychosozialen Beratungsangebotes und den hierfür notwendigen Vernetzungen. Im vorliegenden Bericht werden die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung dargestellt. Grundlagen zum Aufgabengebiet der psychosozialen Beratung sowie den notwendigen Voraussetzungen für den Aufbau gelingender Netzwerke und Strukturen werden in diesem Report allerdings nur verkürzt dargestellt, da sie bereits in den parallel zur Projektarbeit entwickelten Handlungsempfehlungen, dem Best-Practice-Leitfaden<sup>1</sup>, ausführlich beschrieben wurden.

#### 1.1 Ausgangssituation

Im Verlauf der letzten dreißig Jahre hat sich die Pränataldiagnostik immer mehr von einer Spezial- zu einer Routineuntersuchung entwickelt. Als die Pränataldiagnostik 1976 in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen wurde, war ihre Indikation noch auf wenige Aspekte wie z. B. ein erhöhtes „familiäres Risiko“ oder die Altersindikation beschränkt. Sie sollte nur innerhalb eines ausführlichen Beratungsangebotes erfolgen, welches neben den medizinischen auch ethische und psychosoziale Aspekte einbeziehen sowie sowohl vor als auch nach der Inanspruchnahme von PND angeboten werden sollte. Der Anteil der Schwangeren, die

<sup>1</sup> Mayer-Lewis, B. (2010a): „Best-Practice-Leitfaden: Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“. *ifb*-Materialien 3-2010

pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch nehmen, ist seitdem kontinuierlich gestiegen. Die begleitende Beratung beschränkte sich dabei jedoch zunehmend allein auf medizinische Aspekte. Heute sind pränatale Untersuchungen zum Ausschluss von Fehlbildungen und genetischen Auffälligkeiten bereits zur Routine der medizinischen Schwangerenvorsorge geworden. Auch werden immer mehr Schwangerschaften als Risikoschwangerschaften<sup>2</sup> eingestuft. Dadurch ist in vielen Fällen eine Indikation für die Anwendung von pränataldiagnostischen Untersuchungen, die über die normale Schwangerenvorsorge hinausgehen, gegeben. Eine Verquickung der ärztlichen Schwangerenbetreuung und Fehlbildungsdiagnostik sowie immer häufiger auch der genetischen Diagnostik findet zunehmend statt. Verfahren und Begrifflichkeiten wie zum Beispiel „Vorsorgeuntersuchung“, „Früherkennung“ und „Diagnostik“ sind für die schwangeren Frauen und Paare oft nicht klar voneinander zu unterscheiden. Viele Schwangere tendieren dazu, möglichst umfassend Angebote in Anspruch zu nehmen, die bereits während der Schwangerschaft Aussagen über den Gesundheitszustand und die Entwicklung des Kindes machen können.

Wie kam es zu dieser Entwicklung? Zum einen ist sie bedingt durch die rasanten Fortschritte im Bereich der Medizintechnik, die in den letzten Jahrzehnten die Möglichkeiten in den vorgeburtlichen Diagnoseverfahren deutlich erweitert haben. Zum anderen haben die im Rahmen der Pränataldiagnostik entstandenen neuen Handlungsmöglichkeiten aus verschiedenen Gründen zu einer rapiden Steigerung der Anwendung von PND geführt (vgl. Nippert, Neitzel 2007: 762):

- die angebotsinduzierte Ausweitung der Inanspruchnahme durch die Möglichkeit niedrigschwelliger Routinediagnostika (z. B. Nackenödemediagnostik oder Messung mütterlicher Serumparameter)
- die verstärkte ärztliche Empfehlung der Inanspruchnahme von PND für alle Risikoschwangere um haftungsrechtliche Rückgriffe auf die Person des Arztes bzw. der Ärztin abzuwenden
- die gesteigerte Nachfrage auch von Schwangeren ohne Indikation

Diese Entwicklung wird von einer hohen Komplexität begleitet, die neben ethischen und rechtlichen Fragen auch psychosoziale, psychosomatische und kulturhistorische Aspekte umfasst. Die Neuerungen im Kontext der Pränataldiagnostik finden dabei in direktem Zusammenhang mit Veränderungen in der Gesellschaft statt. Einerseits beeinflusst die moderne Medizintechnik gesellschaftliche Entwicklungen, andererseits entspringen die Ziele moderner Forschung gesellschaftlichen Bedarfen. So führt die Verfügbarkeit pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden

<sup>2</sup> 70-80 % aller Schwangerschaften in Deutschland werden als Risikoschwangerschaften eingestuft (vgl. Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2002): Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin: 83; Herbst 2007: 17)

zu sozialen Erwartungen der Gesellschaft an das Verhalten des Individuums (vgl. Nippert, Neitzel 2007: 765), während gesellschaftliche Bewegungen wie z. B. das Recht auf Selbstbestimmung und individualisierte Lebens- und Familienplanung medizintechnische „Machbarkeit“ und den Fortschritt in der biomedizinischen Forschung fördern und fordern. Die in diesem Spannungsfeld stattfindenden Veränderungen bringen neben erweiterten Handlungsspielräumen für Gesellschaft und Individuum auch Handlungsherausforderungen und Verunsicherungen, sowohl für die im Bereich der Pränataldiagnostik tätigen Fachkräfte als auch für die schwangeren Frauen und Paare mit sich. Durch die starke Dynamik in der Entwicklung pränataldiagnostischer Untersuchungsmöglichkeiten und einer gleichzeitig mangelnden Abstimmung mit der Entwicklung darauf bezogener therapeutischer Möglichkeiten fehlen gesellschaftliche und individuelle Bewältigungsressourcen, um die im Kontext der Pränataldiagnostik entstehenden Anforderungen gut bewältigen zu können. Auf diese Situation hat inzwischen auch der Deutsche Bundestag reagiert, indem er durch die Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) und dem neuen Gendiagnostikgesetz die Notwendigkeit und Bedeutung einer umfassenden Beratung im Kontext der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen herausstellt.

### 1.2 Gesetzliche Grundlagen der Beratung bei Pränataldiagnostik

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

- Das **Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG)** 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. 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 psychosozialer Konflikte. Darüber hinaus gehört zum Beratungsan-

spruch „auch die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt des Kindes“ (§2 Abs.3 SchKG).

Seit 1. Januar 2010 traten Änderungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz in Kraft, welche in Zukunft ausführliche Information, mehr Beratung sowie eine Bedenkzeit für Schwangere, die ein möglicherweise behindertes Kind erwarten, sicherstellen sollen<sup>3</sup>. 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 der Schwangeren muss durch den die Indikation feststellenden Arzt bzw. die Ärztin dokumentiert werden.

- Das **Gendiagnostikgesetz (GenDG)**, welches stufenweise seit 1. Februar 2010 in Kraft getreten ist, 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.
- §218a des **Strafgesetzbuchs (StGB)** 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.

<sup>3</sup> Die seit Januar 2010 geltenden Änderungen im Schwangerschaftskonfliktgesetz sowie das stufenweise Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes waren während der Dokumentationsphase des Modellprojektes noch nicht gültig.



- 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. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik**

Um die zentralen Aspekte der psychosozialen Beratung darzustellen, wird zuerst ein Blick auf die aktuelle Situation schwangerer Frauen, Männer und Paare im Kontext der Pränataldiagnostik geworfen. Dabei werden wichtige Fragestellungen und Themen vor, während und nach einer Schwangerschaft betrachtet. Daran anschließend werden der Aufgabenbereich der psychosozialen Beratung sowie besonders wichtige Ziele und Inhalte der Beratung beschrieben.

#### **2.1 Die Situation schwangerer Frauen und Paare**

Die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen ist für viele Frauen und Paare während einer Schwangerschaft selbstverständlich geworden. Eltern möchten so früh wie möglich Gewissheit darüber erhalten, dass es ihrem Kind gut geht und es sich normal entwickelt. Sie gehen davon aus, dass mit Hilfe der Pränataldiagnostik mögliche Gesundheitsrisiken und kindliche Fehlbildungen bereits während der Schwangerschaft festgestellt bzw. ausgeschlossen werden können. Laut einer repräsentativen Untersuchung der BZgA (2006: 32) nimmt der Großteil aller Schwangeren in Deutschland (85 %) vorgeburtliche Untersuchungen in Anspruch, welche über die in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlene „normale“ medizinische Vorsorge hinausgehen. Darüber hinaus stellt die Studie fest, dass der Informationsstand der Frauen über den Sinn, Zweck, die Methoden und möglichen Konsequenzen der Pränataldiagnostik meist jedoch sehr gering ist (vgl. BZgA 2006: 39). Informationen über PND werden von den schwangeren Frauen und Paaren eher selten aktiv eingefordert und eher ambivalent erlebt. Die meisten Frauen wenden sich im Verlauf der Schwangerschaft bevorzugt positiv besetzten und beruhigenden Themen zu und vermeiden aus Selbstschutz eine Auseinandersetzung mit negativen und belastenden Aspekten, zu welchen insbesondere die Auseinandersetzung mit den möglichen Konsequenzen der PND zu zählen ist (vgl. ebd.: 40). Allerdings zeigt sich, dass diese Verhaltensstrategie für die Mehrheit nicht zu der

erhofften Beruhigung führt, denn 62 % der Frauen, welche Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, geben an, dass sie sich durch das Risiko der Entdeckung einer Auffälligkeit sehr stark belastet fühlen (vgl. ebd.: 41). Nach Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen tauchen für die betroffenen Frauen und Paare also häufig weitere Fragen auf, die zu Beunruhigungen und Sorgen führen. Auch beschreiben die Untersuchungsergebnisse nicht immer eine klare Diagnose und nur selten ist eine sichere Prognose über die zukünftige Entwicklung, das Ausmaß oder den Umfang einer Erkrankung bzw. Behinderung des ungeborenen Kindes möglich.

Aufgrund der hohen Selbstverständlichkeit in der Nutzung pränataldiagnostischer Angebote müssen bedarfsgerechte Informationsangebote gestaltet werden, welche schwangere Frauen ausreichend über die Verfahren, Methoden, Zielsetzungen, Risiken und Konsequenzen der Pränataldiagnostik aufklären. Idealerweise sollten diese Angebote so gestaltet sein, dass sie von den Frauen und Paaren positiv wahrgenommen werden, ohne das Schwangerschaftserleben zusätzlich zu belasten. Denn während einer Schwangerschaft müssen Frauen und Paare bereits zahlreiche Adaptionsleistungen erbringen. Schwangerschaft ist eine Art „Übergangszeit“, in welcher meist eine Neuorientierung, z. B. hinsichtlich der Familienbeziehungen, der beruflichen Perspektiven, des Wohnraumes etc., erforderlich wird. Zahlreiche Studien berichten, dass die Zeit der Schwangerschaft eine äußerst sensible Lebensphase ist, die häufig mit psychischer Labilität und Verletzlichkeit der Frau einhergeht. Nach Wurmser (2007) kann davon ausgegangen werden, dass 25 % aller Frauen während der Schwangerschaft übermäßigen Stress, Ängste oder Depressionen erleben. Aus diesem Zusammenhang ist das Konzept von „Schwangerschaft als Krise“ entstanden (Wimmer-Puchinger 1992, Gloger-Tippelt 1988, Wagner 2004). Fast jede Schwangere erlebt im Verlauf der Schwangerschaft Veränderungen ihres Befindens. Die Schwangerschaft ist als ein Anpassungsprozess zu verstehen, der von der Schwangeren und ihrem Partner zahlreiche Adaptionsleistungen einfordert (vgl. Neises, Rauchfuss 2005: 3).

*„Hinter dem scheinbar alltäglichen Ereignis, in anderen Umständen zu sein, verbirgt sich ein psychisch bedeutsamer Wendepunkt, ‚a point of no return‘. Durch die Schwangerschaft wird eine Umgestaltung der inneren Welt in Gang gesetzt, und zwar unabhängig davon, ob die Schwangerschaft tatsächlich zur Entbindung eines lebenden Babys führt oder ein spontaner Abortus, ein Schwangerschaftsabbruch oder eine Totgeburt erfolgt.“ (Diem-Wille 2004:130)*

In dieser sensiblen Lebensphase finden zahlreiche Neuorientierungen statt und die Themen der medizinischen Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik sind in diesem Kontext zu verorten. Das Informationsinteresse der Frauen und Paare, ihre Fragen und Konflikte im Kontext der Pränataldiagnostik sind immer nur im Zusammenhang ihres gesamten Schwangerschaftserlebens und ihrer familiären Situation zu verstehen. Wichtige Themen bilden dabei folgende Fragestellungen, welche

entlang der verschiedenen Zeitpunkte hinsichtlich der Inanspruchnahme von PND unterschieden werden können:

- **Wichtige Aspekte vor PND**

- ♦ Was wissen die Frauen, Männer und Paare bereits über die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken und möglichen Konsequenzen der Pränataldiagnostik und welche zusätzlichen Informationen sind als Entscheidungsgrundlage für sie wichtig?
- ♦ Welche Erwartungen haben Frauen bzw. Paare an die Pränataldiagnostik? Inwiefern können diese Erwartungen erfüllt werden?
- ♦ Haben die Partner ähnliche Vorstellungen im Kontext ihrer Erwartungen und Ansprüche an die Pränataldiagnostik oder unterscheiden sie sich?
- ♦ Von wem wünschen sich Frauen, Männer und Paare Information über Themen der Pränataldiagnostik? Wem vertrauen sie?
- ♦ Welche pränataldiagnostischen Untersuchungen werden von ihrem betreuenden Gynäkologen / ihrer betreuenden Gynäkologin empfohlen, welche Untersuchungen sind für die Frau bzw. das Paar von Bedeutung?
- ♦ Welche Motivation steckt hinter der Inanspruchnahme oder Ablehnung pränataldiagnostischer Untersuchungen?

- **Wichtige Aspekte während PND**

(d. h., bedeutende Themen in der Zeit zwischen mehreren pränataldiagnostischen Untersuchungen und während der Zeit des Wartens auf den Befund.)

- ♦ Welche Fragen haben sich hinsichtlich der Inanspruchnahme oder in Bezug auf die Konsequenzen von pränataldiagnostischen Untersuchungen neu ergeben oder sind bisher unbeantwortet geblieben?
- ♦ Welche Herausforderungen können sich für die schwangere Frau bzw. das Paar aufgrund des Untersuchungsergebnisses ergeben und welche Handlungsoptionen stehen offen?
- ♦ Welche Gefühle tauchen auf?
- ♦ Welche Form der Unterstützung wünschen sich die Betroffenen?
- ♦ An wen können sich die Frauen und Paare mit ihren Fragen, Sorgen oder Ängsten wenden? Welche Personen, Einrichtungen und Unterstützungsangebote sind für ihre Entlastung von Bedeutung?

- ♦ Welche Bedeutung haben in dieser Lebensphase die Partner füreinander? Wie wird der Partner bzw. die Partnerin erlebt? Und was wird vom ihm bzw. ihr erwartet?
- ♦ Welche Bedeutung hat das familiäre Umfeld?

- **Wichtige Aspekte nach PND**

(d. h., bedeutende Themen schwangerer Frauen und Paare nach dem Bekanntwerden des Befundes.)

Ist der **Befund unauffällig**, stellen sich neben großer Erleichterung möglicherweise trotzdem viele Fragen:

- ♦ Wie können Gefühlskonflikte und Ambivalenzen, die vor und während der Inanspruchnahme von PND entstanden sind, gelingend verarbeitet werden?
- ♦ Welche Ängste und Verunsicherungen hinsichtlich des weiteren Verlaufs der Schwangerschaft, der Geburt und der Kindesentwicklung bestehen weiterhin?
- ♦ Wie kann eine gedankliche Infragestellung der Existenz des Kindes verarbeitet werden und eine gute Beziehung zum ungeborenen Kind aufgebaut werden?
- ♦ Welche Aspekte sind wichtig, um die Mutter- bzw. Eltern-Kind-Bindung und die familiären Beziehungen zu stärken?

Ist der **Befund auffällig**, sind möglicherweise existenzielle Entscheidungen zu treffen:

- ♦ Welche Aspekte sind für die betroffenen Eltern bei der Mitteilung eines auffälligen Befundes besonders wichtig?
- ♦ Wie können betroffene Eltern in einer emotional schwierigen und unter Umständen traumatisierenden Situation ausreichend über den Befund und die damit zusammenhängenden Handlungsoptionen (therapeutische Möglichkeiten, Grenzen des medizinisch Machbaren, Konsequenzen im Falle der Fortsetzung bzw. des Abbruchs der Schwangerschaft) informiert und beraten werden?
- ♦ An welche Personen und Institutionen können sich Betroffene wenden, wenn sie Orientierungshilfen in einer Entscheidungssituation oder Unterstützung in der Verarbeitung ihrer Erfahrungen benötigen? Welche Angebote sind niedrigschwellig erreichbar?
- ♦ Wie kann sichergestellt werden, dass eine zu treffende Entscheidung langfristig als die richtige Entscheidung getragen werden kann?

- ♦ Welche Familienmitglieder sollten oder können in den Entscheidungs- und Verarbeitungsprozess einbezogen werden? Auf welche Art und Weise können Familienmitglieder beteiligt werden?
- ♦ Wie können mögliche Differenzen zwischen den Partnern bewältigt werden?
- ♦ Wo finden die Betroffenen ausreichend Ressourcen, um die aktuelle Situation möglichst gut bewältigen und Zukunftsperspektiven entwickeln zu können?

Im Verlauf einer Schwangerschaft kann die Frage, ob (weitere) pränataldiagnostische Untersuchungen beansprucht werden sollen, immer wieder auftauchen. Nicht selten werden pränataldiagnostische Untersuchungen eher unreflektiert in Anspruch genommen, ohne dass den Betroffenen bewusst ist, mit welcher Zielsetzung die entsprechende Untersuchung verbunden ist und mit welchen Konsequenzen sie möglicherweise rechnen müssen.



## 2.2 Aufgaben, Ziele und Inhalte der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik

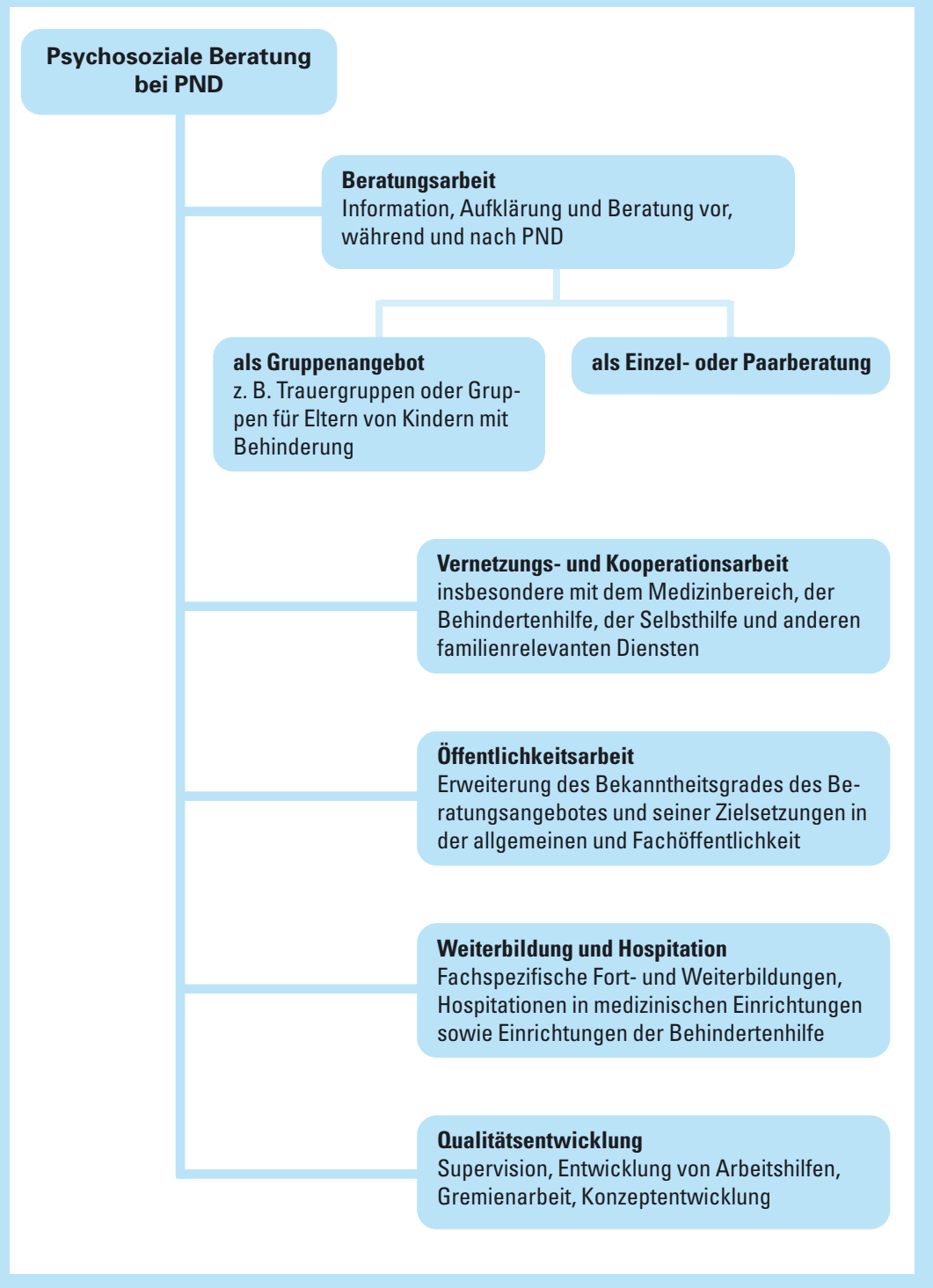
Die medizinische Schwangerenbetreuung bietet Frauen eine Vielzahl pränataldiagnostischer Untersuchungen an, um Auffälligkeiten im Schwangerschaftsverlauf möglichst frühzeitig zu erkennen. Trotz ärztlicher Beratung zu allen vorgeburtlichen Untersuchungen stellen sich im Kontext der Pränataldiagnostik oft Fragen, die sich auf die persönliche Lebenssituation, ethische oder moralische Überlegungen und andere nicht-medizinische Themen der Frauen und Paare beziehen. Im Rahmen der ärztlichen Beratung können solche Fragen und Themen meist nicht berücksichtigt werden. Ferner reichen auch die individuellen Bewältigungsressourcen nicht immer aus, um zufriedenstellende Antworten auf persönliche Fragestellungen im Kontext der Pränataldiagnostik oder Lösungen in gravierenden Entscheidungskonflikten zu finden. Um eine möglichst umfassende Beratung bei Pränataldiagnostik gewährleisten zu können, bedarf es eines psychosozialen Beratungsangebotes, das ergänzend zur medizinischen Betreuung eine umfassende, lebenskontextbezogene Unterstützung für Frauen, Männer und Paare anbietet.

### 2.2.1 Aufgaben

Die psychosoziale Beratung ist im Allgemeinen zu verstehen als ein Unterstützungsangebot für Personen, die sich in Entscheidungs-, Konflikt- oder Krisensituationen befinden. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik ist ein spezialisiertes Angebot der Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen, welches die medizinische und humangenetische Beratung hinsichtlich lebenskontextbezogener Aspekte ergänzt. Sie bezieht sich vor allem auf nicht-medizinische Fragestellungen, Probleme und Konflikte, die im Kontext von Pränataldiagnostik entstehen (können) und bietet allen Frauen, Männern und Paaren ein professionelles, in der Regel kostenfreies sowie auf Wunsch anonymes Beratungs- und Unterstützungsangebot an.

Die Gestaltung eines psychosozialen Beratungsangebotes bei PND erfordert neben dem Aufbau von konkreten Angeboten der Einzel- und Gruppenberatung auch einen fokussierten Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit. Insbesondere sollen der Bekanntheitsgrad des Angebotes, die Etablierung niedrighschwelliger Beratungszugänge und die Steuerung gesellschaftspolitischer Prozesse verbessert werden. Eine besonders intensive Vernetzung mit relevanten Disziplinen und Einrichtungen, wie zum Beispiel dem Medizinbereich, der Behindertenhilfe und anderen familienbezogenen Fachdiensten ist ebenfalls unabdingbar. Insgesamt entstehen im Zusammenhang mit dem Angebot psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik fünf zentrale Aufgabenbereiche, die in der folgenden Graphik dargestellt werden:

Abb. 1: Aufgabenbereiche der psychosozialen Beratung bei PND



Quelle: eigene Darstellung

Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik erfordert von den Fachkräften zielgerichtete Aktivitäten in allen fünf Aufgabenbereichen. Die Gestaltung der konkreten Beratungsarbeit, welche neben der Einzel- und Paarberatung auch den Aufbau und die Durchführung von Gruppenangeboten umfasst, kann nur dann ausreichend gut gelingen, wenn sie auf PND spezifischen Fachkenntnissen basiert sowie durch ein funktionierendes Kompetenznetzwerk mit relevanten Fachkräften anderer Bereiche, insbesondere der Medizin, gestärkt wird. Hinsichtlich der Vernetzungs- und Kooperationsaufgaben bilden vor allem folgende Aspekte eine wichtige Grundlage für gelingende Beratungsarbeit:

- Nutzung vorhandener Strukturen
- Aufbau weiterer Kooperation
- Herstellung eines umfassenden, breit angelegten Unterstützungsnetzwerkes, so dass situationsbezogene, bedarfsgerechte Hilfen angeboten oder vermittelt werden können
- Entwicklung geeigneter Kommunikations- und Informationswege zwischen den verschiedenen fachlichen Ansprechpartnern (z. B. Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung, der Pränatalmedizin, der Pädiatrie, der Hebammenbetreuung, der Seelsorge, der Behindertenhilfe, der Bestattungsinstitutionen etc.)
- Förderung der Transparenz der unterschiedlichen Arbeitsbereiche und Methoden
- Kooperative oder ergänzende Gestaltung von Angeboten

Darüber hinaus bedarf die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik einer funktionierenden Öffentlichkeitsarbeit, welche gewährleistet, dass das Beratungsangebot sowohl der allgemeinen als auch der Fachöffentlichkeit breitflächig bekannt ist. Ferner ist aufgrund der schnellen Veränderungen in den technischen und medizinischen Möglichkeiten der Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik eine regelmäßige Fort- und Weiterbildung der Beratungsfachkräfte erforderlich. Um die Vernetzung zwischen den verschiedenen Fachbereichen zu stärken und eine sinnvolle Verknüpfung und Ergänzung der Unterstützungsangebote auszubilden, sollte darauf geachtet werden, dass auch interdisziplinäre Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten etabliert und genutzt werden. Daneben sind auch das Beratungskonzept sowie die Qualitätsstandards der Beratung beständig weiter zu entwickeln.

### 2.2.2 Ziele und Inhalte

Das Angebot psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik richtet sich an alle Frauen, Männer und Paare vor, während oder nach einer Schwangerschaft, die sich



mit Fragen, Problemen oder Konflikten im Kontext der Pränataldiagnostik auseinandersetzen und umfasst:

- Orientierungshilfen,
- Ressourcenstärkung,
- Entscheidungshilfen sowie
- Bewältigungs- und Verarbeitungshilfen.

Dabei treffen die Fachkräfte in der Beratung bei Pränataldiagnostik auf eine komplexe Themenvielfalt. Diese ergibt sich zum einen aus den sehr heterogenen Fragestellungen und Lebenskonstellationen der Betroffenen und zum anderen aus der Komplexität der Themen, die im Kontext von Pränataldiagnostik auftauchen können. Die individuelle Situation der Betroffenen, ihre psychische und emotionale Verfassung, frühere Erfahrungen in anderen Schwangerschaften sowie der familiäre und soziale Kontext der Frauen, Männer und Paare sind wichtige Aspekte im Beratungsprozess.

Im Folgenden werden exemplarisch drei zentrale Themen der Beratungsarbeit besprochen:

### a) **Entscheidungskonflikte**

In erste Entscheidungskonflikte können schwangere Frauen, Männer und Paare bereits bei der Überlegung geraten, ob sie sich für oder gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen entscheiden sollen. Auch dann, wenn die medizinische Information und Aufklärung ausführlich gelingt, bleiben häufig viele persönliche, nicht-medizinische Fragen, Ängste oder Unsicherheiten, die im konkreten Lebenskontext der Betroffenen verankert sind, bestehen. Dies können zum Beispiel persönliche Differenzen hinsichtlich der Inanspruchnahme von PND in der Partnerbeziehung, Verunsicherungen durch belastende Erfahrungen in früheren Schwangerschaften oder aber auch eine grundlegende ethisch-religiöse Auseinandersetzung mit den möglichen Konsequenzen eines auffälligen Befundes sein. Manchmal geraten Frauen und Paare auch deshalb in schwere Entscheidungskonflikte, weil die Suche nach Kindesfehlbildungen „ungefragt“ stattfindet (z. B. Durchführung eines Triple-Test nach Blutentnahme oder Fehlbildungssuche im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung ohne expliziten Hinweis auf den Untersuchungszweck) und die Konfrontation mit einem auffälligen Befund eine existenzielle Krise auslöst. Aber auch dann, wenn, wie meist der Fall, pränataldiagnostische Untersuchungen von den Betroffenen beabsichtigt in Anspruch genommen werden, findet im Vorfeld oft keine Reflexion der Untersuchung und ihrer möglichen Konsequenzen statt. Dies ist zum Beispiel dann der

Fall, wenn die Betroffenen die pränataldiagnostischen Untersuchungen als Bestandteil der normalen Vorsorgeuntersuchung oder als eine Möglichkeit des „Babyfernsehens“ erleben. Eine ausreichende ärztliche Beratung in Kombination mit einer frühzeitigen psychosozialen Beratung vor der Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen kann die Betroffenen unterstützen, ihre Handlungsmotive zu reflektieren, Unsicherheiten und Ängste anzusprechen, Antworten auf Fragen zu finden und bewusste Entscheidungen zu treffen.

Besonders häufig befinden sich schwangere Frauen, Männer und Paare in einer schwierigen Entscheidungssituation, wenn sie nach der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen einen auffälligen Befund erhalten. Nur selten können den Eltern therapeutische Möglichkeiten angeboten werden, die dazu führen, dass sich die Entwicklung des Kindes stabilisiert oder normalisiert. Bei vielen pränataldiagnostischen Befunden handelt es sich um Chromosomenabweichungen und Behinderungen, für die keine heilenden Therapien zur Verfügung stehen. Oft bleibt darüber hinaus unklar, wie stark die Erkrankung oder das Ausmaß der Behinderung sein wird und eine genaue Entwicklungsprognose ist nur selten möglich. Der schwangeren Frau und ihrem Partner bleiben nach einem solchen Befund oft nur die Möglichkeit, sich aufgrund der medizinischen Indikation zwischen der Fortsetzung und einem Abbruch der Schwangerschaft zu entscheiden. Diese Entscheidungsherausforderung kann vielschichtige Ängste und Verunsicherungen bis hin zu panischen Reaktionen auslösen. Eine emotionale Überforderung kann sich zu einer Traumatisierung verdichten und die Handlungsfähigkeit der betroffenen Frauen und Paare erheblich einschränken. Meist besteht bei den Betroffenen ein großes Bedürfnis nach einer möglichst schnellen Lösung der Situation, wodurch sich die Frauen und Paare einem erheblichen Zeitdruck aussetzen. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik nimmt diese Probleme wahr und bietet Frauen, Männern und Paaren Zeit, Raum und fachliche Unterstützung an, um gemeinsam mit den Betroffenen eine langfristig tragbare Lösung zu finden, die mit den individuellen Lebensvorstellungen der Betroffenen im Einklang steht.

#### **b) Aspekte der Paardynamik und Beziehungsfragen in der Pränataldiagnostik**

Bereits der Eintritt einer Schwangerschaft bedeutet für Frauen und Männer eine Neuorientierung, in deren Rahmen häufig die eigene Lebensplanung und Partnerschaft reflektiert wird. Ferner kann die Auseinandersetzung mit Themen der Pränataldiagnostik – auch unabhängig vom Befund – dazu beitragen, dass persönliche Lebenskonzepte sowie die eigene Partnerschaft kritisch hinterfragt werden. Herausforderungen an die Partnerschaft wie zum Beispiel der Umgang mit dem Kinderwunsch, den Entscheidungsanforderungen während einer Schwangerschaft sowie die Verarbeitung einer Fehlgeburt oder eines Schwangerschaftsabbruches können eine Partnerschaft durch die gemeinsame Bewältigungsarbeit

enger zusammenschweißen, oder aber auch die Beziehung in eine schwere Krise führen. Die Art und Weise der Aufnahme und Verarbeitung von Informationen kann zwischen den Partnern stark differieren. Friedrich et al. (1998) beschreiben in diesem Kontext ein grundlegendes Ungleichgewicht zwischen den Partnern. Die schwangere Frau ist normalerweise in stärkerem Maße an der Entscheidung zur Anwendung von pränataldiagnostischen Verfahren beteiligt als ihr Partner und hat durch die Thematisierung pränataldiagnostischer Themen im Rahmen frauenärztlicher Untersuchungen einen Informationsvorsprung (vgl. ebd.: 61f.). Auch die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik wird bisher vorwiegend von Frauen in Anspruch genommen. Männer tendieren eher dazu, sich aus der Entscheidungsfindung zurückzuziehen und anstehende Entscheidungen ihren schwangeren Frauen zu überlassen (vgl. Wassermann; Rohde 2009: 109; Friedrich et al. 1998: 61f.). Insbesondere in der frühen Schwangerschaft fühlen sich die werdenden Väter meist weniger stark in die Schwangerschaft eingebunden. Auftauchende Fragen und Probleme verarbeiten sie eher rational und tendieren dazu, Sorgen und Befürchtungen eher zu verdrängen (vgl. Wassermann/Rohde 2009: 108f.). Hinsichtlich der Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen sowie den Überlegungen in Bezug auf die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft bringen Männer ihre eigenen Ansichten eher selten zum Ausdruck. Von Friedrich et al. (1998) wurde im Rahmen qualitativer Interviews festgestellt, dass das Zurückhalten eigener Überlegungen und Einstellungen des Mannes häufig mit seiner Befürchtung zusammenhängt, die Partnerin durch einen eventuell abweichenden eigenen Standpunkt in dieser bereits schwierigen Situation zu überfordern (ebd.: 66f.). Die Position des Mannes bleibt für die schwangere Frau deshalb oft missverständlich. So fühlen sich betroffene Frauen von ihren Partnern häufig unverstanden und mit ihren Ängsten und Unsicherheiten allein gelassen (vgl. Wassermann/Rohde 2009: 109).

Problematische Situationen und schwerwiegende Entscheidungen im Kontext der Pränataldiagnostik können die Partnerschaft sowie das gesamte Familiensystem stark belasten. Partnerschaftskonflikte und Beziehungsfragen entspringen dabei oftmals der zwischen den Partnern unterschiedlichen Art und Weise der Reflexions-, Entscheidungs- und Verarbeitungsprozesse. Eine Paarberatung kann hilfreich sein, um den Dialog zwischen den Partnern zu fördern, die Ängste und Hoffnungen des Anderen kennenzulernen, Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Betrachtungen aufzudecken und gemeinsam Lösungen zu erarbeiten. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik berücksichtigt wichtige Aspekte der Paardynamik und fördert die Auseinandersetzung mit den eigenen und partnerbezogenen Gefühlen, Wünschen und Überzeugungen.

### c) Umgang mit Trauer

Der Umgang mit Trauer ist für Frauen, Männer und Paare im Kontext von Pränataldiagnostik ein wichtiges Thema. Zum einen nimmt ein bedeutender Anteil von Frauen und Paaren das Angebot psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch wahr. Der Verlust eines Kindes – sei es durch einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch, durch das Versterben des Kindes im Mutterleib, während der Geburt oder postnatal – ist für die Eltern und die ganze Familie ein äußerst belastendes Erlebnis, welches eine lange Zeit der Verarbeitung und viel Aufmerksamkeit in Anspruch nehmen kann. Betroffene Frauen und Männer erleben nach einem medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch verschiedene Gefühle, die von tiefer Trauer, Schuldgefühlen, Wut, Verzweiflung und gefühlsmäßiger Lähmung bis hin zu emotionaler Erleichterung reichen können. Je nachdem in welcher Schwangerschaftswoche die vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft stattfindet und inwiefern bereits emotionale Bindungen mit dem ungeborenen Kind eingegangen wurden, wird der Verlust des Kindes unterschiedlich stark erlebt. Die psychosoziale Beratung kann Frauen und Paaren, die sich für den Abbruch einer Schwangerschaft entschieden haben, helfen, sich auf den Trauerprozess vorzubereiten oder den Verlust des Kindes zu verarbeiten. Eine bewusste Auseinandersetzung mit dem Trauerprozess, möglichen Trauer- und Bestattungsritualen, den eigenen Gefühlen und denen des Partners sowie die Förderung eines bewussten Umgangs mit den verknüpften Veränderungen in der Lebensplanung können helfen, die Trauersituation möglichst gut zu bewältigen, Kräfte für die Bewältigung zukünftiger Lebensaufgaben zu mobilisieren und positive Zukunftsperspektiven zu entwickeln.

Das Thema Trauer ist aber nicht nur dann relevant, wenn Paare eine Fehlgeburt, Totgeburt oder einen Schwangerschaftsabbruch verarbeiten müssen, sondern auch dann ein Thema, wenn die Entscheidung hinsichtlich der Fortsetzung der Schwangerschaft noch offen oder die Fortsetzung der Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund bereits beschlossen ist. Mit dem Zeitpunkt der Diagnose einer schweren Erkrankung oder Behinderung des Kindes beginnt für die schwangere Frau und ihren Partner ein intensiver Krisen- und Trauerprozess. Gefühle der Enttäuschung, Wut, Verzweiflung, Angst und Sorge sowie Schuldzuweisungen können entstehen. Die Eltern müssen Abschied von ihren kindbezogenen Wunschvorstellungen und Hoffnungen nehmen und sich mit der Krankheit und Behinderung des Kindes auseinandersetzen. Die psychosoziale Beratung nimmt sich dieser Themen und Aufgaben an und bietet den Familien einen Raum für Trost, Stärkung und der Entwicklung von persönlichen Zukunftsperspektiven.

## II. Forschungskonzept

Die zentrale Aufgabe des Gesamtprojektes ist es, die Beratungssituation bei Pränataldiagnostik bayernweit zu verbessern. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik befindet sich im Schnittpunkt der medizinischen Schwangerenvorsorge, der allgemeinen Schwangerschaftsberatung und dem Bereich der frühen Hilfen für Familien mit Kindern. Durch die modernen medizintechnischen Möglichkeiten kann eine Behinderung, Fehlbildung oder schwere Erkrankung des Kindes immer häufiger bereits schon während der Schwangerschaft festgestellt werden. Im Kontext der Beratung bei Pränataldiagnostik bieten deshalb besonders geschulte Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung Frauen und Paaren vor, während und nach einer Schwangerschaft Information und Beratung zu allen Fragen, Problemen und Ängsten im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik an. Dieses Angebot soll sicherstellen, dass betroffene Familien sowohl während der Schwangerschaft als auch nach der Geburt eines behinderten Kindes, aber auch nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch, eine ausreichend gute Unterstützung erfahren. Ferner setzte sich das Projekt zum Ziel, in Zusammenarbeit mit den Behindertenverbänden ein funktionierendes Netzwerk zu knüpfen, welches Eltern, die mit einem behinderten Kind leben oder ein behindertes Kind erwarten, stärkt.

