

Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik

„Unter anderen Umständen schwanger“

Dokumentation der Fachveranstaltung zur Situation der Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern

Mittwoch 28.01.2009
9.30 – 17.00 Uhr

Caritas-Pirckheimer Haus
Königstraße 64
90402 Nürnberg



Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik

„Unter anderen Umständen schwanger“

**Dokumentation der Fachveranstaltung
zur Situation der Beratung bei
Pränataldiagnostik in Bayern**

**Mittwoch 28.01.2009
9.30 – 17.00 Uhr**

**Caritas-Pirckheimer Haus
Königstraße 64
90402 Nürnberg**

Organisation und Durchführung der Veranstaltung:



Wir danken allen, die dazu beigetragen haben, dass der Fachtag und seine Dokumentation realisiert werden konnten. Besonderer Dank gilt dabei Sybille Walter von Donum Vitae Augsburg, den studentischen Mitarbeiterinnen des ifb, Kristina Hofmann und Susanne Edler, sowie dem engagierten Team des deutschen Down-Syndrom-Infocenters aus Lauf für die Gestaltung des Büchertisches und der Bereitstellung vieler wichtiger Informationen.

Für die Finanzierung des Fachtages bedanken wir uns bei:



Bayerisches Staatsministerium für
Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen

Herausgeberinnen:

Rita Klügel
DONUM VITAE in Bayern e.V.

Birgit Mayer-Lewis
Staatsinstitut für Familienforschung
an der Universität Bamberg

Erscheinungsort: Augsburg

Produktion: Comtex Mediendesign, Augsburg

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	6
Vorträge: „Pränataldiagnostik verändert die Gesellschaft“	8
Medizinische Perspektive Pränataldiagnostik aus medizinischer Sicht.....	8
Psychosoziale Perspektive Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik – Unter anderen Umständen schwanger. Die psychosoziale Perspektive.....	10
Ethische Perspektive Pränatale genetische Diagnostik: Historische Entwicklung und sozialetische Bewertung	16
Zusammenfassung der Workshopergebnisse I – IV	25
Workshop I Ein wichtiger Augenblick: Der richtige Zeitpunkt für Aufklärung, Information und Beratung bei Pränataldiagnostik.....	25
Workshop II „Beratung zwischen Befunden und Befinden“ – Wie kann interprofessionelle Beratung gelingen?	29
Workshop III KlientInnen, PatientInnen, Betroffene – Wer findet zur Beratung? – Fachleute und Betroffene begegnen sich	32
Workshop IV Die Hürden senken – Wie kann ein niedrigschwelliges Beratungsangebot aussehen?	37
Schlussbetrachtung	41
Ausblick	44
Referentinnen und Referenten	46

Vorwort

Neben den Chancen und Möglichkeiten, die sich durch Pränataldiagnostik zum Wohle von Mutter und Kind ergeben, werden durch ihre Anwendung auch viele kritische Fragen aufgeworfen. Das Erleben einer Schwangerschaft wird immer häufiger von medizinischen Befunden bestimmt und zunehmend durch Gefühle der Ungewissheit belastet. Dabei können medizinische Untersuchungsergebnisse für Frauen und Paare entlastend wirken, aber auch zum Ausgangspunkt tiefgreifender Konflikte werden, die weit in den sozialen und psychischen Lebensalltag der werdenden Eltern hineinreichen und deshalb einer besonderen Begleitung und Unterstützung bedürfen.

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

Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik bedarf spezialisierter Fachkenntnisse und der engen Kooperation zwischen verschiedenen Institutionen und Berufsgruppen, wie z.B. zwischen den Schwangerenberatungsstellen, dem Medizinbereich und den Einrichtungen der Behinderten- und Selbsthilfe. Deshalb sollte dieser Fachtag ein geeignetes Forum gestalten, die Situation der Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern interprofessionell zu diskutieren und Vorschläge für ihre weitere Verbesserung und Implementierung zu entwerfen. Er wurde im Rahmen des vom Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen geförderten Modellprojekts „Unter anderen Umständen schwanger“ konzipiert, geplant und durchgeführt. Durch die finanzielle Unterstützung der Modellprojekte zur psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik durch das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen konnte ein wichtiges Fundament geschaffen werden, auf welchem ein bedarfsgerechtes, langfristig tragfähiges und interprofessionell arbeitendes Netzwerk zwischen medizinischer und psychosozialer Beratung sowie familienfördernden Unterstützungsangeboten aufgebaut werden kann.

Die Erfahrungen in den beiden vom ifb wissenschaftlich begleiteten Modellprojekten „Unter anderen Umständen schwanger“ und „Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in Mittelfranken“ weisen deutlich darauf hin, dass das Gelingen einer Beratung bei Pränataldiagnostik nicht allein von der Kompetenz und dem Geschick einzelner Beratungsfachkräfte oder Mediziner und Medizinerinnen abhängig gemacht werden darf, sondern eines übergeordneten interdisziplinären Konzeptes bedarf. Dazu gehört neben einer kritischen Reflexion der gesellschaftspolitischen Rahmenbedingungen, innerhalb welcher Pränataldiagnostik stattfindet, als ein ganz wichtiger Faktor auch die Integration dessen, was Frauen, Männer und Paare erleben, wenn sie sich mit Themen der Pränataldiagnostik auseinandersetzen: Welche Erfahrungen machen sie im Umgang mit ihren Fragen, Sorgen und Ängsten, in ihrem Familien- und Freundeskreis, in ihrer Nachbarschaft, in ihrer Stadt, in unserer Gesellschaft? Welche Erfahrungen machen sie im Umgang mit medizinischen und eigenen Unsicherheiten, dem Problem der Unvorhersagbarkeit bestimmter Entwicklungen und der Möglichkeit des Nichtwissen müssen oder wollen bei ihrer betreuenden Gynäkologin oder ihrem Gynäkologen und welche im Rahmen von Informations- und Unterstützungsangeboten?

Wir sind der Meinung, dass von gelingender Beratung bei Pränataldiagnostik erst dann gesprochen werden darf, wenn die Frauen und Männer, welche mit Themen der Pränataldiagnostik konfrontiert sind (was für den Großteil aller schwangeren Frauen und Paare zutrifft), auf ihrem individuellen Weg, beim Treffen selbstbestimmter Entscheidungen das Gefühl haben, dass ihre Entscheidungen einem Raum gemeinsam getragener Verantwortung entspringen.

Dieser Fachtag sollte dazu beitragen, diesen Raum gemeinsamer Verantwortung auf der Grundlage interprofessionellen Fachwissens auszubauen und zu gestalten. Dank der engagierten Teilnahme so vieler Fachkräfte unterschiedlichster Disziplinen konnte dieser Raum erweitert, ergänzt und mit vielen Gestaltungselementen bereichert werden. Insbesondere all jene Professionen, welche mit schwangeren Frauen, Paaren und Familien in Kontakt sind, können tagtäglich dazu beitragen, ihnen durch Offenheit und Interes-

se einen Ort anzubieten, an dem Reflexion, Entlastung und das Treffen sicherer Entscheidungen möglich werden. Viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen des Fachtages teilten ihre Erfahrungen aus der Praxis mit anderen Fachkräften und schufen damit wichtige Impulse zur Weiterentwicklung des Beratungskonzeptes bei pränataler Diagnostik. Hierfür möchten wir uns ganz herzlich bei allen teilnehmenden und mitwirkenden Fachkräften bedanken.

Aus diesen wichtigen Beiträgen ist die vorliegende Tagungsdokumentation entstanden.

Im ersten Teil der Dokumentation werden die Zusammenfassungen von drei Vorträgen, welche sich auf die medizinische (Prof. Dr. med. Ralf Schild), die psychosoziale (Prof. Dr. Markus Dederich) und die ethische (Dr. Monika Bobbert) Perspektive der Pränataldiagnostik beziehen, vorgestellt. Diese Beiträge machen die Komplexität und Multidimensionalität pränataldiagnostischer Angebote und Anwendungen deutlich und führen thematisch in die folgenden Workshops ein.

In den Workshops sollten gezielt schwierige Aspekte der Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik diskutiert und Vorschläge für ihre Verbesserung und Konzeptualisierung entworfen werden. Dabei wurden vor allem Aspekte zum Zeitpunkt, Überlegungen hinsichtlich der Heterogenität der Zielgruppe und umsetzbare Möglichkeiten der interprofessionellen Beratung sowie der Gestaltung möglichst niedrighschwelliger Zugänge zum Thema gemacht.

Die Dokumentation gliedert sich in drei Teile:

- a. Drei Hauptvorträge aus medizinischer, psychosozialer und ethischer Perspektive
- b. Vier Workshops zu zentralen Themen der Beratungsarbeit mit je einem Impulsreferat und der Zusammenfassung der Workshopergebnisse
- c. Schlussbetrachtung und Ausblick

Wir wünschen Ihnen alles Gute für Ihre weitere Arbeit und hoffen, Ihnen mit dieser Dokumentation ein weiteres hilfreiches Gestaltungselement an die Hand geben zu können.