Die Umsetzung der Projektvorhaben erfolgte über verschiedene Bausteine:

- Intensive Vernetzungsarbeit mit dem Medizinbereich, insbesondere mit den Fachärzten und Fachärztinnen der Pränataldiagnostik, Gynäkologie, Human-genetik und Kinderheilkunde
- Vertiefende Kooperationen zwischen der Schwangerschaftsberatung, den Frühförderstellen und Einrichtungen der Behindertenhilfe
- Regelmäßige Projektarbeitstreffen
- Einbindung von Elternerfahrungen in die Konzeptarbeit
- Entwicklung von Beratungsstandards
- Regelmäßige Fortbildung der Fachkräfte sowie die Gestaltung interdisziplinärer Fachtage und Fortbildungsangebote

Übergreifendes Ziel der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojektes ist es, wichtige inhaltliche und strukturelle Merkmale der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik zu identifizieren und all jene Aspekte herauszuarbeiten, die für die Etablierung einer langfristig gelingenden und interdisziplinär orientierten Beratung bei Pränataldiagnostik notwendig sind.

### 1. Projektbeteiligte und Kooperationspartner

Das Projekt wurde maßgeblich von den Fachkräften der Schwangerschaftsberatung gestaltet und getragen. Nur mit Hilfe ihres großen professionellen und persönlichen Engagements konnte der Auf- und Ausbau eines qualifizierten psychosozialen Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik gelingen. An dem Projekt „Unter anderen Umständen schwanger“ beteiligten sich:

- 18 Einrichtungen der bayerischen DONUM VITAE Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen mit jeweils mindestens einer Beratungsfachkraft, die sich auf die Beratung bei Pränataldiagnostik spezialisiert hat, sowie
- die Fachstelle Beratung zu Pränataldiagnostik der Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein e. V. mit zwei spezialisierten Beratungsfachkräften.

Die Beratungsfachkräfte trafen sich regelmäßig zu Projektbesprechungen und tauschten sich dort über wichtige Aspekte der Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik aus. Darüber hinaus, entwickelten sie gemeinsam Standards zur Qualitätssicherung der Beratungsarbeit bei PND<sup>4</sup>. Während der Erhebungsphase dokumentierten sie alle durchgeführten Beratungen bei PND und trugen durch ihr engagiertes Einbringen ihrer Erfahrungen zum Gelingen des Projektes bei.

Wichtige Kooperationspartner des Projektes waren:

- der Lebenshilfe Landesverband Bayern e. V.
- der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.

Die Verbände der Behindertenhilfe stellten erfahrene Ansprechpartner zur Verfügung und gaben wichtige Impulse für die kontextuelle Einbettung der Beratungsarbeit aus Sicht der Behindertenhilfe und Frühförderung. Neben regelmäßigen Besprechungen fanden mit ihrer Unterstützung interdisziplinäre Fortbildungen und Fachtage statt.

Die wissenschaftliche Begleitung des Projektes wurde durch das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg durchgeführt.

Das Praxisprojekt leitete Rita Klügel, Leiterin der DONUM VITAE Beratungsstelle Augsburg.

<sup>4</sup> Diese können im Schlussbericht von DONUM VITAE „Unter anderen Umständen schwanger“ nachgelesen werden. Download unter: [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de)

### **2. Ziele und Methoden der wissenschaftlichen Dokumentation**

Im Rahmen des Modellprojektes kamen sowohl quantitative als auch qualitative Erhebungsverfahren zur Anwendung. Folgende Erhebungen fanden statt:

- **Beratungsdokumentation**

Um wichtige Aspekte der Beratungssituation erfassen zu können, wurden für alle Erst- und Folgeberatungen halb-standardisierte Dokumentationsinstrumente entwickelt. Von Juni 2008 bis August 2009 wurden damit an den beteiligten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen die durchgeführten Beratungsgespräche im Kontext der Pränataldiagnostik erfasst. Dabei wurden soziodemographische Rahmendaten, personenbezogene Angaben, schwangerschafts-biographische Daten, Beratungsinhalte, Problembeschreibungen sowie die emotionale Befindlichkeit der Betroffenen dokumentiert.

Eine besondere Herausforderung stellte bei dieser Falldokumentation die Frage dar, welche Kriterien eine Beratung bei Pränataldiagnostik von anderen Beratungen im Kontext der Schwangerschaft unterscheiden. Da sich im Kontext der Pränataldiagnostik ein breites Themenspektrum unterschiedlichster Fragen und Herausforderungen ergibt, das je nach Lebens- und Familiengeschichte der Frauen, Männer und Paare in der Schwerpunktsetzung stark variieren kann, mussten passende Merkmale erarbeitet werden, die eine Beratung bei Pränataldiagnostik von anderen Beratungstypen unterscheiden. Als Richtschnur wurde deshalb nicht der von den Ratsuchenden beschriebene Beratungsanlass gewählt, sondern die sich während des Beratungsgesprächs ergebenden Inhalte. Neben den klassischen PND-Themen, die sich auf ganz konkrete Fragestellungen hinsichtlich der Inanspruchnahme von PND oder Erfahrungen mit PND bzw. ihren Konsequenzen beziehen, wurden auch Gespräche, in welchen Sorgen der Eltern in Bezug auf die gesunde Entwicklung des ungeborenen Kindes zentrale Inhalte darstellten, als PND-Beratungen dokumentiert. Im Fragebogen wurde dabei unterschieden, ob das Gespräch als Beratung nach §2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes oder als Schwangerschaftskonfliktberatung nach §219 STGB i.V. mit §§5,6 SchKG stattfand.

- **Dokumentation der Betroffenenperspektive**

Um Rückschlüsse auf wichtige Beratungsinhalte, die Zufriedenheit mit dem Beratungsangebot und mögliche Verbesserungsvorschläge aus Sicht der Betroffenen ziehen zu können, wurde ein halb-standardisierter Rückmeldebogen für die Betroffenen entwickelt. Dieser sollte immer dann von der betreuenden Beratungsfachkraft an die Frauen und Paare weitergegeben werden, wenn der Beratungsprozess abgeschlossen bzw. kein weiterer Beratungskontakt mehr zu erwarten war. Die Betroffenen wurden allerdings nur dann um Rückmeldung gebeten, wenn es ihnen aus Sicht der beratenden Fachkräfte zumutbar war.



Darüber hinaus wurden im Rahmen einer qualitativen Erhebung fünf Frauen, welche im Kontext der medizinischen Schwangerenbetreuung einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund erhalten hatten, über ihre persönlichen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik befragt. Alle befragten Frauen hatten außerdem eine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen, weshalb sie auch zu dieser befragt werden konnten. Für die Erhebung wurde ein offenes, narrativ orientiertes Leitfadeninterview entwickelt. Der Leitfaden diente als grobes Gerüst für das Gespräch und enthielt vorwiegend offene Erzählauforderungen. Diese zielten darauf ab, dass die Befragten ihre eigenen Assoziationen und Erfahrungen aus ihrem subjektiven Erleben darstellen. Für die Auswertung des Materials wurde dementsprechend eine heuristisch geprägte Themenanalyse gewählt. Aufgrund der sehr niedrigen Fallzahlen sowie der hohen emotionalen Komplexität des Themas konzentrierte sich die Auswertung auf die Analyse der Bedeutungsinhalte und subjektiven Perspektiven sowie auf die möglichen Verstehenskontexte und Interpretationsspielräume. Die Interviews wurden für die Datenauswertung transkribiert und in das Datenanalyseprogramm MAXQDA eingelesen. Die Analyse der Gesprächsinhalte erfolgte erst nach einer gründlichen inhaltlichen Strukturierung und Codierung der Texte.

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 Gespräch ein Interviewprotokoll angefertigt, in welchem inhaltliche und szenische Besonderheiten, die Kommunikationsatmosphäre sowie eventuelle Störungen festgehalten wurden.

Die Stichprobe ergab sich aus Frauen und Paaren, welche eine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen hatten, und wurde durch die Beratungsfachkräfte vermittelt. Da die Beratungsbeziehung zwischen den Fachkräften und den Betroffenen immer Priorität hatte und es sich um ein besonders sensibles Befragungsthema handelte, wurde nur bei jenen Betroffenen eine Teilnahme an der Erhebung angefragt, welche den Beratungsprozess bereits abgeschlossen hatten und von der Beratungsfachkraft als emotional stabil eingeschätzt wurden. Diese Interviews fanden zwischen März und Mai 2009 statt.

- **Dokumentation von Expertenmeinungen**

Um zentrale Elemente für die langfristige Implementierung des psychosozialen Beratungsangebotes und den Aufbau eines interdisziplinären Kooperationsnetzwerkes mit Einrichtungen der Frühförderung und Behindertenhilfe herauszuarbeiten, wurde eine Expertenbefragung mit den Fachkräften aus der Schwangerschaftsberatung und der Behindertenhilfe durchgeführt. Ziel dieser Erhebung war es, die Arbeitspraxis im Kontext von PND, Kooperationsinteressen und -bedarfe



sowie die professionsgebundenen Handlungsmöglichkeiten in den unterschiedlichen Fachbereichen kennen und verstehen zu lernen, um die für gelingende Kooperation und Vernetzung notwendigen Strukturen herausarbeiten zu können. Darüber hinaus wurden die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung explizit zu den Themen und Merkmalen der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik befragt.

Die Stichprobe wurde nach folgenden Kriterien rekrutiert:

- ♦ Beratungsfachkräfte des Projektes, welche bereits Erfahrung in der Kooperation mit der Behindertenhilfe bzw. Frühförderung hatten,
- ♦ Fachkräfte der Behindertenhilfe bzw. Frühförderung, welche bereits Kooperationserfahrungen mit den Fachkräften des Projektes hatten.

Insgesamt konnten 12 Fachkräfte zu Themen der Beratungsarbeit und Kooperationsgestaltung im Kontext von PND befragt werden. Davon gehörten sechs Fachkräfte dem Bereich der Schwangerschaftsberatung und ebenso viele dem Bereich der Behindertenhilfe bzw. Frühförderung an. Die beteiligten Experten und Expertinnen zeigten alle ein hohes Interesse an dem Themenbereich der Pränataldiagnostik und das Gleichgewicht zwischen den befragten Expertengruppen ermöglichte einen ausgewogenen Einblick in die Erfahrungswelt dieser Berufsgruppen.

Auch für die Exploration des Expertenwissens wurde ein qualitatives Forschungsverfahren gewählt. Die Daten wurden mit Hilfe von leitfadengestützten Experteninterviews erhoben. Auch diese Interviews wurden für die Datenauswertung transkribiert und in das Datenanalyseprogramm MAXQDA eingelesen. Nach sorgfältiger inhaltlicher Strukturierung und Codierung erfolgte die Auswertung der Experteninterviews themenanalytisch. Dabei wurden die Textinhalte in zwei Schwerpunkte unterteilt. Zum einen wurden die Texte hinsichtlich wichtiger Merkmale und Themen psychosozialer Beratung bei PND betrachtet, zum anderen hinsichtlich bedeutender Aspekte in Bezug auf die Kooperationserfahrungen.

Zur Erfassung soziodemographischer Rahmendaten und eventueller beruflicher Besonderheiten wurde ein kurzer Zusatzfragebogen eingesetzt, der nach Abschluss der Interviews von den Befragten ausgefüllt wurde. Darüber hinaus wurde nach jedem durchgeführten Expertengespräch ein Interviewprotokoll angefertigt, in dem inhaltliche und szenische Merkmale, die Kommunikationsatmosphäre sowie eventuelle Störungen festgehalten wurden.

Die Expertenbefragung fand zwischen August und Oktober 2008 statt.

- **Förderung der interprofessionellen Diskussion**

Um die Zielsetzungen des Projektes bestmöglich unterstützen zu können, nahm die wissenschaftliche Begleitung an den Arbeitstreffen des Projektes teil und unterstützte die Projektgruppe bei der Weiterentwicklung der Projektarbeit.

Im Januar 2009 wurde zusammen mit der Leitung des Praxisprojektes ein großer interdisziplinärer Fachtag zur Situation der Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern organisiert. Dreizehn Referenten und Referentinnen gestalteten Vorträge, Impulsreferate und Workshopdiskussionen. An diesem Fachtag nahmen insgesamt 117 Fachkräfte aus dem Bereich der Schwangerschaftsberatung, der medizinischen Pränataldiagnostik und Humangenetik, der Behindertenhilfe und Frühförderung sowie der Selbsthilfe und Klinikseelsorge teil. Im Rahmen der Vorträge, Workshops und Diskussionsbeiträge wurden wichtige Impulse zur weiteren Verbesserung der Beratungssituation bei Pränataldiagnostik gegeben. Die Fachveranstaltung konnte dazu beitragen, die Beratung bei Pränataldiagnostik interdisziplinär zu diskutieren, bot den verschiedenen Fachkräften Raum, um sich interprofessionell anzunähern und ermöglichte die kooperative Erarbeitung wichtiger Kriterien der Beratung bei Pränataldiagnostik. Gerade im Bereich der Pränataldiagnostik sind interdisziplinär und interprofessionell gestaltete Fachtage und Foren zum Austausch von größter Bedeutung und Notwendigkeit<sup>5</sup>.



<sup>5</sup> Die Ergebnisse dieser Diskussion können im Dokumentationsbericht der Fachveranstaltung nachgelesen werden: Klügel, R., Mayer-Lewis, B. (Hrsg.) (2009): Dokumentation der Fachveranstaltung zur Situation der Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern „Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik – Unter anderen Umständen schwanger“ (Download unter: [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de))

### III. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung

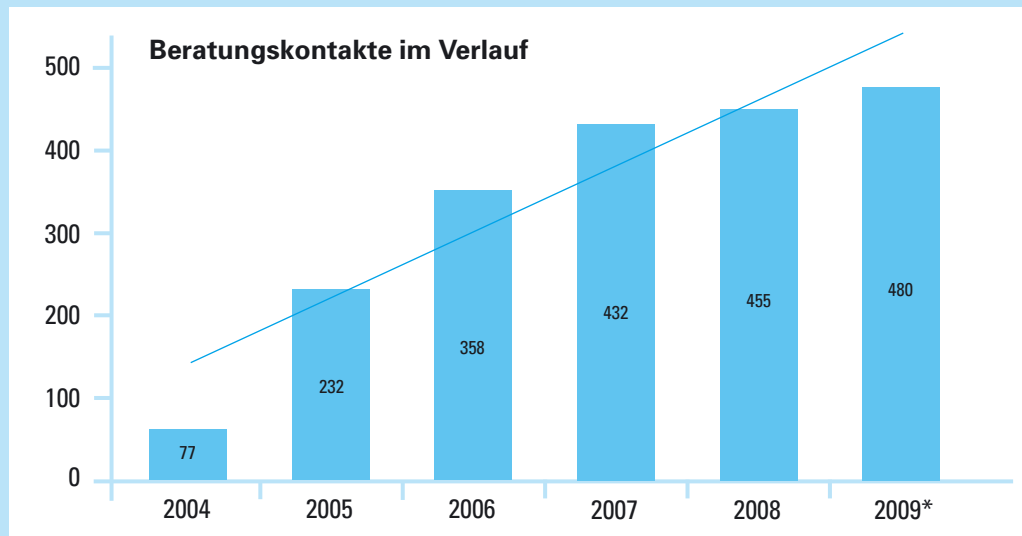
Im Folgenden wird ein detaillierter Einblick in die Ergebnisse der Projektarbeit gegeben. Dieser umfasst eine genaue Analyse der Falldokumentation, die Beschreibung der Betroffenenperspektive sowie die Darstellung der Expertenerfahrungen. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse befindet sich im Anschluss daran.

#### 1. Ergebnisse der Beratungsdokumentation

Die Beratungsdokumentation umfasst alle Beratungskontakte, die im Verlauf der Projektzeit an den 18 teilnehmenden staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen von DONUM VITAE Bayern e. V. sowie an der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. (Zentrum Häberlstraße<sup>6</sup>) von den psychosozialen Beratungsfachkräften schriftlich erfasst wurden. Außerdem wurden der wissenschaftlichen Begleitung Daten zur Verfügung gestellt, die aus der Pre-Projektphase (Februar 2004 bis Mai 2008) stammen und Einblick in die Ausgangslage zum Einsatzzeitpunkt der wissenschaftlichen Begleitung geben. Diese Daten wurden im Rahmen einer internen Fallstatistik von den Fachkräften der DONUM VITAE Beratungsstellen dokumentiert. Aufgrund wissenschaftlicher Kriterien konnte nur ein Teil dieser Daten ausgewertet werden. Jedoch zeigte sich, dass diese Daten vergleichbar sind mit denen, welche während der Modellprojektzeit erhoben wurden. Sie werden deshalb nicht ausführlich dargestellt, können aber im Anhang nachgelesen werden. An dieser Stelle soll nur auf den Verlauf der Fallzahlen hingewiesen werden. Er zeigt, dass die psychosozialen Beratungen bei PND seit 2004, dem Jahr, als das Angebot psychosozialer Beratung an den DONUM VITAE Beratungsstellen in Bayern systematisch aufgebaut wurde, deutlich zugenommen haben und auch im Projektzeitraum weiterhin anstiegen.

<sup>6</sup> In Abbildungen und Tabellen wird dieser Standort der Kürze wegen als Häberlstraße bezeichnet. Diese Bezeichnung ist nach wie vor in Gebrauch und rührt von der früheren Bezeichnung der Beratungsstelle „Zentrum Häberlstrasse“ her.

Abb. 2: Anzahl der PND-Beratungskontakte DONUM VITAE 2004 bis 2009



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

\* Für das Jahr 2009 wurden Daten aus 8 Monaten auf 12 Monate hochgerechnet.  
Die Daten beziehen sich nur auf die Fallzahlen der DONUM VITAE Beratungsstellen.

### 1.1 Zeitraum und Beteiligte

Im Zeitraum von Juni 2008 bis August 2009 wurde im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung eine Falldokumentation zur Erfassung aller Beratungskontakte eingesetzt.

Bei DONUM VITAE in Bayern spezialisierte sich aus jeder Beratungsstelle mindestens eine Beratungsfachkraft durch regelmäßige Fort- und Weiterbildung auf die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik. Durch die große Anzahl spezialisierter Beratungsfachkräfte, konnte DONUM VITAE in ganz Bayern (mit Ausnahme von München) eine qualifizierte psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik anbieten und diese dokumentieren.

Aus der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. waren zwei Beratungsfachkräfte an dem Modellprojekt beteiligt. Sie haben sich im Rahmen der Fachstelle „Beratung bei Pränataldiagnostik“, die bereits seit 1993 einen wichtigen Bestandteil der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. in München bildet, auf die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik spezialisiert und im Rahmen des Modellprojektes ihre Beratungsarbeit dokumentiert.

Durch die projektbezogene Kooperation zwischen den DONUM VITAE Beratungsstellen und der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. wurde

gewährleistet, dass bayernweit sowohl im städtischen als auch ländlichen Raum eine spezialisierte psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik angeboten und dokumentiert werden konnte.

Die inhaltlichen Anliegen der Projektarbeit wurden von allen beteiligten Beratungsfachkräften geteilt. Trotzdem muss in der Analyse der Daten teilweise zwischen den beteiligten Einrichtungen unterschieden werden. Die Einrichtungen von DONUM VITAE und die Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. weichen sowohl hinsichtlich ihrer strukturellen Einbettung als auch ihrer organisatorischen Arbeitsformen stark voneinander ab.

Für die Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse sind deshalb folgende Merkmale zu berücksichtigen:

- **Die örtliche Lage der Einrichtungen**

Die Einrichtungen der beteiligten DONUM VITAE Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen verteilen sich bayernweit und sind sowohl im ländlichen als auch städtischen Raum (mit Ausnahme von München) vertreten. Dadurch wird eine wohnortnahe Beratung ermöglicht. Jedoch bedeutet dies auch, dass sich nur ein Teil der DONUM VITAE Einrichtungen in der Nähe von pränataldiagnostischen Kliniken und Schwerpunktpraxen befindet.

Die Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. befindet sich in der Landeshauptstadt München und ist mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar. Die Fachstelle Beratung bei Pränataldiagnostik ist bereits seit 1993 wichtiger Bestandteil des Angebotes der Beratungsstelle und eingebunden in ein großes Netzwerk unterschiedlichster Beratungs- und Unterstützungsangebote für Frauen und Familien. In München befinden sich zahlreiche pränataldiagnostische Fachzentren und Kliniken, mit denen die Fachstelle zum Teil bereits vernetzt ist.

- **Strukturelle Unterschiede**

- ♦ Die DONUM VITAE Einrichtungen sind staatlich anerkannte Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen und ihre Beratungsangebote sind für alle Frauen, Männer und Paare kostenfrei nutzbar.

Die Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. finanziert sich zum größten Teil aus Eigenmitteln, wobei die Fachstelle Beratung bei Pränataldiagnostik zu einem großen Teil durch das Referat für Gesundheit und Umwelt der Stadt München gefördert wird. Für die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten wird in der Regel ein Kostenbeitrag erhoben.

- ♦ In den DONUM VITAE Beratungsstellen vereinbaren anfragende Personen ihren Beratungstermin in der Regel telefonisch mit den Verwaltungsangestellten. Dieser Erstkontakt mit der Beratungsstelle dient normalerweise ausschließlich einer Terminvereinbarung und wurde in der durchgeführten Beratungsdokumentation deshalb nicht erfasst.  
In der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. treffen die Betroffenen hingegen fast immer bereits beim telefonischen Erstkontakt auf eine spezialisierte Beratungsfachkraft. Während dieses Erstkontaktes entsteht dabei häufig schon ein erstes Beratungsgespräch, weshalb diese Kontakte in die Beratungsdokumentation einfließen.

Die strukturell-organisatorischen Unterschiede spiegeln sich in einem Teil der Dokumentationsergebnisse wider und werden deshalb an den entsprechenden Stellen kurz angesprochen.

#### 1.2 Inanspruchnahme der Beratung

Unter den folgenden Aufzählungspunkten wird beschrieben, wie viele Erst- und Folgeberatungen im Erhebungszeitraum in Anspruch genommen wurden, in welcher Form diese stattfanden, durch wen sie vermittelt wurden und wer an den Gesprächen teilnahm. Diese Ergebnisse sind insbesondere für die strukturelle Planung des Beratungsangebotes von Bedeutung.

- **Anzahl der erfassten Beratungskontakte**

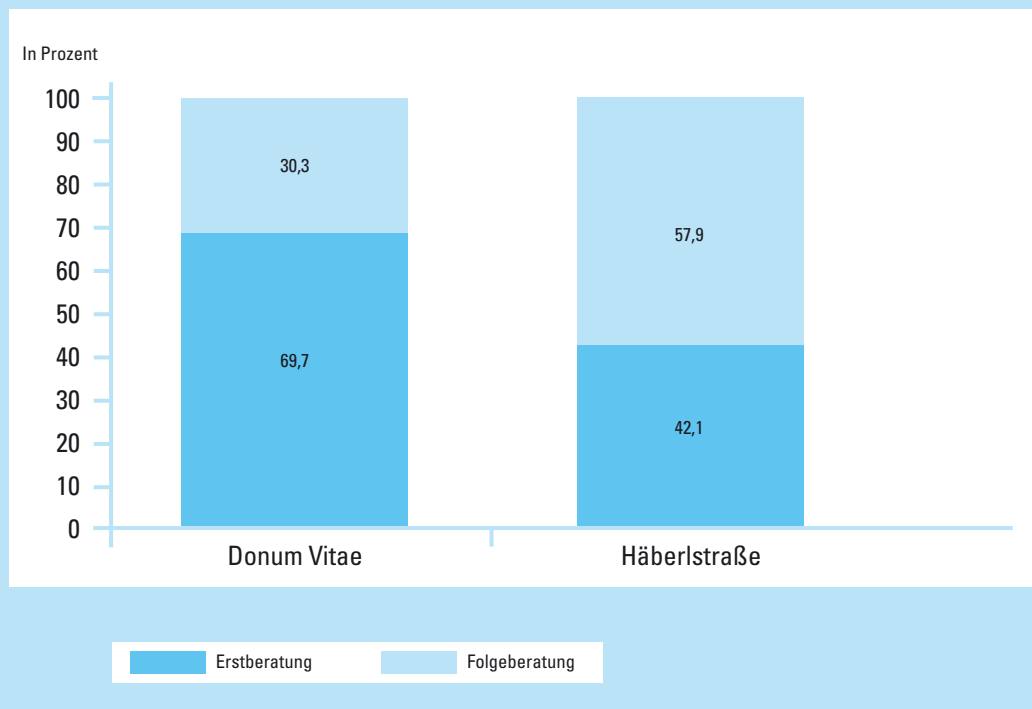
Insgesamt wurde im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitdokumentation zwischen **Juni 2008** und **August 2009** eine Anzahl von **771 Beratungskontakten** mit **469 Frauen, Männern und Paaren** erfasst. 61 % aller Beratungskontakte waren Erstberatungen und 39 % Folgeberatungen.

In den DONUM VITAE Beratungsstellen wurden in diesem Zeitraum insgesamt 365 Frauen, Männer und Paare mit 159 Folgeberatungen beraten.

In der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. München wurden Beratungen mit 104 Frauen, Männern und Paaren und 143 Folgeberatungen erfasst.

Insgesamt erfolgte auf knapp 27 % aller Erstberatungen eine Folgeberatung. Dabei fällt auf, dass an den Beratungsstellen von DONUM VITAE der Anteil der Folgeberatungen (30 %) deutlich geringer ausfällt als an der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. (Häberlstraße)(58 %).

Abb. 3: Verhältnis der Erst- und Folgeberatungen



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

An den Beratungsstellen von DONUM VITAE nahmen 15 % der Frauen und Männer nach einer Erstberatung weitere Beratungskontakte in Anspruch. An der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. schlossen sich hingegen bei 66 % der Frauen und Männer nach der Erstberatung weitere Beratungskontakte an. Dieser auffallend große Unterschied hinsichtlich der Inanspruchnahme von Folgeberatungen hängt vermutlich mit den strukturellen Unterschieden der Beratungsstellen in Bezug auf ihre Anmeldestruktur zusammen. An der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. entsteht häufig bereits aus dem telefonischen Erstkontakt auch eine erste Beratung. Dies ist möglich, da dieser telefonische Erstkontakt in der Regel direkt mit den Beratungsfachkräften stattfindet (vgl. auch die Ergebnisse zur Beratungsform). An den Beratungsstellen von DONUM VITAE findet der Erstkontakt in der Regel mit den Verwaltungsfachkräften statt, weshalb sich zu diesem Zeitpunkt noch keine Erstberatung entwickeln kann.

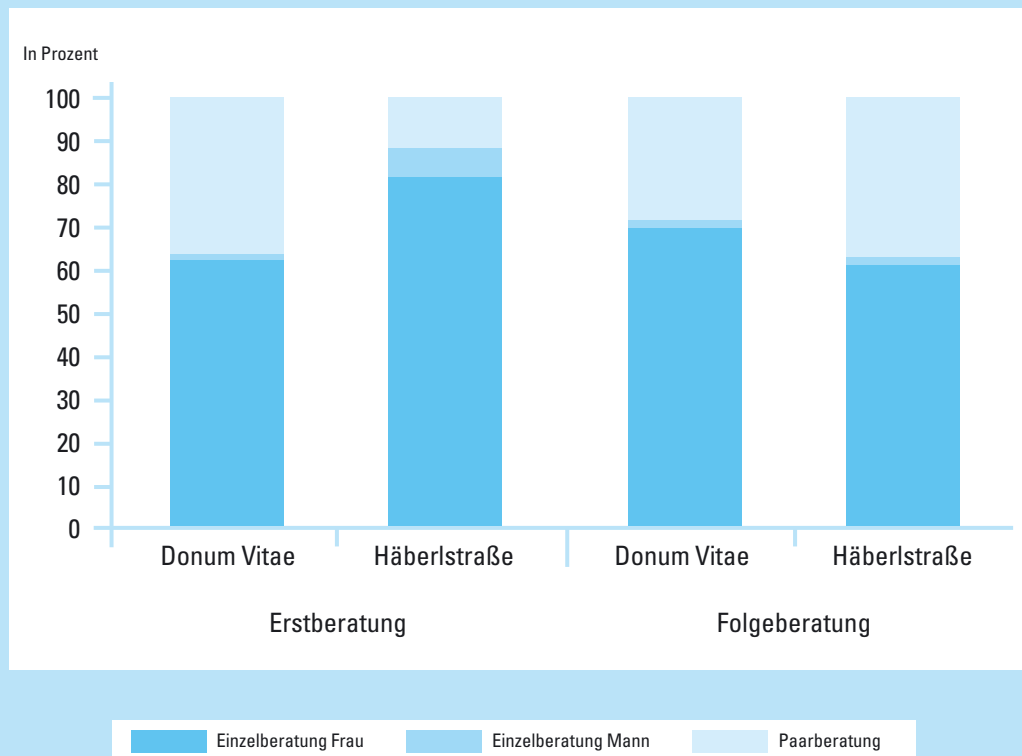
- **Verhältnis der Einzel- und Paarberatungen**

Rund 68 % der Beratungen waren Einzel-, und rund 31 % Paarberatungen. Dieses Verhältnis blieb sowohl in der Erst- als auch in der Folgeberatung relativ stabil. 1 % aller Beratungen konnten aufgrund fehlender Angaben nicht zugeordnet werden.

• Wer kommt zur Beratung?

Meist wurden die Beratungen von Frauen, und zu rund einem Drittel von Paaren in Anspruch genommen. In 66 % der Beratungsgespräche kamen die Frauen ohne ihren Partner, in 31 % zusammen mit ihrem Partner in die Beratung. In nur knapp 2 % aller Beratungskontakte suchte ein Mann die Beratung ohne seine Partnerin auf. Einmal nahm eine Freundin und einmal die Mutter der Betroffenen eine Einzelberatung in Anspruch. In einigen Fällen (rund 3 %) wurden die Frauen und Paare auch von anderen Personen in die Beratung begleitet. Dies waren z. B. Freundinnen, Mütter, Schwiegermütter, die Schwägerin, eine Hebamme oder eine Krankenschwester. In etwas über 4 % aller Beratungskontakte wurden Kinder zum Beratungsgespräch mitgebracht.

Abb. 4: Teilnehmer an der Beratung



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes



- **Dauer der Beratung**

Die Beratungsgespräche dauerten im Schnitt rund 73 Minuten. Dabei gab es eine breite Streuung der Gesprächsdauer: Das kürzeste Gespräch nahm 10 Minuten und das längste Gespräch 210 Minuten Zeit in Anspruch.

Die Erstberatung an den DONUM VITAE Beratungsstellen nahm im Durchschnitt knapp 83 Minuten in Anspruch, eine Folgeberatung war mit durchschnittlich 70 Minuten etwas kürzer. Die Beratungsgespräche an der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. waren alle etwas kürzer und dauerten im Schnitt rund 61 Minuten. Auffallend ist, dass die Gesprächsdauer der Erstberatung dort mit 43 Minuten fast um die Hälfte kürzer ist als jene Erstberatungsgespräche an den DONUM VITAE Beratungsstellen. Die Folgeberatungen hingegen entsprachen mit durchschnittlich knapp 76 Minuten in etwa denen der anderen Beratungsstellen. Es kann davon ausgegangen werden, dass auch diese Differenzen im Zusammenhang mit den strukturellen Unterschieden der Beratungsstellen stehen. So fand die Erstberatung an der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. häufig bereits im Kontext eines telefonischen Erstkontaktes statt.

- **Ort der Beratung**

Insgesamt fanden 98 % aller persönlichen Beratungen an den Beratungsstellen statt. Nur selten fand eine Beratung an einer Klinik, medizinischen Praxis oder an einem anderen Ort statt.

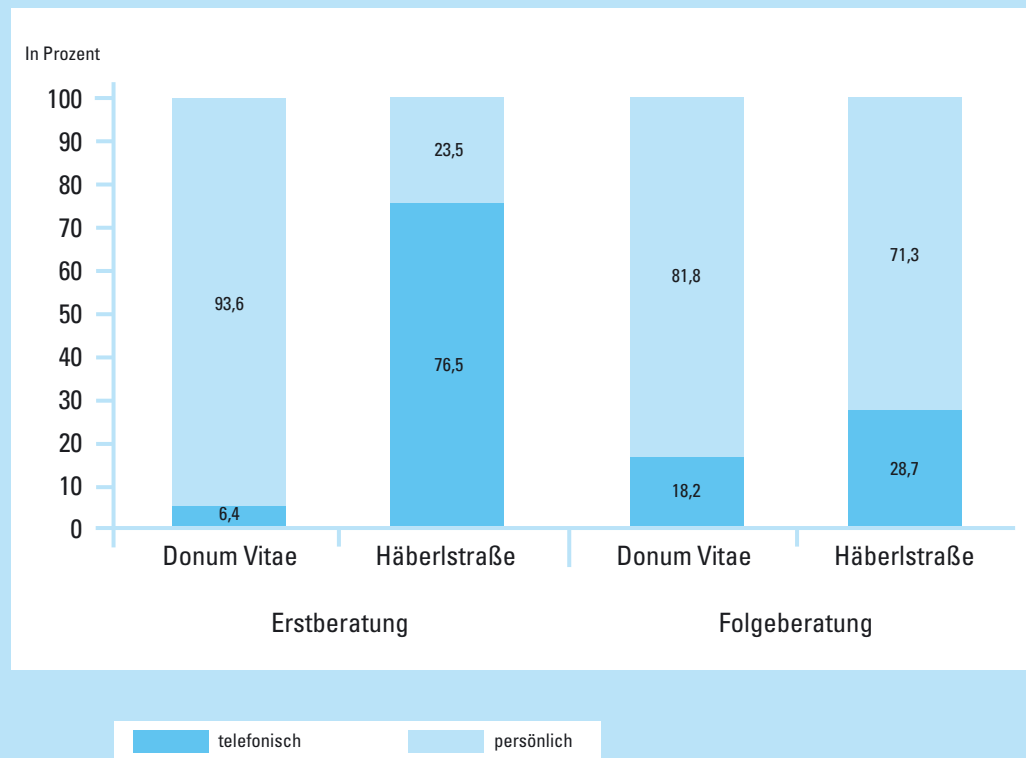
- **Beratungsform**

Hinsichtlich der Beratungsform zeigen sich deutliche Differenzen zwischen den Beratungsstellen von DONUM VITAE und der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. Auch diese Abweichungen sind auf die unterschiedlichen Organisationsformen zurückzuführen.

An den DONUM VITAE Beratungsstellen fanden 94 % der Erstberatungen als face-to-face-Gespräche und nur rund 6 % als telefonische Beratungen statt. Folgeberatungen wurden in 82 % aller Kontakte als face-to-face-Beratungen durchgeführt und der Anteil telefonischer Beratungen stieg auf 18 %.

An der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V. fanden nur 23 % der Erstberatungen als face-to-face-Gespräche statt und fast 77 % wurden telefonisch durchgeführt. Allerdings fanden die Folgeberatungen mit 71 % zum größten Teil als face-to-face-Gespräche statt und der Anteil telefonischer Beratungen sank auf knapp 29 %.

Abb. 5: Form der Beratung



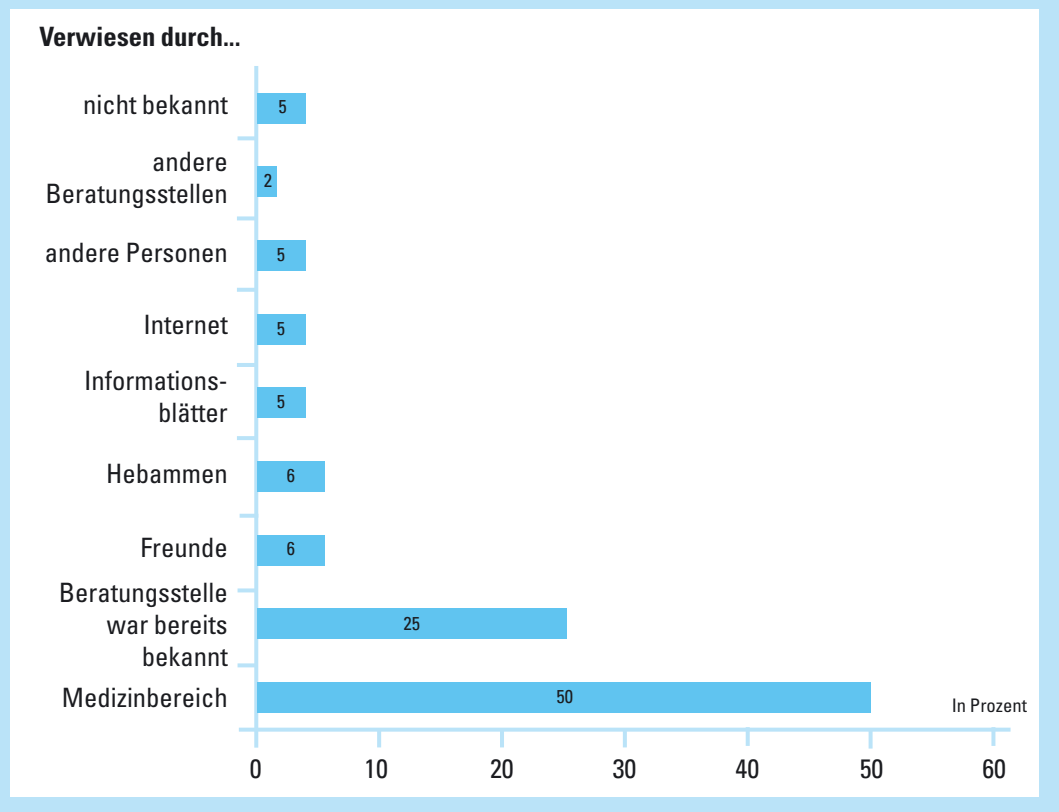
Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

#### • Vermittlung der Beratung

Das Angebot der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik ist in der breiten Öffentlichkeit noch nicht sehr bekannt. Deshalb war es ein wichtiges Anliegen zu erfahren, von wem die Frauen und Männer auf das Angebot hingewiesen wurden bzw. wie sie von diesem Angebot erfahren haben.

Die Hälfte der Frauen, Männer und Paare wurden von einer Fachkraft aus dem Medizinbereich auf die Beratungsstelle aufmerksam gemacht. Allerdings zeigt sich, dass die Betroffenen vor allem dann von einer Ärztin bzw. einem Arzt auf das Beratungsangebot hingewiesen wurden, wenn es sich um eine Beratung handelte, die als Schwangerschaftskonfliktberatung nach §219 STGB i.V. mit §§ 5 und 6 SchKG angemeldet wurde. Einem Viertel der Beratenen war die Beratungsstelle bereits bekannt und es hat dort von dem Angebot erfahren. Zu je 6 % wurden die Frauen und Paare von Freunden bzw. Freundinnen und Hebammen auf das Angebot der Beratungsstelle hingewiesen. Über Informationsblätter und Auskünfte im Internet haben jeweils 5 % der Betroffenen, von anderen Beratungsstellen nur 2 % von dem Angebot erfahren.