Rita Klügel
Projektleiterin Donum Vitae Augsburg

Birgit Mayer-Lewis
Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb)

Der Bericht ist auch als pdf runterzuladen unter www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de

Vorträge: „Pränataldiagnostik verändert die Gesellschaft“



Medizinische Perspektive

Vortrag:

Prof. Dr. med. Ralf L. Schild, MA FRCOG

Chefarzt der Geburtshilfe und Perinatalmedizin der DDH
Krankenhäuser Henriettenstiftung und Friederikenstift

Pränataldiagnostik aus medizinischer Sicht

Vor dem Hintergrund des steigenden maternalen Alters gewinnt die pränatale Diagnostik zunehmend an Bedeutung. So stieg der Anteil der Mütter mit einem Alter > 35 Jahren seit Beginn der achtziger Jahre von damals 1% auf aktuell knapp 30% an. In diesem Zusammenhang wird auch die Ersttrimesterdiagnostik in steigendem Maße in Anspruch genommen. Ein wesentlicher Bestandteil dieser Diagnostik zwischen 11 und 13 abgeschlossenen Schwangerschaftswochen ist der Nachweis bzw. Ausschluss einer verdickten Nackenfalte des Kindes. Wichtig zu beachten dabei ist, dass jedes Kind eine Nackenfalte aufweist. Je ausgeprägter allerdings diese Nackenfalte ist, umso höher ist auch das Risiko für eine chromosomale Anomalie. Trotz einer verdickten Nackenfalte haben 95 – 97% der Feten einen normalen Chromosomensatz. Bei einer erweiterten Falte sind auch vielfältige andere Ursachen zu bedenken, insbesondere ein Herzfehler des Ungeborenen. Neben der Nackentransparenz wird auch zunehmend die Nasenbeinlänge gemessen, da beim Fehlen eines Nasenbeins die Wahrscheinlichkeit einer Chromosomenstörung zunimmt. Weitere Untersuchungen beinhalten einen speziellen Gesichtswinkel, den Ausschluss bzw. Nachweis einer frühen Herzklappeninsuffizienz, die Blutflussverhältnisse im Ductus venosus, einem nur vor der Geburt wichtigen Gefäß. Ferner soll die Herzfrequenz überprüft werden, da ein sehr schneller fetaler Herzschlag Hinweise auf eine Chromosomenstörung geben kann. Zusätzlich zu den genannten Aspekten hat die frühe Ultraschalluntersuchung zwischen 11 und 13 Schwangerschaftswochen den Vorteil, schon sehr zeitig schwerwiegende kindliche Anomalien ausschließen bzw. in manchen Fällen leider feststellen zu können. Ein wesentlicher Vorteil dieser frühen Untersuchungen liegt in dem Zeitpunkt der Untersuchung und in der hohen Nachweisrate einer genetischen Störung. Eine Ultraschalluntersuchung allein kann ca. 75% der Fälle von Trisomie 21 detektieren, zusammen mit der mütterlichen Blutuntersuchung liegt die Nachweisrate eines Down-Syndroms bei ca. 90%. Kommen weitere der oben genannten Untersuchungen hinzu, kann die Nachweisrate 95% erreichen.

Dem gegenüber gelingt der Nachweis bzw. Ausschluss eines Down-Syndroms in der 20. Woche, dem Zeitpunkt des eigentlichen Organultraschalls, wesentlich schlechter. Zu diesem Zeitpunkt sind etwa 30 – 50% der Down-Syndrom-Fälle sonographisch nicht erkennbar, auch in Experten Händen. Neben schwerwiegenden körperlichen Auffälligkeiten wird in dieser Phase nach sogenannten Softmarkern, d.h. sehr subtilen Hinweiszeichen auf ein Down-Syndrom, gesucht.

Der Nachteil dieser beiden Untersuchungen in der 11. bis 13. bzw. um die 20. Woche ist die mit auffälligen Befunden einhergehende Verunsicherung der Patientin. Vor einer pränatalen Diagnostik sollte selbstverständlich eine ausführliche Aufklärung der Schwangeren erfolgt sein, die auch auf die Rate an falsch positiven bzw. falsch negativen Befunden eingeht. Nur nach einer solchen Aufklärung sollte eine weitergehende Untersuchung in der oben geschilderten Form durchgeführt werden. Auffällige Befunde führen häufig zu weiteren, invasiven Eingriffen mit den potentiellen Komplikationen von Fehl- oder Frühgeburt.

Pränatale Diagnostik ist aber nicht nur die Erkennung von Chromosomenstörungen, sondern dient im Wesentlichen der Beruhigung der Schwangeren, dass ihr Kind keine schwerwiegenden Auffälligkeiten zeigt und in der ausführlichen, interdisziplinären Besprechung des weiteren Managements, sollte doch eine körperliche Anomalie des Kindes vorliegen. Dieses interdisziplinäre Vorgehen richtet sich nach der beim Kind diagnostizierten Erkrankung und schließt die beteiligten Fachrichtungen ein, so dass ein optimales perioperatives Management gewährleistet ist.

Ein sehr kontroverses Thema der Pränataldiagnostik ist der Abbruch einer Schwangerschaft. Der Schwangerschaftsabbruch ohne Indikation ist innerhalb der ersten 12 Schwangerschaftswochen nach Konzeption bzw. 14 Schwangerschaftswochen nach dem ersten Tag der letzten Menstruation straffrei. Voraussetzung dafür ist, dass die Schwangere den Abbruch verlangt, eine kompetente Beratung mehr als drei Tage vor dem Abbruch stattgefunden hat und der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird. Dieser Eingriff ist rechtswidrig, deshalb besteht keine Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen.

Der Abbruch aus kriminologischer Indikation nach Vergewaltigung ist in den ersten 12 Wochen nach Konzeption bzw. 14 Wochen nach dem ersten Tag der letzten Regel ebenfalls straffrei und nicht rechtswidrig. Deshalb besteht auch eine Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen. Eine Pflichtberatung ist nicht gefordert.

Der Abbruch aus medizinischer Indikation kann laut Gesetz durchgeführt werden, wenn die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen und/oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren besteht und diese Gefahr nicht auf eine für die Schwangere zumutbare Art und Weise abgewendet werden kann. Der Eingriff ist laut Gesetz bis zum Einsetzen der Wehen möglich. Bis dato ist keine Pflichtberatung gefordert. Diese Pflichtberatung soll aber in einer anstehenden Gesetzesänderung Voraussetzung werden ebenso wie die Wartezeit von mindestens drei Tagen zwischen Diagnose und Durchführung des Eingriffes. Der Abbruch aus medizinischer Indikation ist straffrei und nicht rechtswidrig.

Die medizinische Indikation ist die kontroverseste Indikation für einen Abbruch. Entweder kann der Abbruch Schutz der Schwangeren vor unmittelbarer Bedrohung ihrer Gesundheit sein oder eine physisch gesunde Schwangere von der Last eines behinderten Kindes befreien, so die Kritiker. Eine wichtige Frage ist, ob der Abbruch wirklich zur Konfliktlösung führen kann oder ob er nicht selbst einen schweren Konflikt bewirkt.

Das Erlanger und jetzt Hannoveraner Vorgehen sieht in diesen Fällen die Interdisziplinarität vor. Nach der pränatalen Diagnostik zur Befundbestätigung folgt eine psychosomatische und eine psychosoziale Beratung und Betreuung. In dieser wird auf Alternativen (Austragung der Schwangerschaft bis zum Termin, Freigabe des Kindes zur Adoption) ausführlich eingegangen. Wir halten obligat eine Bedenkzeit von mindestens drei Tagen, meistens jedoch mehr, ein. Zudem führen wir eine fallgebundene Ethikberatung mit den beteiligten Fachgruppen durch.

Sollten wir uns nach ausführlicher Beratung auf Grund der Schwere des Falles zu einem Abbruch entscheiden, führen wir diesen nach der abgeschlossenen 22. Schwangerschaftswoche erst nach einem Fetozid durch. Letzterer wird unter Ultraschallsicht mittels der Injektion von einem Lokalanästhetikum, präferenziell in die Nabelschnur, durchgeführt. Danach leiten wir die Geburt medikamentös ein. Die Patientin gebärt das Kind auf vaginalem Weg. Einen ganz wichtigen Stellenwert hat die psychologische Mit- und Nachbetreuung der Patientin, ebenso die einfühlsame Umgebung im Krankenhaus. Wir geben sehr großzügig Schmerzmedikamente, um den Geburtsschmerz zu lindern. Des Weiteren empfehlen wir die Obduktion des Kindes, um die pränatal erkannten Anomalien durch einen Pathologen verifizieren zu können und um dem Paar für weitere Schwangerschaften eine Entscheidungshilfe bezüglich der pränatalen Diagnostik liefern zu können. Weitere Aspekte zur Entscheidungsfindung bei späten Schwangerschaftsabbrüchen sind von unserer Erlanger Arbeitsgruppe in einem Fachjournal veröffentlicht worden: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 2005; 65; 761-766.

Schlussfolgerung

Die Pränataldiagnostik erlaubt den frühen Ausschluss bzw. die frühere Diagnose von kindlichen Auffälligkeiten. Dies ermöglicht eine frühe Anbindung an ein Perinatalzentrum der höchsten Versorgungsstufe und erlaubt ein interdisziplinäres Management. Der Ausschluss von chromosomalen Anomalien ist ein wichtiger, aber nur einer von vielen anderen Aspekten in der Pränataldiagnostik.



Psychosoziale Perspektive

Vortrag:

Prof. Dr. Markus Dederich

Technische Universität Dortmund,

Bereich Rehabilitationswissenschaften

Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik – Unter anderen Umständen schwanger. Die psychosoziale Perspektive

Meine nachfolgenden Überlegungen stehen im Horizont der Inklusion behinderter Menschen. Meine These dabei ist, dass die Praxis der Pränataldiagnostik in Hinblick auf eine ihrer zentralen Funktionen, die Fehlbildungsdiagnostik, nur mit Blick auf gesellschaftliche Negativbewertungen von Behinderung und offenen subtilen Tendenzen zum Ausschluss behinderter Menschen zu verstehen ist. Gesundheit im weitesten Sinn und die Verfügung über intakte körperliche, geistig-seelische und soziale Funktionen sind in unserer Gesellschaft – zu Recht – hohe Güter. Zugleich aber führen deren Überbewertung bzw. eindimensionale Sichtweisen von Funktionsfähigkeit dazu, dass Behinderungen zu Problemen werden, die verhindert oder möglichst frühzeitig erkannt und bekämpft werden müssen. Hierdurch geraten die – inzwischen auch menschenrechtlich verankerte – sozialethische Maxime der Inklusion behinderter Menschen und das Postulat der Prävention von Behinderung in ein kaum auflösbares Spannungsverhältnis. Die Praxis der Pränataldiagnostik trägt erheblich zur Aufrechterhaltung dieses Spannungsverhältnisses bei.

Nachfolgend werde ich versuchen, dieses Spannungsverhältnis etwas näher zu beleuchten.

Pränataldiagnostik und selektiver Schwangerschaftsabbruch

Die Pränataldiagnostik hat sich in den letzten Jahrzehnten fest im Rahmen der Schwangerenvorsorge etabliert, und ohne Zweifel erfüllt sie eine Reihe wichtiger Funktionen, wenn sie negative Ergebnisse liefert oder behandelbare Erkrankungen diagnostiziert werden. Häufig wird auch das Argument vorgebracht, die Pränataldiagnostik leiste auch im Fall eines auffälligen Befundes eine wichtige Funktion, weil sie für die betroffenen Paare bzw. Frauen entscheidungsrelevantes Wissen bereitstelle. So könne dieses Wissen den zukünftigen Eltern helfen, sich auf die veränderte Situation einzustellen und sich auf das Leben mit einem behinderten Kind vorzubereiten. Darüber hinaus wird immer wieder angeführt, das Wissen über den gesundheitlichen Status des Kindes eröffne den Eltern klare Alternativen und Wahlmöglichkeiten. In der Praxis aber erweist sich der Zuwachs an Wissen als hochgradig konflikthaft und ambivalent. Plötzlich sehen sie sich einer völlig ungewissen, oft genug auch als bedrohlich empfundenen Zukunft gegenüber. Positive Diagnosen führen mit anderen Worten unter Umständen zu erheblichen, oft als krisenhaft oder existenziell erlebten Verunsicherungen. Zugleich eröffnen sie nicht einfach nur Wahlmöglichkeiten, sondern führen mitten hinein in oftmals als extrem belastend erlebte Entscheidungszwänge. In dieser Situation können betroffene Frauen bzw. Paare „im Dickicht von Unwägbarkeiten und umstrittenen Handlungsmöglichkeiten vollends die Orientierung“ (Kuhlmann 2001, 144) verlieren. Für die Beratung wirft dies die entscheidende Frage auf: Wie kann man die Betroffenen dabei unterstützen, zu einer neuen Orientierung zu finden?

Bei einem positiven Befund stehen zunächst nur zwei Optionen zur Verfügung: die Schwangerschaft zu beenden oder das Kind auszutragen. Einen Kompromiss oder Mittelweg kann es in dieser Situation nicht geben. Diese Entscheidungssituation vollzieht sich in einem erheblichen Spannungsfeld: Den Betroffenen wird signalisiert, sie müssten ihre Entscheidung rasch treffen, und dies in einer Situation, in der sie unter Schock stehen und realisieren müssen, dass sie sich von ihrem imaginierten gesunden Wunschkind verabschieden müssen. Während praktisch alle Betroffenen intensive, zugleich oftmals diffus bleibende und durch Unwissenheit bzw. Vorurteile genährte Ängste vor dem Leben mit einem behinderten Kind durchleben, signalisieren ihnen immer noch viele Mediziner und Angehörige, dass die Geburt eines behinderten Kindes doch problemlos vermieden werden kann. Im Hintergrund dieser Schock- und gleichzeitigen Drucksituation stehen subjektiv verständliche, aus einer historischen, kulturwissenschaftlichen und ethischen Perspektive jedoch höchst problematische Bilder von Behinderung, durch die diese negativ aufgeladen und oft phantasmatisch besetzt werden.

Es ist gerade dieser historische und kulturelle Hintergrund, der die Pränataldiagnostik zu einer „systematischen Suche nach ‚Fehlbildungen‘“ (Lux 2005, 52) werden lässt. Durch ihn steht die Pränataldiagnostik im Spannungsfeld von ärztlichen Dienstleistungen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge und einer gesellschaftlichen Selektionspraxis. Problematisch wird die Pränataldiagnostik dadurch, dass sie mit dem (meist unausgesprochen bleibenden) Versprechen gekoppelt ist, Behinderungen vermeiden zu können. Zugespitzt formuliert verstärkt die Pränataldiagnostik ein Problem, als deren Lösung sie sich anpreist.

Wie verhält es sich aber nun mit der oft behaupteten engen Verknüpfung von Pränataldiagnostik, positivem Befund und nachfolgender Beendigung der Schwangerschaft? Nach Lux ergibt die Durchsicht der (nur spärlich vorhandenen) Daten zum Schwangerschaftsabbruch, „dass eine potenzielle Behinderung eine relevante Entscheidungsgröße für die Frau zur Beendigung der Schwangerschaft darstellt“ (S. 53). Für den Zeitraum in Deutschland vor 1995 spricht Köbsell (1992) von einer 99%igen Abbruchquote nach einem auffälligen Befund nach durchgeführter Fruchtwasseruntersuchung. Einer von Lux (2005) zitierten internationalen Meta-Analyse zufolge, die Untersuchungen aus 13 Ländern zusammenfasst, liegen die Abbruchquoten nach einem auffälligen Befund zwischen 58% (Klinefelter Syndrom) und 92% (Trisomie 21). Die von Lenhard (2003) durchgeführte Metaanalyse von internationalen Studien aus dem Zeitraum zwischen 1972 und 2001 weist folgende Abbruchsquoten aus: 91,9% bei Trisomie 21, 73,5% bei Spina bifida, 76,9% bei Anenzephalie und 54,7% bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Darüber hinaus geben einzelne Studien auch konkrete Angaben über Abtreibungsquoten in Deutschland nach 1995. So hat eine von Jäger (1998) durchgeführte Untersuchung von 3145 Schwangerschaften ergeben, dass von den 58 Feten, bei denen ‚Fehlbildungen mit weitreichenden Konsequenzen‘ (u.a. Neuralrohrdefekt oder Hydrozephalus) diagnostiziert wurden, insgesamt 7 intrauterin oder postnatal therapiert werden konnten (12,1%) und 34 abgetrieben wurden (58,6%). Bei den verbleibenden 17 Feten nahm die Schwangerschaft einen natürlich tödlichen Verlauf für den Fetus bzw. wurde die Abtreibung abgelehnt.

Auch wenn es überzogen ist, von einem Abtreibungsautomatismus nach auffälligem Befund bzw. positiver Diagnose zu sprechen, so weisen diese Zahlen doch eindringlich darauf hin, dass ein enger Zusammenhang zwischen positiven Befunden nach Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbrüchen besteht. Auf diesem offensichtlichen engen Zusammenhang basiert der häufig erhobene Selektionsvorwurf. Dieser Vorwurf wird vor allem deshalb erhoben, weil die gezielte Suche nach Fehlbildungen auch in Bezug auf solche Schädigungen erfolgt, bei denen keine Therapiemöglichkeiten bestehen. Dies ist beispielsweise beim Down-Syndrom der Fall.

Die Sicht der Betroffenen: Pränataldiagnostik als Abwertung Behinderter

In diesem Abschnitt soll kurz der Frage nachgegangen werden, wie sich die Praxis der Pränataldiagnostik auf lebende Menschen mit Behinderungen auswirkt und wie diese dazu Stellung nehmen. Es geht hier also darum, die Problematik aus der Perspektive desjenigen Personenkreises zu betrachten, der neben den schwangeren Frauen am stärksten durch die Pränataldiagnostik betroffen ist. Diese Diskussion ist u.a. im früheren Nationalen Ethikrat (heute: Deutscher Ethikrat) geführt worden. Dort ging es um die Frage, ob Techniken der prädiktiven Diagnostik für Menschen mit Behinderung diskriminierend oder lediglich subjektiv kränkend sind. Diese Frage ist insofern von Bedeutung, als es in der BRD ein grundgesetzlich verankertes Diskriminierungsverbot von Behinderten gibt. Bestünde Einigkeit darüber, dass die Pränataldiagnostik diskriminierend ist, könnte dies weitreichende ethische und rechtliche Folgen nach sich ziehen. Es gibt allerdings auch Stimmen, die diesen Blickwinkel mit dem Argument zurückweisen, die PND habe nichts mit geborenen Menschen mit Behinderung zu tun, denn ihr gehe es lediglich um pränatale Vorsorge. Demgegenüber jedoch ist es empirische Tatsache, dass viele behinderte Menschen sich trotzdem zumindest mittelbar persönlich betroffen fühlen. Denn dem Entschluss zum Abbruch einer Schwangerschaft (und möglicherweise auch bereits der systematischen Suche nach Fehlbildungen) liegt unabweisbar die Bewertung zugrunde, dass eine Behinderung unerwünscht ist und daher zu vermeiden ist. Es ist nicht plausibel anzunehmen, diese Bewertung betreffe nur ungeborenes Leben und gelte nach der Geburt nicht mehr. Denn gerade von den Vertretern eines Schwangerschaftsabbruchs wird ja ins Feld geführt, dass es legitim ist, Behinderungen zu vermeiden.