Abb. 6: Vermittlung der Beratungsstelle



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

### 1.3 Soziodemographischer Hintergrund der Beratenen

Im Folgenden werden soziodemographische Rahmendaten zum Alter, der Nationalität, dem Bildungsabschluss, dem Familienstand und der finanziellen Situation der beratenen Frauen und Männer sowie Einschätzungen in Bezug auf die Bedeutung religiöser, moralischer und ethischer Aspekte dargestellt. Diese Ergebnisse helfen aufzuzeigen, in welchen Bereichen die Niedrigschwelligkeit und Bedarfsgerechtigkeit des Beratungsangebotes noch verbessert werden kann.

- **Alter**

Das Alter der beratenen Frauen streut zwischen 17 und 45 Jahren, wobei mit 49 % fast die Hälfte aller beratenen Frauen 35 Jahre oder älter war. Bei den Männern streut das Alter breit zwischen 19 und 63 Jahren und 59 % der Partner sind 35 Jahre oder älter.

- **Nationalität**

85 % aller Beratenen waren deutscher, knapp 12 % anderer Nationalität, wobei insgesamt 28 verschiedene Nationalitäten vertreten sind. Frauen und Männer türkischer Nationalität bildeten dabei die größte Gruppe nicht deutscher Nationalität. Bei knapp 3 % aller Beratenen war die Nationalität nicht bekannt.

- **Bildungsabschluss**

Insgesamt konnte von 46 % der beratenen Frauen und 24 % ihrer Partner der Bildungsstand genau erfasst, von den übrigen nur eingeschätzt werden. Die von den Beratungsfachkräften erfassten und geschätzten Angaben weichen allerdings kaum voneinander ab, so dass davon ausgegangen werden kann, dass auch die geschätzten Daten dem tatsächlichen Gesamtbild entsprechen. Zum Zeitpunkt der Erstberatung gingen 2 % der Frauen noch zur Schule und rund 5 % hatten keinen Schulabschluss. Einen Hauptschulabschluss hatten 22 %, Real- schulabschluss und Abitur je 35 %. Von den Partnern weiß man, dass 48 % das Abitur und rund 23 % die mittlere Reife, 22 % einen Hauptschulabschluss und rund 3 % keinen Schulabschluss hatten. Zusammenfassend zeigt sich, dass 70 % der beratenen Frauen einen hohen oder eher hohen Bildungsabschluss und 29 % einen eher niedrigen oder noch gar keinen Bildungsabschluss haben. Bei ihren Partnern verhält es sich ähnlich. 71 % der Männer haben einen hohen oder eher hohen Bildungsabschluss und rund 25 % einen eher niedrigen oder keinen Bildungsabschluss.

- **Familienstand**

Mit 66 % ist der größte Anteil der Frauen verheiratet. 4 % sind geschieden und 24 % ledig. Von rund 5 % der Frauen war der Familienstand nicht bekannt.

- **Finanzielle Situation**

Knapp 47 % der Beratenen waren nach Einschätzungen der Beratungsfachkräfte eher einkommensstark (39 %) oder deutlich einkommensstark (8 %). Allerdings wurde mit rund 40 % der Betroffenen auch ein relativ großer Anteil als deutlich einkommenschwach (15 %) bzw. eher einkommenschwach (25 %) eingeschätzt. Bei insgesamt 13 % der Beratungsfälle konnte keine Einschätzung zur finanziellen Situation erfolgen.

- **Einfluss religiöser, moralischer und ethischer Aspekte**

Nach Einschätzung der Beratungsfachkräfte spielen für fast 52 % der Betroffenen religiöse, moralische oder ethische Aspekte eine bedeutende Rolle hinsichtlich ihrer Überlegungen im Umgang mit den Anforderungen der PND. Für 26 % der Beratenen scheinen diese Aspekte eher weniger Bedeutung zu haben und

für knapp 5 % der Frauen und Paare scheinen sie im Kontext der PND völlig unbedeutend zu sein. Bei rund 18 % der beratenen Personen konnte der Einfluss dieser Aspekte allerdings nicht eingeschätzt werden.

#### 1.4 Schwangerschaftserfahrungen

Das Erleben einer Schwangerschaft findet im Kontext früherer und aktueller Erfahrungen sowie zukunftsbezogener Ängste und Sorgen, Wünsche und Hoffnungen statt. Die Inhalte, welche in einem Beratungsgespräch zum Thema werden, sind häufig von diesen Erfahrungen und Vorstellungen geprägt.

- **Frühere Schwangerschaften**

Rund 68 % aller betroffenen Frauen hatten bereits mindestens eine frühere Schwangerschaft. Bei diesen Frauen ist von rund 32 % bekannt, dass sie bereits eine oder auch mehrere Fehl- oder Totgeburten (im Einzelfall bis zu sechs Fehlgeburten) erlebt haben. Dabei handelt es sich sowohl um Fehlgeburten in den ersten zwölf Wochen einer Schwangerschaft als auch um Totgeburten im späten Schwangerschaftsverlauf.

Beratungsstellen von DONUM VITAE: 70 % der beratenen Frauen hatten bereits vorhergehende Schwangerschaften. 30 % dieser Frauen haben bereits eine oder auch mehrere Fehl- oder Totgeburten erlebt.

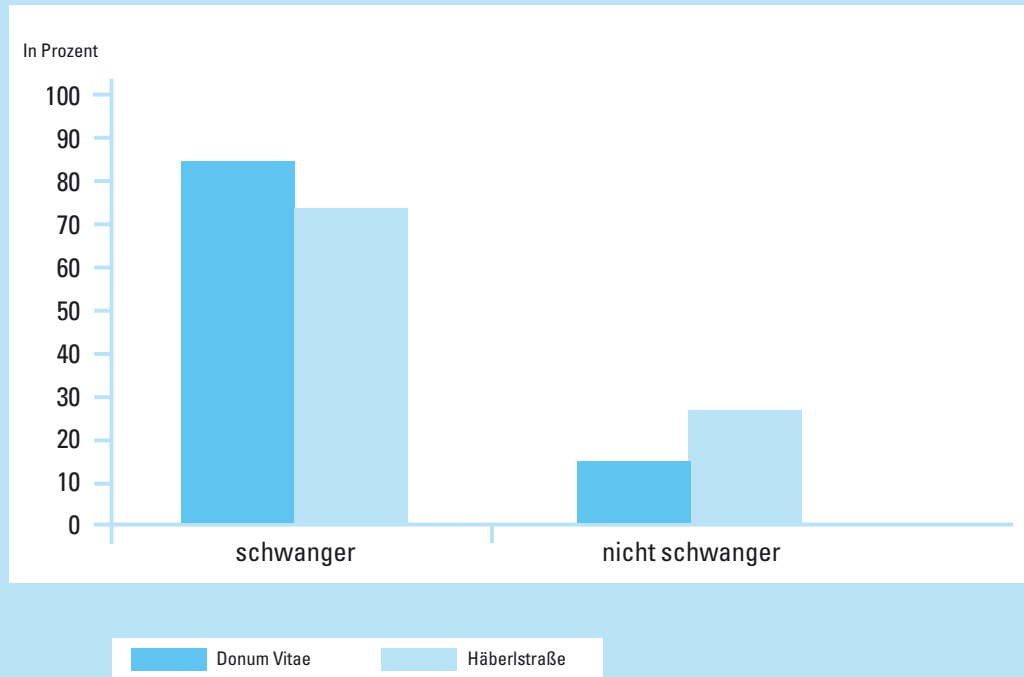
Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e. V.: 61 % der Frauen hatten bereits frühere Schwangerschaften. 42 % dieser Frauen haben bereits eine oder auch mehrere Fehl- oder Totgeburten erlebt.

15 % der Frauen mit früheren Schwangerschaften erzählten im Verlauf der Beratung, dass sie schon einmal eine Schwangerschaft abgebrochen haben. Von etwas über der Hälfte dieser Frauen ist bekannt, dass der Schwangerschaftsabbruch nach der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt wurde. Daraus kann aufgrund unserer Gesetzeslage geschlossen werden, dass diese späten Schwangerschaftsabbrüche im Kontext einer medizinischen Indikation durchgeführt wurden.

- **Aktuelle Situation**

Zum Zeitpunkt der Erstberatung waren 83 % der betroffenen Frauen schwanger. 17 % der Frauen waren zu diesem Zeitpunkt noch nicht oder nicht mehr schwanger.

Abb. 7: Anteil schwangerer und nicht schwangerer Frauen zum Zeitpunkt der Erstberatung



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

Ein großer Teil der schwangeren Frauen (43 %) kam zwischen der 7. und 12. Schwangerschaftswoche in die Beratung.

Bei knapp 5 % der schwangeren Frauen handelte es sich um eine Schwangerschaft nach erfolgreicher reproduktionsmedizinischer Behandlung. In diesen Fällen darf davon ausgegangen werden, dass es sich um Wunschwangerschaften handelte.

Die Beurteilung des Kinderwunsches und der Erwünschtheit der aktuellen Schwangerschaft ist insgesamt entlang der erhobenen Daten jedoch schwierig und nicht gesichert möglich. Denn aus den vorhandenen Daten geht nicht hervor, ob das Verhalten der Frauen und Paare bereits im Zusammenhang mit einer Auseinandersetzung im Kontext der PND steht oder bereits zu Beginn der Schwangerschaft in dieser Form bestand. Zum Erhebungszeitpunkt fällt auf, dass die Reaktionen der Frauen und Paare auf die aktuelle Schwangerschaft sehr unterschiedlich ausfallen: Von 56 % der Frauen und 50 % der Partner ist bekannt, dass sie positiv auf die Schwangerschaft reagiert haben. Allerdings zeigten nach Einschätzung der Beratungsfachkräfte knapp 37 % der Frauen und 35 % ihrer Partner keine positive Reaktion auf die Schwangerschaft. Bei 46 % aller beratenen Frauen und Paare bestand

aktuell ein Kinderwunsch, 20 % erlebten ihre Situation hinsichtlich eines Kinderwunsches eher ambivalent und bei rund 24 % bestand kein aktueller Kinderwunsch. Von knapp 10 % der Betroffenen ist gar nicht bekannt, ob ein Kinderwunsch bestand.

#### 1.5 Zeitpunkt der Erstberatung

Da die Inanspruchnahme psychosozialer Beratung im Kontext von PND bisher noch in keinem routinierten Zusammenhang steht, stellt sich die Frage, zu welchem Zeitpunkt im Schwangerschaftsverlauf Frauen, Männer und Paare das Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik nutzen.

Die Datenanalyse der Falldokumentation zeigt, dass in diesem Projekt die Beratung relativ früh im Verlauf der Schwangerschaft in Anspruch genommen wurde. Ein großer Teil der Frauen (43 %) kam zwischen der 7. und 12. Schwangerschaftswoche (SSW) in die Beratung. Dies hängt sicherlich auch damit zusammen, dass rund 40 % der dokumentierten Beratungsgespräche im Kontext eines zunächst als Schwangerschaftskonfliktberatung angemeldeten Gespräches stattfanden<sup>7</sup> (vgl. 1.6 Kontext der Beratung).

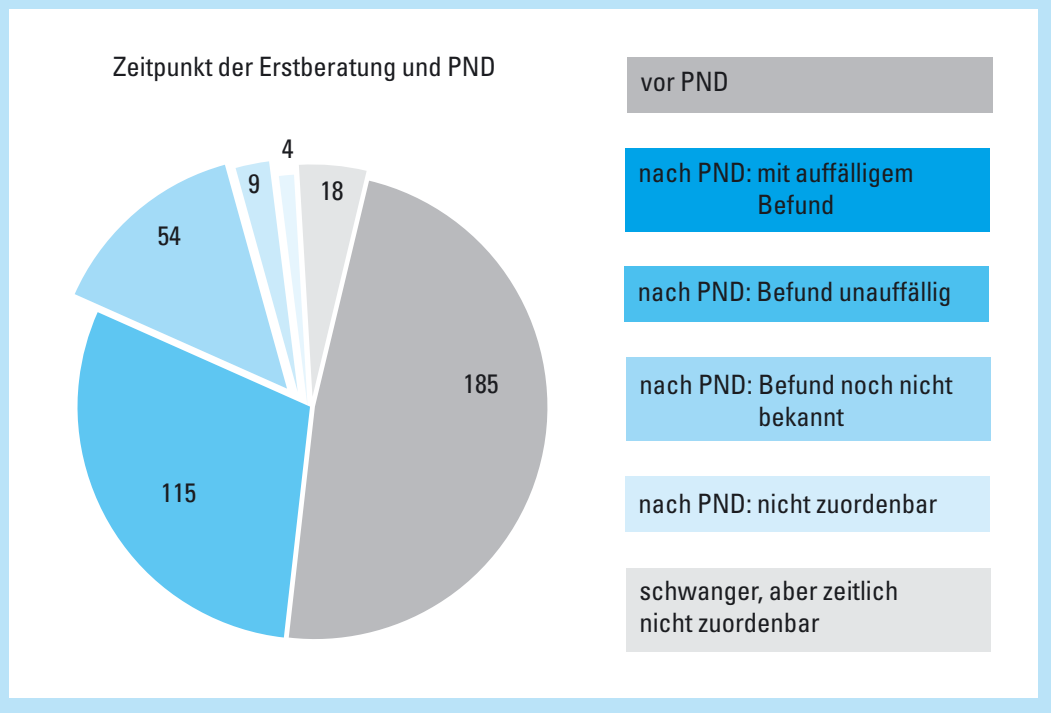
So erklärt sich auch der mit 48 % hohe Anteil an Frauen und Paaren, die eine Erstberatung bereits vor der Durchführung vertiefender Pränataldiagnostik in Anspruch nahmen.

Bei rund 47 % der Frauen und Paare haben zum Zeitpunkt der Erstberatung pränataldiagnostische Untersuchungen bereits stattgefunden. Bei 65 % dieser Schwangeren lag zum Zeitpunkt der Erstberatung bereits ein auffälliger Befund vor; bei 30 % war der Befund unauffällig und rund 5 % der Frauen und Paare warteten noch auf das Untersuchungsergebnis.

Von 26 % der schwangeren Frauen ist bekannt, dass während ihrer aktuellen Schwangerschaft Komplikationen auftraten, wie z. B. Blutungen, auffällige Blutwerte, gesundheitliche Beeinträchtigungen der Schwangeren oder pränataldiagnostische Auffälligkeiten des Kindes. Von diesen Schwangeren haben 64 % bereits vor der Erstberatung pränataldiagnostische Untersuchung durchführen lassen.

<sup>7</sup> Dieses Merkmal wurde nur bei den Beratungen an den DONUM VITAE Beratungsstellen erfasst.

Abb. 8: Zeitpunkt der Erstberatung im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen (bezogen auf alle schwangeren Frauen in der Erstberatung n=385)



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

Auffallend ist im Vergleich zu den Daten anderer Projekte<sup>8</sup> der relativ hohe Anteil psychosozialer Beratungen vor Inanspruchnahme von PND. Da die frühzeitige Beratung bei PND eine wichtige Zielsetzung der Projektarbeit ist, wird im Folgenden berichtet, auf welche gesetzlichen Grundlagen sich die durchgeführten Beratungen beziehen und in welchem zeitlichen und inhaltlichen Kontext diese hinsichtlich der Pränataldiagnostik stehen.

### 1.6 Kontext der Beratung

Folgende Daten zu den gesetzlichen Grundlagen der Beratungsgespräche konnten in diesem Projekt nur an den staatlich anerkannten Beratungsstellen von DONUM VITAE erhoben werden. Die staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen sind neben einer allgemeinen Beratung zu allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen [§2 (1) SchKG] und (seit Januar 2010)

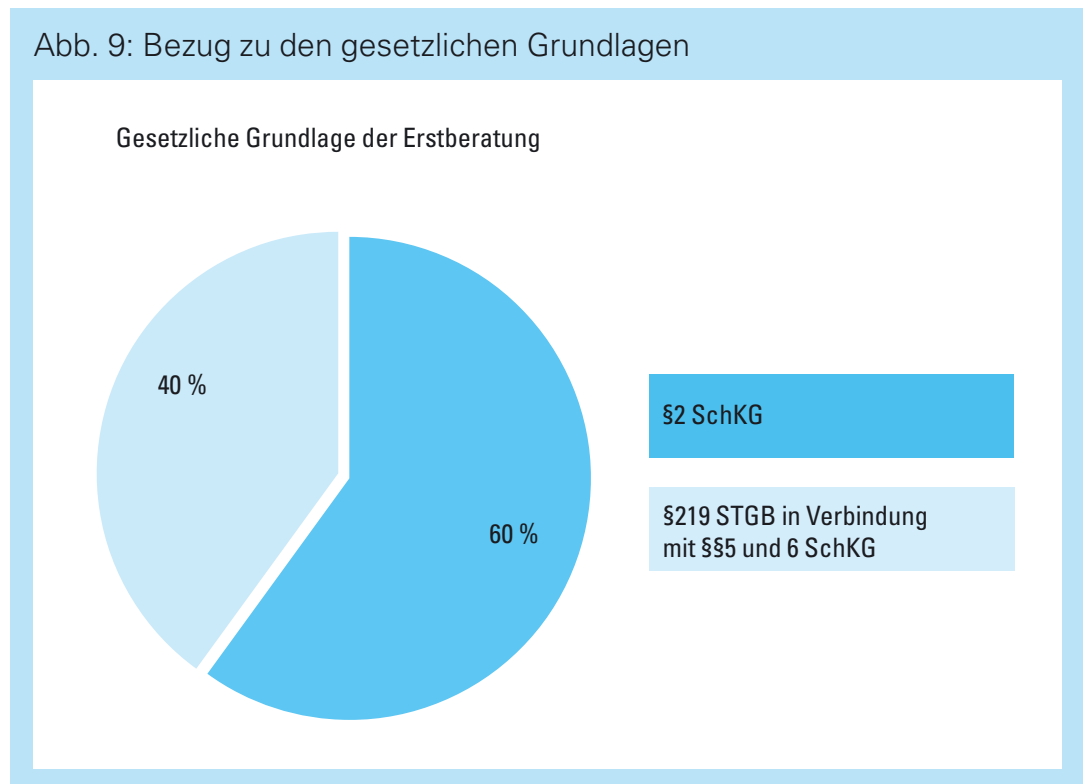
<sup>8</sup> Vgl. z. B. Mayer-Lewis (2010b): Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“, „Beratung bei Pränataldiagnostik – Ein Modellprojekt in Baden-Württemberg“: Ergebnispräsentation am 25.01.2010 in Stuttgart



der Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen (§2a SchKG) auch für die Beratung im Schwangerschaftskonflikt nach §219 STGB i. V. m. §§5 und 6 SchKG zuständig. In der Dokumentation der DONUM VITAE Beratungsstellen konnte deshalb nach den gesetzlichen Grundlagen der durchgeführten Beratungen unterschieden werden.

Die Beratungsdokumentation zeigt, dass 60 % der erfassten Erstberatungen im Kontext einer Schwangerschaftsberatung nach §2 SchKG und rund 40 % der Erstberatungen im Zusammenhang mit §219 STGB i.V. mit den §§5 und 6 SchKG stattfanden.

Abb. 9: Bezug zu den gesetzlichen Grundlagen

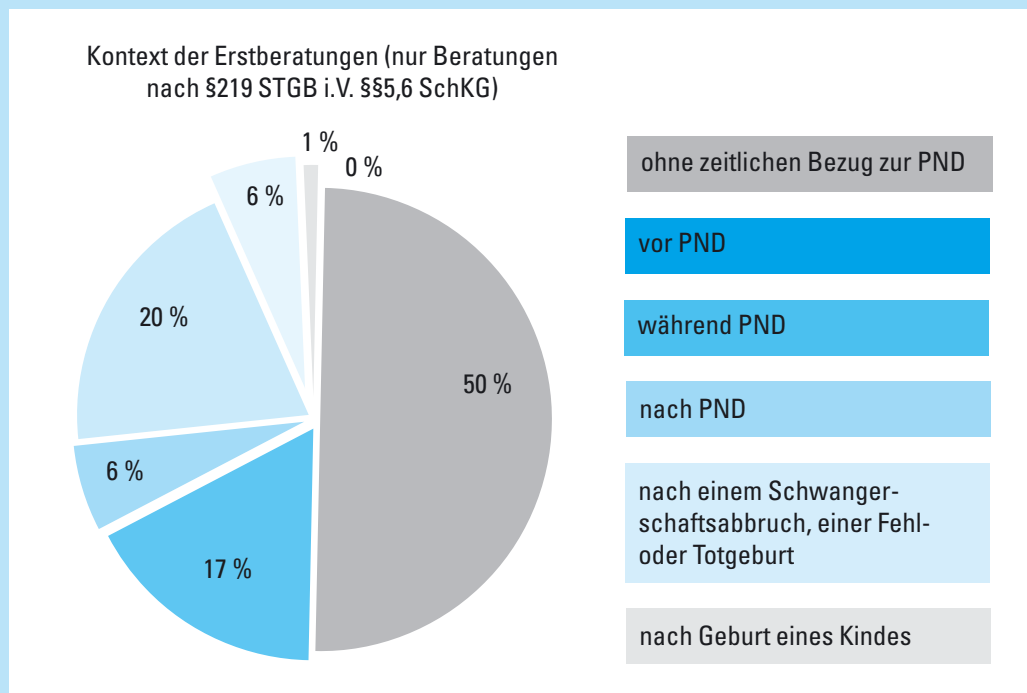


Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

Im Zusammenhang mit dem relativ großen Anteil an Erstberatungen, die nach §219 STGB i.V. §§5 und 6 SchKG stattfanden, stellt sich die Frage, inwiefern diese Beratungen mit den Themen der Pränataldiagnostik verknüpft sind. Deshalb sollen diese Erstberatungen (n = 135) im Folgenden genauer betrachtet werden. Zum einen wird untersucht, welchen zeitlichen Bezug die Beratungen zur Pränataldiagnostik haben (z. B. „Fand die Beratung vor, während oder nach PND statt?“), zum anderen, welche Gewichtung das Thema PND in der Beratung hatte.

- Bei 51 % dieser Beratungen gab es keinen konkreten zeitlichen Bezug hinsichtlich der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, d. h. dass weder bereits durchgeführte noch eventuell geplante pränataldiagnostische Untersuchungen inhaltlich im Kontext der Beratung standen.
- 17 % der Beratungen fanden vor einer geplanten Inanspruchnahme von PND und rund 6 % während PND statt.
- In 20 % der Fälle fand eine solche Erstberatung nach der Durchführung einer PND und dabei am häufigsten nach dem Erhalt eines auffälligen Befundes statt.
- In rund 6 % der Fälle ging dem Beratungsgespräch ein Schwangerschaftsabbruch oder eine Fehl- bzw. Totgeburt voraus.
- Knapp 1 % der Beratungsgespräche erfolgte nach der Geburt eines gesundheitlich stark beeinträchtigten bzw. behinderten Kindes.
- In 7 Fällen fehlen die Angaben zum zeitlichen Bezug.

Abb. 10: Zeitlicher Kontext der Erstberatungen nach §219 STGB i. V. §§5,6 SchKG



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

### III. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung

Obwohl in der Hälfte der Fälle kein zeitlicher Bezug zur PND hergestellt wurde (d. h., es stand weder eine bereits durchgeführte noch eine geplante pränataldiagnostische Untersuchung zur Diskussion), zeigt sich bei der inhaltlichen Betrachtung, dass konkrete Themen der Pränataldiagnostik die Gesprächsinhalte mit folgender Gewichtung bestimmten:

- In 85 % der Erstberatungen, die zunächst nach §219 STGB i.V. §§5 und 6 SchKG stattfanden, stellten Themen der Pränataldiagnostik wichtige Haupt- oder Nebenthemen der Gespräche dar.
- In 43 % dieser Beratungen waren Themen der Pränataldiagnostik ein Hauptthema oder wurden im Verlauf des Gespräches zu einem Hauptthema.
- In 42 % dieser Gespräche waren Inhalte, die sich auf die Pränataldiagnostik bezogen, wichtige Nebenthemen.

Im Vergleich hierzu zeigt die folgende Tabelle die Gewichtung des Themas PND, entsprechend der zugeordneten gesetzlichen Grundlage, unter welcher die Erstberatung stattfand:

Tab. 1: Gewichtung des Themas PND in den Beratungsgesprächen

Erstberatungsgespräch an den DONUM VITAE Beratungsstellen	alle Beratungen	Beratungen nach §219 STGB i.V. §§5 und 6 SchKG	Beratungen nach §2 SchKG
PND war das Hauptthema	35 %	31 %	38 %
PND wurde während des Beratungsgespräches zum Hauptthema	9 %	12 %	7 %
	} 44 %	} 43 %	} 45 %
PND war ein wichtiges Nebenthema	42 %	42 %	42 %
PND wurde nur kurz thematisiert	9 %	13 %	7 %
PND war kein Thema	5 %	1,5 %	7 %

Wurden Themen der PND in den Erstgesprächen thematisiert, dann wurden diese in 77 % aller Erstberatungen von der Frau bzw. dem Paar selbst und in 23 % von den Beratungsfachkräften angesprochen. Betrachtet man nur die Beratungen nach §219 STGB i.V. §§5 und 6 SchKG ergibt sich ein ähnliches Bild, wobei das Thema PND mit 30 % etwas häufiger von den Beratungsfachkräften angesprochen wurde.

Wie die oben dargestellte Tabelle zeigt, werden konkrete Aspekte der Pränataldiagnostik in einem Erstgespräch oft auch nur in Form eines Nebenthemas angesprochen. Teilweise werden diese auch gar nicht oder nur kurz thematisiert. Weshalb diese Beratungen trotzdem als PND-Beratungen dokumentiert wurden, zeigen die Ergebnisse der Datenanalyse.

Die Gespräche wurden inhaltlich von folgenden Themen bestimmt:

- Umgang mit Belastungen in der Familie aufgrund von Krankheit oder Behinderung eines Elternteiles oder des Kindes
- Verarbeitung einer Fehl- oder Totgeburt
- persönliche Probleme oder Beziehungskonflikte im Zusammenhang mit früheren Fehlgeburten, Totgeburten oder Schwangerschaftsabbrüchen
- Entwicklungsauffälligkeiten des Kindes nach der Geburt
- Angst vor Behinderung des Kindes aufgrund teratogener Einflüsse (Medikamente, Alkohol, Drogen, Röntgenstrahlung)

Diese Inhalte wurden von den Beratungsfachkräften zwar nicht als typische PND-Themen bewertet, aber dennoch als dem Themenkomplex der Pränataldiagnostik angehörig wahrgenommen und dementsprechend als PND-Beratung dokumentiert.

Die Daten zeigen, dass neben den klassischen PND-Beratungen, in welchen ganz konkrete Fragestellungen hinsichtlich der Inanspruchnahme von PND oder Erfahrungen mit dieser im Mittelpunkt der Gespräche stehen, häufig auch Schwangerschaftskonfliktberatung nach §219 STGB i.V. mit §§5,6 SchKG Aspekte beinhalten, die dem Themenkomplex der Pränataldiagnostik zugeordnet werden können. Sie stehen zwar häufig in keinem direkten zeitlichen Kontext hinsichtlich der Inanspruchnahme von PND, sind inhaltlich aber meist von Themen rund um die Pränataldiagnostik bestimmt.

Die breite Spannweite von Themen, die in den Beratungsgesprächen von Bedeutung waren, wird im folgenden Punkt dargestellt.

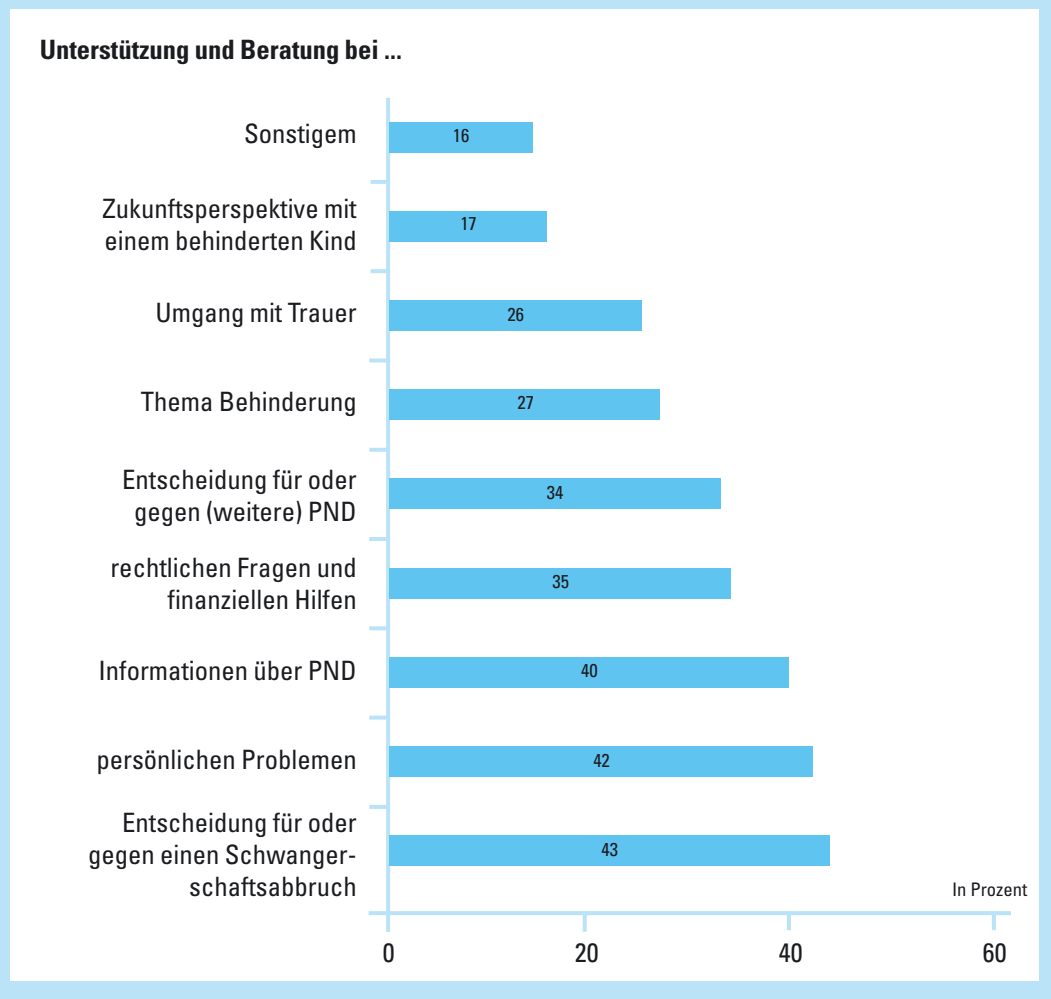
#### 1.7 Zentrale Inhalte der Beratungsgespräche

Um mehr über die inhaltlichen Themen der Beratung zu erfahren, wurde einerseits untersucht, welche Erwartungen die Frauen, Männer und Paare in die Beratungssituation hineinbringen, andererseits beobachtet, welche Themen im Verlauf der Gespräche zu zentralen Inhalten wurden.

Alle beteiligten Beratungsfachkräfte dokumentierten, dass zu Beginn einer Beratung folgende Erwartungen der Frauen, Männer und Paare an sie herangetragen wurden (Mehrfachnennungen waren möglich):

- 43 % der Frauen, Männer und Paare erwarteten von der psychosozialen Beratung eine Unterstützung bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch, insbesondere nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund.
- 42 % der Frauen, Männer und Paare wünschten sich eine Unterstützung und Beratung bei persönlichen Problemen.
- Knapp 40 % fragten Informationen zu den Methoden und Verfahren der PND an, insbesondere im Zusammenhang mit dem Für und Wider der Inanspruchnahme (weiterer) PND.
- 35 % der Befragten erwarteten eine Beratung zu rechtlichen Fragen und finanziellen Hilfen.
- Rund 34 % der Befragten erhofften sich eine unterstützende Beratung bei der Entscheidung für oder gegen die Anwendung von (weiterer) PND.
- 27 % der Betroffenen suchten nach allgemeinen Informationen zum Thema Behinderung.
- 26 % der Frauen, Männer und Paare erhofften sich eine Unterstützung im Trauerprozess nach einem Schwangerschaftsabbruch, einer Fehl- oder Totgeburt.
- 17 % der Frauen, Männer und Paare suchten die Beratung auf, um über die Entwicklung einer Lebensperspektive mit einem behinderten Kind zu reflektieren.
- 16 % erwarteten Unterstützung und Beratung zu anderen Themen. Dabei bildeten vor allem gesundheitliche Fragen, Fragen zum Kinderwunsch und der Umgang mit Schuldgefühlen zentrale Inhalte.

Abb. 11: Erwartungen der Frauen und Paare zu Beginn einer Beratung



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

63 % der Frauen und Paare, welche zum Zeitpunkt der Erstberatung nicht schwanger waren, erwarteten eine Unterstützung im Trauerprozess nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach einer Fehl- bzw. Totgeburt. Für andere nicht-schwangere Frauen und Paare standen vor allem Fragen im Zusammenhang mit einem (weiteren) Kinderwunsch im Mittelpunkt der Beratung. Aber auch Informationen zum Thema Behinderung und zu finanziellen Hilfen sowie die Unterstützung in der Entwicklung von Zukunftsperspektiven und die Bewältigung des Alltages nach der Geburt eines behinderten oder kranken Kindes waren wichtige Themen. 27 % dieser Frauen haben nach der Erstberatung mindestens eine Folgeberatung in Anspruch genommen.

Betrachtet man nun im Vergleich zu den Erwartungen der Betroffenen die Beschreibungen zum Gesprächsverlauf, fällt auf, dass die Beratungen inhaltlich vor allem durch folgende Themen geprägt waren:

- **Sorgen und Verunsicherung**

Besonders häufig kamen in den Gesprächen Ängste und Verunsicherungen zum Ausdruck. Diese bezogen sich auf unterschiedlichste Bereiche, wie zum Beispiel auf eine diagnostizierte Behinderung des ungeborenen Kindes, auf den Umgang mit dem Kind, auf eigene gesundheitliche Belastungen und die Sicherstellung einer langfristigen Versorgung des Kindes, auf Sorgen hinsichtlich der finanziellen und beruflichen Situation sowie auf Zukunftsvorstellungen und Gedanken an weitere Schwangerschaften. Oft beschrieben die Frauen, Männer und Paare Gefühle der Überforderung, durch welche sie ihre eigene Handlungsfähigkeit stark eingeschränkt erlebten.

- **Informationen über Pränataldiagnostik**

Neben dem Ausdruck von Ängsten und Verunsicherungen stellten auch informative Anfragen einen wichtigen Anteil der Gesprächsinhalte dar. Dabei handelte es sich vor allem um Fragen zum Angebot der Pränataldiagnostik, dem Sinn und Zweck pränataldiagnostischer Untersuchungen, der Bedeutung des Alters der schwangeren Frau im Kontext pränataldiagnostischer Angebote und der Aussagekraft der Befunde.

- **Entscheidungsherausforderungen**

Zentrale Gesprächsanliegen waren insbesondere auch der Umgang mit Entscheidungsherausforderungen und den darauf bezogenen ambivalenten Gefühlen. Teilweise bezogen sich diese auf die Frage, ob die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen überhaupt mit den eigenen Wünschen und Vorstellungen hinsichtlich der medizinischen Betreuung und Versorgung während der Schwangerschaft vereinbar sind. In manchen Gesprächen überlegten die Frauen und Paare, ob sie nach der Durchführung einer Pränataldiagnostik eine weitere Maßnahme zur Absicherung des Befundes in Anspruch nehmen sollen. Besonders häufig wurden ambivalente Gefühle thematisiert, wenn es sich in den Gesprächen um eine Entscheidungsfrage hinsichtlich der Fortsetzung bzw. des Abbruchs der Schwangerschaft handelte.

- **Umgang mit Trauer**

In vielen Gesprächen kam emotionaler Schmerz und das Traurig-Sein der Frauen, Männer und Paare zum Ausdruck. Zum einen handelte es sich dabei um Frauen und Paare, die sich bereits für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden hatten, zum anderen um Frauen und Paare, die ihr Kind durch einer Fehl- oder

Totgeburt verloren haben. Zentrale Themen waren in solchen Gesprächen die Möglichkeiten der persönlichen Gestaltung des Abschiedes vom Kind, der Umgang mit der eigenen Trauer und der des Partners sowie der Umgang mit dem Ausbleiben der erwarteten Elternrolle. Aber auch nach der Geburt eines behinderten Kindes wurden Gefühle der Trauer und der Abschied vom „gesunden Kind“ zu wichtigen Gesprächsinhalten.

- **Belastungen in der familialen Situation**

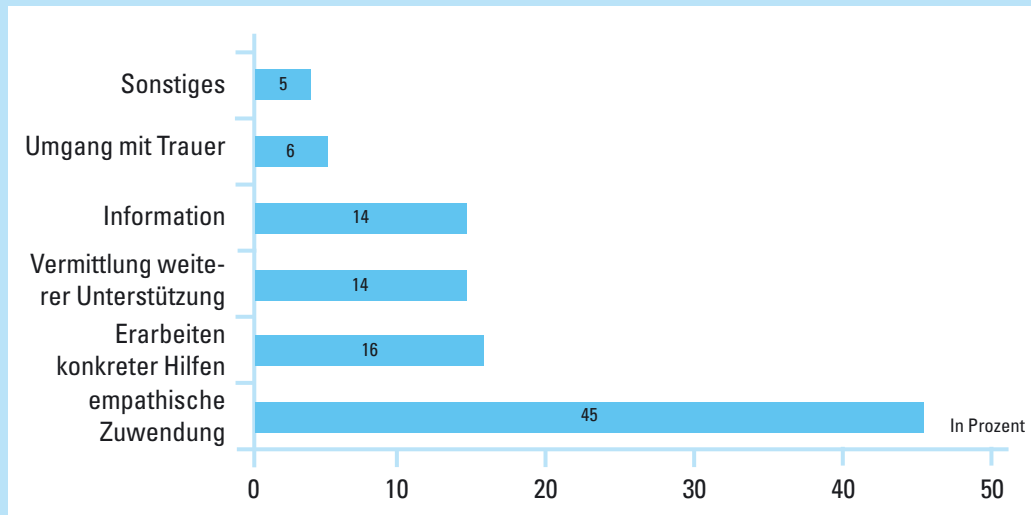
Immer wieder wurden auch Belastungen der familialen Situation thematisiert. Dazu zählt zum Beispiel die Sorge der Eltern, dass ihnen nach der Geburt eines behinderten Kindes nicht mehr ausreichend Zeit zur Verfügung steht, um auch die Geschwisterkinder weiterhin gut versorgen zu können. In eben diesem Kontext wurden auch Befürchtungen hinsichtlich der finanziellen Zukunft der Familie und der beruflichen Situation zum Thema. Oft standen die angesprochenen Belastungen in keinem direkten Zusammenhang mit den Themen der Pränataldiagnostik, wurden aber im Rahmen der Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik aktiviert bzw. an die Oberfläche gebracht. Dazu gehören vor allem Belastungen in der Paarbeziehung und Sorgen hinsichtlich der persönlichen und familialen Zukunftsperspektiven.