Wie beispielsweise Köbsell (2003) herausstellt, wird insbesondere das Selektionspotential der Pränataldiagnostik durch Menschen mit Behinderungen stark kritisiert. Diese Kritik hat in erster Linie eine gesellschaftliche Stoßrichtung, zugleich aber auch eine individuelle Dimension. Sie speist sich aus dem Bewusstsein behinderter Menschen, durch die gegenwärtigen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik potentiell vermeid-

bar zu sein. Hierin erkennen sie eine Absprache oder Minderung zumindest ihres Lebenswertes, manchmal auch ihres Lebensrechtes.

Die mit der Pränataldiagnostik offensichtlich verbundene (in der Regel implizit bleibende) negative Bewertung von Behinderung wird von diesem Kontext abgelöst und von behinderten Menschen auf sich selbst übertragen. Die Negativwertung von Behinderung im Kontext der PND wird als kränkende und herabmindernde Bewertung der eigenen Behinderung empfunden. Darüber hinaus aber sehen viele Behinderte in dieser Negativbewertung eine der maßgeblichen Ursachen für Behindertenfeindlichkeit und einen Trittstein hin zu einer eugenisch normierten Menschenwelt, in der bestimmten menschliche Seinsweisen nicht erwünscht sind.

Zu dieser Fragestellung führt mein Doktorand Jan Gerdts gegenwärtig eine qualitative Untersuchung durch. Sie trägt den Arbeitstitel „Krankungs- und Diskriminierungspotentiale pränataler Diagnostik aus Sicht behinderter Menschen“.

In einer Reihe der durchgeführten Interviews zeigen die selbst behinderten Interviewpartner durchaus Verständnis für die Frauen, die nach einer positiven Diagnose durch PND in einen Konflikt geraten und sich entschließen, die Schwangerschaft abzuberechen. Es wird durchaus gesehen, dass die Situation dieser Frauen nicht einfach ist. In der Kritik stehen eher gesellschaftliche Hintergründe, die den Abbruch von Schwangerschaften nach positiver Diagnose begünstigen und ihrerseits durch die Praxis des selektiven Schwangerschaftsabbruchs begünstigt werden. Es tauchen aber auch immer wieder Äußerungen auf, die deutlich zum Ausdruck bringen, dass die Praxis selektiver Pränataldiagnostik psychologische Auswirkungen auf lebende Personen mit Behinderung hat und als kränkend oder diskriminierend erlebt wird.

Hierzu nur zwei Beispiele:

Beispiel 1:

Eine Interviewpartnerin sagt zu den Kriterien, auf deren Grundlage eine Schwangerschaft entweder fortgesetzt oder abgebrochen wird: „»Bum, das ist gut, ... das ist Abfall!«. Tut mir leid, also ich kann das nicht.“ Dass Feten, die die gleiche Behinderung wie sie haben, abgetrieben werden, kommentiert sie wie folgt: „Das ist für mich emotional ‚wegschmeißen‘. (...) Diese Qualitätsgeschichte ist für mich ... sehr, sehr ... schwierig, also das bezieh' ich dann wirklich auch auf meine Person, ... obwohl mir jeder Gynäkologe sagen würde: »Na ja, aber in Ihrem Fall hätte man natürlich nicht abgetrieben«, ... aber man [resigniert lachend] weiß ja wie breit die Spanne ist.“

Beispiel 2:

Christian Judith, ein Protagonist der deutschen Behindertenbewegung, hat vor einigen Jahren von der „Gnade der frühen Geburt“ gesprochen. Damit brachte er seine (bitter-ironisch gebrochene) Erleichterung darüber zum Ausdruck, zu einem Zeitpunkt geboren worden zu sein, als seine Behinderung noch nicht pränatal diagnostizierbar war und seine Geburt folglich nicht verhindert wurde. Auf die Frage nach seinen subjektiven Empfindungen darüber, dass die Diagnose ‚seiner‘ Behinderung sehr häufig in einen Schwangerschaftsabbruch mündet, sagt einer der Interviewten im Sinne Christian Judiths: „Erstmal denk' ich: »Puh, ich bin ganz schön erleichtert, dass ich schon vor 42 Jahren das Licht der Welt erblickt habe«. Und find' es eigentlich traurig.“

Die gesellschaftliche Dimension der Pränataldiagnostik

Wie kommt es dazu, dass Behinderung für viele Menschen offensichtlich überwiegend negativ besetzt ist, und zwar offensichtlich oftmals so stark, dass ein Leben mit einer Behinderung mit einem erheblichen Verlust von Lebensqualität, Lebenssinn und sogar Lebenswert assoziiert wird?

Die Negativbewertung von Behinderung hat eine lange und oft unheilvolle Tradition, die tief in die Kultur-, Religions-, Wissenschafts- und Sozialgeschichte hineinführt. Ohne hier auch nur annähernd ins Detail gehen zu können, kann man doch einen aus meiner Sicht zentralen Mechanismus festmachen, der zur Negativbewertung von Behinderung führt.

Jede Gesellschaft und Kultur hat Vorstellungen davon, wie der Mensch sein soll, hat ein im ganz ursprünglichen Sinn ‚eugenisches‘ Menschenbild. Denn ‚Eugenik‘ kommt aus dem Griechischen und meint ganz wörtlich ‚wohlgeboren‘ (eugenes); man kann auch sagen ‚wohlgeraten‘. Wohlgeratenheit lässt sich nach

unterschiedlichsten Kriterien und Maßstäben festlegen, etwa körperlicher oder psychischer Funktionsfähigkeit, sexuellen Attributen, sozialer Anpasstheit, geistiger oder ökonomischer Leistungsfähigkeit, moralischer Wohlerzogenheit oder Schönheitsidealen. Diese und andere mögliche Eigenschaften eines Menschen können in Varianzen auftreten, weisen also ein Spektrum an Ausprägungsgraden auf. Entsprechend gibt es in allen Kulturen auf den Menschen und seine sozial erwünschten Eigenschaften bezogene Minimal-, Ideal- und Durchschnittsnormen. Wie weit das Spektrum an zulässigen Variationen der erwünschten Eigenschaften ist, variiert von Kultur zu Kultur. Dennoch kann man folgendes empirisch problemlos nachweisen: Je mehr sich ein Mensch durch Abweichungen (etwa durch das, was wir heute als ‚schwere geistige Behinderung‘, ‚chronifizierte Psychose‘, ‚Demenz‘ bezeichnen, aber auch durch ökonomische Minder- oder Unproduktivität usw.) dem Rand dieses Spektrums nähert, desto eindeutiger wird er nicht nur als abweichendes, sondern unter Umständen auch als problematisches Exemplar kenntlich. Dabei kann man zwischen positiven und negativen Abweichungen unterscheiden. So gibt es besonders leistungsfähige, erfolgreiche oder schöne Menschen, die wegen ihrer spezifischen Eigenschaften aus dem Gewöhnlichen herausragen. Die allermeisten Behinderungen gehören universal zu den menschlichen Eigenschaften, die als negativ und unerwünscht bewertet werden. Behinderte verkörpern somit problematische Varianten des Menschseins, manchmal wird ihnen sogar ihr humaner Status abgesprochen. Grundsätzlich gilt, dass sich die Dynamik von Inklusion und Exklusion genau an diesen (nicht ontologisch festgelegten, sondern kulturell definierten und daher historisch veränderbaren) Rändern entzündet.

Was hat das mit der PND zu tun? Obwohl diese heute eine Reihe unterschiedlicher Aufgaben und Funktionen hat, so gilt doch, dass sie ohne eine solche Differenzierung von erwünschten und unerwünschten Merkmalen des Menschen keinen Sinn machen würde. Letztlich legitimiert sich die Pränataldiagnostik darüber, dass es Eigenschaften oder Merkmale des Menschen gibt, die unerwünscht sind und daher möglichst früh zu erkennen, zu vermeiden oder in ihren negativen Auswirkungen zu minimieren sind. Dabei reagiert die PND auf einen gesellschaftlichen Bedarf an Früherkennung und Prävention, nährt diesen Bedarf aber auch. Meine These in diesem Zusammenhang lautet also, dass die PND in der Gegenwart einerseits ein Reflex auf gesellschaftliche und normativ wirksame Bewertungsprozesse ist und andererseits die Dynamik von Einschluss und Ausschluss vorantreibt.

Einem in der Literatur häufig beschriebenen Mechanismus zufolge führen die Möglichkeit der Vermeidung bestimmter Behinderungen durch Pränataldiagnostik und die Negativbewertung von Behinderung auf gesellschaftlicher Ebene zu dem moralisch getönten Erwartungsdruck, dass diese Behinderungen tatsächlich vermieden werden. Diesem Druck liegt die Vorstellung zugrunde, dass Behinderung eine Bedrohung ist, und zwar für die Betroffenen selbst, ihre Familien und die Gesellschaft insgesamt (z.B., weil sie soziale Sicherungssysteme erheblich strapaziert).

Deshalb wird häufig die „die Geburt eines behinderten Kindes als Versagen oder gar als Folge von Verantwortungslosigkeit“ (pro familia 2000, zit. nach Mock 2007, 28) interpretiert.

Wenn nun Behinderungen eine (vermeintlich) vermeidbare Bedrohung darstellen, kann die Pränataldiagnostik in diesem Szenarium als Lösung auftreten. Neben die „Bedrohungsrhetorik“ tritt dann die „Rettungsrhetorik“ (Beck-Gernsheim 2001, 26). Auch diese bedient sich einer klar ersichtlichen Strategie: Sie arbeitet mit einem eindringlichen „Vorsorgeappell“ (S. 27), der die Notwendigkeit und Möglichkeit der Prävention unterstreicht. „Ständige Vorsicht und Vorsorge sind nötig, um Schäden abzuwehren und Gesundheit zu sichern“ (ebd.). Da es hier um Vermeidung geht, zugleich aber die Therapiemöglichkeiten gegenwärtig hinter dem diagnostischen Scharfblick noch weit zurückbleiben, wird der Schwangerschaftsabbruch zur therapeutischen Strategie der Wahl.

Zur Legitimation der PND wird jedoch ein anderes, nämlich explizit ethisches Motiv angeführt: Das Selbstbestimmungsrecht der Frauen und ihre autonomen Entscheidungen. Jedoch finden weder existenzielle Entscheidungssituationen noch darauf bezogene Beratungen in einem gesellschaftsfreien Raum statt. Das Verhältnis, das zwischen Werten und der Nutzung moderner Technologien besteht, ist nicht rein privater Natur, sondern gesellschaftlich vermittelt. Tatsächlich, so mutmaßen zumindest kritische Stimmen, spielt der skizzierte gesellschaftliche Druck auf subtile Weise in konkrete Entscheidungssituationen hinein. Ein weiterer Faktor, der sicherlich nicht ohne Folgen für die ärztliche Beratung bleibt, sind die bekannten Folgen von Fehldiagnosen oder unzureichender Beratung („Kind als Schaden“).

Mit anderen Worten: Die Praxis der Pränataldiagnostik zeigt auch dann auf gesellschaftlicher Ebene exkludierende und vielleicht sogar eugenische Effekte, wenn diese gar nicht durch individuelle Handlungen intendiert sind.

Schlussfolgerungen in Bezug auf die Beratungspraxis

Behinderung ist nicht in erster Linie ein medizinisches und individuelles Problem, sondern ein gesellschaftliches. Denn die fast ausschließlich negativen Implikationen von Behinderung liegen keineswegs in der Sache selbst, sondern sind gesellschaftlichen bzw. kulturellen Zuschnitts. Eine meines Erachtens unverzichtbare Aufgabe für die Praxis der Pränataldiagnostik besteht demzufolge darin, dass Sie Ihr Wissen über Behinderung erweitern und dieses für die Beratung fruchtbar machen. Dabei sind vor allem folgende Aspekte wichtig:

- Beachtung gesellschaftlicher und kultureller Aspekte von Behinderung
- Verabschiedung der stereotypen Überzeugung, Behinderung sei per se eine überwiegend leidvolle Erfahrung für die Betroffenen und ihr Umfeld
- Aufklärung über Möglichkeiten von Frühförderung, Therapie, Erziehung und Bildung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen
- Kenntnisse über gesetzliche Hilfen für betroffene Familien
- Berücksichtigung von Erfahrungen betroffener Eltern sowie behinderter Menschen selbst

Rohde u.a. (2008) geben aufgrund ihrer empirischen Erhebung an, dass folgende Aspekte der Beratung als besonders hilfreich angesehen werden:

- Die Reflexion an einem ‚neutralen‘ Ort
- Persönliches Verständnis der beratenden Person
- Sich den eigenen Gefühlen zu stellen und mit ihnen auseinanderzusetzen
- Über Zukunftsperspektiven zu reden

Baldus (2006) arbeitet folgende Ressourcen heraus, die Frauen, die ein Kind mit der Diagnose Down-Syndrom ausgetragen haben, als wichtig erlebt haben:

- Ein ausreichender Zeithorizont
- Der Rückgriff auf ethische Grundüberzeugungen und das Vertrauen auf personale Ressourcen (etwa gute Selbstwirksamkeitsüberzeugungen, eine optimistische Einstellung oder eine Offenheit gegenüber der aktuellen Situation)
- Soziale Ressourcen
- Eine stabile ökonomische Situation

Psychosoziale Beratung wurde nicht als zentrale Ressource erlebt, aber dennoch als wichtig erlebt. Das war vor allem dann der Fall, wenn diese offen gehalten wurde, sich an den Bedürfnissen der Ratsuchenden orientierte und frei von Vorfestlegungen auf Seiten der Beraterin war.

„Einem äußeren Faktor wie dem der Beratung wird (...) auch in den Fällen, in denen sie als hilfreich und konstruktiv erlebt wurde, eine zwar unterstützende, aber nicht entscheidungsrelevante Funktion beigemessen. Zentral war auch in diesen Fällen die Motivlage der Frauen, sich einen inneren und äußeren Raum für die Abwägung beider Optionen zu gewähren“ (Baldus 2006, 305).

Literatur

- Baldus, Marion: Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach einer pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn 2006.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth: Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck. In: Dies. (Hg.): Welche Gesundheit wollen wir? Frankfurt 1995, S. 111-138.
- Gerdts, Jan: Krankungs- und Diskriminierungspotentiale pränataler Diagnostik aus Sicht behinderter Menschen. Dissertationsprojekt an der TU Dortmund
- Jäger, Marc: Wertigkeit der sonographischen Fehlbildungsdiagnostik in der 21. - 24. Schwangerschaftswoche. Auswertung von 3145 Schwangerschaften. Berlin 1998.
- Köbsell, Swantje: Humangenetik und pränatale Diagnostik: Instrumente der ‚Neuen Eugenik‘. In: Degener, Theresia/Köbsell, Swantje: „Hauptsache, es ist gesund?“ Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle. Hamburg 1992, S. 11-66.
- Köbsell, Swantje: Die aktuelle Biomedizin aus Sicht der Disability Studies. Gutachten für die AG Bioethik und Wissenschaftskommunikation am Max-Delbrück-Zentrum für molekulare Medizin (MDC). Berlin

2003. URL: <http://www.bioethik-diskurs.de/documents/wissensdatenbank/Gutachten/Biomedizin-Disability.html> (17.8.2005).
- Kuhlmann, Andreas: Politik des Lebens, Politik des Sterbens. Biomedizin in der liberalen Demokratie. Berlin 2001
- Lenhard, Wolfgang: Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Heilpädagogische Forschung, 29. Jg., 4/2003, S. 165-176.
- Lux, Vanessa: Die Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge und der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 3. Berlin 2005.
- Mock, Cordula: Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik. IMEW Expertise 8. Berlin 2007.
- Rohde, Anke/Woopen, Christiane/Gembruch, Ulrich: Entwicklungen der Pränataldiagnostik. In: Zeitschrift für Familienforschung, 20. Jg., Heft 1/2008, S. 61-79.



Ethische Perspektive

Vortrag:

Priv.-Doz. Dr. theol. Monika Bobbert, Dipl.-Psych.

Universität Heidelberg, Medizinische Fakultät

Bereich Medizinethik am Institut für Geschichte der Medizin

Pränatale genetische Diagnostik: historische Entwicklung und sozialetische Bewertung

Die pränatale genetische Diagnostik (PND) hat sich von einer Untersuchung mit einer engen Indikationsstellung in den 1970er Jahren zu einer heute weit verbreiteten Praxis entwickelt. Wie kam es dazu und auf welcher Ebene ließe sich ansetzen, wenn man eine Veränderung der derzeitigen Praxis anstreben wollte? Vor einem historischen Rückblick auf die PND und einer sozialetischen Bewertung erfolgen zunächst einige einleitende Bemerkungen zur Situation schwangerer Frauen, die sich im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen entgegen ihren Erwartungen mit einem auffälligen Befund konfrontiert sehen: Die schwangere Frau und ihr werdendes Kind stehen in einer Beziehung. Es gibt nicht die Mutter und das Kind an sich und Schwangerschaft ist eine besondere Lebensphase. Die Entscheidung einer schwangeren Frau, nach einer PND mit auffälligem Befund die Schwangerschaft auszutragen oder einen Abbruch vornehmen zu lassen, ist eine für ihr Selbstverständnis und ihr Leben schwerwiegende Entscheidung. Nicht nur das Lebensrecht und der Schutz des Fötus vor Diskriminierung geraten mit den Befürchtungen der Schwangeren, mit einem Kind, das eine Behinderung hat, nicht leben zu können, in Konflikt. Vielmehr gerät auch die schwangere Frau mit sich selbst in Konflikt: Was für eine Mutter bin ich, wenn ich ein Kind nicht bedingungslos annehmen kann? Wie komme ich mit der moralischen Verantwortung zurecht, die ich spüre, der ich mich aber vielleicht nicht gewachsen fühle?