Die Dokumentation zeigt, dass die Beratungsfachkräfte diesen Themen mit professioneller Kompetenz begegneten. Das psychosoziale Beratungsangebot nimmt die individuellen Bedürfnisse wahr und bietet Raum, Zeit und fachliche Unterstützung bei der Verarbeitung schwieriger Erfahrungen und hilft auf dem Weg, individuelle Lösungen für die Bewältigung von Problemen zu finden. Kategorisiert man die offenen Angaben der Beratungsfachkräfte zu den wichtigsten professionellen Aspekten der einzelnen Beratungen, dann kommt man zu folgendem Ergebnis:

Als besonders wichtigen Aspekt der Beratung nennen die Fachkräfte am häufigsten die empathische Zuwendung. Diese konzentriert sich vor allem auf den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, die persönliche Zuwendung und verstehendes Zuhören. Weitere wichtige Funktionen der Beratung sind das Erarbeiten konkreter Hilfen, die Vermittlung weiterer Unterstützungsangebote, die Bereithaltung oder Beschaffung von relevanten Informationen und Hilfen im Umgang mit Trauer und Verlust. In allen Beratungen standen die individuelle Situation und das persönliche Erleben der Betroffenen sowie die Verbalisierung des Erlebten im Vordergrund.



Abb. 12: Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Beratungsfachkräfte



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

#### 1.8 Entwicklung der emotionalen Befindlichkeit

Um feststellen zu können, ob sich die persönliche Situation der beratenen Frauen, Männer und Paare im Verlauf des Beratungsprozesses verändert hat, wurden bei allen Frauen und Paaren, die mindestens eine Folgeberatung in Anspruch genommen hatten, zu verschiedenen Beratungszeitpunkten Tendenzen ihrer emotionalen Befindlichkeit und Handlungsintegrität erfasst.

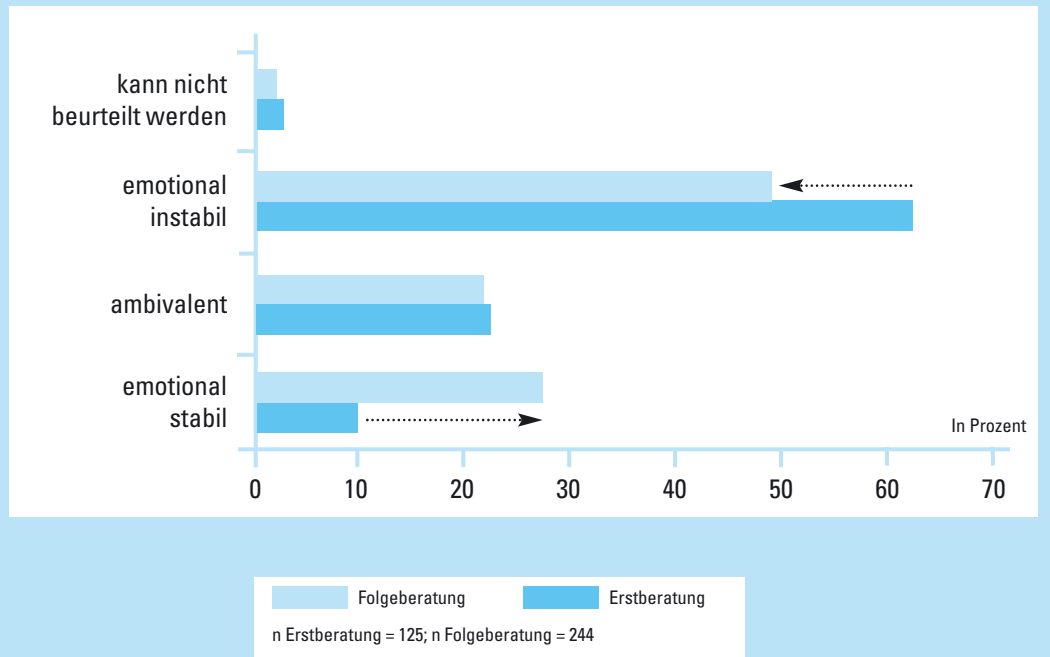
Die Beratungsfachkräfte schätzten die emotionale Befindlichkeit der Betroffenen zum Zeitpunkt der Erstberatung folgendermaßen ein:

- 26 % der betroffenen Frauen wirkten eher emotional stabil,
- 32 % wirkten emotional ambivalent und
- knapp 40 % machten einen emotional instabilen Eindruck.

Betrachtet man die Entwicklung der emotionalen Stabilität von all jenen Frauen, Männer und Paaren, die auch an einer Folgeberatung teilgenommen haben<sup>9</sup>, zeigt sich eine Verbesserung der emotionalen Befindlichkeiten. Die Anzahl der Frauen und Paare, die einen emotional stabilen Eindruck machten, nimmt stark zu und gleichzeitig ging der Anteil der Frauen und Paare, welche emotional eher instabil wirkten, zurück.

<sup>9</sup> Knapp 80 % dieser Frauen und Paare hatten ein bis zwei Folgeberatungen.

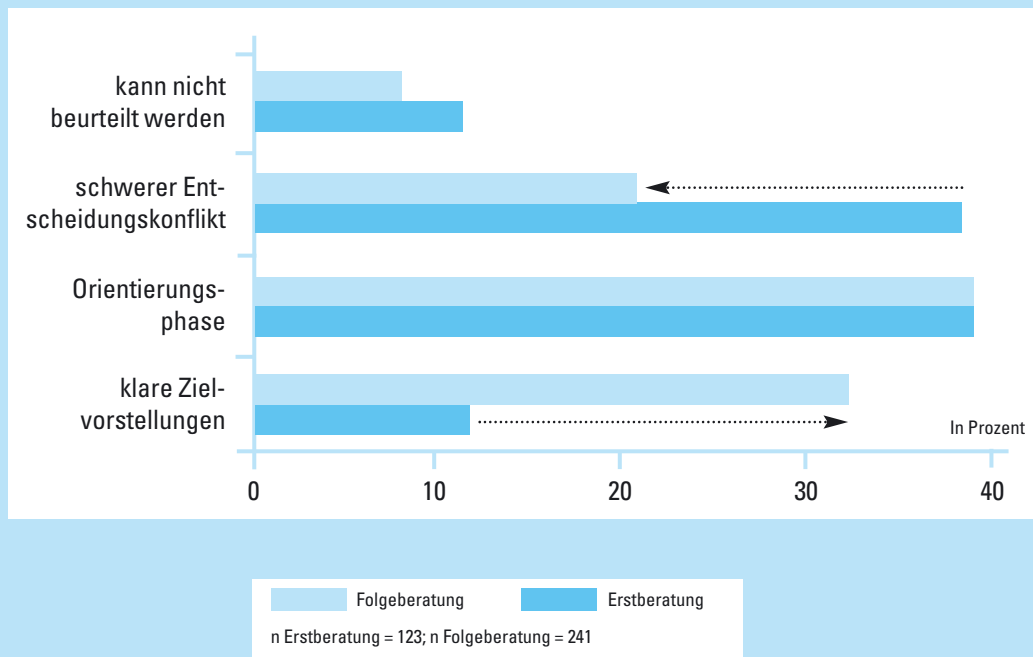
Abb. 13: Entwicklung der emotionalen Stabilität zwischen Erst- und Folgeberatungen



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

Auch hinsichtlich der Handlungssituation zeigt sich im Vergleich zwischen den Erst- und Folgeberatungen eine deutlich positive Entwicklung. Erlebten die Beratungsfachkräfte zum Zeitpunkt der Erstberatung nur 13 % ihrer Klientel als Personen mit klaren Zielvorstellungen im Kontext der PND, stieg dieser Anteil in den Folgeberatungen auf etwas über 33 % an. Rund 37 % befanden sich zum Zeitpunkt der Erstberatung in einem schweren Entscheidungskonflikt, zum Zeitpunkt der Folgeberatungen nahm dieser Anteil deutlich ab.

Abb. 14: Entwicklung der Sicherheit in den Zielvorstellungen und der Handlungssituation



Quelle: Beratungsdokumentation des Modellprojektes

Des Weiteren zeigten sich im Verlauf der Beratungen auch Veränderungen hinsichtlich der Mutter-Kind-Beziehung. Zum Zeitpunkt der Erstberatung hatten laut Einschätzung der Beratungsfachkräfte 65 % der Frauen eine eher annehmende Haltung zu ihrem ungeborenen Kind. Im Verlauf der Folgeberatung stieg dieser Anteil auf 76 % an. 18 % der Frauen verhielten sich zum Zeitpunkt der Erstberatung gegenüber dem Ungeborenen eher ablehnend, zum Zeitpunkt der Folgeberatungen sank dieser Anteil auf knapp 10 %<sup>10</sup>.

Die positiven Veränderungen, welche sich zwischen den Erst- und Folgeberatungen hinsichtlich der emotionalen Situation, den Zielvorstellungen und der Handlungssituation sowie der Mutter-Kind-Beziehung zeigen, können als Indikatoren für eine positive Wirkung der Beratung verstanden werden. Darüber hinaus weisen auch die Betroffenenrückmeldungen deutlich auf einen positiven Effekt der Beratung hin.

<sup>10</sup> Von 17 % der Frauen bei der Erstberatung und 14 % bei der Folgeberatung konnten die Beratungsfachkräfte die Haltung gegenüber dem ungeborenen Kind nicht einschätzen.

## 2. Einblick in die Betroffenenperspektive

Um den Beratungsbedarf sowie wichtige Aspekte der Beratungssituation bei Pränataldiagnostik erfassen und Änderungsbedarfe erkennen zu können, ist die Einbeziehung von betroffenen Frauen, Männern und Paaren unerlässlich. In diesem Modellprojekt geschah dies zum einen über die schriftlichen Rückmeldebögen, die den Betroffenen nach Abschluss des Beratungsprozesses mitgegeben wurden, und zum anderen über eine qualitative Erhebung. Im Folgenden werden zuerst die Ergebnisse der schriftlichen Rückmeldebögen dargestellt, im Anschluss daran ergänzend die Ergebnisse der qualitativen Erhebung (Gesprächsanalyse) vorgestellt.

### 2.1 Beratungsrückmeldungen

Insgesamt konnten 73 Rückmeldungen ausgewertet werden. 18 Dokumentationsbögen wurden von beiden Partnern nach einer Paarberatung ausgefüllt, 37 weitere jeweils nur von den beratenen Frauen. Die Rückmeldungen beziehen sich insgesamt auf 55 Beratungsfälle und die Rücklaufquote bezogen auf alle Fälle beträgt knapp 12 %<sup>11</sup>. Da die Bitte um Rückmeldung zu einem Zeitpunkt stattfand, zu welchem sich die Frauen und Paare in einer äußerst schwierigen Lebenssituation befanden, und nicht alle Frauen und Paare um Rückmeldung gebeten werden konnten, ist die Rücklaufquote von 12 % als relativ gut zu bewerten.

15 % aller Rückmeldungen beziehen sich auf die Beratungserfahrungen der Betroffenen an der Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein e. V. München, 85 % auf die Beratungen an den DONUM VITAE Beratungsstellen in Bayern.

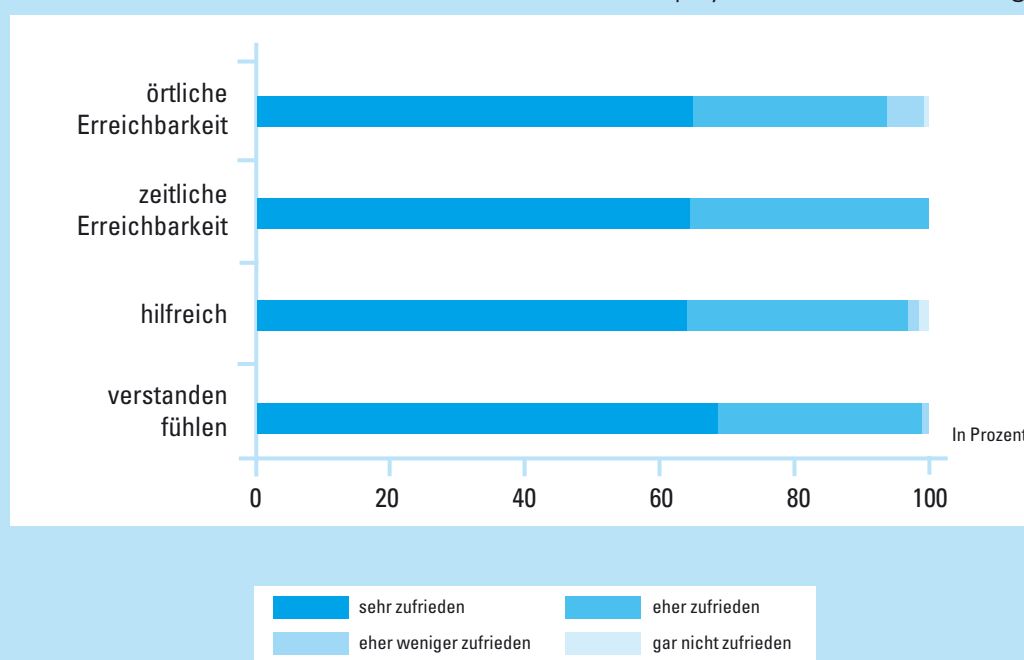
#### 2.1.1 Zufriedenheit

Insgesamt betrachtet fallen die Rückmeldungen sehr positiv aus. Knapp 99 % der Frauen und Männer fühlten sich in der Beratung sehr gut oder gut verstanden. Nur in einem Fall fühlte sich eine Frau eher nicht so gut von der Beratungsfachkraft verstanden. Rund 96 % der Befragten gaben an, dass sie alle ihre Anliegen in der Beratung zur Sprache bringen konnten. 95 % der Frauen und Männer empfanden die Beratung als hilfreich, wobei rund 66 % diese sogar als sehr hilfreich empfanden.

Die Beratungsstelle war für alle Befragten zeitlich gesehen sofort oder relativ schnell erreichbar. Die örtliche Erreichbarkeit beurteilten 92 % der Frauen und Männer als gut. Allerdings gaben rund 8 % der Befragten an, dass sie mit der örtlichen Erreichbarkeit der Beratungsstelle nicht zufrieden waren, weshalb dieser Aspekt in Zukunft zur Verbesserung der Niedrigschwelligkeit des Angebotes genauer untersucht werden sollte.

<sup>11</sup> Dabei muss berücksichtigt werden, dass die Frauen und Paare immer nur dann um eine Rückmeldung gebeten wurden, wenn diese Aufforderung den Beratungsprozess nicht störte. Es ist nicht bekannt, in wie vielen Fällen tatsächlich eine Rückmeldung angefragt wurde.

Abb. 15: Zufriedenheit der Betroffenen mit der psychosozialen Beratung



Quelle: Dokumentation der Beratungsrückmeldungen

Die große Zufriedenheit mit dem Beratungsangebot kommt insbesondere auch unter der offenen Rubrik für persönliche Anmerkungen, Hinweise und Kritiken am Ende des Fragebogens zum Ausdruck. Dort wurde die Beratung fast ausnahmslos gelobt und den Fachkräften großer Dank ausgesprochen. Folgende Anmerkungen stehen hierfür beispielhaft:

*„Der Gedankenaustausch und die ergebnisoffene Diskussion über die verschiedenen Möglichkeiten haben mir sehr geholfen, meine Gedanken zu sortieren und neuen Mut zu fassen.“ (247)*

*„Ich kann die Beratungsstelle nur weiterempfehlen. Uns hat das Gespräch sehr gut getan und geholfen. Vielen Dank!“ (30101)*

*„Die Termine waren ein Halt, die mir durch diese Zeit geholfen haben.“ (31301)*

*„Beratungen waren sehr gut; Wissen jederzeit wieder kommen zu können und dass es kostenlos war.“ (183)*

Trotz der insgesamt großen Zufriedenheit mit dem Beratungsangebot gab es jedoch auch zwei kritische Anmerkungen. Die erste bezieht sich auf die Qualifikation der Beratungsfachkraft, welche von der Betroffenen hinsichtlich der medizinischen Kenntnisse als nicht ausreichend erlebt wurde:

*„Bessere Information der Beraterinnen über medizinische Sachverhalte wäre wünschenswert, (Vorbereitung des Gespräches sinnvoll).“ (1101)*

Diese Anmerkung kann als Hinweis darauf verstanden werden, dass die Betroffenen eine gute Spezialisierung der Fachkräfte zu allen, auch den medizinischen Themen der Pränataldiagnostik, erwarten. Zu bedenken bleibt, dass, obwohl eine Spezialisierung der Fachkräfte für die Qualitätssicherung der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik dringend erforderlich ist, die Beratungsfachkräfte keine medizinische Beratung ersetzen können. Ein kompetenter Umgang mit medizinischen Fachbegriffen ist wünschenswert, jedoch ist die psychosoziale Beratung als ein die medizinische Beratung ergänzendes Angebot zu verstehen, das nicht die medizinischen, sondern die psychosozialen Fragestellungen im Blick hat.

Die zweite kritische Anmerkung weist darauf hin, dass die psychosoziale Beratung als eine verpflichtende Beratung erlebt wurde:

*„Ich finde es nicht richtig, dorthin zu müssen, in einem Fall, in dem das Kind keine Überlebenschancen hat. Das macht alles viel schlimmer. In anderen Fällen ist es gut.“ (24707)*

Das Angebot psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik ist als ein freiwilliges Angebot konzipiert. Deshalb sollten alle in der Beratung bei Pränataldiagnostik beteiligten Fachkräfte hinsichtlich des Freiwilligkeitsaspektes sensibilisiert werden. Es muss darauf geachtet werden, dass das Angebot psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik nicht als verpflichtend vermittelt wird.

#### 2.1.2 Konkrete Hilfen und wichtigste Beratungsaspekte

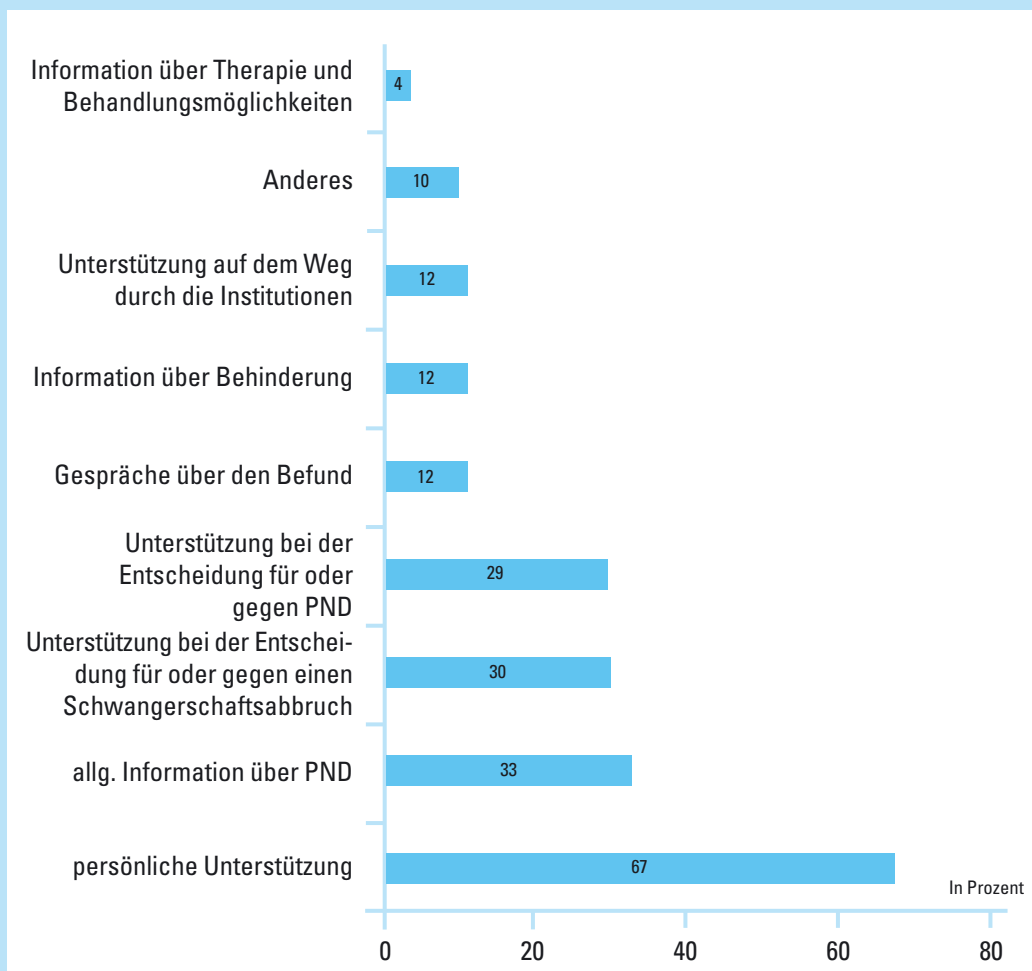
Für die Verbesserung des Beratungsangebotes bei PND ist es wichtig zu erfahren, welche Formen der Unterstützung den Frauen, Männern und Paaren in der Beratung am meisten helfen. Die befragten Frauen und Männer meldeten uns dazu Folgendes zurück (Mehrfachnennungen waren möglich):

- Mit 67 % wurde am häufigsten angegeben, dass die persönliche und menschliche Unterstützung durch die Beratung in einer schwierigen Lebenssituation am meisten geholfen hat.
- 33 % der Frauen und Männer empfanden die allgemeine Information und Aufklärung über Vorgehensweisen, Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik als besonders hilfreich.
- Die Unterstützung bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch wurde von 30 % und bezogen auf die Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik von 29 % der Betroffenen als besonders hilfreich erlebt.

### III. Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung

- Mit je 12 % wurden die Gespräche und Erläuterungen über die Befunde nach der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen, die Information über bestimmte Behinderungsformen, Lebensperspektiven, Betreuungsmöglichkeiten und Hilfen für Eltern behinderter Kinder sowie die Unterstützung auf dem Weg durch die verschiedenen Institutionen als nützlich erlebt.
- 4 % der Befragten gaben an, dass ihnen die Information über Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten pränatal diagnostizierter Erkrankungen oder Behinderungen besonders geholfen hat.
- Rund 10 % der Frauen und Männer formulierten unter der Kategorie „Anderes“ folgende Themen: die umfassende Beratung, die unabhängige Beratung, die Unterstützung in der Trauerbewältigung, die Verbalisierung des Erlebten und die Vermittlung einer Hebamme.

Abb. 16: Konkrete Hilfen in der Beratung aus Sicht der Betroffenen



Quelle: Dokumentation der Beratungsrückmeldungen

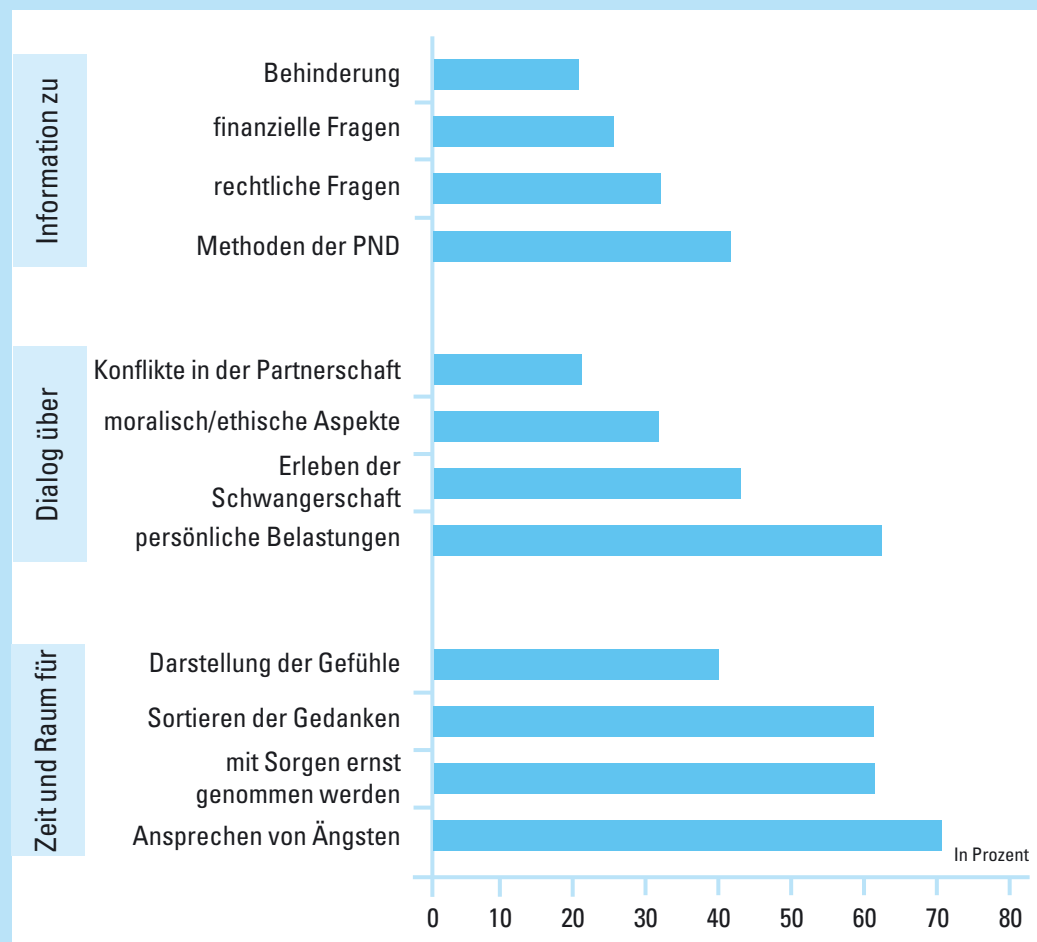
Die persönliche, menschliche Unterstützung hat in der Beratung bei PND einen besonderen Stellenwert und wird von den Betroffenen besonders häufig als hilfreich erfahren.

Im Einklang mit den Angaben zu den konkreten Hilfen stehen die Beschreibungen der Betroffenen zu den wichtigsten Aspekten der Beratung. Besonders häufig wurden dabei folgende Themen benannt (Mehrfachnennungen waren möglich):

- Zeit und Raum in neutraler, offener Umgebung zu haben, für das An- und Ausprechen von Ängsten und Unsicherheiten (71 %)
- Gespräche, Diskussionen oder lautes Nachdenken über persönliche Belastungen (62 %)
- Zeit und Raum in neutraler, offener Umgebung zu haben, für das Sortieren der Gedanken (60 %) und für das Gefühl, mit den eigenen Sorgen ernst genommen zu werden (60 %)
- Gespräche, Diskussionen oder lautes Nachdenken über das Erleben der Schwangerschaft (42 %)
- Information über Methoden der Pränataldiagnostik (41 %)



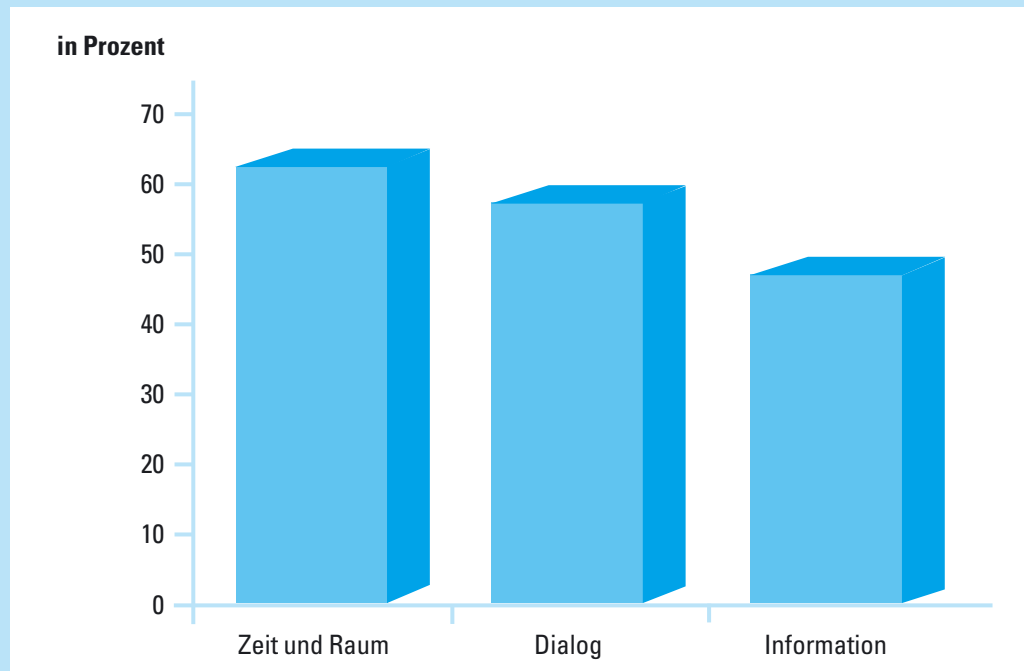
Abb. 17: Wichtigste Aspekte der Beratung aus Sicht der Betroffenen



Quelle: Dokumentation der Beratungsrückmeldungen

Insgesamt zeigt sich, dass den Befragten am häufigsten jene Aspekte wichtig waren, die ihnen Zeit und Raum für die Wahrnehmung und den Ausdruck der eigenen Befindlichkeit einräumten. Darüber hinaus wird deutlich, dass auch der Dialog mit der Beratungsfachkraft sowie informative Aspekte eine bedeutende Rolle in der Beratung bei PND spielen.

Abb. 18: Wichtigste Beratungselemente aus Sicht der Betroffenen



Quelle: Dokumentation der Beratungsrückmeldungen

Bei den offen abgefragten Angaben darüber, welche neuen Aspekte sich durch die Beratung ergeben haben, finden sich diese Gesichtspunkte in ähnlicher Gewichtung wieder. Die Frauen und Männer beschreiben, dass ihnen durch die Beratung eine Reflexion ihrer Situation und offenen Handlungsoptionen ermöglicht wurde, sie im Gespräch Kraft und Zuversicht schöpfen konnten und neue Informationen dazu gewonnen haben. Folgende Zitate stehen dafür beispielhaft:

*„Nicht alleine zu sein und einen Ansprechpartner zu haben.“ (75602)*

*„Ich habe einen Raum gefunden, wo ich in schwierigen Lebenssituationen Hilfestellung finden kann und weitervermittelt werde.“ (66310)*

*„Sicherheit in meiner Entscheidung.“ (19454)*

*„Mehr Ruhe durch konkrete Hilfestellung.“ (183)*

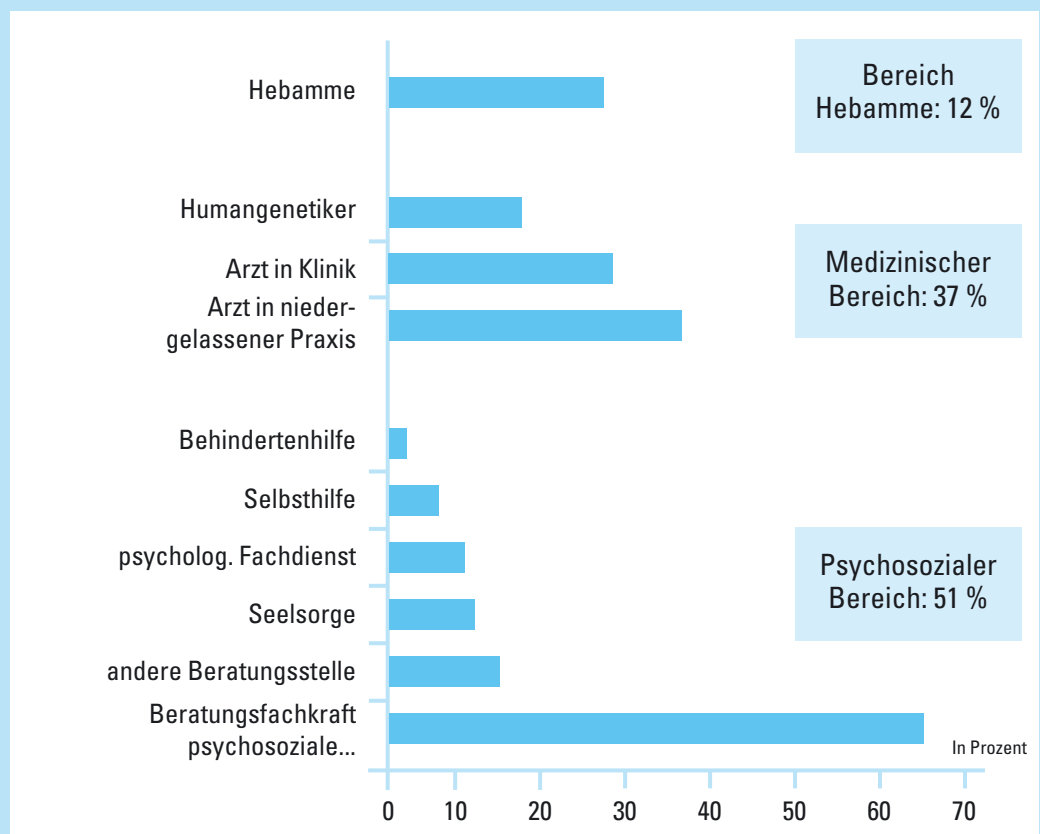
*„Umgang mit einer Extremsituation, lernen wieder Vertrauen in die Welt zu haben.“ (1101)*

*„Ich habe mehr Informationen, zugleich meine Gedanken geordnet. Auf der Basis habe ich eine Entscheidung gefällt.“ (19464)*

### 2.1.3 Hilfreiche Personen und Institutionen

In ihrer aktuellen Lebenssituation empfanden die befragten Frauen und Männer vor allem Ärzte und Humangenetiker sowie die Beratungsfachkräfte der psychosozialen Beratung als besonders hilfreich. Darüber hinaus waren aber auch folgende andere Personen und Institutionen für sie von Bedeutung, wie die Graphik zeigt:

Abb. 19: Hilfreiche Personen und Institutionen aus Sicht der Betroffenen



Quelle: Dokumentation der Beratungsrückmeldungen

Fasst man die Angaben zusammen, zeigt sich, dass mit 51 % am häufigsten Fachkräfte bzw. Institutionen des psychosozialen Bereiches angegeben wurden. Dies kann als Hinweis darauf verstanden werden, dass in der Beratung bei Pränataldiagnostik – als einem dem Wesen nach zunächst medizinischem Thema –, die Vernetzung zwischen dem medizinischen Bereich und den Fachkräften bzw. Einrichtungen des psychosozialen Bereiches besonders wichtig ist. Darauf weisen auch die Angaben der Befragten hin, welche unter der Frage „Welche weiteren Kontakte

oder Hilfen hätten Sie sich in Ihrer Situation gewünscht?“ offen beschrieben wurden. Mit wenigen Ausnahmen, die sich auf die Verbesserung der medizinischen Beratung und den Wunsch nach größerem Verständnis innerhalb der eigenen Familie bezogen, wurden fast ausschließlich Aspekte der Vernetzung zwischen medizinischer Beratung und psychosozialen Unterstützungsangeboten geschildert. So formulieren zum Beispiel zwei Frauen:

*„Optimal wäre eine Beratungsstelle/Beraterin, die direkt in meiner Arztpraxis für Pränataldiagnostik integriert wäre. Z. B. schon zum Vorgespräch vor der ersten Pränataldiagnostik.“ (72617)*

*„Ich hätte mir gewünscht, dass der Frauenarzt uns die Beratungsstelle sowie die Spezialklinik genannt hätte und wir das nicht alles aus eigenen Kräften hätten machen müssen.“ (66311)*

## 2.2 Gesprächsanalyse

Neben der schriftlichen Dokumentation im Kontext der Beratungsrückmeldung wurden im Rahmen einer narrativ-orientierten Betroffenenbefragung fünf Frauen gebeten, über ihr Erleben der Pränataldiagnostik, ihre Erfahrungen mit der medizinischen und psychosozialen Betreuung und Beratung sowie über ihren Entscheidungsweg ausführlich zu erzählen.

Die Erzählungen der befragten Frauen geben einen Einblick in das subjektive Erleben von Pränataldiagnostik nach auffälligem Befund. Die vorliegenden Ergebnisse beziehen sich dabei auf nur wenige „Einzelfälle“, ermöglichen aber dennoch einen Perspektivenwechsel von der Fremdeinschätzung hin zum subjektiv Erlebten. Es versteht sich dabei von selbst, dass die vorliegende Analyse keine Verallgemeinerung zum Erleben von PND gestattet. Sie enthält allerdings zahlreiche Hinweise, die helfen können, die Situation bei PND besser verstehen zu lernen und diesen Prozess für die Verbesserung des Beratungsangebotes bei PND nutzbar zu machen.

### 2.2.1 Beschreibung der Stichprobe

Im Rahmen der qualitativen Erhebung wurden fünf Frauen über ihre Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik sowie der medizinischen und psychosozialen Beratung befragt. Alle fünf Frauen hatten während ihrer letzten Schwangerschaft einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund erhalten, psychosoziale Beratung in Anspruch genommen und den Beratungsprozess bereits abgeschlossen. Alle Befragten wurden durch die Beratungsfachkräfte vermittelt. Die Erhebungsgespräche fanden mindestens 6 Monate und maximal 2 Jahre nach dem Erhalt des auffälligen

Befundes statt. Zwei Frauen hatten sich nach Erhalt eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes für das Austragen der Schwangerschaft entschieden. Eine dieser Frauen brachte ein Kind mit Trisomie 21 zur Welt. Das Kind der anderen Frau verstarb in der 32. Schwangerschaftswoche im Mutterleib. Drei Frauen hatten sich nach einem auffälligen Befund für den Abbruch ihrer Schwangerschaft entschieden.

Die Gesprächsdauer streute bei einem Durchschnitt von rund 68 Minuten zwischen 46 und 88 Minuten in den einzelnen Gesprächen.

Vier der Gespräche fanden in den Privathaushalten der Frauen, eine Befragung in einem öffentlichen Cafe abseits des Heimortes der Frau statt. Einer Frau war es besonders wichtig, dass das Gespräch in einer neutralen und anonymen Umgebung stattfand, einer anderen Frau, dass die Befragung in ihrer Wohnung als vertraute Umgebung stattfand.

Das Alter der befragten Frauen streute zwischen 31 und 42 Jahren und betrug durchschnittlich 36,6 Jahre. Die Frauen waren 31, 33, 37, 40 und 42 Jahre alt.

Hinsichtlich der Nationalität, des Familienstandes, der Schulbildung und der finanziellen Situation handelt es sich um eine sehr homogene Gruppe. Alle interviewten Frauen waren deutscher Nationalität sowie verheiratet und mit ihrem Partner zusammenlebend. Vier der Frauen beschrieben ihre persönliche finanzielle Situation als eher gut, eine Frau sogar als sehr gut. Drei Frauen hatten den Realschulabschluss bzw. die mittlere Reife und zwei Frauen ein Abitur. In Bezug auf die berufliche Ausbildung und aktuelle Tätigkeit ist festzustellen, dass zum Befragungszeitpunkt zwei der Frauen als Hausfrauen und die anderen drei Frauen in ihrem erlernten Berufsfeld tätig waren:

Tab. 2: Berufsausbildung und aktuelle Tätigkeit der befragten Frauen

	Berufsausbildung	aktuelle Tätigkeit
1	Erzieherin	Hausfrau
2	Erzieherin	Kindergartenleitung
3	Zahnarzthelferin	Hausfrau
4	Lehrerin	Lehrerin
5	Diätassistentin	Diabetes- und Ernährungsberatung

Große Unterschiede lassen sich hinsichtlich der familiären Situation und in Bezug auf die persönlichen Erfahrungen im Kontext von PND feststellen. Drei der Gespräche fanden nach einem Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer medizinischen Indikation statt, ein Interview nach der Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 und ein weiteres Gespräch nach dem intrauterinen Versterben eines von Behinderung betroffenen Kindes.