Manchmal hört man die Generation der Großmütter sagen, dass sie froh sind, nicht vor solche Entscheidungen gestellt worden zu sein. Dies spiegelt wider, dass es sich um „riskante Freiheiten“¹ handelt: Durch die neuen Diagnosemöglichkeiten wird eine Wahl eröffnet, doch diese eröffnet nicht nur Freiraum, sondern auch die Gefahr der Überforderung oder Fehlentscheidung. Daher gilt zu allererst, die schwangeren Frauen nicht in eine Entscheidungssituation zu drängen, von der sie völlig überrascht sind und erst im Nachhinein erkennen, dass die Weichen viel früher gestellt wurden. Dementsprechend sollte im Grunde vor der Durchführung jedweder pränatalen Untersuchung, deren Ergebnis die Diagnose einer nicht behandelbaren Erkrankung sein könnte, eine Beratung stattfinden, um diese Möglichkeit vorab zu besprechen. Außerdem sollten Frauen bei der Entscheidungsfindung nicht allein gelassen werden und bei Bedarf qualifizierte Beratungshilfe, d.h. Lebensberatung sowie genetische und pädiatrische Fachberatung erhalten.

Doch reicht es nicht, allein den Informations- und Entscheidungsfindungsprozess der schwangeren Frauen zu reflektieren, sondern darüber hinaus sind die gesellschaftlichen Entwicklungen und Strukturen zu erörtern, die den Entscheidungsraum der einzelnen Frauen vorprägen, d.h. sie mehr oder weniger gezielt in diesen Entscheidungsraum hineinführen – um dann eine „selbstbestimmte Entscheidung“ von ihnen einzuholen. Es muss vermieden werden, die Problematik pränataler Diagnostik, die eng mit der Frage des gesellschaftlichen Umgangs mit Menschen mit einer Behinderung steht, zu individualisieren und zu privatisieren. Dies geschieht, wenn man die Diskussion genetischer pränataler Diagnostik allein auf das Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Frauen – gewissermaßen den individuellen Endpunkt der ethischen Problemstrecke – reduziert.

Daher sollen im Folgenden die sozialen und institutionellen Rahmenbedingungen fokussiert werden. Aus sozialetischer Sicht ist es problematisch, dass die invasive pränatale genetische Diagnostik, die fast ausnahmslos Erkrankungen zu entdecken vermag, für die es keine medizinische Behandlung gibt, quasi zu einer Routineuntersuchung innerhalb der Schwangerenvorsorge geworden ist.

Wie kam es zur Entwicklung der PND von der eng gefassten Indikation bei bekanntem erhöhten genetischen

1 Vgl. Haker, Hille, Entscheidungsfindung im Kontext pränataler Diagnostik, in: Kettner, Matthias (Hg.), Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft, Frankfurt: Campus 1998, S. 223-251, hier S. 234-236.

Risiko der Schwangeren hin zum Routineangebot der Abklärung genetischer Risiken in der Schwangerschaft? Wie sich zeigen wird, haben zur Ausweitung der genetischen Pränataldiagnostik vielfältige Faktoren beigetragen. In der Summe ist ein aus ethischer Sicht problematisches Ergebnis entstanden. Rückblickend lässt sich rekonstruieren, auf welchen Ebenen politische, institutionelle und berufsständische Entwicklungen dazu geführt haben, dass die pränatale genetische Diagnostik zu einer häufigen und großteils unhinterfragten Untersuchung während der Schwangerschaft geworden ist.

Indem verschiedene Entscheidungsebenen und gesellschaftliche Gruppen in den Blick kommen, werden Entscheidungsträger sichtbar und für zukünftige Änderungsforderungen lässt sich Verantwortung zuschreiben. Die allgemeine Formulierung, eine Gesellschaft als Ganze sei verantwortlich dafür, wie sie mit Menschen mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung umgehe, wird damit zum einen bestätigt und zum anderen werden wichtige Einflussmöglichkeiten, etwa der Ärzteschaft, des Sozialrechts, der gesetzlichen Krankenkassen, der Gesundheits- und Sozialpolitik sowie der Wissenschaftspolitik deutlich.

Die historische Entwicklung

Die PND nahm ihren Anfang in universitären, interdisziplinär besetzten, spezialisierten Instituten und breitete sich allmählich in die reguläre gynäkologische Praxis aus. So wurde in Deutschland 1970 die Amniozentese als erstes invasives Verfahren durchgeführt. Eine kleine Gruppe von Gynäkologen² und Humangenetikern aus Medizin und Biologie an Universitäten führte erste experimentelle Versuche mit fetalen Zellen durch, die aus dem Fruchtwasser gewonnen worden waren. Ursprünglich war man von einer engen Indikationsstellung ausgegangen: Die pränatale genetische Diagnostik sollte lediglich Frauen mit einem hohen genetischen Risiko (Familiengeschichte oder Alter der Frau über 38 Jahre) zugänglich sein. Außerdem war die Einführung der Triade Beratung – PND – Beratung geplant, um die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme zu garantieren und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung anzubieten.

Eine Vielfalt forschungspolitischer, standespolitischer und rechtlicher Ereignisse führte zur klinischen Anwendung und Ausbreitung der PND in der Bundesrepublik:³

1972 begann ein siebenjähriges Forschungsschwerpunktprogramm „Pränatale Diagnostik genetisch bedingter Defekte“ der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) unter Beteiligung von 90 Instituten, das der klinischen Erprobung der Amniozentese diente. Nach 7 Jahren waren 13.000 Amniozentesen durchgeführt und ca. 100 Ärzte und Naturwissenschaftler für diese Untersuchungsmethode ausgebildet worden. Somit war dieses Forschungsprogramm entscheidend für den Aufbau einer Versorgungsstruktur und für die Qualifizierung der Diagnostiker. 1976 erfolgte die Aufnahme der PND in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Damit konnte die PND im Rahmen der allgemeinen Schwangerenbetreuung durchgeführt und abgerechnet werden. 1979 wurde die zweifache Ultraschall-Screening-Untersuchung in den Leistungskatalog aufgenommen. In dieser Zeit entstanden auch zwei Arbeiten zur Kosten-Nutzen-Analyse, die beim Vergleich der Pflege von Kindern mit Trisomie 21 und den Kosten für die PND bei Schwangeren ab 38 eine Kostenersparnis durch die PND als „Präventionsmaßnahme“ aufzeigten.⁴

1986 wurde die Vergütung der PND durch die gesetzlichen Krankenkassen verbessert, indem der Betrag für die Labordiagnostik erhöht wurde. Somit wurden freie Analyselabors finanziell attraktiver. Zwischen 1991 und 1995 steigerten sich die PNDs um 50 Prozent, weil die Durchführung einer Amniozentese in einer niedergelassenen Frauenarztpraxis in Verbindung mit einem freien Labor möglich geworden war. Kontinuierlich verlagerte sich damit die PND aus den universitären Einrichtungen in die Praxen niedergelassener Ärzte.

Mittlerweile ist es so, dass gemäß den Mutterschaftsrichtlinien drei Ultraschalluntersuchungen abrechenbar sind. Diese sind an keine Indikation gebunden. Alle weiterführenden Untersuchungen (u.a. Fruchtwasseruntersuchung, Chorionzottenbiopsie) sind indikationsgebunden. Als Indikation reicht jedoch die ärztliche Feststellung, dass eine „Risikoschwangerschaft“ vorliegt oder dass sich durch die im Mutterschaftspass empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen ein auffälliger Befund ergeben hat. Man kann die Ultraschallscreenings, vor allem den zweiten Ultraschall, in dem gezielt auch nach Fehlbildungen gesucht wird, als „Ein-

2 Zur besseren Lesbarkeit wird meist nur die grammatikalisch männliche Form verwendet. Gleichwohl sind Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler etc. damit gemeint.

3 Vgl. für das Folgende v.a. Deutscher Bundestag (Hg.), Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Schlussbericht, Berlin 2002, S. 146-183.

4 Vgl. a. a. O., 154f.

stieg“ in die PND betrachten und bereits hier die Entscheidungsfreiheit der Schwangeren durch die Vorgaben des Mutterpasses faktisch eingeschränkt sehen.⁵ Zwar sind die darin aufgeführten Maßnahmen nicht zwingend umfassend zu absolvieren, doch wird dies ärztlicherseits oder von Versichererseite aus dringend empfohlen. Demgegenüber ist die gezielte Auswahl von Vorsorgeuntersuchungen zwar theoretisch bzw. rechtlich möglich, doch als Option weder in der Arzt-Patient-Kommunikation noch verwaltungs- und abrechnungstechnisch eigens vorgesehen. Diese Situation führt in der Praxis zu Verunsicherung, was die Rechte der Schwangeren und die Pflichten des Arztes in Bezug auf die Mutterschaftsrichtlinien anbelangt. Gehen wir wieder zurück zu den Anfängen der PND: 1976 erfolgte eine Reform des § 218. Sie war für die Anwendung der PND insofern bedeutend, als nun bei einem genetisch auffälligen Befund die Möglichkeit bestand, die Schwangerschaft abubrechen. Die so genannte embryopathische Indikation nach § 218a Abs. 2 Nr. 1 des StGB wurde mit dem Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz von 1995 aus dem Strafgesetzbuch gestrichen. Nach der Gesetzesbegründung sollte diese Indikation in der neu formulierten medizinischen Indikation des § 218a Abs. 2 StGB aufgehen. Damit entfiel die Straflosigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs nach embryopathischer Indikation in der 22-Wochen-Frist. Auf die Praxis der Schwangerschaftsabbrüche nach PND wirkte sich die Änderung der strafrechtlichen Regelung jedoch offenbar nicht einschränkend aus.⁶ Zwischen 1975 bis 1979 übernahmen sieben Bundesländer den weiteren Auf- und Ausbau der humangenetischen Beratungsstellen und zytogenetischen Labors. Die frühe Infrastruktur der PND war vorrangig an interdisziplinär arbeitenden Universitätsinstituten angesiedelt, so dass die Verbindung von Beratung, PND und nachfolgender zweiter Beratung nach einem positiven Befund gewährleistet war. Die niedergelassenen Ärzte hätten die Beratung auch nicht leisten können. 15 Jahre später jedoch hatte sich der Schwerpunkt der PND in die ambulante Versorgung verlagert: 1997 gab es in Deutschland bereits 106 Einrichtungen, die PND und/oder zytogenetische Untersuchungen anboten, doch davon waren nurmehr 45 an Universitäten, Krankenhäusern oder Gesundheitsämtern angesiedelt und 61 bei niedergelassenen Ärzten. In den niedergelassenen Praxen war jedoch eine Verzahnung der Disziplinen und Kompetenzen meist nicht gegeben. 1987, also 11 Jahre nach der Etablierung der PND als kassenärztlicher Leistung, veröffentlichte die Bundesärztekammer erstmals Empfehlungen zur pränatalen Diagnostik, in denen ausdrücklich die Trias aus Beratung vor der PND – PND – Beratung nach PND vorgesehen war. Dieser Empfehlung kamen die niedergelassenen Frauenarztpraxen, die PNDs in Zusammenarbeit mit privaten Labors durchführten, jedoch oft nicht nach, was sich auch daran ablesen lässt, dass zwischen 1991 und 1995 die Zahl der durchgeführten PNDs in Westdeutschland von 40.000 auf 60.000 Untersuchungen stieg, während die Anzahl der genetischen Beratungen in dieser Zeit nur von 17.000 auf 21.000 stieg.⁷ Diese Problematik besteht bis heute. Die Statistik der durchgeführten Amniozentesen gibt nochmals einen Eindruck vom raschen Ausbau dieser Untersuchungsmethode:⁸

1972: 49 Amniozentesen, 1977: 2648 Amniozentesen, 1987: 33.535 Amniozentesen und 3100 Chorionzottenbiopsien, 1995: 61.794 Amniozentesen bzw. Chorionzottenbiopsien.

Die zunehmende Zahl invasiver genetischer Diagnostik deutet bereits darauf hin, dass auch eine Ausweitung der Indikationen für die PND und eine veränderte Risikobewertung der invasiven pränatalen Diagnostik stattgefunden haben musste. Bei den ersten medizinischen Indikationen für die PND wurde das eingriffsbedingte Risiko, also Fehlgeburt oder Infektion der Mutter mit dem Risiko, ein betroffenes Kind zu erwarten, in Relation gesetzt. Diese Abwägung, vor allem in Bezug auf das auch heute noch bestehende ca. 1- bis 2-prozentige Abortrisiko, wurde im Laufe der Jahre jedoch teilweise vernachlässigt. Insbesondere die Indikationen unterlagen einer Ausweitung: Relativ bald bestand Einvernehmen unter Frauenärzten und Humangenetikern dahingehend, dass die neuen Möglichkeiten der Chromosomendiagnostik in die vorgeburtlichen Untersuchungen einbezogen werden sollten. Dies galt insbesondere für die Identifizierung von Föten mit Trisomie 21. Denn diese Trisomie wurde relativ häufig beobachtet, und die Risikogruppe der Schwangeren war leicht zu identifizieren. Im weiteren Verlauf der Entwicklung kam es dann zu einer Ausdehnung der Anwendung der diagnostischen Möglichkeiten auf andere Chromosomenstörungen.

Die bei der Etablierung der PND festgelegte Altersgrenze von zunächst 38 Jahren wurde von der Bunde-

5 Vgl. a. a. O., 165.

6 Vgl. a. a. O., S. 156.

7 Vgl. a. a. O., S. 167.

8 Vgl. a. a. O., S. 159.

särztekammer (BÄK) in ihren Richtlinien bereits 1987 auf 35 Jahre abgesenkt.⁹ In den überarbeiteten Richtlinien von 1998 gab die BÄK die Altersgrenze von 35 Jahren auf. „Die strenge Einhaltung einer unteren Altersgrenze der Schwangeren als definierte medizinische Indikation zur invasiven pränatalen Diagnostik, die auf das altersabhängige Risiko der Mütter für Chromosomenanomalien des Kindes abhob, wurde inzwischen verlassen.“¹⁰ Zur Altersindikation trat seit den 1980er Jahren die so genannte psychologische Indikation hinzu. Zahlreiche Ärztinnen und Ärzte ermöglichten Frauen den Zugang zu einer Amniozentese, die jünger als 35 Jahre waren und auch kein erkennbar erhöhtes Risiko für Chromosomenstörungen hatten, sich aber große Sorgen um die Gesundheit ihres Kindes machten und einen Test wünschten. Vor allem gut ausgebildete Frauen der Mittel- und Oberschicht, die besser über die Verfügbarkeit der PND informiert waren, nahmen diese Möglichkeit nun in Anspruch. Die ‚psychologische‘ Indikation hielt unangefochten bis zur Einführung des Triple-Tests im Jahr 1992 den zweiten Platz unter den Indikationen, aufgrund derer eine PND durchgeführt wurde. 10 bis 15 Prozent aller PND-Leistungen wurden auf Grund dieser Nachfrage durchgeführt.¹¹ Davon abgesehen wurde das Alter als Indikationsmaßstab tendenziell durch die Ermittlung spezifischer Risiken ersetzt. 2001 verteilten sich die Indikationen dann wie folgt:¹²

- Altersindikation (Frauen ab 35 Jahren): 78 Prozent
- Psychologische Indikation: 18 Prozent.
- Auffälliger Befund nach Ultraschall oder Triple-Test: 4 Prozent.

Nach Schätzungen gingen lediglich ca. 3 Prozent aller Indikationen auf ein nachgewiesenes familiäres Risiko zurück.

Im deutschen Gesundheitssystem besteht der Grundsatz, dass nur die ärztliche Indikation einer medizinischen Maßnahme eine Finanzierungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen auslöst. Daher ist es von großer Bedeutung, wie die ärztliche Indikationsstellung aussieht. Empfehlungen für eine medizinisch-ethisch vertretbare Indikationsbegrenzung müssten daher im Rahmen der Gesundheitspolitik und der ärztlichen Berufspolitik erfolgen.

Als entscheidendes Signal für die Ausweitung der PND stellte sich eine 1983 vom Bundesgerichtshof (BGH) gefällte Entscheidung heraus, nach der ein Arzt einen Pflichtverstoß begeht, wenn er eine Schwangere mit einem erhöhten Risiko nicht auf die Möglichkeit der Fruchtwasseruntersuchung zum Ausschluss einer Trisomie 21 hinweist. Die falsche oder unvollständige Beratung der Schwangeren über die Möglichkeiten zur Früherkennung von Schädigungen der Leibesfrucht, die den Wunsch der Schwangeren auf Unterbrechung der Schwangerschaft gerechtfertigt hätten, konnte also einen Anspruch der Schwangeren gegen den Arzt auf Ersatz von Unterhaltsaufwendungen begründen.¹³ Die Frauenärzte reagierten auf dieses höchstrichterliche Urteil zur ärztlichen Haftung für vertragswidrig geborene Kinder, indem sie auch ohne das Vorliegen einer Indikation häufiger auf die Möglichkeiten der PND hinwiesen und sich dies schriftlich bestätigen ließen. Im Zeitraum des Verfahrens und nach der Rechtssprechung verdoppelte sich die Anzahl der durchgeführten Fruchtwasseruntersuchungen, d.h. die invasive PND wurde von den Frauenärzten angeboten, um Schadensersatzansprüche zu vermeiden.

In den 1990er Jahren wurden die Möglichkeiten nicht bzw. wenig invasiver Risikospezifizierungen für kindliche (chromosomal bedingte) Entwicklungsstörungen durch die schrittweise Verbesserung des bildgebenden Routine-Ultraschalls und die Einführung von Testverfahren, die biochemische Merkmale im mütterlichen Blut bestimmen, ausgeweitet. Durch die verbesserte Ultraschalltechnik wurde es nicht nur möglich, das genaue Schwangerschaftsalter und eventuelle Zwillingsbildungen, sondern auch Auffälligkeiten der Organe, der Körperform und der Größenentwicklung festzustellen.

Seit 1992 wurde der so genannte Triple-Test, für den man lediglich mütterliches Blut benötigte, in der Schwangerenvorsorge eingesetzt – allerdings ohne vorhergehende Prüfung der Reliabilität (Zuverlässigkeit im Sinne der Wiederholbarkeit) und Validität (Gültigkeit) des Tests – und gegen die Empfehlung der wissenschaftlichen Fachgesellschaften. Drei Marker im mütterlichen Blut in Kombination mit noch weiteren Variablen wie Alter und Schwangerschaftsdauer ergaben einen individuellen Risikowert für kindliche Chro-

9 Vgl. Bundesärztekammer, Empfehlungen zur pränatalen Diagnostik 1987.

10 Vgl. Bundesärztekammer, Richtlinien zur pränatalen Diagnostik 1998.

11 Vgl. Deutscher Bundestag (Hg.), Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Schlussbericht, Berlin 2002, S. 167.