In den Familien von vier Frauen lebten bereits Kinder unterschiedlichen Alters. Zum Zeitpunkt der Befragung lebte in zwei dieser Familien jeweils auch ein Kind mit Trisomie 21. Bei einem dieser Kinder handelt es sich um ein Kleinkind, dessen Behinderung bereits pränatal diagnostiziert wurde. Es handelt sich dabei um die Familie der Frau, die sich für das Austragen der Schwangerschaft mit diesem Kind entschieden hatte. In der anderen Familie handelt es sich um ein älteres Schulkind.

Nur eine der befragten Frauen war zum ersten Mal schwanger gewesen. Ihre Schwangerschaft endete jedoch bereits in der 32. Schwangerschaftswoche mit einer Totgeburt.

#### 2.2.2 Anlässe für die Inanspruchnahme von PND

Einem Teil der Frauen wurde die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen von ihren betreuenden Frauenärzten bzw. Frauenärztinnen empfohlen, andere fragten die Untersuchungen selbst an. Als konkrete Anlässe für die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik wurden folgende genannt:

- Altersindikation
- Auffälligkeiten während eines Routineultraschalls
- bekannte Behinderung des Geschwisterkindes
- frühzeitige Vorsorge und Nutzung vorhandener Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen
- Anpassung an den gesellschaftlichen Usus:

*„Es war ja nicht so, dass wir aus einem bestimmten Grund hingefahren sind, sondern eigentlich nur, weil es halt jeder macht.“ (2:10)*

Die Gespräche zeigen, dass die persönliche Bedeutung der PND für die Frauen von starken Ambivalenzen geprägt ist. Zum einen halten die Frauen die Pränataldiagnostik für sinnvoll, um organische Schäden möglichst früh erkennen und, wenn möglich, beizeiten behandeln zu können. Auch wurde in einer Erzählung argumentiert, dass durch die frühzeitige Feststellung einer Behinderung oder Erkrankung des Kindes ermöglicht wird, sich noch vor der Geburt des Kindes mit der Diagnose

auseinandersetzen und sich auf die Behinderung des Kindes einstellen zu können. Darüber hinaus wurde die positiv erlebte Faszination angesprochen, welche durch die Visualisierung des Kindes mit Hilfe des Ultraschalls entsteht und die Vorfreude auf das Kind fördert.

*„(...) ich sehe es als Segen und Fluch. Ich würde jetzt nicht generell sagen, es ist schlecht. Weil wenn jetzt alles gut ist und man sieht das Geschlecht und man kann sich darauf freuen, finde ich [das] auch echt was Tolles. Und es fasziniert auch, wenn du dann das Köpfchen siehst und die Ärmchen. Habe ich ja auch gesehen.“ (5:124)*

Zum anderen erzählen die Frauen aber auch, dass sie im Falle einer Folgeschwangerschaft nicht sicher sind, ob sie Angebote der Pränataldiagnostik wieder nutzen würden. Auch werden Ängste vor einem Entscheidungskonflikt, die große Belastung nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes sowie die Gefahr des unreflektierten „Hineinschlitterns“ in die Nutzung pränataldiagnostischer Angebote angesprochen.

*„Ich glaube, es schlittern einfach viele rein. Diese Erfahrung habe ich auch zweimal gemacht.“ (1:114)*

So kann es vorkommen, dass Frauen erst nach der Durchführung der Untersuchung realisieren, dass sie möglicherweise einen auffälligen Befund erhalten können, der sie vor eine große Entscheidungsherausforderung stellt.

*„(...) erst in der Wartezeit ist mir bewusst geworden, was es eigentlich bedeutet. Dass ich eventuell eine Entscheidung treffen muss. Ich habe es dann eigentlich bereut.“ (1:10)*

Die Inanspruchnahme von PND erfolgt häufig in dem Glauben, den Verlauf einer problemlosen Schwangerschaft und normalen Entwicklung des Kindes bestätigt zu bekommen.

*„(...) das Problem ist einfach, dass man sich nicht vorstellen kann, dass es einem selbst passiert. Es passiert ja immer anderen. Und wenn man eine problemlose Schwangerschaft hatte, dann geht man davon aus, dass die zweite auch problemlos ist und auch das Kind so ist wie das erste. Dass alles glatt läuft. Und da habe ich mich eigentlich sehr darauf verlassen, dass das bei mir gut läuft.“ (4:30)*

Dabei ist dieses Verhalten nicht so sehr durch fehlende Informationen zum Thema PND geprägt, sondern vielmehr durch die persönliche Distanzierung von dem Wissen über die Möglichkeit eines auffälligen Befundes.

*„Ich persönlich habe solche Informationen auch gar nicht an mich heran gelassen. Weil ich gedacht habe, das passiert mir nicht.“ (4:202)*

### 2.2.3 Umgang mit einem auffälligen vorgeburtlichen Befund

Alle in dieser Erhebung befragten Frauen erhielten im Verlauf ihrer zurückliegenden Schwangerschaft einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund. Nach der Mitteilung des Befundes erlebten sie Gefühle von hochgradiger Angst und Verunsicherung und beschrieben ihren Zustand als einen „Schockzustand“.

*„(...) ich habe dann an gar nichts mehr gedacht, ich war in einem totalen Schockzustand (...). Man steht ja völlig neben sich. Man ist ja gar nicht mehr fähig irgendetwas zu denken.“ (2:34, 52)*

*„Das war ein Schock. Ich gehe zum Arzt und wollte ein schönes Bild (...) von meinem Kind haben, das war ja so mein Hintergedanke. Natürlich, wenn man so einen Test macht, muss man ja eigentlich damit rechnen, dass eventuell etwas rauskommen könnte, aber gut, das liegt natürlich an meiner Einstellung, da habe ich nicht, niemals [daran gedacht].“ (4:32)*

*„Ich habe es bei mir so erlebt: Ich habe mich total gefreut, war ja das erste Kind. Und ich meine, ich bin auch schon älter, ich bin jetzt 37. Und dann freust du dich total und rechnest überhaupt nicht damit. Und dann, wenn das dann kam und wo ich dann auch in der Uniklinik war, ich habe das mehr so als Schockzustand erlebt (...).“ (5:62)*

Darüber hinaus erzählen die Frauen, wie ihr Traum von einem gesunden Kind plötzlich wegbrach und zeitgleich eine große Angst vor der Zukunft entstand:

*„Ja für uns war es, (...) also unsere Gefühle sind dann wirklich Achterbahn gefahren, so auf und ab. Irgendwie die Freude, man freut sich so auf das Kind, aber irgendwie bricht so eine Welt zusammen, weil da einfach der Traum ein gesundes Kind zu erwarten, dann nicht mehr da war. Gleichzeitig so die Angst (...): Schaffen wir es?“ (1:60)*

*„Und dann auch die ganze heile Welt fällt da so in sich zusammen. Man hat sich schon vorgestellt wie das Kind da ist und wie alles schön wird. Und das Umfeld, die kriegen auch alle ihre Kinder und da läuft alles super. Und bei mir macht es so einen Einschlag.“ (4:168)*

*„(...) auf der einen Seite habe ich es total lieb gehabt, weil ich habe es ja hinterher auch gespürt, auf der anderen Seite habe ich vor dem Kind total die Angst gehabt, weil ich wusste nicht, bin ich dem gewachsen, wenn es überlebt und wie lange überlebt es dann?“ (5:58)*

In den Erzählungen wird immer wieder zum Ausdruck gebracht, dass Gefühle der Überforderung und Zukunftsangst eine bedeutende Rolle im Erleben der Situation spielten:



*„Ich war einfach überfordert mit der Situation, weil ich nicht gewusst hätte, wie soll ich das schaffen, wie soll unsere Familie das aushalten?“ (3:118)*

Hinzu kommt, dass die betroffenen Frauen durch die Mitteilung eines auffälligen Befundes auch Konflikte und Ambivalenzen hinsichtlich des eigenen Verhaltens im sozialen Umfeld erlebten. Einmal ging es dabei zum Beispiel um Ambivalenzen hinsichtlich der Bekanntgabe der Schwangerschaft im Familienkreis:

*„Das war dann so ein Hin- und Hergerütteltsein. Wir sind jetzt in der 12. Schwangerschaftswoche und sind nun soweit, dass wir es in der Familie mitteilen möchten, dass wir ein Kind erwarten. Und gleichzeitig wissen wir gar nicht, ob wir uns auf das Kind freuen möchten. Ja also so total zwiespältig waren wir.“ (1:36)*

Andere Frauen befürchteten Etikettierungen und Verurteilungen aus ihrem sozialen Umfeld, sobald bekannt würde, dass sie über einen Schwangerschaftsabbruch nachdenken oder diesen durchführen haben lassen:

*„Ja. Man kommt sich ja sowieso so vor, als wäre man der einzigste Mensch auf der Erde, der sich mit so etwas befasst, oder befassen muss. Und man hat dann natürlich Angst, dass man verurteilt wird. Man hat schon Angst, dass man irgendwo in eine Schublade gesteckt wird, oder dass jemand nicht verständnisvoll ist.“ (2:60)*

*„(...) wenn man jetzt so darüber spricht und irgendwo ein bisschen weiter entfernte Bekannte hören das dann, ist da immer so ein Vorurteil drauf.“ (3:134)*

#### 2.2.4 Anhaltspunkte für die Entscheidungsfindung

Wie bereits oben angesprochen, stehen die Frauen nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes häufig unter Schock. Dies wirkt sich auch auf die Entscheidungssituation aus, die vielen Betroffenen erst nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes bewusst wird:

*„(...) weil die Pränataldiagnostik war ja schon und ich habe mir vorher nie Gedanken gemacht, was das eigentlich mit sich bringen kann.“ (2:64)*

Die Entscheidungssituation nach der Mitteilung des Befundes wurde von einer Frau folgendermaßen beschrieben:

*„Man entscheidet ja eigentlich etwas unter völlig wahnsinnigen Umständen. Man ist sich überhaupt nicht mehr selbst Herr.“ (3:214)*

In dieser schwierigen Situation eine existentielle Entscheidung über therapeutische Eingriffe, die Fortführung oder den Abbruch der Schwangerschaft treffen zu müssen, ist eine hochgradig prekäre Herausforderung für die betroffenen Familien. Es stellt sich deshalb die Frage, woran sich die Frauen in Bezug auf die zu treffenden

Entscheidungen orientieren. In den Erzählungen wird deutlich, dass vor allem folgende Aspekte eine bedeutende Rolle im Entscheidungsprozess spielen:

- **das Erleben und Verhalten des Partners**

Die Unterstützung durch den Partner wird in dieser schwierigen Situation als besonders bedeutend erlebt. Wenn beide Partner die Entscheidung gemeinsam treffen können, wird dies als hilfreich erfahren. Gleichzeitig kommt aber auch zum Ausdruck, dass die Unterstützungsfähigkeit des Partners aufgrund seiner eigenen Betroffenheit als begrenzt erlebt wird:

*„Man kann mit seinem Partner auch reden, aber der ist auch hilflos letztendlich.“  
(1:190)*

Nicht immer verarbeiten die Frau und ihr Partner die Diagnose im gleichen zeitlichen Rhythmus, und nicht immer verlaufen die Überlegungen und Reaktionen beider Partner kongruent. Auch die Kommunikation zwischen den Partnern gelingt in einer solchen Situation bisweilen nicht.

*„Mein Mann hat mich nicht gedrängt, obwohl ich das von Anfang an gemerkt habe, dass ihm das schon wichtig wäre, wenn das Kind eigentlich nicht auf die Welt kommen würde. Aber er hat es wirklich nie wörtlich zu mir gesagt (...).“  
(3:118)*

Die Beziehung zum Partner, die Wahrnehmung seiner Ängste und Überzeugungen sowie die Kongruenzen und Differenzen in den Verarbeitungs- und Reaktionsprozessen wirken auf den Entscheidungsprozess ein.

- **Aufrechterhaltung des bestehenden Familiensystems**

In den Erzählungen sprechen die Frauen auch Sorgen um die Aufrechterhaltung und den Schutz der bereits bestehenden Familienstrukturen an. Diese tauchen vor allem im Zusammenhang mit Zukunftsvorstellungen auf, die sich auf die imaginäre Lebenssituation nach einer Entscheidung für die Fortsetzung der Schwangerschaft beziehen. Der Gedanke an die Geburt eines behinderten Kindes weckt Ängste und die Fortführung der Schwangerschaft wird als eine mögliche Gefährdung des bestehenden Familiensystems empfunden. Dabei wurden sowohl Aspekte hinsichtlich der Versorgung der Geschwisterkinder als auch in Bezug auf mögliche Belastungen für andere Familienmitglieder wie zum Beispiel die eigenen Eltern oder Geschwister des Paares beschrieben. Des Weiteren wurden auch berufliche und finanzielle Aspekte erwähnt.

*„Schaffen wir es? Wie werden wir in der Gesellschaft aufgenommen? Wie kommen unsere anderen Kinder damit klar? Ja, das war primär so die Angst, die wir hatten.“ (1:60)*

*„Ich habe mich eigentlich gegenüber meinen anderen beiden Kindern irgendwann in der Verantwortung gefühlt, dass die das Recht haben, dass es bei uns einigermaßen normal abläuft. (...) Die [Mediziner] haben zu mir gesagt, ich muss in einem Krankenhaus [in weiter Entfernung] entbinden (...). Das Kind muss sechs bis acht Stunden nach der Geburt operiert werden. Da kann [es] sein, dass ich ein viertel Jahr mit dem Kind im Krankenhaus bin, es kann sein, dass ich nur acht Wochen im Krankenhaus bin, es kann sein, dass ich fünf Monate mit dem Kind im Krankenhaus bin. Ich war einfach überfordert mit der Situation, weil ich nicht gewusst hätte, wie soll ich das schaffen, wie soll unsere Familie das aushalten?“ (3:116, 118)*

*„Auch die Frage vom Geld. Wenn ein Kind behindert ist, ist nicht mehr alles so einfach. Auch das Leben ändert sich. Ich kann meinen Beruf nicht mehr ausüben, man ist quasi 24 Stunden für das Kind da. Diese Behinderung, die mein Kind gehabt hat, wäre eine lebenslange Pflegeaufgabe gewesen. (...) Omas, Opas, meine Geschwister, mein Bruder oder die Geschwister meines Mannes, die wären ja alle automatisch da mit eingebunden gewesen und das wäre nicht mehr das Leben wie vorher gewesen (...).“ (4:186)*

- **medizinische Aufklärung und behinderungsspezifische Informationen**

Das Informationsangebot wurde ambivalent erlebt. Zum einen wird berichtet, wie wichtig es war, möglichst viele Informationen zusammenzutragen, um die eigene Entscheidung absichern zu können.

*„(...) ich brauchte Informationen von allen Richtungen, um einfach für mich ein Bild zu haben: Wie sieht es aus, ein Kind mit Trisomie zu haben? Was erwartet mich, wenn ich das Kind austrage? Oder was kann mich erwarten? Und gleichzeitig aber auch: Was würde mich erwarten, wenn ich mich gegen das Kind entscheide? Wie würde eine Abtreibung (...). Ja. Wie würde eine Abtreibung von statten gehen? Wie könnte ich damit klar kommen? Also ich denke ich habe einfach ganz ganz viele Informationen für mich gebraucht, um einfach sicher zu sein, ja, das ist die richtige Entscheidung für mich“. (1:74, 76)*

Besonders bedeutend waren dabei medizinische Informationen, einerseits in Bezug auf den Ablauf eines Schwangerschaftsabbruches, andererseits hinsichtlich der Behinderung des Kindes.

*„Also zuallererst mal die medizinische Auskunft, das wollte ich schon ganz genau wissen, was auf mich zukommen könnte oder kommt.“ (3:176)*

Zum anderen wurde das vorhandene Informationsangebot aber auch als emotionale Überforderung erlebt. Vor allem der Umgang mit unterschiedlichen Informationen und die meist große prognostische Unsicherheit hinsichtlich der zukünftigen Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes wirkten verunsichernd auf die Frauen.

*„Es ist ja eine Informationsflut, das ist ja das. Man weiß auch gar nicht, wo und was. Das große Problem war auch einfach, dass Spina bifida, man weiß nicht, (...) wie es sich auswirkt. Das kann mir kein Arzt sagen, das konnte er mir nicht sagen. Der kann mir nicht sagen, inwieweit das schwerwiegende Grade sind.“ (4:58)*

*„Das war echt schlimm und dadurch wurdest du ständig wieder verunsichert und ständig mit etwas Neuem konfrontiert.“ (5:54)*

- **die Wahrnehmung gesellschaftlicher und sozialer Rahmenbedingungen**

Auch die Wahrnehmung gesellschaftlicher Tendenzen im Umgang mit Themen der Pränataldiagnostik, Behinderung und behinderten Menschen scheint eine Rolle im Entscheidungsprozess der betroffenen Familien zu spielen. Neben den weiter oben beschriebenen Ängsten in Bezug auf soziale Etikettierungen wurden insbesondere Vorstellungen über die Situation von behinderten Menschen in unserer Gesellschaft thematisiert.

*„Das Problem ist, sie können in unserer schnelllebigen Leistungsgesellschaft auch nicht teilnehmen. Wie soll das gehen? Jemand, der im Rollstuhl sitzt, der hat ja schon Probleme in gewisse Häuser rein zu kommen. Jemand der vom Verstand her oder vom IQ her nicht irgendwo mithalten kann. Das ist ja das, was für uns so schlimm war. Weil solche Menschen haben ja gar keine Chance. (...) Das hat uns in unserer Entscheidung natürlich auch noch mal mit beeinflusst. Weil wir gesagt haben, wie soll so ein Kind mitkommen?“ (4:204, 210)*

Darüber hinaus wurde überlegt, inwiefern die eigene Familie mit einem behinderten Kind in der Gesellschaft zurechtkommen würde:

*„Wie werden wir in der Gesellschaft aufgenommen?“ (1:82)*

Eine Frau erzählt, dass sie selbst bisher kaum Kontakt mit behinderten Menschen hatte. Sie hat den Eindruck, dass behinderte Menschen in unserer Gesellschaft ausgegrenzt werden.

*„Man ist ja auch mit behinderten Menschen, kommt auch selten in Kontakt. Jetzt kommt es mir so vor, als wenn sie weggesperrt wären. Ich sehe selten einen behinderten Menschen.“ (4:202)*

Eine Frau, die bereits zwei Kinder im Schulalter hat, von denen das Jüngere mit einer Trisomie 21 geboren wurde, schildert ihre Angst vor fehlender Unterstützung und persönlicher Überforderung.

*„Ich habe gedacht, wer soll mir helfen? Ich kann das nicht machen, ein behindertes Kind zuhause, [und] noch ein Kind zuhause. Nicht schon wieder das ganze Leid und nicht schon wieder die ganze Krankenhausproblematik. Ständig nach da und ständig organisieren und so weiter.“ (3:116)*

Angesprochen wird ferner, dass eine öffentliche Thematisierung und ein offener Umgang mit den Themen der Pränataldiagnostik fehlt, was als Belastung erlebt wird:

*„Eben, dass dieses Thema so tabuisiert ist, das ist für mich das Schlimmste. Und, dass das auch so mehr oder weniger totgeschwiegen wird, alles was passieren kann, was auch passiert.“ (2:94)*

Eine Frau wünscht sich deshalb gesellschaftliche Veränderungen, insbesondere hinsichtlich eines offeneren Umgangs der Gesellschaft mit behinderten Menschen, so dass deren Integration gelingen kann:

*„Oder einfach unsere Gesellschaft zu sensibilisieren, dass sie einfach Behinderte auch offener aufnehmen und annehmen können und dass einfach die Integration somit auch leichter fällt.“ (1:214)*

Ein Leben mit Behinderung wird von den befragten Frauen fast ausschließlich mit negativen Assoziationen und großen Belastungen verbunden. Die Wahrnehmung fehlender gesellschaftlicher Integration bzw. deutlicher Exklusion behinderter Menschen hat Einfluss auf das Entscheidungsverhalten der Frauen und Paare.

- **der Schutz des Ungeborenen vor Leid und Schmerz**

Hinsichtlich kindbezogener Aspekte fällt auf, dass der Wunsch nach Schutz des Kindes vor Leid und Schmerz ein wichtiges Thema in der elterlichen Wahrnehmung ist.

*„Es gibt zwei Seiten. Ich kriege das Kind, dann sehe ich das Kind vielleicht leiden, denke mir vielleicht, vielleicht hätte ich ihm das ersparen können. So waren ja meine Gedanken. Diese Krankenhausaufenthalte, diese Operationen. Er hat ja einen Klumpfuß gehabt, er hat einen offenen Rücken gehabt und einen Wasserkopf gehabt und wir wären sicherlich aus dem Krankenhaus nicht mehr herausgekommen.“ (4:186)*

*„(...) ich wollte ja letztendlich mich und meine Familie und mein jetziges Kind und ihn auch, bewahren oder wie man es auch immer sagt, vor Schmerzen und Leid (...).“ (4:308)*

Ferner scheint auch von Bedeutung zu sein, dass Eltern befürchten, dass nach der Geburt eines behinderten Kindes ein intensivmedizinischer Mechanismus einsetzt, in dem die Elternperspektive keine Berücksichtigung mehr findet und das Kind zum Objekt der ärztlichen Hilfe wird.

*„Ja, auch generell, wenn man heute weiß, ein Kind ist krank, dann wird ja nur durch Intensivmedizin am Leben gehalten, es wird ja alles versucht, ja, es wird ja in der 30. Woche schon geholt und an die Maschine gehängt. Ja, dass man da als Eltern einfach sagen kann, ich will das nicht, ich will, dass das Kind in Ruhe*

*versterben darf. (...) Die hätten mich dann nur nach [in ein spezialisiertes Krankenhaus] geschickt, dort wäre das Kind per Kaiserschnitt dann und dann geholt worden und dann hätte man, wie ich immer sage, daran ‚rumgeschnippelt‘ bis es nicht mehr gegangen wäre.“ (2:200)*

- **religiöse Überzeugungen**

Religiöse Überzeugungen traten bei einem Paar als tragend im Entscheidungsprozess hervor.

*„(...) es kommt drauf an, was habe ich in meinem Herzen selbst schon für einen festen Glauben oder Einstellung zum Leben. Weil für uns war das schon immer von unserem Glauben her so, dass wir gesagt haben, für uns ist das Leben von Anfang an und das andere ist Mord und deswegen standen wir vielleicht da auch auf einer festeren Basis.“ (5:114)*

Für dieses Paar war ihre religiöse Grundeinstellung zum Thema Schwangerschaftsabbruch hilfreich im Treffen ihrer persönlichen Entscheidung. In den Erzählungen der anderen Frauen kam dieser Aspekt allerdings kaum zum Ausdruck.

- **innerer und äußerer Handlungsdruck**

Das Gefühl eines Handlungs- bzw. Entscheidungsdrucks hatte den Erzählungen folgend eine besondere Relevanz im Entscheidungsprozess. Ein besonders intensives Gefühl von Zeitdruck beschrieben vor allem jene Frauen, bei denen erst relativ spät im Schwangerschaftsverlauf Auffälligkeiten in der Entwicklung des Ungeborenen festgestellt wurden.

*„Ich war einfach völlig überfordert momentan und ich habe nicht gewusst, wie es weiter geht. Und ich habe ja gewusst, dass die Zeit drängt. Ich war ja damals schon in der 22. Woche (...).“ (3:74)*

Die Zeit, die in dieser Phase für den Entscheidungsprozess verbleibt, wurde als nicht ausreichend erlebt.

*„Vielleicht hätte man sich so mehr Zeit nehmen können, von dem Kind besser verabschieden, vielleicht bewusster in den Kopf bekommen, mein Kind wird sterben.“ (2:17)*

Zeitdruck entstand dabei zum einen durch den inneren Leidensdruck der Frauen selbst. Eine Frau erzählt, dass sie selbst große Sehnsucht nach einer möglichst schnellen Lösung hatte, da sich das Erleben der Kindsbewegungen einerseits und die Option des Schwangerschaftsabbruches andererseits für sie zu einer emotional untragbaren Situation entwickelte.

*„Ich habe mich selbst eigentlich voll unter Zwang gesetzt, weil ich mir gedacht habe, ich halte das nicht mehr länger aus. Die Sehnsucht nach dem Kind und die*

*Bewegungen und ich soll da noch so lange abwarten. Das war eine furchtbare Situation. Der Zeitdruck und einfach, was mache ich? Wie gehe ich ran?“ (3:110)*

Zum anderen kam zum Ausdruck, dass das Gefühl von Zeitdruck teilweise auch durch das Verhalten der medizinischen Fachkräfte entstand. Eine Frau schildert ausführlich, dass sie sich nach einem auffälligen Befund vor Ende der zwölften Schwangerschaftswoche gedrängt fühlte, sich möglichst schnell für einen Abbruch der Schwangerschaft zu entscheiden. Die Frau wurde zu diesem Zeitpunkt anscheinend nicht darüber informiert, dass ein Abbruch der Schwangerschaft mit medizinischer Indikation auch nach der zwölften Schwangerschaftswoche möglich ist.

*„Man ist total geschockt und man hat Angst und man ist total durcheinander auch. Die haben mir dann die Nummer gegeben, dass ich innerhalb von drei Tagen meinen Abbruch anzumelden habe. Und da haben sie auch darauf hingeredet.“ (5:82)*

*„Weil die machen einem echt solche Panik, dass man dann wirklich denkt, das ist unverantwortlich, ich muss das jetzt beenden, sofort. Dann stehst du ja unter diesem Dreitagedruck, weil das muss ja noch in der 12. Woche wegen der gesetzlichen Sache (...).“ (5:114)*

Eine andere Frau erzählt, wie froh sie war, ihre Entscheidung ohne Zeitdruck treffen zu können. Auch sie erhielt den auffälligen pränataldiagnostischen Befund bereits zu einem frühen Zeitpunkt im Verlauf der Schwangerschaft. Offensichtlich war hier eine ärztliche Beratung über die Möglichkeiten eines späteren Schwangerschaftsabbruches mit medizinischer Indikation gelungen, denn sie beschreibt, dass sie das Gefühl hatte, sich zeitlich auf den Entscheidungsprozess einlassen zu können.

*„(...) also es war so ein Prozess, den man durchlaufen muss und ich denke, da braucht man Zeit. Also wir brauchten wirklich Wochen. Ich denke, dass man das nicht so schnell machen kann.“ (1:74)*

Sowohl im Rahmen der ärztlichen Beratung als auch hinsichtlich ihres persönlichen Erlebens hatte sie durch den frühen Diagnosezeitpunkt ausreichend Zeit, sich mit dem Befund ausführlich auseinanderzusetzen und zusammen mit ihrem Partner eine reflektierte Entscheidung zu treffen.

*„Also ich möchte es nicht anders erleben als gleich am Anfang in der Schwangerschaft zu erfahren. Weil wir dann einfach für uns Zeit hatten. In aller, aller Ruhe Zeit hatten, uns mit der Diagnose auseinander zu setzen. Und dann war es o.k. Wir standen nicht unter Zeitdruck (...).“ (1:256)*



All diese Aspekte sind im Kontext der Pränataldiagnostik bei auffälligem Befund von besonderer Bedeutung. Die Betroffenen schildern unterschiedlichste Erfahrungen und Bewertungen. Durch die Analyse der Erzählungen konnte die hohe Komplexität des Themas aufgezeigt und wichtige Themenbereiche herausgearbeitet werden, die in der Beratung bei Pränataldiagnostik, insbesondere dann, wenn nach einem auffälligen Befund die Fortsetzung der Schwangerschaft in Frage gestellt wird, ausreichend Berücksichtigung erfahren sollten.

#### 2.2.5 Erfahrungen mit der medizinischen Betreuung

Im Rahmen pränataldiagnostischer Untersuchungen sind sowohl die spezialisierten PränataldiagnostikerInnen als auch die betreuenden Frauenärzte und Frauenärztinnen wichtige Ansprechpartner. Die medizinische Betreuung wurde von den befragten Frauen sehr unterschiedlich erlebt. Dabei tauchen neben vielen positiven Aspekten auch problematische Themen auf. Wenn im Folgenden zunächst einmal die eher negativ erlebten Aspekte der medizinischen Betreuung dargestellt werden, bleibt dabei zu beachten, dass alle Frauen sowohl positive als auch negative Erfahrungen berichteten. Diese bezogen sich manchmal auf unterschiedliche Ärzte und Ärztinnen, zum Teil aber auch auf dieselben Personen.

- **Problematische Aspekte**

Da die Stichprobe nur Frauen umfasste, die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund erhalten hatten, kann davon ausgegangen werden, dass das Erleben der ärztlichen Betreuung in engem Zusammenhang mit dem traumatischen Erleben der Befundmitteilung steht. So beschreiben einige Frauen rückblickend nicht nur die Befundmitteilung, sondern auch die Untersuchungssituation selbst als eine äußerst verletzendende Erfahrung, bei der sie sich von dem untersuchenden Arzt bzw. der untersuchenden Ärztin alleingelassen fühlten.

*„Das war irgendwie ganz konfus und er war auch so komisch und so still und hat nichts erklärt und das war für mich ganz schrecklich, diese Situation.“ (2:186)*

*„Das Menschliche hat mir halt ein bisschen gefehlt, dieses, das war halt so rein medizinisch: Fakt, Tatsache ist, dass, und so und so sieht es aus. Aber dieses, vielleicht das Drumherum (...), das Menschliche, das hat mir gefehlt in dem Moment. Wir haben uns sicherlich alleingelassen gefühlt vom Menschlichen.“ (4:94)*

In einer Erzählung wird deutlich, dass auch die ärztliche Information darüber, welchem Zweck die Verweisung an einen PND-Spezialisten dient, nicht immer gut gelingt:

*„Ja ich denk, da bin ich wieder so rein gestolpert. Er hat mir mitgeteilt, dass ich zu einem Spezialisten gehen soll, der einfach dies noch anders untersuchen*



*kann, mit anderen Möglichkeiten. Und ich denke, dass ich mir nicht bewusst war, was dieser andere Arzt vor hatte. Dass der jetzt eine Chorionzotten-Biopsie oder eine Fruchtwasseruntersuchung machen [will]. Und ich dachte, der hat einfach ein besonderes Ultraschallgerät, dass er das sehen kann.“ (1:28)*

Die Ahnungslosigkeit der betroffenen Frau führte dazu, dass sie sich hinsichtlich der Inanspruchnahme weiterführender Diagnostik beim Spezialisten „in die Enge getrieben“ fühlte.

*„Also ich kam mir schon ein bisschen gedrängt vor. So: ‘Ja jetzt sind Sie da. Eigentlich klar, aus welchem anderen Grund sind Sie gekommen? Natürlich hat er Sie zu mir geschickt, damit wir jetzt diese Untersuchung machen’. Also ich denke, er hat mich schon ein Stück weit in diese Enge getrieben.“ (1:248)*

In einer anderen Erzählung kommt zum Ausdruck, dass sich die Frau von den behandelnden Ärzten und Ärztinnen nicht verstanden fühlte. Nachdem sie sich trotz schwerer Fehlbildungen und Entwicklungsschwierigkeiten ihres ungeborenen Kindes für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden hatte, hatte sie das Gefühl, dass die medizinischen Fachkräfte ihre Entscheidung nicht nachvollziehen konnten.

*„(...) dann so nach dem Motto: ‘Sie sind doch selbst schuld, machen Sie es doch weg, also ich verstehe überhaupt nicht Ihr Problem’. Die haben mich überhaupt nicht verstanden.“ (5:64)*

Ein weiteres problematisches Thema war für die Frauen das Gefühl einer technischen Objektivierung ihrer Person, ihrer Schwangerschaft und ihres ungeborenen Kindes. Dabei wird der Untersuchungsvorgang als eine Art Automatismus bzw. Routineverhalten des Arztes / der Ärztin beschrieben, die der individuellen und emotionalen Situation der betroffenen Frauen und Paare nicht gerecht wird. Sie wünschen sich mehr Feingefühl und Berücksichtigung ihrer Situation.

*„(...) wie so ein Auto, das ich in die Reparatur gebe und dann guckt man mal, ‘Ah, das hat jetzt so einen Fehler, Mensch, das haben wir noch nie gehabt, ach, das ist hochinteressant’. Für den Arzt ist das hochinteressant so was. Für den ist das sein Handwerkszeug (...).“ (4:270)*

Die Frauen erleben die medizinische Beratung und Betreuung stellenweise sehr problematisch. Teilweise fühlen sie sich nicht ausreichend gut über die empfohlenen Untersuchungen informiert und beschreiben ihre Situation rückblickend als ein „Hineinstolpern“ in die invasive Diagnostik. Nicht immer fühlten sie sich von den betreuenden Ärztinnen und Ärzten gut verstanden und wünschen sich mehr persönlichen Bezug. Diese Themen sollten ernst genommen werden und hinsichtlich einer Verbesserung der ärztlichen Praxis reflektiert werden. Hilfreich ist für diese Reflexion auch der folgende Punkt, in welchem positive Erfahrungen in der medizinischen Beratung und Betreuung beschrieben werden.

- **Positive Erfahrungen**

Im Kontext der Pränataldiagnostik ist eine gute ärztliche Beratung und Betreuung besonders wichtig. In den Erzählungen der Frauen traten drei Aspekte in den Vordergrund, die für ein positives Erleben der ärztlichen Betreuung von besonderer Bedeutung zu sein scheinen.

Zum einen handelt es sich dabei um den Aspekt der Zeit, die sich der Arzt bzw. die Ärztin für die Beratung nimmt. Eine Frau erzählt, dass sich ihr Arzt nach der Befundmitteilung ausreichend Zeit für alle Erklärungen und Informationen genommen habe, so dass sie das Gefühl hatte, „in aller Ruhe“ die verschiedenen Informationen aufnehmen und verarbeiten zu können. Die Vermittlung von Ruhe und Verständnis während der Information über pränataldiagnostische Verfahren oder Befunde war auch für andere Frauen von Bedeutung.

*„Er hat sich an diesem Vormittag mindestens zwei Stunden Zeit genommen. Er hat uns erklärt und erklärt und erklärt.“ (1:38)*

*„(...) dass er mir das so gut erklärt hat und so ruhig und mich auch verstanden hat (...).“ (3:50)*

Zum anderen ist von Bedeutung, dass Informationen offen und non-direktiv an die Frauen weitergegeben werden. Darüber hinaus wurde es als hilfreich erlebt, wenn die Informationen auch Kontaktdaten zu anderen Unterstützungsangeboten wie zum Beispiel zu Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen enthielten.

*„Wir wurden nie in eine Richtung gedrängt, ich habe nie das Gefühl gehabt. Aber das ist ihm auch ein sehr, sehr großes Anliegen, in beide Richtungen zu informieren.“ (1:42)*

*„Er hat uns verschiedene Personen, verschiedene Adressen, Telefonnummern von verschiedenen Personen gegeben, die uns auch mit Gesprächen helfen können, erklären können, unterstützen können, jetzt in der Zeit.“ (1:50)*

Ferner fällt in den Erzählungen auf, dass es den Frauen gut getan hat, wenn sie das Gefühl hatten, dass sich die ärztliche Fürsorge nicht nur zeitlich, sondern auch räumlich, über die Schranken der eigenen Fachrichtung oder Einrichtung hinaus, ausdehnt. So erzählt eine Frau, dass bereits im ersten Beratungsgespräch ein Facharzt der Kinderheilkunde hinzugezogen wurde.

*„(...) er hat dann auch noch irgendjemanden dazu gezogen, aus der Klinik, genau, aus der Kinderklinik hat er den Chefarzt kommen lassen, weil er sagte, er sieht solche Dinge dreimal im Jahr im Ultraschall und der Chefarzt, der hat das (...) schon öfter gesehen. Da hat er den kommen lassen.“ (3:54)*

Besonders positiv wurde es erlebt, wenn sich der betreuende Arzt bzw. die betreuende Ärztin auch längerfristig für die Situation der Frau interessierte und seine bzw. ihre Beratung und Unterstützung wiederholt anbot.

*„Er hat dann sogar zweimal noch bei mir angerufen und nachgefragt, wie es mir geht, wie wir uns entschieden haben, ob wir uns nochmal zu einem Gespräch zusammensetzen sollen (...). Wirklich klasse!“ (1:48)*

*„(...) er hat mir in der Situation sehr geholfen, er hat mir alle Termine gemacht, er hat mich sehr gut beraten. Er hat auch selber noch einmal [ultra-]geschallt und gesagt, das hätte er niemals sehen können. Er hat da schon noch etwas für mich gemacht.“ (2:72)*

Die positiven Erfahrungen mit der ärztlichen Beratung und Betreuung beinhalten ebenso wie die eher problematischen Aspekte wichtige Hinweise für die Verbesserung und Qualitätssicherung des medizinischen Beratungs- und Betreuungsangebotes. Es kann zusammengefasst werden, dass für ein positives Erleben der ärztlichen Betreuung vor allem folgende Aspekte für die betroffenen Frauen von Bedeutung sind:

- ♦ ausreichend Zeit für eine umfassende Beratung durch den Arzt bzw. die Ärztin
- ♦ non-direktives Verhalten des Arztes bzw. der Ärztin
- ♦ Verweis auf bzw. Vermittlung an andere hilfreiche Unterstützungsangebote

#### 2.2.6 Erfahrungen mit der psychosozialen Beratung

Ein zentrales Interesse im Kontext der Befragung galt neben dem Erleben der medizinischen Betreuung auch den Erfahrungen mit der psychosozialen Beratung. Deshalb wurde untersucht, wie die Frauen von dem Angebot der psychosozialen Beratung erfahren haben, zu welchem Zeitpunkt im Schwangerschaftsverlauf sie diese in Anspruch nahmen und welche inhaltlichen Themen für sie von Bedeutung waren.

##### • **Zentrale Inhalte der psychosozialen Beratung**

In den Erzählungen der Frauen wird deutlich, dass die Beratungsgespräche durch eine große Bandbreite inhaltlicher Themen geprägt sind. Dazu gehören vor allem die Reflexion der persönlichen Situation und möglicher Handlungsoptionen, informative Aspekte zu verschiedenen Themen im Kontext der PND sowie die Erfahrung konkreter Handlungshilfen.

##### ♦ **Wahrnehmung der aktuellen Situation und möglicher Handlungsoptionen:**

Die Frauen berichten, dass sie sich in den Beratungsgesprächen *„intensiv Gedanken (...) machen“* (2:86) sowie ihre eigenen Gefühle, Ängste und Sorgen ansprechen und ordnen konnten. Dabei wurden häufig das Erleben der aktuellen Situation, Differenzen in den Verarbeitungs- und Bewältigungsstrategien

zwischen den Partnern sowie Konflikte in der Partnerschaft thematisiert. Desweiteren fanden die Frauen und Paare in der Beratung Zeit und Raum, um über Zukunftsperspektiven nach zu denken und verschiedene mögliche Handlungsszenarien gedanklich durchzuspielen, die eine Antwort auf die Frage „*Wie kann man weiter machen?*“ (2:90) darstellen könnten. Die Beratung stellte einen geschützten Raum dar, der die Bearbeitung verschiedenster Fragen ermöglichte, wie zum Beispiel: Wie würde mein Leben sein, wenn die Schwangerschaft abgebrochen wird? Wie läuft ein Schwangerschaftsabbruch ab? Wie könnte es weiter gehen, wenn die Schwangerschaft fortgesetzt wird? Mit welchen Hilfen und welcher Unterstützung kann die Familie rechnen? Welche Bedeutung hätte die Freigabe des Kindes zur Adoption oder Fremdpflege für mich?

Darüber hinaus wurde auch über das Thema Trauer und Trauerverarbeitung sowie die Beziehung zum ungeborenen Kind reflektiert.

#### ♦ Informationen:

Hinsichtlich informativer Aspekte stellten vor allem Auskünfte über die Bedeutung verschiedener Behinderungsformen, Gestaltungsmöglichkeiten des Familienlebens mit einem behinderten Kind, Vorgänge bei einem Schwangerschaftsabbruch, Angebote der Selbsthilfe, Kontaktmöglichkeiten zu anderen Gesprächspartnern, hilfreiche Materialien (Bücher, Internetadressen, Zeitschriften etc.) und Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung wichtige inhaltliche Themen dar.

#### ♦ Erfahrung konkreter Handlungshilfen:

Die Frauen erzählen, dass es für sie eine wichtige Erfahrung war, in den Beratungsgesprächen neben den reflexiven Verarbeitungsprozessen auch konkrete Unterstützung im Umgang mit Alltagsproblemen zu erhalten. Denn in der Zeit, in welcher für die Frauen bzw. Paare vorrangig die Lösung von Konflikten im Kontext der Pränataldiagnostik steht, muss immer auch der „normale“ Alltag bewältigt werden. Treten in diesem Zusammenhang Gefühle der Überforderung auf, kann die Beratungsstelle Hilfen anbieten oder vermitteln (z. B. Versorgung der Geschwisterkinder während Krankenhausaufenthalt, Hilfen im Umgang mit Formalien des Arbeitsamtes, etc.). Auch wurde beschrieben, dass Hinweise und konkrete Tipps zum emotionalen Umgang mit dem ungeborenen Kind als wichtige Hilfe zur Normalisierung der Situation erlebt wurden:

*„(...) das Kind auch so anzunehmen, eine Beziehung aufzubauen, auch wenn es jetzt anders ist als andere gesunde Kinder. Das hat mir schon geholfen.*

*Das wäre, (...) dass man ihm was zum Anziehen kauft und einen Teddy und sich trotzdem auch daran freut. Und das habe ich dann auch nach dem Beratungsgespräch gleich gemacht.“ (5:58)*

Neben den konkreten inhaltlichen Themen kam zum Ausdruck, dass auch strukturelle Aspekte wie zum Beispiel die zeitlichen und räumlichen Rahmenbedingungen sowie die Kompetenz der Beratungsfachkraft für das Erleben der Gespräche von Bedeutung ist. Besonders positiv wurden dabei folgende Gesichtspunkte erlebt:

- ◆ das Gefühl Zeit zu haben, um sich mit den eigenen Emotionen auseinanderzusetzen zu können
- ◆ die Erfahrung eines positiven Ambientes, das von persönlicher Zuwendung, Zuhören, verständnisvoller Begegnung, Einfühlung und Verbundenheit geprägt war
- ◆ die Sicherheit, das Beratungsangebot jederzeit wieder nutzen zu können
- ◆ die Unabhängigkeit, Neutralität und Kompetenz der Beratungsfachkraft

Die Gesprächsinhalte umfassten unterschiedlichste Aspekte. Dabei fällt auf, dass in den Bewertungen der Frauen nicht so sehr die inhaltlichen Aspekte, sondern das Erleben der Fachkraft im Mittelpunkt standen. Die Frauen fanden in den Beratungsfachkräften kompetente Gesprächspartnerinnen, die ihnen zuhörten und das Gefühl einer persönlichen Unterstützung gaben.

*„Ich denke, was ganz arg klasse war, dass ich bei der Frau X einfach das Gefühl hatte: Man hört mir zu. Und egal mit welcher Problematik ich komme, egal in welcher Verfassung ich bin, ich brauch jemanden, der zuhört und auf ganz tolle Art und Weise, auf eine ganz einfühlsame Art und Weise versucht, uns zu helfen.“ (1:132)*

Für die Frauen waren die Gespräche eine wichtige Gelegenheit, um eigene Sorgen „abladen“, Entlastung erfahren und Handlungssicherheit gewinnen zu können:

*„Und das habe ich dann da alles abgeladen und sie konnte mir dann irgendwo eine Sicherheit geben.“ (5:28)*

#### • Zeitpunkt der Inanspruchnahme des psychosozialen Beratungsangebotes

Nur eine der befragten Frauen nahm das Angebot einer psychosozialen Beratung bereits vor der Durchführung einer vertiefenden Pränataldiagnostik in Anspruch. Sie erzählt, dass sie insbesondere aufgrund ihres Alters (39 Jahre) ein großes Bedürfnis hatte, mit jemandem über ihre Sorgen und Ängste zu sprechen. Es darf

vermutet werden, dass auch die Tatsache, dass vor einigen Jahren ihr zweitgeborenes Kind mit einer Trisomie 21 zur Welt kam, dieses Bedürfnis verstärkte. Dabei war es ihr wichtig, mit jemandem sprechen zu können, der sich mit Fragen zur Schwangerschaft auskennt.

*„Ich hatte einfach das Gefühl, ich müsste mit jemandem darüber sprechen. [...] (...) und ich hatte das Gefühl, ich brauche da einfach jemand Kompetentes.“ (3:58, 62)*

Alle anderen Frauen kamen erst nach Erhalt eines auffälligen Befundes das erste Mal in die Beratung. Eine Frau nutzte das Angebot erst nach dem Abbruch ihrer Schwangerschaft. Eine andere Frau erzählte, dass sie das Angebot trotz früher Information erst nutzte, als ihre Verzweiflung größer war als ihre Vorbehalte gegenüber der Beratungsstelle.

*„Ich habe dann, weil ich so fertig war, aus lauter Verzweiflung da angerufen. Aber es war jetzt nicht das Vertrauen in die Beratungsstelle. Sondern die Verzweiflung, ich schaffe es nicht mehr. So als letzter Notfall. Das muss ich ganz ehrlich sagen, deshalb kam ich auch so spät.“ (5:120)*

Im Zusammenhang mit dem Zeitpunkt der Inanspruchnahme der Beratung stellt sich die Frage, wann und von wem bzw. auf welche Art und Weise die Frauen von dem Angebot erfahren haben.

Zwei Frauen erzählen, dass ihnen die Schwangerschaftsberatungsstellen bereits bekannt waren, dennoch wussten auch sie nicht, dass es dort auch ein spezialisiertes Angebot psychosozialer Beratung bei PND gibt. Zum Teil wussten auch die anderen Frauen, dass es entsprechende Beratungsstellen gibt, allerdings ohne zu realisieren, dass deren Angebote auch für ihre persönliche Situation hilfreich sein könnten. Vor ihrer ersten Beratung bei PND wurden die Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen von den Befragten vorwiegend als Angebot für Frauen in einem grundsätzlichen Schwangerschaftskonflikt in Verbindung mit dem Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch (entsprechend einer Beratung nach §219 STGB i.V. mit den §§5 und 6 SchKG) wahrgenommen.

*„Ich wusste schon, dass es da für Abtreibungen und ähnliches etwas gibt, da muss man ja auch solche Gespräche führen. Ich wusste aber nicht, inwiefern sie nur da beraten und ob sie bei solchen Sachen auch beraten.“ (2:46)*

- **Vermittlung des psychosozialen Beratungsangebotes**

In Bezug auf die Vermittlung des spezialisierten Beratungsangebotes sind neben Informationen aus dem Internet und Informationsflyern vor allem die betreuenden Ärzte und Ärztinnen von zentraler Bedeutung. Nach dem Erhalt eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes wurden alle befragten Frauen von ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin auf das psychosoziale Beratungsangebot der

Schwangerschaftsberatung aufmerksam gemacht. Die Intensität der Vermittlung war jedoch unterschiedlich ausgeprägt.

Ein Arzt hat für das betroffene Paar selbst einen Termin an der Beratungsstelle vereinbart.

*„Wir sind dann zuerst zur genetischen Beratung und dann bin ich an dem Tag noch zu meinem Frauenarzt und der hat dann eben schon bei [der Beratungsstelle] einen Termin für mich gemacht. Der hat das direkt selber gemacht, weil ich wusste ja gar nichts von solchen Stellen.“ (2:44)*

Zwei andere Ärzte bzw. Ärztinnen haben die Kontaktdaten vermittelt und die Beratung persönlich empfohlen.

*„Der hat mir da praktisch nur so ein Kärtchen zugesteckt, weil ich da an dem Tag so fertig war und gesagt, ‘Mensch, gehen Sie doch mal dahin. Ich kenne die, die sind wirklich gut’.“ (5:32)*

In einem Fall hatte die Frau bereits selbst Kontakt zu einer Beratungsstelle aufgenommen.

In zwei Fällen lehnten die Betroffenen die Inanspruchnahme eines Beratungsangebotes zunächst einmal kategorisch ab, da sie große Vorbehalte gegen die Offenheit der Beratung hatten.

*„Der hat dann gesagt: ‘Wollen Sie psychologische Beratung?’ In dem Moment habe ich mich auch in einem Schockzustand [befunden], da habe ich gesagt: Ich will gar keinen. Die wollen mich am Ende noch überreden, dass ich dann die Schwangerschaft fortsetze.“ (4:50)*

Die eben zitierte Frau konnte sich erst nach der Durchführung eines Schwangerschaftsabbruches und nach wiederholter Information über das Angebot psychosozialer Beratung durch die betreuenden Mediziner bzw. Medizinerinnen dazu entschließen, eine Beratungsstelle aufzusuchen. Die Tatsache, dass der Schwangerschaftsabbruch bereits stattgefunden hatte und ihre Entscheidung somit nun nicht mehr umzuwerfen war, schien für sie in Bezug auf die Inanspruchnahme der Beratung von größter Bedeutung zu sein.

Eine andere Frau wendete sich trotz früher Information und deutlicher Ermutigung durch den Arzt aufgrund ähnlicher Vorbehalte – die Angst der Verurteilung ihrer Entscheidung – erst im späten Schwangerschaftsverlauf an die Beratungsstelle.

*„Ich habe zwar von ihm die Karte bekommen und er hat mich auch ermutigt, er hat gesagt, die sind auch total lieb. Aber ich habe es dann trotzdem nicht gemacht und [bin] dann praktisch erst in der 25. oder 26. Woche [hin].“ (5:162)*



Vorbehalte gegenüber der Beratungsarbeit stellen eine große Hemmschwelle hinsichtlich der Nutzung des psychosozialen Beratungsangebotes dar. Im folgenden Punkt werden diese Aspekte deshalb noch etwas genauer betrachtet.

- **Hemmschwellen der Inanspruchnahme**

Nicht immer nehmen Frauen und Paare das Angebot der psychosozialen Beratung trotz Empfehlung ihres Arztes an. Drei Frauen schildern deutlich, was damals ihre Vorbehalte gegenüber dem Angebot der Beratungsstellen waren.

Eine Frau erzählt, dass sie Angst hatte, in der Beratungsstelle auf Unverständnis zu treffen und verurteilt zu werden.

*„Und man hat dann natürlich Angst, dass man verurteilt wird. Man hat schon Angst, dass man irgendwo in eine Schublade gesteckt wird, oder dass jemand nicht verständnisvoll ist.“ (2:60)*

Eine andere Frau befürchtete, dass Beratungsstellen grundsätzlich eine Fortsetzung der Schwangerschaft empfehlen und der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch generell entgegen arbeiten. Sie hatte Angst und bezweifelte stark genug zu sein, um ein Umwerfen ihrer Entscheidung zu verteidigen.

*„(...) ich hatte da schon so im Hinterkopf, so ein bisschen mehr das Negative. (...) halt einfach, dass die mich überreden wollen und dass die mich irgendwie, dass die vielleicht das, was ich jetzt mache, nicht akzeptieren. Also da hatte ich jetzt nicht den Nerv, dass ich mich auch noch mit fremden Leuten auseinandersetze.“ (4:154)*

Ähnliche Bedenken hatte eine weitere Frau. Auch sie befürchtete, dass ihre eigene Entscheidung in der Beratungsstelle möglicherweise nicht akzeptiert werde. Allerdings handelte es sich bei ihrer Entscheidung nicht um den Abbruch einer Schwangerschaft, sondern um die Fortsetzung der Schwangerschaft trotz infauster Prognose für das Kind.

*„(...) und dann habe ich mir gedacht, da gehe ich nicht hin zu der Beratungsstelle, weil dann fängt das ganze wieder an und ich hatte immer das Gefühl, ich muss mich jetzt rechtfertigen dafür, weil ich mich für ein Leben entscheide, was die anderen nicht als lebenswert empfinden.“ (5:26)*

Diese Vorbehalte haben alle damit zu tun, dass die Frauen befürchteten, bei den Beratungsfachkräften kein Verständnis für ihre persönliche Überzeugung und Entscheidung zu finden. Solche Vorbehalte sind ernst zu nehmen und weisen darauf hin, dass im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit verstärkt darauf hin gearbeitet werden muss, dass das Angebot der Beratungsstellen als ein ergebnisoffenes und unterstützendes Angebot bekannter wird. Darüber hinaus berichten die Frauen, dass eine konkrete Vermittlung durch den Arzt bzw. die Ärztin, wie z. B.



eine Sprechstunde psychosozialer Beratung in seiner Praxis oder eine direkte Terminvereinbarung durch die Arztpraxis hilfreich wären, vor allem auch um die Schockstarre und eigene Hemmungen der Inanspruchnahme zu überwinden.

#### 2.2.7 Aktuelle Situation der Frauen zum Befragungszeitpunkt

Alle Frauen erzählen, dass ihr aktuelles Erleben immer noch stark geprägt ist von den Erfahrungen ihrer letzten Schwangerschaft. Ein Teil der Frauen schildert, dass ihnen insbesondere der Umgang mit einem weiteren Kinderwunsch schwer fällt. Zum einen werden Ängste beschrieben, die bei dem Gedanken an eine weitere Schwangerschaft auftauchen. Zum anderen stellen sich die Frauen in diesem Zusammenhang auch immer wieder die Frage, ob bei einer Folgeschwangerschaft pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch genommen werden sollen oder nicht.

Die Befragten erzählen, dass sie vor allem jene Situationen als emotional besonders belastend wahrnehmen, in welchen aus ihrem sozialen Umfeld Nachfragen hinsichtlich ihrer weiteren Familienplanung an sie herangetragen werden. Auch wenn sie miterleben, wie in den Familien von Nachbarn, Freunden und Bekannten Kinder auf die Welt kommen, erfahren sie dies als eine große emotionale Herausforderung. Ferner wurde zum Thema, dass ihnen der Umgang mit anderen Personen schwer fällt, bei denen sie das Gefühl haben, dass die persönliche Trauer über den Verlust des Kindes kaum wahrgenommen wird. Oft fühlen sie sich in ihrer Trauer nicht wahrgenommen.

*„(...) wissen Sie, die Leute fangen jetzt bei mir auch schon wieder an zu fragen: Kriegt ihr jetzt wieder eins, wollt ihr jetzt wieder eins? Da ist noch nicht mal ein Jahr vergangen. Ich meine, es ist ja nicht so, dass er von selber gestorben ist, das kapiere manche Leute nicht. Er ist ja nicht von selber gegangen. Ich habe jetzt zu dem, dass er gestorben ist, noch zusätzlich die Belastung, dass ich es entschieden habe. Und das ist ganz schwer zu begreifen für Außenstehende. Die denken auch: Der war ja gar nicht da, da kann man ja jetzt nichts vermissen. (...) Das kapiere bloß die Leute nicht. Der war ja trotzdem da.“ (4:300)*

Die Frauen, welche sich für den Abbruch ihrer Schwangerschaft entschieden hatten, berichten von großen Schwierigkeiten im Umgang mit dieser Situation. Neben dem Aspekt der persönlichen Trauer um das Kind, müssen sie auch mit den darauf bezogenen Anfragen aus ihrer sozialen Umgebung zurechtkommen. Eine Frau erzählt, dass sie die Aufklärung anderer über den Verlauf ihrer Schwangerschaft sehr schwierig findet. Sie empfand eine große Erklärungsnot und hatte lange Zeit keine Kraft, Anfragen anderer abzuwehren.

*„Das Problem ist, dass meine schlimmste persönliche Tragödie – das ist ja das absolut Schlimmste, was jetzt in meinem Leben passiert ist – dass das dann an-*

*dere Leute da mitkriegen und du quasi in Erklärungsnot gerätst. Du musst es ihnen eigentlich erklären, weil du hast ja jetzt kein Baby und die wollen alle wissen, warum. Und dann irgendwie, man kann ja nicht sagen, das Baby ist gestorben, weil das stimmt in dem Sinn irgendwo auch nicht. Es ist nicht von selbst gestorben. Es ist schwierig, weil ich finde, das geht die Leute auch nichts an und ich hatte dann auch nicht die Kraft zu sagen: Leute, bitte, das geht dich nichts an.“ (4:174)*

Eine andere Frau erzählt, dass sie so gut wie niemandem von ihrem Schwangerschaftsabbruch erzählt hat. Sie befürchtet sowohl einen großen Rechtfertigungsdruck als auch eine Diskriminierung ihrer Familie, im Besonderen ihrer Kinder, falls andere Menschen aus ihrem Wohnort und der näheren Umgebung von dem Abbruch der Schwangerschaft erfahren. Um das vorzeitige Ende der Schwangerschaft dennoch erklären zu können, hat sie deshalb die Nachricht verbreitet, dass ihr krankes Kind bei einer vorgeburtlichen Operation verstorben sei:

*„Ich wollte das nicht sagen in der Öffentlichkeit (...), weil ich habe jetzt zwar zuhause erzählt, also in der Bekanntschaft und so weiter, dass wir die vorgeburtliche Operation machen haben lassen und dass das Kind bei der Operation gestorben ist. Das war meine Version. Und eigentlich nicht so, um mich oder meinen Mann so zu schützen, sondern um meine Kinder. Weil ich nicht wollte, dass irgendjemand mal zu meinem großen Sohn sagt, deine Mutter hat abtreiben lassen. Da weiß man ja, was die anderen Jugendlichen sagen. Ich wollte das nicht. Das müssen auch nicht alle wissen. Und ansonsten, ich wollte mich in dieser Beziehung nicht rechtfertigen müssen. Ich hätte es nicht ausgehalten.“ (3:124-130)*

Die Gespräche weisen darauf hin, dass der Schwangerschaftsabbruch mit medizinischer Indikation als ein gesellschaftliches Tabuthema erlebt wird. Auch eine der Frauen, welche sich zum Austragen des Kindes entschieden hat, greift dieses Thema auf und formuliert dies so:

*„Zum anderen denke ich, trauen sich die wenigsten Frauen, es in der Gesellschaft mitzuteilen, dass sie abgetrieben haben. Die stehen wirklich ganz alleine da und müssen sich damit auseinandersetzen, zusammen mit ihrem Partner. Es ist ein Tabuthema in unserer Gesellschaft, über das man nicht offen redet und somit können sie das einfach ganz schlecht verarbeiten.“ (1:126)*

Der Wunsch nach Austausch über das Erlebte und seine Bewältigung ist dennoch groß. Eine der Frauen nutzt psychologische Hilfe, um ihre traumatischen Erfahrungen zu verarbeiten. Sie wünscht sich darüber hinaus auch die Möglichkeit des Austausches mit anderen Frauen, die ähnliche Erfahrungen haben.

*„Also ich bin bei der Psychologin regelmäßig, weil ich das Ganze schon als sehr traumatisch empfunden habe und das auch wirklich über mich hereingebrochen ist und unser ganzes Leben verändert hat. Was mir fehlt, vor allem hier auf dem*

*Land, ist einfach eine Gruppe, die von jemandem geleitet wird. (...) weil ich denke, es ist so schwer, wenn man keine Gleichgesinnten hat, da irgendwie damit fertig zu werden.“ (2:118)*

Der Wunsch nach Austausch mit Gleichgesinnten kommt auch in anderen Gesprächen deutlich zum Ausdruck. Die Trauer- und Lebenssituation nach einem Schwangerschaftsabbruch mit medizinischer Indikation unterscheidet sich im Erleben der Frauen von anderen Formen des Verlustes des Kindes. Sie fühlen sich „anders als die anderen“ und sind deshalb auf der Suche nach jemandem, der ähnliches erlebt hat und ihre Situation aufgrund eigener Erfahrungen besser verstehen kann.

*„Wenn ich meine Geschichte erzähle, fühle ich mich immer so anders als die anderen, weil es halt doch bei mir anders ist. Dann würde ich mich freuen, wenn es jemanden gibt, mit dem ich mich austauschen könnte. Der meine Gefühle versteht und ich seine. In der Zeit nach der Trauer. Auch manchmal sind es Schuldgefühle, die hoch kommen. Was wäre wenn, wäre es vielleicht doch? Solche Gedanken einfach mal von jemand anders zu hören, was eine Frau denkt. Man kann mit seinem Partner auch reden, aber der ist auch hilflos letztendlich. Mit jemandem, der es selber erlebt hat und wie der so umgeht mit dem und was der so macht.“ (4:190)*

Auch nach der Geburt eines behinderten Kindes besteht ein großes Bedürfnis nach Austausch „unter Gleichgesinnten“ (1:76). So erzählt eine Frau nach der Geburt ihres behinderten Kindes, dass sie eine Selbsthilfegruppe für Familien besucht, deren Kinder mit Trisomie 21 geboren wurden. Diese Besuche erlebt sie sehr positiv.

*„Es findet (...) einmal im Monat ein Stammtisch statt, wo man sich trifft. Sie machen so zweimal im Jahr ein Familiennachmittag, ein Wochenende im X-Haus und einfach Veranstaltungen, dass man sich kennen lernt, austauschen kann, über Probleme sprechen und unter Gleichgesinnten sein [kann]. Und das tut gut, das möchte ich nicht missen.“ (1:76)*

Auch die Frau, deren ungeborenes Kind aufgrund seiner schweren Behinderung im Mutterleib verstarb, berichtet, dass ihr die Erfahrungsberichte anderer Menschen in ähnlichen Situationen sehr geholfen haben.

Der Austausch mit anderen Personen, und im Besonderen mit solchen, die ähnliche Erfahrungen haben, ist im Bewältigungsprozess nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund unabhängig von der getroffenen Entscheidung für alle befragten Frauen von besonderer Bedeutung.

In anderen Bereichen können deutliche Unterschiede im Erleben der Frauen festgestellt werden. Die Gespräche zeigen, dass die aktuelle Situation vor allem für all jene Frauen emotional noch sehr schwierig ist, die ihr Kind im Verlauf der Schwangerschaft durch einen Abbruch der Schwangerschaft oder intrauterines Versterben verloren haben. Diese Frauen berichten, dass sie sich lange Zeit kaum fähig fühlten,

über die Ereignisse während ihrer Schwangerschaft zu sprechen und sich diese Situation erst Monate nach den Ereignissen verbesserte.

*„Vor einem Jahr habe ich da noch nicht so sicher drüber sprechen können, weil das alles noch frisch [war], oder ein halbes Jahr danach, aber jetzt mit der Zeit wurde das einfach besser (...).“ (3:248)*

Eine Frau vermutet, dass die Verarbeitung der Situation ein längerer Prozess sein wird, der sich nie ganz abschließen lässt. Sie hält deshalb eine längerfristige Unterstützung, zum Beispiel in Form einer Trauergruppe, für wichtig.

*„Ich meine, das ist jetzt ein Prozess, es wird sicherlich leichter, aber es wird nie weg gehen und es wird immer ein Teil von einem bleiben. Und da ist es gut, wenn man Menschen an der Seite hat, die einem da Unterstützung geben und man fühlt sich auch aufgehoben und ich finde das auch gut, dass die Trauergruppe alle vier Wochen ist (...).“ (4:310)*

Eine Frau erzählt, dass es ihr gut tut, regelmäßig an das Grab ihres Kindes gehen zu können. Der Friedhof ist für sie ein Ort geworden, an dem sie das Versterben des Kindes verarbeitet.

*„Was mir hilft, ist, dass ich oft auf dem Friedhof bin und wir haben es ja auch richtig beerdigt mit einem kleinen Stein und so. Das hilft.“ (5:96)*

Ein ganz anderes Erleben prägt die Situation der Mutter, welche ihr Kind ausgetragen hat. Sie bemüht sich, die Therapie- und Förderprogramme ihres Kindes möglichst gut handhabbar in den Familienalltag einzubauen. Darüber hinaus beschäftigen sie die zukünftigen Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes und sie hält bereits Ausschau nach geeigneten Integrationsmöglichkeiten in Kindergarten und Schule. In der Erzählung kommt zum Ausdruck, dass sie trotz zahlreicher Herausforderungen, die mit dem Leben mit einem Kind mit Behinderung verbunden sind, ihre aktuelle Situation positiv wahrnimmt. Folgendes Zitat zeigt, dass für sie eine Normalität in ihren Alltag zurückgekehrt ist:

*„Eigentlich ist es auch mit einem behinderten Kind, wir sind einfach eine ganz normale Familie, auch mit einem Kind, das anders sein wird, sich einfach anders entwickeln wird. Aber es ist einfach eine Familie, die genauso ihre Probleme hat wie jede andere auch. Ja, vielleicht mit ein bisschen anderen Schwerpunkten oder anderen Problemen oder anderen Aufgaben. Aber eigentlich eine normale Familie.“ (1:82)*

#### 2.3 Konsequenzen für die Beratung bei Pränataldiagnostik

Sowohl die schriftlichen Rückmeldungen zur Beratung als auch die durchgeführten Interviews ermöglichen einen Einblick in die Betroffenenperspektive. Im Rahmen

der Gesprächsanalyse gelang im Besonderen auch ein „Hineinfühlen“ in die innere Erfahrungswelt der Frauen, ihr Umgang mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund und ihre Verarbeitungs- und Bewältigungsstrategien. Die Angaben der Frauen und Paare enthalten wertvolle Hinweise und Beschreibungen, die helfen, die Situation bei Pränataldiagnostik besser verstehen zu lernen und die in diesem Kontext notwendige Beratung zu verbessern.

Obwohl die Beratungsrückmeldungen der Betroffenen zeigen, dass die beratenen Frauen und Männer sehr zufrieden mit der psychosozialen Beratung waren, werden auch einige Bereiche angesprochen, in welchen eine Verbesserung der Beratungssituation bei Pränataldiagnostik wünschenswert wäre. Dies betrifft vor allem folgende Bereiche:

- die Vernetzung zwischen dem Medizinbereich, den Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen und anderen unterstützenden Angeboten
- verbesserte Öffentlichkeitsarbeit zum gezielten Abbau von Vorbehalten gegen die Nutzung der psychosozialen Beratung
- Sensibilisierung der medizinischen Fachkräfte auf die Bedürfnisse von schwangeren Frauen im Kontext der PND (ausreichend Zeit in den ärztlichen Beratungsgesprächen, non-direktives und feinfühliges Verhalten, Verweisungswissen)

Um die Beratung bei Pränataldiagnostik auf die unterschiedlichen Bedarfe der Frauen, Männer und Paare anpassen zu können, müssen alle beteiligten Professionen ein Bewusstsein für die unterschiedlichen Themen vor, während und nach Pränataldiagnostik entwickeln. Darüber hinaus ist den betroffenen Frauen und Paaren ausreichend Zeit und Raum für die Wahrnehmung und Verarbeitung ihrer aktuellen Situation einzurichten, der Dialog über das Erleben der Schwangerschaft und damit verbundene Themen anzubieten sowie non-direktiv ausreichend fachliche Information bereit zu stellen. Außerdem ist der Austausch zwischen den Betroffenen in Form von professionell geleiteten Gesprächs- und Trauergruppen oder im Kontext von Selbsthilfegruppen zu unterstützen.

Da Frauen und Paare nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes meist unter Schock stehen, müssen die beratenden Fachkräfte darüber hinaus professionelle Kompetenz im Umgang mit traumatisierten und unter Schock stehenden Personen besitzen. Aufgrund der existentiellen Entscheidungsherausforderungen, die sich im Kontext der Pränataldiagnostik ergeben können, ist es ferner wichtig, nicht nur den Partner, sondern auch den familialen Lebenskontext in die Beratung der Frau bzw. des Paares mit einzubeziehen. Die Gespräche zeigen, dass gerade im Kontext von Entscheidungsprozessen bei PND folgende Bereiche eine zentrale Rolle spielen:

- Verhalten des Partners
- Aufrechterhaltung des bestehenden Familiensystems
- medizinische Aufklärung und behinderungsspezifische Informationen
- die Wahrnehmung des gesellschaftlichen Umgangs mit Themen der PND und Behinderung
- der Schutz des Ungeborenen vor Leid und Schmerz
- innerer und äußerer Handlungsdruck zur Lösung von Entscheidungssituationen

Neben der Berücksichtigung des konkreten Lebenskontextes wird auch eine gesellschaftspolitische Dimension sichtbar. Die Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung, ihre Integration ins alltägliche Leben sowie die Bewertung von Zukunftsperspektiven für behinderte Menschen werden von den Frauen angesprochen und bilden einen wichtigen Aspekt in ihrem Entscheidungsverhalten. Alarmierend ist, dass Assoziationen, Erfahrungen und Imaginationen bezüglich eines Lebens mit Behinderung vorwiegend negativ besetzt sind und Zukunftsperspektiven für Familien mit behinderten Kindern sowie für die Kinder selbst entweder kaum auftauchen oder mit großen Ängsten verbunden sind. Eine öffentlichkeitswirksame Thematisierung dieser Aspekte im Kontext der Pränataldiagnostik scheint deshalb dringend erforderlich.

### **3. Erfahrungen der Fachkräfte**

Um mehr darüber zu erfahren, welcher Strukturen die Gestaltung eines gelingenden Angebotes psychosozialer Beratung bei PND bedarf und wie eine interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen der Beratung bei Pränataldiagnostik und der Behindertenhilfe im Kontext der PND aussehen kann, wurde eine Expertenbefragung durchgeführt. Inhaltliche Schwerpunkte dieser Befragung waren sowohl Aspekte der Beratungspraxis im Kontext von PND als auch die Kooperationsinteressen, -bedarfe und -möglichkeiten der unterschiedlichen Fachbereiche.

#### **3.1 Stichprobenbeschreibung**

Es konnten insgesamt sechs Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung (deren Zitate im Text mit SSB gekennzeichnet sind) und ebenso viele Fachkräfte der Frühförderung und Behindertenhilfe (deren Zitate im Text mit BH gekennzeichnet sind) befragt werden<sup>12</sup>. Zum Teil hatten diese bereits erste Kooperationserfahrungen mit-

<sup>12</sup> Aufgrund der niedrigen Fallzahlen wird nicht zwischen den Geschlechtern unterschieden.

einander gesammelt. Die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung waren alle im Projekt aktiv beteiligt und führten im Befragungsjahr durchschnittlich zwischen 25 und 40 Schwangerschaftsberatungen im Monat durch. Die Befragten der Behindertenhilfe bzw. Frühförderung arbeiteten vorwiegend im Bereich der Frühförderung und Selbsthilfe. Die Themen der Pränataldiagnostik beeinflussten ihren Arbeitsbereich bisher eher weniger stark. Nur zwei Fachkräfte der Behindertenhilfe bzw. Frühförderung gaben an, dass sie den Aspekten der PND in ihrem Arbeitsbereich einen eher bedeutenden Einfluss beimessen. Bei den Fachkräften der Schwangerschaftsberatung verhält es sich genau umgekehrt. Nur zwei Fachkräfte gaben an, dass Themen der Pränataldiagnostik ihren Arbeitsbereich bisher eher weniger beeinflussen, alle anderen haben der Pränataldiagnostik eine eher starke bis sehr starke Bedeutung beimessen.

Alle befragten ExpertInnen verfügen über eine langjährige Berufserfahrung. Mehr als die Hälfte der Befragten ist bereits seit über 15 Jahren in ihrem Arbeitsfeld tätig und keiner hat weniger als fünf Jahre Berufserfahrung. Das Alter der interviewten Fachkräfte streut zwischen 29 und 58 Jahren.

Die Expertengespräche dauerten durchschnittlich 70 Minuten und konnten mit sehr aufgeschlossenen und konzentrierten Fachkräften geführt werden.

#### **3.2 Typische Merkmale der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik**

In allen Gesprächen mit den Fachkräften der Schwangerschaftsberatung wurden Fragen zum Ablauf und zur Struktur sowie zu den Inhalten und Themen der psychosozialen Beratung bei PND gestellt. Diese Informationen sollen helfen, die Angaben der Beratungsdokumentation zu ergänzen und wichtige inhaltliche und strukturelle Aspekte aufzuzeigen, die für einen flächendeckenden und bedarfsgerechten Ausbau des Beratungsangebotes von Bedeutung sind.

Die Fachkräfte der psychosozialen Beratung schildern, dass eine Beratung im Kontext von PND prozesshaft verläuft, wobei immer wieder neue Aspekte zum Thema werden. Ausgangspunkt einer PND-Beratung ist fast immer eine Orientierungs- oder Entscheidungsfrage. Dabei kann es sich sowohl um die Entscheidung hinsichtlich einer (weiteren) Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen als auch um eine grundlegende existentielle Entscheidung über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft handeln. Eine psychosoziale Beratung bei PND unterscheidet sich dabei grundsätzlich von anderen Schwangerschaftskonfliktberatungen und bedarf besonderer Beratungsmethoden. Eine Beratungsfachkraft schildert die Unterschiede folgendermaßen:

*„[Bei einer Beratung], wo es um das Thema Abbruch oder nicht geht, gibt es schon einen Bausatz, der aus der Konfliktberatung sehr hilfreich ist, also diese Ambivalenzarbeit, Abbruch, Abschied vom Kind. Aber die PND-Sache, das ist*



*eine ganz andere Dramatik. Es ist ein Schock. Die haben sich auf das Kind eingestellt. Der Bauch ist schon da. Die haben einen Abbruch vor sich, wo sie am Ende ein totes Kind im Arm haben. Also das ist ein gewaltiger Unterschied an Dramatik. (...) Das ist anders als in der Konfliktberatung. Da soll sich ja möglichst nach außen hin nichts verändern. Und die [Frauen in der PND-Beratung] haben sich ja eher auf Veränderung eingestellt, die jetzt ganz anders eintritt und viele von außen das gar nicht mitbekommen.“ (SSB 302:65-69)*

Die Beratung bei PND beinhaltet also „eine ganz andere Dramatik“. In der Regel befinden sich die Frauen bereits in einem fortgeschrittenen Gestationsalter nach der 12. Schwangerschaftswoche, nicht selten haben sie schon die ersten Bewegungen des Kindes im Mutterleib gespürt und fast immer handelt es sich um eine erwünschte Schwangerschaft. Ein besonders wichtiger Aspekt ist dabei, dass die Frauen und Paare häufig schwer traumatisiert sind, wenn sie nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes in die Beratung kommen.

*„Aus meiner Sicht sind noch viele im traumatisierten Zustand, wenn sie kommen. Die sind echt traumatisiert. Das sind Wunschkinder. Die wollten Kinder, die haben sich total gefreut und erleben jetzt so eine Bauchlandung.“ (SSB 201:55)*

Diese Gefühlslage der Betroffenen erfordert einen besonders sensiblen und auf den Zustand der Traumatisierung zugeschnittenen Umgang in der Beratung. Darüber hinaus hat dieser Faktor auch Einfluss auf die äußere Struktur der Beratung. Denn Paare, die einen auffälligen Befund erhalten haben, wünschen sich oft einen Beratungstermin, den sie gemeinsam wahrnehmen können. Häufig wird in diesem Zusammenhang der Wunsch nach einem Abendtermin geäußert.

*„(...) auffallend bei PND ist oft der Wunsch nach einer Abendberatung, dass beide kommen können.“ (SSB 103:60-63)*

Zum Teil findet die Erstberatung bei Pränataldiagnostik mit beiden Elternteilen statt. Dies wirkt sich auf den inhaltlichen Beratungsprozess aus. Denn die Partner entwickeln sich hinsichtlich ihrer Einstellungen, Emotionen und Entscheidungsansätze, welche im Verlauf der Beratung reflektiert und zum Teil immer wieder modifiziert werden, unterschiedlich. Häufig erleben die Partner ihre Situation nicht identisch und nicht immer teilen sie dieselben Perspektiven. Dadurch kann es neben den Schwierigkeiten in der eigenen Auseinandersetzung mit dem Thema auch zu Unstimmigkeiten in der Paarbeziehung kommen.

*„(...) das geht immer so rauf und runter und dann, wenn es eine Paarberatung ist, dann natürlich doppelt, weil das eine Entwicklung ist, die nicht gleichermaßen bei beiden Partnern läuft, sondern die bewegen sich ja auch unterschiedlich.“ (SSB 101:81)*

Gerade deshalb halten die Beratungsfachkräfte Paarberatungen für besonders wichtig. Darin können beide Partner ihre Fragen, Ängste und Sorgen verbalisieren,



ihr Erleben der Situation mitteilen und dadurch nicht nur sich selbst, sondern auch den Partner besser verstehen lernen.

*„Der Mann fühlt oft anders als die Frau und ich schaue hin, dass beide einfach zu Wort kommen. Also, was bedeutet das, für mich in meinem Mutterwerden, und in meinem Vaterwerden.“ (SSB 103:73)*

Neben den Aspekten der Paardynamik und des Partnerverstehens beansprucht außerdem das Thema Unsicherheit besonders viel Raum während einer psychosozialen Beratung bei PND. Zu der oft großen Handlungsunsicherheit der Betroffenen kommt insbesondere nach auffälligem Befund hinzu, dass die konkrete Bedeutung der pränataldiagnostischen Untersuchungsergebnisse oft unklar bleibt und eine genaue Entwicklungsprognose nur selten möglich ist.

*„Aber was (...) auch ein Punkt ist, der unheimlich belastend ist in diesen Beratungen, dass wirklich ganz selten ein eindeutiger Befund da ist. Dass man fast nie sagen kann, so wird es mal sein, mit dem muss man rechnen. Also, dass dieses Ungefähre wirklich für viele zu viel Risiko ist.“ (SSB 302:133-135)*

Eine „Restunsicherheit“ (SSB 108:84) bleibt fast immer bestehen.

Aus den Darstellungen der befragten Fachkräfte lassen sich folgende Aspekte als charakteristische Merkmale der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik zusammenfassend herausarbeiten:

- PND-Beratungen verlaufen meist prozesshaft mit inhaltlichen Schwankungen.
- Häufig sind erweiterte Beratungszeiten als Anpassung an den Bedarf der Betroffenen notwendig (z. B. Abendtermine).
- Oft bilden Orientierungs- und Entscheidungsfragen die inhaltlichen Kernthemen der Beratung.
- Ein methodischer Schwerpunkt der Beratung ist besonders oft der Umgang mit den großen Ängsten oder Traumatisierungen der Klientinnen und Klienten.
- Eine besondere Herausforderung stellen die Auseinandersetzung und der Umgang mit Handlungs-, Diagnose- und Prognoseunsicherheiten dar.

#### **3.3 Zentrale Inhalte der psychosozialen Beratung bei PND**

Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik ergänzt die medizinische Beratung vor allem um jene Aspekte, welche sich auf den subjektiven Lebenskontext der Betroffenen beziehen. Die befragten Fachkräfte der Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen beschreiben folgende Aspekte als besonders bedeutende Themen der Beratungsarbeit bei PND:

- Wahrnehmung und Klärung der aktuellen Situation
  - ♦ Betrachtung der Gegebenheiten (Untersuchungsmöglichkeiten, Erwartungen an das Untersuchungsergebnis, Aussagekraft der Befunde)
  - ♦ Klärung und Ordnung der Gedanken
  - ♦ Benennen und Sortieren der Ängste
- Betrachtung der Differenzen und Gemeinsamkeiten zwischen den Partnern im Erleben der Schwangerschaft, der angebotenen oder durchgeführten pränataldiagnostischen Untersuchungen und eines (möglichen) Befundes
- Bedeutung und Rolle der Familie und des sozialen Netzwerkes
  - ♦ Probleme in der Partnerschaft
  - ♦ Ressourcen
  - ♦ Erleben des familialen Beziehungssystems
- Ergänzung fehlender Informationen in Bezug auf
  - ♦ denkbare Handlungsoptionen
  - ♦ bestimmte Behinderungsformen sowie Fördermöglichkeiten für behinderte Kinder
  - ♦ mögliche Unterstützungsleistungen für Familien (z. B. finanzielle Hilfen, Familienpflegerin, sozialpädagogische Unterstützung)
  - ♦ Betreuungsmöglichkeiten für behinderte Kinder
  - ♦ Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und dem Leben mit einem behinderten Kind
  - ♦ Standorte spezieller Entbindungskliniken, Ablauf der Geburt und postnatalen Versorgung
  - ♦ Ablauf eines Schwangerschaftsabbruches
  - ♦ Gestaltung des Abschiedes vom verstorbenen Kind und Möglichkeiten der Beisetzung
- Verarbeitungsphasen und Trauerprozesse
  - ♦ Umgang mit belastenden Erfahrungen, Traumatisierungen, Trauer oder Enttäuschung (z. B. nach Erhalt eines auffälligen Befundes, bei frühem Verlust)

des Kindes, nach einem Schwangerschaftsabbruch, nach der Geburt eines behinderten Kindes)

- ◆ Zusammenarbeit mit Fachkräften der Seelsorge, der Hospiz oder der Behindertenhilfe sowie Verweisung an Angebote solcher Einrichtungen
- Umgang mit Unsicherheit und nicht Vorhersehbarem
- Prozess der Entscheidungsfindung
  - ◆ Zulassen von ausreichend Zeit und Raum für den Entscheidungsprozess
  - ◆ Entwicklung von Handlungsmöglichkeiten und Zukunftsvorstellungen
- Klärung beziehungsrelevanter Fragen
  - ◆ Auswirkung vorgeburtlicher Untersuchungen auf die Beziehungsgestaltung zum ungeborenen Kind
  - ◆ Klärung und Stärkung der emotionalen Beziehung zum ungeborenen Kind
  - ◆ Ansprache von Belastungen in der Partnerschaft und Familie sowie die Erarbeitung von Bewältigungsstrategien
  - ◆ langfristig förderlicher Umgang mit der gegebenen Situation und Entscheidungsfindung innerhalb des familialen Beziehungssystems

Diese Auflistung zeigt, dass die Inhalte, die in der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik angesprochen werden, vielfältig sind. Je nachdem, ob die Beratung vor, während oder nach einer Schwangerschaft stattfindet, zeichnen sich unterschiedliche Themenschwerpunkte ab. Diese werden deshalb im Folgenden differenziert dargestellt.

#### 3.3.1 Beratungsschwerpunkte vor einer Schwangerschaft

Vor einer Schwangerschaft findet eine Beratung im Kontext von PND meist im Zusammenhang mit belastenden Erfahrungen während früherer Schwangerschaften statt. Die Beratungsfachkräfte erzählen, dass Frauen, die vor einer weiteren Schwangerschaft in die Beratung kommen, meist große Ängste und Sorgen vor dem Risiko einer weiteren problematischen Schwangerschaft haben. Häufig sind sie aufgrund früherer Fehl- oder Totgeburten, Schwangerschaftsabbrüchen oder auch nach der Geburt eines behinderten Kindes stark verunsichert. Die Fachkräfte schildern dazu folgende Fragen, die sich die Frauen und Paare während einer Beratung stellen:

*„Kann [ich], will ich das riskieren? Wie mache ich das in der nächsten Schwangerschaft? Wie halte ich diese Ängste aus?“ (SSB 302:71)*

*„(...) traue ich mich noch mal schwanger zu werden? Was ist, wenn ich wieder eine Fehlgeburt habe? Welche Untersuchungen soll ich im Vorfeld schon machen, damit diese Schwangerschaft auch gelingt? (...) oder eben dann dieses Thema, was ist, wenn ich schwanger bin, soll ich dann auf jeden Fall bestimmte Untersuchungen machen, um dann wieder sicher zu gehen oder soll ich gar nichts machen?“ (SSB 108:90)*

#### 3.3.2 Beratungsschwerpunkte nach einer Schwangerschaft

Auch nach einer Schwangerschaft sind die Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen eine Anlaufstelle zur Klärung wichtiger Fragen und Unterstützung in der aktuellen Situation. Sie bieten sowohl nach einer Fehlgeburt, einer Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch als auch nach der Lebendgeburt eines Kindes Unterstützung und Beratung für die Familie an.

*„Und dann haben wir einen großen Bereich, dass wir auch nach der Geburt noch für die Familien da sind, also nicht nur in der Zeit, wo sie im Entscheidungsdruck sind, sondern auch dann, dass wir sagen, wenn es dann Schwierigkeiten danach gibt, sind wir da.“ (SSB 103:13)*

Nach einer Schwangerschaft sind häufig folgende Aspekte zentrale Themen des Beratungsgesprächs:

- der Umgang mit Schuldgefühlen (insbesondere nach einem Schwangerschaftsabbruch oder bei Fehlgeburten)
- die Reflexion der Paar- und Familienbeziehungen
- Überlegungen hinsichtlich beruflicher Perspektiven
- die Auseinandersetzung mit einem weiteren Kinderwunsch
- das Erleben und die Verarbeitung von Trauer

Oft wenden sich Frauen erst nach einem Schwangerschaftsabbruch das erste Mal an eine Beratungsstelle. In einer solchen Beratung sind Trauerprozesse besonders häufig ein zentrales Thema. Manche Beratungsstellen richten aufgrund des hohen Gesprächsbedarfs zu den Themen rund um die Trauer regelmäßig Gruppenangebote dazu ein.

Die Betreuung von Familien nach der Geburt eines behinderten Kindes wird laut den Erfahrungen der Fachkräfte bisher noch eher selten wahrgenommen, jedoch

zeichnet sich ein Anstieg der Nachfrage ab. In einer solchen Betreuungs- und Beratungssituation ist es wichtig, einerseits Raum für den Ausdruck der Freude über die Geburt des Kindes und andererseits für Trauer und Enttäuschung zu bieten. Desweiteren ist die Vermittlung einer bedarfsgerechten und auf die neue Familiensituation angepassten Unterstützung ein wichtiges Thema. In folgendem Beispiel beschreibt eine Beratungsfachkraft eine Bandbreite von Themen und Inhalten dazu:

*„Dass wir sie ein Stückweit mit auffangen. Dass wir einmal, wenn sie sich für das Kind entscheiden, das nicht gesund ist, dass wir uns mit freuen, dass wir gratulieren. Ganz oft erleben wir (...), dass man bei einem behinderten Kind nicht unbedingt gratuliert (...). Und dass wir das würdigen, dass wir das Kind willkommen heißen. Und dass man sie weiter unterstützt, wo es Fragen gibt, oder was Thema ist. Oft ist es so, dass wir dann natürlich vermitteln. Wir haben hier eine Mutter-Kind-Gruppe oder zu einer Mutter-Kind-Gruppe in die Frühförderstelle oder (...). Oder (...) da habe ich jetzt für eine Klientin einen Antrag bei (Name der Institution) gestellt, weil deren Tochter ist schwerstbehindert (...). Dass ich sie da unterstütze (...). Oder manchmal, wenn sie dann einfach unendlich traurig sind, (...) weil es ist anstrengend, wenn das Kind behindert ist und nie laufen lernt oder wenn sie schlimme Spasmen haben, dass sie auch einfach kommen können (...) zur psychosozialen Beratung und können über das klagen oder weinen.“ (SSB 103:109)*

#### 3.3.3 Beratungsschwerpunkte während einer Schwangerschaft

Findet die Beratung während einer Schwangerschaft statt, dann lassen sich die Themen inhaltlich nach dem Beratungszeitpunkt im Zusammenhang mit der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen ordnen. Denn vor, während und nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung stehen jeweils andere Inhalte im Vordergrund.

- **vor PND**

Vor der Entscheidung zur Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen bilden sowohl Informations- als auch Orientierungsfragen den Schwerpunkt der Beratung. Dabei werden zum einen erklärende Informationen zu verschiedenen pränataldiagnostischen Verfahren, ihren Möglichkeiten und Grenzen besprochen, zum anderen die persönliche Einstellung der Frau und ihres Partners sowie Differenzen zwischen den Partnern thematisiert.

*„(...) da arbeiten wir in der Beratung anhand von einem Flyer, wo die ganzen Untersuchungsmethoden drauf sind. Also wir klären erstmal ab, um welche Fragestellung geht es ihnen eigentlich: Wo drückt Sie der Schuh? Was belastet Sie? Was wollen Sie da wissen? Was für ein Bedarf haben Sie da?“ (SSB 201:66-67)*

Meist sind die Frauen und Paare bereits in der medizinischen Beratung von ihrem betreuenden Arzt bzw. ihrer betreuenden Ärztin gut über die verschiedenen Untersuchungsmethoden informiert worden.

*„Also viele sind relativ gut informiert über die Untersuchungsmethoden, das machen die Ärzte meistens auch ganz gründlich (...).“ (SSB 106:98)*

Deshalb geht es in der psychosozialen Beratung in der Regel vorrangig darum, ergänzend zur medizinischen Beratung die persönliche Bedeutung dieser Informationen für die Frau bzw. das Paar zu klären.

*„(...) eher das Sortieren, was machen wir jetzt mit dieser Information.“ (SSB 302:157)*

Auch zu diesem Beratungszeitpunkt werden häufig belastende Erfahrungen aus früheren Schwangerschaften zum Thema. Frauen und Paare, die in früheren Schwangerschaften Komplikationen erlebt haben oder deren Schwangerschaften aufgrund von Fehlgeburten, Totgeburten oder Schwangerschaftsabbrüchen glücklos endeten, sind oft besonders belastet.

*„(...) weil in der Schwangerschaft einfach noch mal Erinnerungen aktiviert werden oder bestimmte Ängste noch mal freigesetzt werden.“ (SSB 108:34)*

Die Fachkräfte berichten, dass pränataldiagnostische Themen immer wieder auch im Kontext eines als Schwangerschaftskonfliktberatung angemeldeten Gespräches zu wichtigen Inhalten werden. Dies findet insbesondere dann statt, wenn der Schwangerschaftskonflikt in engem Zusammenhang mit Ängsten um die Gesundheit des Kindes steht. Solche Ängste entstehen häufig, wenn die Mutter, ohne von der Schwangerschaft zu wissen, vor oder während der ersten Schwangerschaftswochen z. B. teratogene Medikamente oder andere für das ungeborene Kind schädliche Substanzen eingenommen hat. Nach der ärztlichen Mitteilung der Schwangerschaft können dann große Sorgen um die Gesundheit des Kindes entstehen und sogar in den Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch münden.

*„(...) [wenn es sich] innerhalb der Beratung (...) dann erweist, es ist gar keine Konfliktberatung, keine echte, sondern da geht's um die Gesundheit des Kindes. Um die Angst, ist mein Kind gesund, hat es eine Chance, gesund geboren zu werden?“ (SSB 103:45)*

- **während PND**

Häufig entwickeln sich erst nach den ersten pränataldiagnostischen Untersuchungen (wie z. B. dem Triple Test oder der Nackenfaltentransparenzmessung) Fragen hinsichtlich des Umganges mit einem möglicherweise auffälligen Befund oder der Inanspruchnahme weiterer Diagnostik. Dabei kann es nach der Entnahme von Blut, Fruchtwasser oder Gewebeproben einige Tage oder auch

Wochen dauern, bis ein sicherer Befund feststeht. Die Frauen und Paare befinden sich während dieser Zeit des Wartens häufig in einem seelischen „*Ausnahmestand*“ (SSB 201: 95). Sie haben Angst vor einem auffälligen Befund, erleben ihre Zukunftsvorstellungen als Familie gefährdet und sind stark verunsichert. Die Beratungsfachkräfte berichten, dass es deshalb vor allem darum geht,

*„Krisenintervention, was diese Angstbesetzung anbetrifft, zu machen“*  
(SSB 201:67),

Ängste, Hoffnungen, Sorgen und Vorstellungen ins Gespräch zu bringen und verschiedenste Ergebnis- und Handlungsoptionen anzusprechen und zu reflektieren.

*„(...) da kommen auch noch mal diese Fragen auf: Was ist wenn? Dann schaut man einfach die verschiedenen Wege und Möglichkeiten an.“* (SSB 108:84)

Darüber hinaus fällt den Beratungsfachkräften immer wieder auf, dass sich durch die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und dem großen Unsicherheitserleben während der Schwangerschaft Veränderungen in der Beziehung zwischen Mutter und ungeborenem Kind ergeben und die Tendenz vorherrscht, eine enge Bindung zum Kind eher zu vermeiden.

*„Also es kann sich grundsätzlich überhaupt die Einstellung zu dem Kind ändern. Also so, dass diese Schwangerschaft so als Schwangerschaft auf Probe erlebt wird. Also, dass man sich gar nicht so richtig einlassen kann, dass die Beziehung zu dem Kind ganz schwierig ist.“* (SSB 101:83)

*„(...) eher nicht so viel Beziehung zu dem Kind aufkommen zu lassen.“*  
(SSB 101:105)

Dadurch wird auch die Mutter-Kind-Beziehung zu einem wichtigen Thema der Beratung bei PND.

- **nach PND**

Eine Beratung nach Pränataldiagnostik findet in der Praxis der befragten Beratungsfachkräfte am häufigsten im Zusammenhang mit einem auffälligen Befund statt.

*„Wenn es darum geht, nach einer Pränataldiagnostik eine Beratung zu machen, sind das in aller Regel Leute, die einen positiven Befund haben (...).“*  
(SSB 201:66-67)

Meist sind die Frauen und Paare zu allen medizinischen Fragen im Zusammenhang mit der Diagnose bereits sehr gut durch ihren betreuenden Arzt bzw. ihre betreuende Ärztin informiert. Ihr Unterstützungsbedarf entspringt vor allem der großen persönlichen Belastung, die sich durch die Mitteilung eines auffälligen Befundes ergibt. Die Beratungsgespräche sind inhaltlich geprägt von Themen

über das persönliche Erleben der Situation, der Diskussion über mögliche Handlungsoptionen und verfügbare Ressourcen sowie Aspekte der Partner- und Familienbeziehung.

*„Da geht es drum inhaltlich zu gucken, (...) wie können sie das überhaupt annehmen, aufnehmen? Welche Lösungsmöglichkeiten gibt es in ihnen? Was hat die Partnerschaft für eine Stabilität? Welche Ressourcen sind da, familiärer Art, gesellschaftlicher Art? Welche Möglichkeiten gibt es, sich an das Thema ran zu tasten?“ (SSB 201:66-67)*

Fast immer stehen die Frauen und Paare nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes unter Schock. Denn in der Regel werden pränataldiagnostische Untersuchungen in der Hoffnung wahrgenommen, dass ein unauffälliges Untersuchungsergebnis eine Beruhigung der Sorgen um die Entwicklung und Gesundheit des Kindes bringt. Eine aktive Auseinandersetzung mit der Möglichkeit eines auffälligen Befundes geschieht eher selten. Diese Ergebnisoption wird meist verdrängt.

*„Also zunächst einmal ist es immer der Schock, was diagnostiziert zu bekommen, was man nicht erwartet hat. Also die Frauen gehen ja zur Vorsorge und hoffen es ist alles ok. Und dann gibt es eine Diagnose, mit der ‚ich‘ nicht gerechnet habe. Und dann ist die Frage, wie gehe ‚ich‘ mit der Diagnose um? Das ist natürlich unterschiedlich, je nach Diagnosestellung und je nach Einstellung auch von den Betroffenen und, vielleicht auch, wie der Arzt das vermittelt. (...) Viele haben eigentlich noch nie was mit Behinderung zu tun gehabt, noch nie daran gedacht. Also man geht ja zur Vorsorge um zu erfahren, dem Kind geht es gut. Und dann kommt eben diese Hiobsbotschaft, dem Kind geht es nicht gut.“ (SSB 101:79)*

Häufig stehen für die betroffenen Frauen und Paare nach einem auffälligen Befund existentielle Entscheidungsfragen an, welche über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft bestimmen. Dabei erleben viele Frauen und Paare einen enormen Zeitdruck. Dieser wird teilweise durch die Ärzte und Ärztinnen vermittelt, die den Risiken eines späten Schwangerschaftsabbruchs vorbeugen wollen. Teilweise setzen sich aber auch die Betroffenen selbst einem enormen Zeitdruck aus, da sie die Situation als unerträglich erleben und das Bedürfnis haben, möglichst schnell eine Entscheidung zu treffen.

*„Die wissen nicht, wie sollen wir weiter machen. Soll ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden zum späten Zeitpunkt der Schwangerschaft? Soll die Schwangerschaft fortgeführt werden? (...) die setzen sich da oft selber unter Druck und kriegen den Druck von den Ärzten. Das soll dann oft alles ganz schnell gehen.“ (SSB 101:35)*

Die Beratungsfachkräfte beschreiben Aspekte der Traumatisierung und der häufig damit verbundenen Einschränkung der Handlungsfähigkeit als besonders



zentrale Themen in einer Beratung nach PND. Darüber hinaus nehmen sie einen enormen Zeitdruck ihrer Klientinnen wahr, der eine gute Reflexion der Entscheidungen gefährden kann. Deshalb legen sie besonderen Wert darauf, einen Gesprächsraum anzubieten, in dem die Frauen und Paare ins Gespräch kommen, sich ihrer Gefühle und Vorstellungen bewusst werden und ohne Druck von außen eine reflektierte Entscheidung treffen können.

*„Also erst einmal, dass man da sitzt, Ruhe reinbringt in das Ganze. Dass jemand da ist, der zuhört. Der auch die ganzen Dinge sortiert. Ja, weil das ja eine Vielzahl von Sachen ist (...). Zum einen, was die Frauen oder Paare selber betrifft. Dann die Familie, da hängen ja dann oft noch mehr Kinder dran. Dann auch die Einstellung von Freunden oder Verwandten zu behinderten Kindern. Dann ist es oft so: 'Ja das hättest du doch vorher schon wissen können, also wieso kommt dieses Kind?' Dann auch die Angst: Wie ist es? Wie würde es sein? Wie würde es sich gestalten, das Leben mit einem Kind mit Behinderung? Aber auch die Angst vor einem Schwangerschaftsabbruch. Also einfach das mal alles zu sortieren. Wo möchten die gerne weiterarbeiten, was ist wichtig, welche Bereiche sind jetzt da, um das Chaos ein bisschen zu lichten. Ich glaube, das ist in der Anfangsphase das Wichtigste.“ (SSB 101:107)*

*„Dass sie Mut haben, sich Zeit zu nehmen. Dass man im Schock nicht wirklich gute Entscheidungen treffen kann, dass das braucht und, dass auch die Seele braucht, bis die nachkommt. Manchmal ist der Kopf viel schneller als die Seele. Dass man sich die Zeit nimmt und, dass man auch da was der Gesellschaft zumuten kann. Oder auch der Verwandtschaft. Und, dass man seine eigene Entscheidung finden darf.“ (SSB 103:93)*

Darüber hinaus betonen die Beratungsfachkräfte, wie wichtig es im Entscheidungsprozess für die Frauen und Paare ist, zu reflektieren, welche Gründe ihr Verhalten und ihre Erwägungen motivieren. Häufig stellt sich heraus, dass andere Familienmitglieder eine besondere Bedeutung im Entscheidungsprozess haben. So haben manche Frauen und Paaren Angst davor, andere Familienmitglieder durch die Geburt eines behinderten Kindes zu überfordern. Bei anderen zeigt sich, dass Mitglieder ihrer Familie eine wichtige Ressource und Hilfe in der Betreuung eines behinderten Kindes sein könnten.

*„Und ganz häufig erlebe ich, dass Frauen bedrückt sind, dass sie das ihrer Mutter nicht zumuten wollen, dass ihr Enkel behindert wird. (...) [Oder] ob sie es ihrem Mann zumuten kann. Wobei der [Mann] auch ganz häufig denkt, ob er das, wenn er das Kind trotzdem wollte, der Frau zumuten kann. (...) die Familie spielt da ganz stark mit rein (...). Die Geschwister, die anderen, kann ich es ihnen zumuten, ein krankes Geschwisterchen zu haben? Was bedeutet das, was hat das für Auswirkungen auf unsere Familie? Habe ich dann überhaupt keine Zeit mehr, mit*

*denen zum Fußballplatz zu gehen, zum Sportplatz? Bin ich dann mehr gebunden, wird es je laufen? (...) Aber auch manchmal das: Meine Mutter würde mir helfen, das weiß ich ganz sicher und die würde das auch so machen.“ (SSB 103:75)*

Neben der Anregung, die eigenen und fremden Reaktionen und Erwartungen gut zu reflektieren, halten die Beratungsfachkräfte auch zahlreiche Informationen bereit, die für den Entscheidungsprozess relevant sein können. Zum einen handelt es sich dabei um konkrete Informationen wie z. B. zum Ablauf eines Schwangerschaftsabbruchs, zu den Möglichkeiten der Geburts- und Lebensgestaltung mit einem behinderten Kind oder um Hinweise auf Unterstützungsangebote zum Umgang mit einer infausten Prognose. Zum anderen vermitteln die Beraterinnen bei Bedarf Kontakte zu anderen hilfreichen Personen und Institutionen, wie zum Beispiel zu Hebammen, betroffenen Familien, medizinischen Einrichtungen (beispielsweise zu spezialisierten Entbindungs- und Kinderkliniken) sowie zu Fachkräften der Behindertenhilfe oder Seelsorge. Sie bemühen sich, diese Informationen und Kontakte sowohl bedarfsgerecht als auch wertneutral zu vermitteln.

Hat sich eine Frau oder ein Paar dazu entschlossen, die Schwangerschaft vorzeitig beenden zu lassen, dann wird die Gestaltung des Abschiedes vom Kind zu einem wichtigen Thema.

*„Wenn es vor dem Abbruch ist, muss ich natürlich schon so arbeiten: Wie wollen sie den Abschied vom Kind gestalten? Möchten sie dem was mitgeben? Möchten sie es beerdigen? Möchten sie einen Ort haben, wo sie später hingehen? (...) Also, dass man diesen Modus der Bestattung, des Abschieds bespricht (...).“ (SSB 302:127)*

Dabei ist der Abschied vom Kind auch im Kontext der Partnerbeziehung zu betrachten:

*„Schaffen wir das in unserer Partnerschaft überhaupt? Können wir gemeinsam Abschied nehmen?“ (SSB 201:66)*

Entscheidet sich die Frau bzw. das Paar für das Austragen des Kindes, werden alltagspraktische Themen zu wichtigen Gesprächsinhalten. Diese beziehen sich zum einen auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft und die bevorstehende Geburt und zum anderen auf Überlegungen in Bezug auf die zukünftige Lebensgestaltung der Frau und der Familie.

*„Zu sehen, z. B. welche Unterstützungsleistungen gibt es denn z. B. in der Kinderbetreuung für Menschen mit Kindern mit Behinderung? Also, wie schaut es da aus, wenn ich wieder berufstätig sein möchte? (...) oder welche Fördermöglichkeiten gibt es denn? Wo gibt es Spezialentbindungskliniken, (...) wenn jetzt eine Behinderung festgestellt ist, wo vielleicht gleich eine OP erfolgen muss nach der Geburt?“ (SSB 101:121)*

Die Vermittlung von Kontakten zu Einrichtungen der Frühförderung und Behindertenhilfe sowie geeigneten medizinischen Einrichtungen sind für die Betroffenen ebenso wichtig wie das Angebot von praktischer Unterstützung in der Familienarbeit (z. B. durch eine Familienpflegerin, Hilfen im Umgang mit den Geschwisterkindern) oder die Vermittlung finanzieller Hilfen. Darüber hinaus ist auch das Angebot zur Trauerverarbeitung als „Abschied vom gesunden Kind“ (SSB 108:128) aus Sicht der Beratungsfachkräfte für eine gelingende Verarbeitung und den Beziehungsaufbau zum Kind von Bedeutung.

#### 3.4 Kooperationserfahrungen

Ein besonderes Interesse dieser Studie war es, zu erfahren, wie die Kooperation zwischen dem Bereich der Schwangerschaftsberatung und der Behindertenhilfe/ Frühförderung gestaltet ist und welche Voraussetzungen die Fachkräfte als Bedingung gelingender Kooperation erachten.

##### 3.4.1 Kooperationsbedarf

Die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung schildern, dass ihnen die Zusammenarbeit mit der Behindertenhilfe und Frühförderung vor allem nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung sehr wichtig ist. Eltern haben nach der Geburt eines behinderten Kindes meist nicht nur mit der Bewältigung ihrer emotionalen Situation zu kämpfen, sondern stehen häufig auch vor großen alltagspraktischen Herausforderungen. Auf der Basis einer guten Zusammenarbeit mit den Einrichtungen der Behindertenhilfe und Frühförderung können die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung gezielt bedarfsgerechte Unterstützungsangebote vermitteln:

*„Also rein praktische Sachen, das können wir jetzt zwar nicht tun, aber wir können da unterstützen oder informieren, was gibt es denn alles. Zusammen mit den Behindertenverbänden, das ist eben das Gute, dass hier in diesem Projekt nicht die Schwangerenberatung alleine arbeitet, sondern eben die Behindertenverbände dabei sind. Da kann ich mir dann auch Infos holen oder kann sagen, wenden sie sich mal an die und die oder an den und den, das ist dann die Fachfrau oder der Fachmann.“ (SSB 101:113)*

Alle befragten Fachkräfte suchen im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit immer wieder den Kontakt mit anderen Fachkräften und Berufsgruppen. Diese interprofessionelle Vernetzung ist ihnen hilfreich, um Unterstützungsangebote für Frauen, Paare, Kinder und Familien vermitteln und gestalten zu können. Sie betrachten die Herstellung interdisziplinärer Vernetzung als einen essentiellen Aspekt in der Unterstützung betroffener Frauen, Paare und Familien.

*„Ich denke, es ist einfach für die Familien wichtig zu sehen, dass sie in ein Netz fallen, dass sie nicht fallen gelassen werden, sondern in ein Netz von Hilfen fallen, die ineinander greifen. Ich denke, das ist das Wichtigste.“ (BH 202:127-128)*

*„In erster Linie müssen die [Eltern] das Gefühl haben, hier ist ein Platz, egal ob das dann wir sind oder die Behindertenhilfe (...).“ (SSB 201:156-157)*

*„(...) dass man da auch einfach noch mal vernetzt arbeitet oder auch schaut, was braucht die Frau, was brauchen die Familien.“ (SSB 108:8)*

So berichten die Fachkräfte der Frühförderung, dass sie grundsätzlich vernetzt arbeiten und immer wieder mit Ergotherapeuten, Logotherapeuten, Hausärzten, Kinderärzten, Genetikern, Psychologen, Kliniken, Schwangerschafts- und Erziehungsberatungsstellen, Kindergärten, Kinderkrippen, dem Jugendamt, schulvorbereitenden Einrichtungen oder dem Gesundheitsamt zusammenarbeiten. Manchmal finden dabei auch intensive fallbezogene Kooperationen statt. Meist dienen die Kontakte aber vor allem der Information, Vermittlung und Verweisung. Eine regelmäßige Zusammenarbeit mit den Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen findet bisher allerdings kaum statt.

Auch die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung schildern, dass sie zahlreiche Kontakte mit anderen Professionen und Einrichtungen pflegen und im Kontext der Pränataldiagnostik besonders intensiv an der Vernetzung mit dem Medizinbereich arbeiten.

Alle befragten Fachkräfte berichten, dass der Austausch und Kontakt zu anderen Professionen und Fachkräften für die Qualität der Beratungs-, Betreuungs- oder Förderarbeit von zentraler Bedeutung ist. Auch hinsichtlich einer konkreten Zusammenarbeit zwischen den Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen und den Einrichtungen der Behindertenhilfe und Frühförderung wird ein großer Kooperationsbedarf beschrieben. Allerdings erleben die Fachkräfte die Etablierung einer Kooperation zwischen der Schwangerschaftsberatung und den Einrichtungen der Behindertenhilfe als eine äußerst komplexe und schwierige Aufgabe. Welche Voraussetzungen notwendig sind, damit diese Aufgabe dennoch gelingen kann, wird in den folgenden Punkten beschrieben.

#### 3.4.2 Bedingungen für gelingende Kooperation

Eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen von Kooperationsbeziehungen ist eine positive Bewertung der interdisziplinären und einrichtungsübergreifenden Zusammenarbeit. Darüber hinaus spielt für eine erfolgreiche Zusammenarbeit das gegenseitige persönliche Kennenlernen sowie die Transparenz der Aufgabenbereiche eine wichtige Rolle.

*„Dass man sich einfach kennenlernt. Dass die Wertschätzung für die Arbeit des anderen und dass der Einblick anders ist wie auf einem Flyer. Auf einem Flyer lese ich schon, das und das machen sie. Aber wenn ich dort im Team bin, wenn ich dort in der Mutter-Kind-Gruppe dabei bin, wenn ich so einen Nachmittag mit Förderung der Kinder mitbekomme, habe ich einen ganz anderen Blick.“ (SSB 103:116-119)*

*„Also die ideale Kooperation ist, dass (...) die Leute sich gegenseitig kennen [und] auch möglichst schon begegnet sind.“ (BH 102:142-144)*

Ein Kennenlernen zwischen den einzelnen Fachkräften und Berufsgruppen findet bisher entweder durch gezielte Informations- und Austauschaktionen, oder im Kontext von themenspezifischen Arbeitskreisen, Runden Tischen, Gremienarbeiten sowie im Rahmen von Hospitationen statt. Auch interdisziplinär orientierte Fort- und Weiterbildungen fördern den Kontakt zwischen den Berufsgruppen.

Neben diesen Aspekten wird darauf hingewiesen, dass es für eine gelingende Kooperation notwendig ist, berufliche Berührungsfelder und gemeinsame Themen zu entdecken, sich aktiv mit den Fachkräften der Behindertenhilfe bzw. Schwangerschaftsberatung in Verbindung zu setzen und gemeinsam Aktionen zu gestalten. Die befragten Fachkräfte beschreiben folgende Bereiche als Beispiele wichtiger Ergänzungsmöglichkeiten und Berührungsfelder:

- Information und Beratung von Eltern (vor und nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung) zu bestimmten Behinderungsformen sowie über Entwicklungs- und Förderhilfen für das Kind
  - ♦ Information und Aufklärung bei Fragen während der Schwangerschaft
  - ♦ Unterstützung und Beratung für Eltern nach der Geburt eines behinderten Kindes
  - ♦ Information und Beratung bei Fragen zur (weiteren) Familienplanung
- Auf- und Ausbau von Kontaktbrücken zwischen Familien in ähnlichen Lebenssituationen
  - ♦ zum Auf- und Ausbau von selbsthilfeorientierten Gruppenangeboten
  - ♦ zur Kontaktvermittlung zwischen Eltern und Familien mit ähnlichen Erfahrungen
- Entlastungsangebote für Eltern nach der Geburt eines behinderten Kindes
  - ♦ konkrete, bedarfsgerechte Verweisung
  - ♦ Bereitstellung niedrighschwelliger Zugänge zu notwendigen Ressourcen (z. B. bei erziehungspraktischen Themen, Still- oder Fütterproblemen, finanziellen Nöten, psychologischem oder therapeutischem Unterstützungsbedarf)

- Informationsaustausch zwischen verschiedenen Professionen zur zeitnahen Klärung von fachlichen Fragen
  - ♦ zur Information der agierenden Fachkraft oder
  - ♦ im Auftrag der Betroffenen
- Kooperation in der konkreten Fallarbeit
- Gestaltung von Übergängen (Schwangerschaft, Geburt, Familienleben)

*„Überhaupt, dass es so ein Netzwerk gibt, dass Eltern, die ein besonderes oder behindertes Kind haben, eben auch aufgefangen werden. (...) einfach da eine Begleitung [ist], dass das ganz konkret übergeführt werden kann (...).“  
(SSB 108:131-133)*

Das Gelingen einer interdisziplinären Kooperation benötigt aber auch geeignete strukturelle Voraussetzungen. Die verschiedenen Fachkräfte schildern, dass vor allem zeitliche und personelle Ressourcen für die Vernetzungs- und Kooperationsarbeit ausreichend zur Verfügung gestellt werden müssen, so dass ein regelmäßiger Austausch stattfinden kann und langfristig verbindliche Kooperationsstrukturen aufgebaut werden können. Gerade die zeitlichen Ressourcen werden von den Fachkräften aus beiden Arbeitsbereichen als unzureichend beschrieben. Zeitmangel verhindert zum einen eine intensive Auseinandersetzung mit den Inhalten und Arbeitsbereichen der anderen Fachdisziplinen, zum anderen auch die Wahrnehmung geeigneter Gelegenheiten zur Stärkung der Vernetzung.

*„Dass man mal sagt, das ist so angedacht, aber [es] scheitert oft dann an der konkreten Zeit, dass man solche Sachen umsetzt.“ (SSB 108:135-138)*

Darüber hinaus wurde angemerkt, dass nach wie vor ein großer Bedarf an gegenseitiger Information zu den verschiedenen Arbeitsbereichen sowie den Gemeinsamkeiten und Differenzen in den berufsspezifischen Interessen und Zielsetzungen besteht.

Neben dem Bestreben, mehr zeitliche und personelle Ressourcen für die Kooperationsarbeit gewinnen zu können, schildern die Fachkräfte, dass auch die Teilnahme an gemeinsamen Fortbildungen, regelmäßig organisierte Treffen und der Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit wichtige Schlüsselemente für eine langfristig funktionierende Kooperations- und Vernetzungsarbeit darstellen.

#### 3.4.3 Beispiele aus der Praxis zum Aufbau gelingender Kooperation

In den Berichten über konkrete Kooperationserfahrungen zwischen den Einrichtungen der Schwangerschaftsberatung und der Frühförderung bzw. Behindertenhilfe wurden einige äußerst positive Beispiele gelingender Zusammenarbeit geschildert.

Diese Erfahrungsberichte zeigen wichtige Schlüsselemente für die Kooperation zwischen der Schwangerschaftsberatung und der Frühförderung bzw. Behindertenhilfe auf. Im Folgenden werden diese Darstellungen deshalb als wichtige Beispiele aus der Praxis für die Praxis zusammengefasst aufgezählt:

- **gezielte Kennenlernaktionen**

*„Wir haben uns (...) mal an alle verschiedene Stellen gewandt, sind dahin gefahren, haben uns vorgestellt (...).“ (BH 104:106-112)*

- **Hospitationen sowie fallbezogener und fachlicher Austausch zwischen den Arbeitsbereichen**

*„Genau, wir waren einmal bei einer Beratung mit dabei und ansonsten ist es halt so, dass man (...) selber, wenn man halt irgendeine Frage hat zum Pränatalbereich oder sonstiges, wenn irgendwas auffällt, dass man sich einfach austauschen kann, rückfragen kann. Oder, dass die bei uns rückfragen können: Wie ist denn das eigentlich, wenn das Kind so und so alt ist? Also, wenn auch die Familie keinen Kontakt hat, deswegen kann ja mal die Beraterin rückfragen und sagen, wie wird denn das weitergehen. Und dann kann man da einfach auch Informationen weitergeben (...).“ (BH 202:117-122)*

*„Ich war bei der Frühförderstelle bei einem Mutter-Kind-Gruppentreffen. Da waren alles Frauen mit ihren behinderten Kindern. Und dann habe ich unser Projekt vorgestellt. Die haben von sich erzählt, mit ihren Kindern, die teilweise früh geboren waren oder einfach genetisch erkrankt. Und alle Mütter haben mir da zugesagt, (...) sie waren alle bereit, dann mit den Müttern auch Kontakt zu haben oder auch zu sprechen. Also ich könnte da mit Rücksprache und erst mal Anonymität einen Kontakt herstellen. Dass eine Mutter (...) sich mit einer Schwangeren zusammen setzt oder zu uns kommt und erzählt wie das Leben mit ihrem Kind ist.“ (SSB 103:75)*

- **Einladung zu und Gestaltung von gemeinsamer Fortbildungs- und Gremienarbeit**

*„Wir besuchen uns immer wieder, regelmäßig. Informieren uns, was gerade so läuft. Ich lade immer wieder auch ein für Fortbildungen (...).“ (SSB 103:126)*

*„(...) Wir haben im Rahmen dieses Netzwerkes eben auch einen Arbeitskreis Pränataldiagnostik gegründet, wo wir letztes Jahr versucht haben, eine größere Veranstaltung zu organisieren.“ (BH 202:8)*



*„Also Gremienarbeit gibt es regelmäßig (...). Die individuelle Absprache, die umgehende Arbeitsweise, die möglich ist, dass die auch unsere Gesichter kennen, dass die ins Team kommen (...).“ (SSB 201:138-143)*

- **Auf- und Ausbau gemeinsamer Öffentlichkeitsarbeit**

*„(...) Mit denen haben wir die Ausstellungseröffnung in der Bücherei (...) gemacht zum Thema 'Hauptsache gesund?' (...) und da ist wirklich sowohl fallbezogen als auch medial eine ganz große Kooperation entstanden. Können wir auch gemeinsam auftreten mit Presse und so Sachen.“ (SSB 201:128-131)*

*„(...) Sei es jetzt, dass man gemeinsame Informationsveranstaltungen macht, in Form eines Weihnachtsbasars oder so was.“ (BH 105:5-6)*

- **Gestaltung von Aktionen zu gemeinsamen Themen**

- ♦ z. B. zum Thema „Sexualität behinderter Menschen“:

*„(...) ich habe sehr gute Kontakte mit der Werkstätte, mit dem Sozialdienst (...), da geht es um behinderte Menschen, die dann selbst Eltern werden. (...) und wir haben auch in den Behinderteneinrichtungen (...) für die Mitarbeiter Schulungen gemacht zum Thema Sexualität, sexuelle Entwicklung und Wunsch nach Elternschaft. Da ist eben die Zusammenarbeit auf der Ebene mit den erwachsenen behinderten Menschen (...).“ (SSB 103:126-131)*

- ♦ z. B. zum Thema „Bestattung“:

*„Wir haben Flyer, die sind wirklich rumgegangen überall. Wo es bei uns (...) was jetzt so den Zugang zu uns anbetrifft, wirklich wirkt, ist dieses Angebot, das seit 6 Jahren etabliert ist, dass wir uns mit dem Hospizverein gemeinsam um die Bestattung von Kindern, die unter 500 Gramm wiegen, kümmern. (...).“ (SSB 201:41)*

- ♦ z. B. zum Thema „verwaiste Eltern“:

*„(...) die Betreuung der verwaisten Eltern, wenn ein Kind verstirbt. Also das vermitteln wir da, natürlich. Weil das dauert ja lange, bis sie das ein bisschen verarbeitet haben.“ (BH 104:68)*

Um eine breitflächige Vernetzung zwischen der Schwangerschaftsberatung und den Einrichtungen der Frühförderung und Behindertenhilfe zu etablieren, bedarf es neben ermöglichenden strukturellen Voraussetzungen wie zum Beispiel ausreichenden zeitlichen und personellen Ressourcen, insbesondere der Transparenz



gemeinsamer Zielsetzungen. Gegenseitiges Kennenlernen der Fachkräfte und deren Arbeitsbereiche wird insbesondere durch Hospitationen, die Teilnahme an gemeinsamen Fortbildungen und die Gestaltung gemeinsamer Aktionen in der Öffentlichkeit gefördert. Als Folge solcher Initiativen können eine vertrauensvolle Einbeziehung der anderen Fachkräfte in die konkrete Fallarbeit sowie die Etablierung gelingender Verweisungsstrukturen entstehen.

#### 3.5 Forderungen für das Gelingen zukünftiger Kooperation

Aus den Schilderungen der befragten Fachkräfte lassen sich vier zentrale Aspekte herausarbeiten, die für den gelingenden Auf- und Ausbau einer vernetzten Unterstützungs- und Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik unbedingt berücksichtigt werden müssen:

- **Auf- bzw. Ausbau einer interdisziplinären und interprofessionellen Kooperations- und Verweiskultur:**

*„Ich denke, umfassende Information ist nötig von verschiedenen Seiten. Also das kann jetzt nicht bloß die psychosoziale Beratung leisten, sondern das muss wirklich so ein Zusammenspiel sein von Medizin, Seelsorge, Behinderteneinrichtung und psychosozialer Beratung in der Schwangerschaftsberatungsstelle. Das wäre ideal, wenn es so wäre.“ (SSB 101:178-179).*

- **Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit und Aufbau regelmäßiger interdisziplinärer Aktionen in der Öffentlichkeit:**

*„Also wichtigste Voraussetzung, denke ich, ist einfach, dass man mehr Öffentlichkeitsarbeit machen müsste. Also, dass wir dieses Beratungsangebot umfassend und gut bekannt machen und zwar nicht so mit so einem Schlagwort 'psychosoziale Beratung', sondern dass Menschen wissen, sie haben ein Recht auf Beratung zu diesen Themen. (...)“ (SSB 106:127-130).*

*„Das heißt eine optimale Information, aber eben auch eingebunden in ein richtig gutes, kompetentes Beraternetz, um eben genau das, was das alles an Gefühlen oder an Fragen, an Visionen oder Zukunftsängsten aufruft, dann [dafür] auch sofort kompetente Gesprächspartner zu haben.“ (BH 107:110-111).*

- **Verbesserung der strukturellen Voraussetzungen und Bereitstellung ausreichender Ressourcen:**

Verbesserungen der personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen für die Wahrnehmung und Ermöglichung kooperativer und ergänzender Unterstützungsangebote für Familien

- **Wahrnehmung gesellschaftspolitischer Verantwortung:**

Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung, Ausbau bedarfsgerechter Unterstützung für Familien mit behinderten Kindern, Aufbau niedrigschwelliger Unterstützungsangebote für Frauen und Paare nach einem Schwangerschaftsabbruch oder dem frühen Verlust des Kindes

Ohne die Berücksichtigung und Umsetzung dieser Forderung kann eine funktionierende Kooperation zwischen der Schwangerschaftsberatung und der Behindertenhilfe langfristig nicht gut gelingen. Die Beispiele aus der Praxis zeigen, dass die Fachkräfte bereits mit viel Engagement an dieser Kooperation arbeiten und auf einem guten Weg sind. Jedoch wurde in den Expertengesprächen deutlich zum Ausdruck gebracht, dass dieser Weg auf Dauer nur beibehalten werden kann, wenn ausreichend personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen für die Bewältigung der Kooperations- und Vernetzungsarbeiten bereitgestellt werden.

#### **4. Zentrale Ergebnisse und Ausblick**

##### **4.1 Ergebniszusammenfassung**

Gelingende psychosoziale Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik setzt sowohl ein fundiertes fachliches Bezugswissen zu Methoden, Verfahren, Grenzen und Möglichkeiten der medizinischen Pränataldiagnostik als auch ein breit angelegtes Beratungswissen mit professioneller Beratungskompetenz voraus. Dabei muss die Beratung bei Pränataldiagnostik immer sowohl als Orientierungs- und Planungshilfe als auch als Entscheidungs- und Bewältigungshilfe gedacht werden. Neben einem medizinspezifischen Verweisungswissen müssen vor allem Aspekte aus dem lebensweltlichen Kontext der Betroffenen in die Gestaltung einer reflexiven, kommunikations- und prozessorientierten Beratung integriert werden. Die typische Doppelverortung der Beratung bei Pränataldiagnostik erfordert die Anwendung eines breitgefächerten Vernetzungswissens und den Aufbau interdisziplinärer Kooperationen. Hierbei ist die Vernetzung und Kooperation zwischen dem medizinischen / humangenetischen Bereich und dem Bereich der psychosozialen Schwangerschaftsberatung sowie der frühen Hilfen für Familien von besonderer Bedeutung.

Die Projektgruppe „Unter anderen Umständen schwanger“ arbeitete kontinuierlich an der Verbesserung des Beratungsangebotes bei pränataler Diagnostik. Alle projektbeteiligten Beratungsfachkräfte trafen sich im Rahmen von Projekttagen regelmäßig. Diese Projekttage dienten der Weiterentwicklung konzeptioneller Aspekte,

dem gegenseitigen Austausch sowie der Reflexion der Projektziele und ihrer praktischen Implementierung. Darüber hinaus fanden regelmäßig Gespräche zwischen der Projektleitung und den beteiligten Verbänden der Behindertenhilfe statt.

Die zentralen Ergebnisse der Projektarbeit beziehen sich auf drei wesentliche Bereiche. Zum einen konnten wichtige Aspekte der Beratungsarbeit erfasst und beschrieben werden. Zum anderen ermöglicht der Einblick in die Betroffenenperspektive ein besseres Verstehen der subjektiven Erlebenssituation der Frauen, Männer und Paare. Die darin enthaltenen Einsichten helfen, das Beratungsangebot bedarfsgerecht zu gestalten. Desweiteren weist die Analyse der Expertengespräche auf die besondere Bedeutung der Vernetzung und Kooperation der relevanten Fachkräfte hin. Zusammen stellen die Ergebnisse der Projektarbeit ein wichtiges Hilfsmittel dar, um die Beratungssituation bei Pränataldiagnostik weiterhin zu verbessern und eine breitflächige Implementierung der psychosozialen Beratung und interdisziplinären Kooperation zu fördern.

- **Zentrale Aspekte der Beratungsarbeit**

Insgesamt wurden zwischen Juni 2008 und August 2009 im Rahmen des Projektes 771 psychosoziale Beratungen bei PND dokumentiert.

Die erfassten Beratungen fanden mit 469 Frauen, Männern und Paaren statt. Fast zwei Drittel aller Beratungen waren Einzelberatungen, die nahezu ausschließlich von Frauen in Anspruch genommen wurden. Männer kamen fast nie alleine in eine Beratung, nahmen aber im Rahmen von Paarberatungen an den Angeboten der Beratungsstelle häufiger teil. Rund ein Drittel aller Gespräche waren Paarberatungen. Aus Sicht der Beratungsfachkräfte sind Paarberatungen im Kontext von PND besonders wichtig, da sie dazu beitragen können, trotz einer hohen emotionalen Belastung im Verlauf einer Schwangerschaft Konflikte in der Partnerschaft vorzubeugen und die Partnerbeziehung sowie die Handlungsfähigkeit des Paares zu stärken. In einer Paarberatung können die Partner durch die Verbalisierung des persönlichen Erlebens Entlastung erfahren und den jeweils anderen Partner besser verstehen lernen.

Das Verhältnis der Einzel- und Paarberatungen blieb zwischen den Erst- und Folgeberatungen relativ stabil. Um den Anteil der Paarberatungen zu erhöhen, muss vor allem über Wege nachgedacht werden, die das Beratungsangebot für Männer ansprechender gestalten.

Um die Niedrigschwelligkeit des Angebotes zu verbessern, sind Informationen darüber wichtig, wie Frauen, Männer und Paare von dem Beratungsangebot erfahren. Die Datenanalyse zeigt, dass das Angebot in der Öffentlichkeit bisher nicht ausreichend gut bekannt ist. So hat zum Beispiel nur ein kleiner Teil der Betroffenen von dem Angebot über Aktionen der Öffentlichkeitsarbeit oder das

Internet erfahren. Eine wichtige Schlüsselfunktion hingegen haben die medizinischen Fachkräfte. Die Hälfte aller Frauen, Männer und Paare wurde in einer niedergelassenen Arztpraxis, einer Klinik oder einer humangenetischen Beratung auf das Angebot der Schwangerschaftsberatung hingewiesen. Man kann daraus schließen, dass die Information der medizinischen Fachöffentlichkeit bisher besser gelingt als die Information der allgemeinen Öffentlichkeit. Viele Ärzte und Ärztinnen scheinen von dem Angebot Kenntnis zu haben und empfehlen ihren Patientinnen die Nutzung der psychosozialen Beratung. Eine gute Zusammenarbeit und Kommunikationskultur zwischen der psychosozialen Beratung und dem medizinischen Bereich ist deshalb auch in Zukunft besonders wichtig.

In Bezug auf inhaltliche Aspekte zeigen die Ergebnisse der Beratungsdokumentation, dass Themen der Pränataldiagnostik häufig auch in den Beratungen einen wichtigen Gesprächs- und Beratungsinhalt darstellen, die als Schwangerschaftskonfliktberatungen nach §219 STGB i.V. mit §§ 5 und 6 SchKG angemeldet sind. Möglicherweise hängt dies mit der Tatsache zusammen, dass sich die Qualitätsansprüche und die Möglichkeiten der pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden in den letzten Jahren deutlich erweitert haben und dadurch immer früher eine immer genauere vorgeburtliche Diagnostik ermöglicht wird. Entwicklungsauffälligkeiten beim ungeborenen Kind werden inzwischen immer häufiger bereits vor dem Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche festgestellt. Frühe Befunde oder Verdachtsmomente können die schwangere Frau vehement verunsichern und in einen Schwangerschaftskonflikt mit dem Wunsch eines Abbruchs der Schwangerschaft münden. Ferner sind durch gesellschaftspolitische Aufklärungsmaßnahmen immer mehr schwangere Frauen und Paare über teratogene und toxische Einflüsse während der Schwangerschaft informiert. Möglicherweise führt auch dieses Wissen gerade in der Frühschwangerschaft verstärkt zu der Befürchtung, dass das Kind durch äußere Einflüsse geschädigt sein könnte. Diese Ängste sind vor allem dann besonders stark, wenn bestimmte Medikamente, Drogen, nikotinhaltige oder alkoholreiche Genussmittel eingenommen wurden, bevor die Schwangerschaft erkannt wurde. Entsprechende Themen kamen in den Beratungsgesprächen häufiger vor und müssen im Kontext der Beratung bei PND verortet werden, da in diesen Gesprächen nicht die Schwangerschaft als solche in Frage gestellt wird, sondern Befürchtungen in Bezug auf die gesunde Entwicklung des Kindes im Mittelpunkt stehen. Bei einem großen Teil der Frauen (43 %) fand die Erstberatung bereits zwischen der 7. und 12. Schwangerschaftswoche statt.

Thematisch waren die psychosozialen Beratungsgespräche neben dem Klärungsbedarf über verschiedene Methoden der PND, deren Sinn und Zweck sowie über die Aussagekraft pränataldiagnostischer Befunde fast immer von Inhalten bestimmt, die sich auf das emotionale Erleben der Betroffenen bezogen. Ängste

und Verunsicherungen, ambivalentes Erleben, Trauer und Gefühle der Überforderung bildeten dabei wichtige Gesprächsthemen. Die Beratungsfachkräfte nahmen diese Inhalte auf und begegneten ihnen mit empathischer Zuwendung. Obwohl auch fachliche Information immer wieder eine wichtige Hilfe darstellte, bildeten dennoch vorwiegend die persönliche Zuwendung, der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung sowie das verstehende Zuhören die zentralen methodischen Elemente des Beratungsprozesses. Dies spiegelt sich auch in der Beratungsrückmeldung der Betroffenen wider. Auf die Frage, welche Aspekte der Beratung am meisten geholfen haben, nannten die befragten Frauen und Männer am häufigsten die persönliche und menschliche Unterstützung durch die Beratungsfachkräfte.

Die angewandten Beratungsmethoden waren für die Anliegen der Betroffenen gut geeignet. Neben den positiven Rückmeldungen der Betroffenen zeigen auch die Ergebnisse der Beratungsdokumentation zu den Veränderungen der emotionalen Stabilität und Handlungsorientierung, dass die Beratungsarbeit eine positive Wirkung auf die Situation der Betroffenen hat. Vergleicht man die Daten der Erst- und Folgeberatungen, zeigt sich, dass sowohl die emotionale Stabilität der Beratenen zunimmt als auch eine Verbesserung ihrer Handlungssituation eintritt. Der Anteil der Frauen und Männer mit klaren Zielvorstellungen nimmt deutlich zu und der Anteil jener, die sich in einem schweren Entscheidungskonflikt befinden, geht deutlich zurück.

Aus den Expertengesprächen mit den Fachkräften der Schwangerschaftsberatung lassen sich folgende Aspekte als charakteristische Merkmale einer psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik zusammenfassend herausarbeiten:

- ◆ PND-Beratungen verlaufen meist prozesshaft und beinhalten eine Vielzahl unterschiedlicher Themen.
  - ◆ Häufig sind erweiterte Beratungszeiten als Anpassung an den Bedarf der Betroffenen notwendig (z. B. Abendtermine).
  - ◆ Oft stellen Orientierungs- und Entscheidungsfragen die inhaltlichen Kernthemen der Beratung dar.
  - ◆ Einen methodischen Schwerpunkt der Beratung bildet der Umgang mit Ängsten oder Traumatisierungen der Klientinnen und Klienten.
  - ◆ Eine besondere Herausforderung stellen die Auseinandersetzung und der Umgang mit Handlungs-, Diagnose- und Prognoseunsicherheiten dar.
- **Erfahrungen der Frauen, Männer und Paare**

Betrachtet man die Beratungsrückmeldungen der Betroffenen zeigt sich, dass die Frauen und Männer sehr zufrieden mit ihren Beratungsgesprächen waren.

Sie erlebten das Angebot als hilfreich, fühlten sich in der Beratung gut verstanden und konnten ihre Anliegen zur Sprache bringen. Sie waren sowohl mit der örtlichen als auch zeitlichen Erreichbarkeit des Angebotes zufrieden. In ihrer Situation empfanden die Betroffenen neben den psychosozialen Beratungskräften vor allem Fachkräfte aus dem medizinischen oder humangenetischen Bereich als besonders hilfreich, wünschen sich aber eine bessere Vernetzung zwischen dem Medizinbereich und den Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen.

Auch im Kontext der kleinen qualitativen Erhebung wurde deutlich, dass das psychosoziale Beratungsangebot von den Betroffenen sehr positiv erlebt wurde. Dabei fällt auf, dass in den Bewertungen der erzählenden Frauen nicht so sehr die inhaltlichen Aspekte der Beratung, sondern das Erleben der menschlichen Anteilnahme und Zuwendung durch die Fachkraft im Mittelpunkt standen. Die Frauen erlebten die Beratungsfachkräfte als kompetente Gesprächspartner, die zuhörten und persönliche Unterstützung anboten, die für ihre individuelle Situation hilfreich war. Allerdings wurde auch deutlich, dass Vorbehalte gegenüber dem Beratungsangebot eine große Hemmschwelle für die Inanspruchnahme darstellen. Nicht immer nehmen Frauen und Paare das Angebot der psychosozialen Beratung trotz Empfehlung ihres Arztes gleich an. Insbesondere die Angst vor Unverständnis und Verurteilung sowie die Befürchtung, persönliche Entscheidungen verteidigen zu müssen, hemmen die Inanspruchnahme des psychosozialen Beratungsangebotes.

Im Kontext der Pränataldiagnostik ist neben der psychosozialen Begleitung eine gute ärztliche Beratung und Betreuung besonders wichtig. Die medizinische Betreuung wurde von den befragten Frauen allerdings sehr unterschiedlich erlebt. Teilweise fühlten sich die Frauen nicht ausreichend gut über die empfohlenen Untersuchungen informiert und nicht immer fühlten sie sich von den betreuenden Ärztinnen und Ärzten gut verstanden. Der Wunsch nach mehr persönlichem Bezug und Feinfühligkeit der medizinischen Fachkräfte wurde deutlich. Neben diesen kritischen Aspekten wurden aber auch viele positive Erfahrungen mit der ärztlichen Betreuung geschildert. In den Erzählungen der Frauen traten drei Aspekte in den Vordergrund, die für ein positives Erleben der ärztlichen Betreuung von besonderer Bedeutung zu sein scheinen:

- ♦ ausreichend Zeit für eine umfassende Beratung durch den Arzt bzw. die Ärztin
- ♦ non-direktives Verhalten des Arztes bzw. der Ärztin
- ♦ Verweis auf bzw. Vermittlung an andere hilfreiche Unterstützungsangebote

Auch bei einer ausführlichen und gelingenden ärztlichen und psychosozialen Beratung stehen die Frauen nach der Mitteilung eines auffälligen Befundes meist unter Schock und müssen sich mit dieser neuen Lebenssituation erst einmal

auseinandersetzen. Oft stellt sich im Zusammenhang mit einem auffälligen Befund die Frage, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen werden soll. Von den befragten Frauen erzählten drei, dass sie sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entschlossen hatten. Zwei Frauen fassten den Entschluss, die Schwangerschaft fortzusetzen. Aufgrund der existentiellen Entscheidungsherausforderungen, die sich nach dem Erhalt eines auffälligen Befundes für die betroffenen Familien ergeben können, ist es wichtig, verstehen zu lernen, welche Aspekte in einem solchen Entscheidungsprozess von Bedeutung sind. Mit Hilfe der vertiefenden Gespräche mit den befragten Frauen konnten folgende Bereiche herausgearbeitet werden, die im Kontext des Entscheidungsprozesses von besonderer Bedeutung zu sein scheinen:

- ♦ das Verhalten des Partners
- ♦ die Aufrechterhaltung des bestehenden Familiensystems
- ♦ die Erfahrung der medizinischen Aufklärung und behinderungsspezifischer Informationen
- ♦ die Wahrnehmung des gesellschaftlichen Umgangs mit Themen der PND und Behinderung
- ♦ der Schutz des Ungeborenen vor Leid und Schmerz
- ♦ religiöse Überzeugungen
- ♦ der innere und äußere Handlungsdruck

Alle Frauen erzählen, dass ihr aktuelles Erleben immer noch stark geprägt ist von den Erfahrungen während ihrer letzten Schwangerschaft. Ein Teil der Frauen schildert, dass ihnen insbesondere die Auseinandersetzung mit ihrem weiteren Kinderwunsch Schwierigkeiten bereitet. Es werden zahlreiche Ängste geschildert, die bei dem Gedanken an eine weitere Schwangerschaft auftauchen. Auch stellen sich die Frauen in diesem Zusammenhang immer wieder die Frage, ob sie bei einer Folgeschwangerschaft pränataldiagnostische Untersuchungen wieder in Anspruch nehmen würden oder nicht.

Der Wunsch nach Austausch mit anderen Personen, und im Besonderen mit solchen, die ähnliche Erfahrungen haben, ist im Bewältigungsprozess nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund unabhängig von der getroffenen Entscheidung für alle befragten Frauen von besonderer Bedeutung.

- **Kooperationsbedarf aus Sicht der Experten**

Im Rahmen einer qualitativen Expertenbefragung (n=12) wurden sowohl mit Fachkräften der Schwangerschaftsberatung als auch der Behindertenhilfe



Gespräche über ihre Beratungs- und Kooperationserfahrungen im Kontext der Pränataldiagnostik geführt.

Der Austausch und Kontakt zu anderen Professionen und Fachkräften ist für die Qualität der Beratungs- und Betreuungsarbeit im Kontext von Pränataldiagnostik von zentraler Bedeutung. Dies betrifft allerdings nicht nur die Kooperation zwischen dem medizinischen und psychosozialen Bereich. Die befragten Experten/Expertinnen beschreiben im Kontext der Pränataldiagnostik auch einen deutlichen Kooperationsbedarf zwischen den Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen und den Einrichtungen der Behindertenhilfe und Frühförderung.

Als eine besonders wichtige Voraussetzung für das Gelingen von Kooperationsbeziehungen wird die positive Bewertung interdisziplinärer und einrichtungsübergreifender Zusammenarbeit genannt. Darüber hinaus spielt für eine erfolgreiche Zusammenarbeit das gegenseitige persönliche Kennenlernen sowie die Transparenz der Aufgabenbereiche eine wichtige Rolle. Gemeinsame Anliegen und konkrete Kooperationsbedarfe wurden vor allem für folgende Themenbereiche beschrieben:

- ♦ Information und Beratung von Eltern (vor und nach der Geburt eines Kindes mit Entwicklungsauffälligkeiten oder Behinderung)
- ♦ Auf- und Ausbau von Kontakt- und Kommunikationsbrücken zwischen Familien in ähnlichen Lebenssituationen
- ♦ Entlastungsangebote für Eltern nach der Geburt eines behinderten Kindes
- ♦ Informationsaustausch zwischen verschiedenen Professionen zur zeitnahen Klärung von fachlichen Fragen
- ♦ Kooperation in der konkreten Fallarbeit
- ♦ Gestaltung gemeinsamer Unterstützungsangebote für Übergangssituationen im Lebenslauf der Frauen, Männer und Familien (z. B. für Eltern, die ein behindertes Kind erwarten; für Familien nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung; für Familien, nach dem frühen Versterben eines Kindes etc.)

In den Expertengesprächen wurden wertvolle Erfahrungen aus dem Arbeitsbereich der Schwangerschaftsberatung und der Behindertenhilfe dargestellt, so dass wichtige Hinweise für die Stärkung der Kooperation in der Beratung bei PND gewonnen werden konnten, die auch für die Konzeption einer großflächigen Umsetzung der Kooperations- und Beratungsarbeit bei PND hilfreich sind.



#### 4.2 Ausblick

Der vorliegende Bericht ermöglicht Einblick in die Arbeits- und Beratungserfahrungen der Fachkräfte aus der Schwangerschaftsberatung und Behindertenhilfe sowie in die Erlebenswelten der betroffenen Frauen und Paare. Die Beratungsdokumentation sowie die Experten- und Betroffenenengespräche haben wertvolles Detailwissen zugänglich gemacht, das helfen kann, das Angebot und die Gestaltung der Beratung bei Pränataldiagnostik weiterhin zu verbessern.

Die Projekterfahrungen und Ergebnisse der Experten- und Betroffenenengespräche zeigen, dass das Angebot der psychosozialen Beratung positiv erfahren wird und für schwangere Frauen und Paare hilfreich ist. Die Beratungsfachkräfte haben sich intensiv mit dem komplexen Themenbereich der Pränataldiagnostik auseinandergesetzt und bieten eine umfassende Beratung an, die den sehr heterogenen und individuellen Bedürfnissen der Frauen und Paare entspricht. Darüber hinaus haben die Beratungsfachkräfte des Projektes Beratungsstandards entwickelt, die zur Qualitätssicherung der Beratungsarbeit langfristig nützlich sind<sup>13</sup>. Doch trotz dieser sehr positiven Entwicklung zeichnen sich zwei zentrale Fragen ab, die nach wie vor eine große Herausforderung für die Beratungssituation bei Pränataldiagnostik darstellen:

1. Wie kann die Kooperation zwischen den relevanten Berufsgruppen dauerhaft gestärkt werden und eine sinnvolle Verweisung zwischen ihnen zuverlässig gelingen?
2. Wie können die Niedrigschwelligkeit des psychosozialen Beratungsangebotes ausgebaut und Vorbehalte und Hemmschwellen abgebaut werden?

Zum Problem der langfristigen Sicherung kooperativer Strukturen zwischen den relevanten Berufsgruppen lassen sich aus den Projektdaten folgende auf die Zukunft gerichtete Empfehlungen zusammenfassen:

Damit die Beratung bei Pränataldiagnostik umfassend gelingen kann, ist nicht nur die Beteiligung verschiedener Disziplinen, sondern auch deren nachhaltige Kooperation notwendig. Im Kontext der Auseinandersetzung mit Themen der Pränataldiagnostik sind immer sowohl medizinische als auch psychosoziale Aspekte von Bedeutung.



<sup>13</sup> Diese können im Schlussbericht von DONUM VITAE „Unter anderen Umständen schwanger“ nachgelesen werden. Download unter: [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de)

Aus diesem Grund fordern auch die Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes seit Januar 2010 sowie die Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes eine enge Zusammenarbeit zwischen dem medizinischen und dem psychosozialen Bereich. Deshalb müssen, je nach Bedarf der Frauen und Paare, verschiedene Experten aus dem medizinischen und psychosozialen Bereich in den Beratungsprozess einbezogen werden bzw. muss an diese verwiesen werden. Im Rahmen der Expertenbefragung beschreiben die befragten Fachkräfte aus der Schwangerschaftsberatung, Behindertenhilfe und Frühförderung vier besonders zentrale Aspekte, welche für den gelingenden Auf- und Ausbau eines vernetzten Unterstützungs- und Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik unerlässlich sind:

- **Anbahnung einer „Selbstverständlichkeit der Kooperation“:** Auf- bzw. Ausbau einer interdisziplinären und interprofessionellen Kooperations- und Verweissungskultur
- **Ermöglichung langfristiger Kooperations- und Vernetzungsarbeit:** Verbesserung der strukturellen Voraussetzungen in den Arbeitsbereichen aller relevanten Fachkräfte und Bereitstellung ausreichender Ressourcen
- **Öffentliche Diskussion zu wichtigen Aspekten der PND, Aufbau eines gesellschaftlichen Bewusstseins zu Themen der PND und Verbesserung des Bekanntheitsgrades der Beratungsangebote:** Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit und Aufbau regelmäßiger interdisziplinärer Aktionen zur Information der allgemeinen und Fachöffentlichkeit
- **Wahrnehmung gesellschaftspolitischer Verantwortung:** Ausbau niedrigschwelliger Angebote hilfreicher Unterstützung für Frauen, Paare und Familien sowohl nach einem Schwangerschaftsabbruch oder dem frühen Verlust des Kindes als auch nach der Geburt des Kindes; Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung

Die betroffenen Frauen und Paare erleben eine gute Vernetzung und Zusammenarbeit als besonders hilfreich. In den Gesprächen und Rückmeldungen betroffener Frauen und Paare wurde allerdings ebenso wie in den Expertengesprächen deutlich, dass eine solche Zusammenarbeit noch nicht selbstverständlich etabliert ist. Deshalb muss der breitflächige Ausbau von gelingenden Kooperationen weiterhin ein wichtiges Anliegen bleiben<sup>14</sup>.

Darüber hinaus wurde im Rahmen des Modellprojektes jedoch auch deutlich, dass trotz funktionierender Kooperationen zwischen einzelnen Fachkräften, zusätzliche Unterstützung nicht immer von den betroffenen Frauen und Paaren angenommen wird. So zeigte sich zum Beispiel, dass auch dann, wenn ein Arzt oder eine Ärztin

<sup>14</sup> Eine konkrete Handlungsempfehlung hierzu findet sich im Best-Practice-Leitfaden: Mayer-Lewis (2010a)

eine psychosoziale Beratung „wärmstens“ empfiehlt, Frauen oft Hemmungen hinsichtlich ihrer Nutzung haben. Insbesondere die Angst vor Unverständnis und Verurteilung sowie die Befürchtung, persönliche Entscheidungen verteidigen zu müssen, behindern die Inanspruchnahme eines psychosozialen Beratungsangebotes. Solche Vorbehalte gegenüber dem Beratungsangebot stellen eine große Hemmschwelle hinsichtlich seiner Nutzung dar. Die Gespräche mit den betroffenen Frauen weisen darauf hin, dass eine bessere Aufklärung über die Inhalte und Ziele einer psychosozialen Beratung dringend notwendig ist.

Sowohl in Bezug auf die Kooperations- und Vernetzungsarbeiten als auch hinsichtlich der vorhandenen Hemmschwellen für die Inanspruchnahme psychosozialer Beratungs- und Unterstützungsangebote spielt die Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit eine bedeutende Rolle. Um eine gelingende Beratung bei Pränataldiagnostik umsetzen zu können, muss man sich in Zukunft verstärkt um die gelingende Information, Aufklärung und Beratung der schwangeren Frauen und Paare bemühen. Dabei ist zu beachten, dass das Angebot psychosozialer Beratung bisher vorwiegend von Frauen und Paaren genutzt wird, die relativ gut gebildet und deutscher Nationalität sind. Um die Niedrigschwelligkeit zu verbessern, sollte darauf geachtet werden, dass die Information, Aufklärung und Beratung für alle Frauen, Männer und Paare, unabhängig von ihrem Bildungsstand oder ihrer Nationalität, verständlich und zugänglich ist. Hierfür muss sich einerseits die Öffentlichkeitsarbeit der Schwangerschaftsberatung, der Behindertenhilfe und des Medizinbereiches gezielt und wirksam dem Themenbereich der Pränataldiagnostik widmen. Andererseits muss die Kooperation zwischen allen relevanten Fachkräften gestärkt und intensiviert werden, um ergänzende Angebote auch unter den Fachkräften besser bekannt zu machen, so dass interessierte Frauen, Männer und Paare gut informiert werden können. Damit die beteiligten Fachkräfte diese Anliegen umsetzen können, brauchen sie ausreichend zeitliche Ressourcen sowie entsprechende interdisziplinär orientierte Fort- und Weiterbildungsangebote, in denen sie neben konkreten Themen zur Pränataldiagnostik auch ihren Kenntnisstand über Öffentlichkeits- und Kooperationsarbeit vertiefen und spezialisieren können. Die Sicherstellung ausreichender Information und funktionierender Beratungsnetzwerke sind bei Pränataldiagnostik besonders wichtig, damit Frauen, Männer und Paare informierte und reflektierte Entscheidungen treffen können. Die übergeordnete Zielsetzung der kooperativen Bemühungen im Beratungskontext bei PND fasst zum Schluss dieses Berichtes die Aussage einer Fachkraft treffend zusammen:

*„Ich denke, es ist einfach für die Familien wichtig zu sehen, dass Sie in ein Netz fallen, dass sie nicht fallen gelassen werden, sondern in ein Netz von Hilfen fallen, die in einander greifen. Ich denke, das ist das Wichtigste.“ (BH 202:128)*

## Literatur

- BZgA (2006): [Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik](#). Köln: BZgA.
- Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2002): [Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Schlussbericht](#). Berlin.
- Diem-Wille, G. (2004): [Psychoanalytische Aspekte der Schwangerschaft als Umgestaltung der inneren Welt der werdenden Eltern](#). In: Psychotherapie Forum (2004) 12: 130-139.
- Friedrich, H.; Henze, K.H.; Stemmann-Acheampong, S. (1998): [Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen](#). Berlin: VWB.
- Gloger-Tippelt, G. (1988): [Schwangerschaft und erste Geburt – Psychologische Veränderungen der Eltern](#). Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz: Kohlhammer.
- Herbst, V. (2007): [Untersuchungen zur Früherkennung. Nutzen und Risiken](#). Berlin: Stiftung Warentest.
- Klügel, R.; Mayer-Lewis, B. (Hrsg.) (2009): [Dokumentation der Fachveranstaltung zur Situation der Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern „Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik – Unter anderen Umständen schwanger“](#). Augsburg (Download unter: [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de))
- Mayer-Lewis, B. (2010a): [Best-Practice-Leitfaden „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“](#). *ifb*-Materialien 3-2010: Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg.
- Mayer-Lewis, B. (2010b): [Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“](#). Projektbericht 2004-2010. *ifb*-Materialien 1-2010: Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg.
- Neises, M.; Rauchfuss, M. (2005): [Psychosoziale Aspekte der Schwangerschaft](#). BZgA Forum Sexualaufklärung und Familienplanung 2-2005 (S. 3-8).
- Nippert, I.; Neitzel, H. (2007): [Ethische und soziale Aspekte der Pränataldiagnostik: Überblick und Ergebnisse aus interdisziplinären empirischen Untersuchungen](#). In: Praxis der Kinderpsychologie und der Kinderpsychiatrie 56: 758-771.
- Wagner, H.-J. (2004): [Krise und Sozialisation. Strukturelle Sozialisationstheorie II](#). Frankfurt a. Main: Humanities Online.
- Wassermann, K.; Rohde, A. (2009): [Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung](#). Stuttgart, New York: Schattauer.
- Wimmer-Puchinger, B. (1992): [Schwangerschaft als Krise. Psychosoziale Bedingungen von Schwangerschaftskomplikationen](#). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Wurmser, H. (2007): [Einfluss der pränatalen Stressbelastung der Mutter auf die kindliche Verhaltensregulation im ersten Lebensjahr](#). In: Brisch, K.H.; Hellbrügge, T. (Hrsg.). Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. (S. 13-39). Stuttgart: Klett-Cotta.

## Anhang: Daten 2004 - 2008

Daten aus der Pre-Projektphase (Februar 2004 bis Mai 2008)

Aus dem Datenmaterial, das bereits während der Pre-Projektphase an den DONUM VITAE Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen gesammelt wurde, können folgende Analyseergebnisse zusammengefasst werden:

- **Fallzahlen:** Insgesamt wurden zwischen Februar 2004 und Mai 2008 von den Beratungsfachkräften der DONUM VITAE Beratungsstellen in Bayern eine Anzahl von **1279 Beratungskontakten mit 890 Frauen, Männern und Paaren** erfasst. Dabei stiegen die Fallzahlen in den ersten Jahren des Projektes besonders stark an (vgl. Abbildung 2).
- **Verhältnis der Einzel- und Paarberatungen:** 71 % aller Beratungskontakte waren Einzelberatungen, welche fast immer von Frauen und mit knapp 3 % nur vereinzelt von Männern wahrgenommen wurden. 29 % aller Beratungskontakte waren Paarberatungen.
- **Verhältnis der Erst- und Folgeberatungen:** Während der Pre-Projektphase nahmen 89 % aller Betroffenen nur eine einzige psychosoziale Beratung in Anspruch. 11 % der Frauen und Männer, die in die Beratung kamen, nahmen an einer Folgeberatung teil. Die Anzahl der Folgeberatungen streute breit zwischen einer und sechsundzwanzig Folgeberatungen, wobei am häufigsten nur eine Folgeberatung in Anspruch genommen wurde. 77 % aller Beratungskontakte waren Erstberatungen und 23 % Folgeberatungen.
- **Dauer des Beratungskontaktes:** Im Durchschnitt dauerte ein Beratungskontakt knapp 84 Minuten. Die Spannweite der Beratungsdauer ist jedoch relativ groß: die kürzeste Beratung dauerte 15 Minuten, die längste 5,5 Stunden. Folgeberatungen nahmen mit 94 Minuten im Durchschnitt knapp 14 Minuten mehr Zeit in Anspruch als die Erstberatungen mit 80 Minuten.
- **Verweisungsstrukturen:** Von fast einem Drittel der Ratsuchenden war nicht bekannt, wie sie von dem Beratungsangebot erfahren haben. Über 43 % der Frauen und Paare wurde durch Fachkräfte aus dem medizinischen Bereich auf das Beratungsangebot aufmerksam gemacht. Knapp 5 % wurden von Freunden und Bekannten auf das Angebot verwiesen und ebenso vielen war das Angebot der Beratungsstelle bereits bekannt. In einzelnen Fällen wurden die Frauen, Männer und Paare durch andere Beratungsstellen, Hebammen, die Krankenhausseelsorge, Flyer, Informationen im Internet, andere Veröffentlichungen oder das Einlegeblatt im Mutterpass auf das Angebot aufmerksam gemacht.

Die Ergebnisse zu den Verweisungsstrukturen zeigen, wie wichtig Fachkräfte der medizinischen Einrichtungen in der Vermittlung des Beratungsangebotes sind. Gleichzeitig wird bei genauer Analyse des Datenmaterials deutlich, dass die Wirkung der Öffentlichkeitsarbeit seit 2006 zwar jährlich leicht angestiegen ist, aber bis Mai 2008 nach wie vor nur ein sehr geringer Teil der Betroffenen über Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit von dem Beratungsangebot erfuhr.

Zum soziodemographischen Hintergrund der Beratenen wurden während der Pre-Projektphase folgende Daten bekannt:

- **Alter:** Frauen, welche das Beratungsangebot in Anspruch nahmen waren zwischen 16 und 47 Jahre alt, Männer zwischen 14 und 70 Jahre. Am häufigsten wurde das Angebot von Frauen im Alter zwischen 35 und 42 Jahren genutzt.
- **Nationalität:** Knapp 88 % der Frauen, Männer und Paare, die das Beratungsangebot nutzten, waren deutscher Nationalität.
- **Inhaltliche Zuordnung der Beratung:** Im Rahmen der Erstberatung ordneten die Beratungsfachkräfte die inhaltlichen Themen mit 44 % am häufigsten einer Beratung nach §219 i. V. m. §§5 und 6 SchKG zu. Knapp 40 % der Themen wurden einer typischen PND Beratung zugeordnet, wobei sich die Hälfte dieser Beratungen auf Themen nach der Inanspruchnahme von PND (nach Diagnose mit Abbruchthematik, nach Diagnose in Erwartung eines Kindes mit Behinderung, nach einem Spätabbruch) bezog. Knapp 24 % der Erstberatungen wurden dem Kontext einer allgemeinen Schwangerschaftsberatung, in der das Thema PND angesprochen wurde, zugeteilt. Im Kontext der Folgeberatungen verschob sich diese thematische Zuordnung deutlich. Hier wurden 77 % der Inhalte einer typischen PND-Beratung zugeordnet, wobei knapp dreiviertel dieser Inhalte einer Beratung nach PND zugeordnet wurde. Während einer Folgeberatung fand nur noch in 4 % eine Einordnung der Themen in die Kategorie der Beratung nach §219 i.V. mit den §§5 und 6 SchKG statt.









[www.ifb-bamberg.de](http://www.ifb-bamberg.de)

© 2011 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](mailto: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: creatic-collection, MEV  
Druck: bonitasprint, Würzburg  
gedruckt auf umweltzertifiziertem Papier  
(FSC, PEFC oder vergleichbares Zertifikat)  
Stand: April 2011

*ifb*-Materialien 2-2010

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