12 Vgl. a. a. O., S. 159.

13 BGH-Urteil vom 22.11.1983, BGHZ 89, S. 95-107.

mosomenfehler. Die Höhe des errechneten Wertes sollte als Entscheidungskriterium für oder gegen einen invasiven Eingriff zur exakten pränatalen Chromosomendiagnostik dienen. Tatsächlich erfolgte der Test häufig ohne vorherige Information der Schwangeren. Außerdem führte der Test nicht selten zu falsch positiven Ergebnissen und dadurch zum vermehrten Einsatz der invasiven PND. In den beiden ersten Jahren, in denen der Triple-Test auf dem Markt war, stieg die Nachfrage in den alten Bundesländern nach invasiver Diagnostik um mehr als 33 Prozent an.¹⁴ Doch kam die vorzeitige Einführung des Triple-Tests ohne klinische Erprobungsphase und die Ausweitung dieses Tests in der medizinischen Praxis nicht durch die Nachfrage der Schwangeren zustande, sondern war Resultat einer anbieterinduzierten Nachfrage.¹⁵ Diese wurde dadurch begünstigt, dass die gesetzlichen Krankenkassen häufig die Kosten für den Triple-Test übernahmen. Heute sind Triple-Test und die Messung der Nackenfaltendicke, die auf Fehlbildungen des Fötus hindeuten kann, nicht mehr im Leistungskatalog enthalten, sondern zählen zu den so genannten individuellen Gesundheitsleistungen (IGL). Gleichwohl werden diese beiden Leistungen in nahezu jeder Frauenarztpraxis angeboten und von den schwangeren Frauen auch nachgefragt.

Auch über institutionelle Bahnung bzw. die technische Ausstattung erfolgen Vorentscheidungen. So hängt die diagnostische Genauigkeit bildgebender Ultraschall-Verfahren von der Ausrüstung, der Ausbildung und Erfahrung der Ärzte ab. Schickt ein Frauenarzt seine schwangeren Patientinnen generell in eine spezialisierte Praxis oder eine Universitätsklinik mit hoch auflösenden Ultraschallgeräten, ergibt sich dadurch ein differenzierteres Screening auf Missbildungen des Embryos als in anderen Praxen.

Außerdem schreitet die Entwicklung und Erprobung von Tests, die zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft angewendet werden und das individuelle Risiko für genetische Störungen des Kindes ermitteln könnten, weiter voran. Es wird vermutlich nicht mehr lange dauern, bis sich durch Isolierung und genetische Untersuchung fötaler Zellen aus dem peripheren Blut der Mutter Chromosomenstörungen oder Einzel-Gen-Erkrankungen des Kindes entdecken lassen. Das Ziel, über wenig invasive Untersuchungsmethoden genetische Störungen beim Kind diagnostizieren zu können, liegt in naher Zukunft, betrachtet man die jüngsten Publikationen zu diesem Thema. So wurden z.B. die Methoden der Isolierung fetaler Zellen verbessert. Heute kann man bereits sehr zuverlässig durch eine Blutuntersuchung feststellen, ob der Fötus einer rhesusnegativen Mutter rhesus-positiv ist.¹⁶ Diese Untersuchung ist zweifelsohne sinnvoll, da ihr gegebenenfalls therapeutische Schritte folgen können. In Entwicklung sind aber darüber hinaus aber auch Tests, mit Hilfe derer sich auf der Grundlage der Isolierung fötaler Zellen aus dem mütterlichen Blut genetische Störungen des Fetus diagnostizieren lassen. Die Güte dieser Tests steht und fällt mit der Möglichkeit, zuverlässig fötale Zellen aufzufinden. „Die Entdeckung cf-fetaler DNA im mütterlichen Plasma hat einen neuen Weg für die nicht-invasive Bestimmung fetaler genetischer Störungen eröffnet. In einigen Fällen könnte es möglich werden, die Notwendigkeit invasiver und risikobehafteter Maßnahmen wie z.B. Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie zu vermeiden.“¹⁷ So hat eine Forschergruppe in Stanford eine Möglichkeit gefunden, über eine Blutprobenanalyse Föten mit Down-Syndrom zu detektieren.¹⁸

Vermutlich wird sich in Zukunft die genetische Diagnostik auf eine Analyse des mütterlichen Bluts verlagern. Da „Invasivität“ und Risiko dieses medizinischen Eingriffs, d.h. einer Blutentnahme, sehr gering sind, scheint hier auf den ersten Blick keine große ärztliche Aufklärung erforderlich zu sein. Doch das Gegenteil ist der Fall: Es müsste eine umfassende Beratung über die Relevanz und möglichen Konsequenzen eines solchen Tests vor dessen Durchführung erfolgen. Selbst die übliche Information und Zustimmung zu einem medizinischen Eingriff und die damit verbundenen Gesundheitsrisiken würden zu kurz greifen. Was die Relevanz möglicher Untersuchungsergebnisse anbelangt, besteht bei diesen wenig invasiven Diagnosemöglichkeiten eine recht große Kluft zwischen der Geringfügigkeit des Eingriffs und den daraus potentiell entstehenden Entscheidungen und Handlungen. Die derzeitige Debatte über die Beratung, die im

14 Vgl. Deutscher Bundestag (Hg.), Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Schlussbericht, Berlin 2002, S. 170.

15 Vgl. a. a. O., S. 170.

16 Vgl. Lapaire, Olav; Hösl, Irene; Tercanli, Sevgi; Holzgreve, Wolfgang. Rhesusfaktor-Bestimmung des Fetus aus dem Blut der Schwangeren: nichtinvasive genetische Diagnostik mit Konsequenz für die Praxis?, in: Schweiz Med Forum 8 (2008), S. 17-19.

17 Lie, Y.; Godelieve, C.M.; Page-Christians, L.; Gille, J.P.; Holzgreve, W. Non-invasive prenatal detection of achondroplasia in size-fractionated cell free DNA by MALDI-TOF MS assay, in: Prenatal Diagnosis 27 (2007), S. 11-17, hier S. 16 (Übers. M.B.). Vgl. auch Lo, Y. M.; Corbette, N.; Chamberlain, P.F. Presence of fetal DANN in maternal plasma and serum, in: Lancet 350 (1997), S. 485-487.

18 Vgl. Fan, Christina; Blumenfeld, Yair J.; Chitkara, Usha; Hudgins, Louanne; Quake, Stephen. Noninvasive diagnosis of fetal aneuploidy by shotgun sequencing DNA from maternal blood, in: PNAS 105 (2008) 42, 16266-16271. Dieses Vorgehen ist noch nicht klinisch erprobt.

Anschluss an eine invasive pränatale genetische Diagnostik (u. a. Amniozentese) erfolgen sollte, wenn der Befund auffällig war, greift für diese Neuentwicklungen zu kurz.

Die Tendenz geht also dahin, über so genannte nicht-invasive Verfahren, die weniger invasiv und riskant sind, Hinweise auf einzelne oder multiple Fehlbildungen des Fetus zu gewinnen, um erst dann für eine genauere Abklärung der genetischen Dispositionen des Fetus die invasiven Verfahren wie etwa die Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie gezielter einzusetzen. Durch diese Entwicklung werden weniger Frauen dem Risiko eines Spontanaborts ausgesetzt. Was jedoch die Problematik der Detektion von Missbildungen und genetischen Störungen anbelangt, für die es keine therapeutische Option, sondern lediglich die Option eines Schwangerschaftsabbruchs gibt, stellen die weniger invasiven Diagnosemethoden aus ethischer Sicht keine Lösung, sondern eher eine neue Anfrage dar. Wohl ist bereits heute keine klare Trennung mehr zwischen einer Schwangerenvorsorge möglich, die in ihrer diagnostischen Zielsetzung auf Therapie ausgerichtet ist, und einer Schwangerendiagnostik, die auf die Detektion von Missbildungen und genetisch bedingten Störungen ausgerichtet ist, die sich jedoch intrauterin nicht behandeln lassen. Die neuen Entwicklungen könnten jedoch die „Genetisierung“ der Schwangerenvorsorge noch verstärken, zumal sie sich leicht als Screenings etablieren ließen.

Verantwortung auf verschiedenen Ebenen: Wo gibt es Änderungs- bzw. Regelungsbedarf?

Bildungs- und Sozialpolitik

Die Mehrzahl der Frauen wird heute anders als noch in den 1970er Jahren nicht mehr Anfang 20, sondern Anfang bis Mitte 30 zum ersten Mal schwanger. Doch ab 30 sinkt nicht nur die Fruchtbarkeit, so dass mehr Paare ungewollt kinderlos bleiben, sondern mit dem höheren Alter der Frau steigt auch das Risiko einer Fehlbildung des Embryos. In Bezug auf die so genannte Altersindikation lässt sich fragen, warum sie auf so viele Frauen zutrifft. Offenbar trauen es sich viele Frauen und Paare nicht zu, während der Ausbildungszeit eine Familie zu gründen. Ein Blick auf europäische Nachbarländer zeigt, dass Kinderkrippen und andere Formen der Ganztagsbetreuung sowie Ganztagschulen zu einer besseren Vereinbarkeit von Familie und Beruf ebenso beitragen wie familienfreundliche Ausbildungs- und Studienregelungen.

Antidiskriminierungsgesetze und sozialrechtliche Vorgaben versuchen, Menschen mit einer Behinderung gerecht zu werden. Oft aber sind es hauptsächlich die gesellschaftlichen Stigmatisierungen, Zurückweisungen und Benachteiligungen im nahen sozialen Umfeld, die Menschen mit einer Behinderung und ihre nächsten Angehörigen sehr belasten. Das Ziel der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung ist für jede Gesellschaft und für jede Bürgerin und jeden Bürger eine ständige Aufgabe. Zugleich sind politische Maßnahmen zur Erhöhung der gesellschaftlichen Akzeptanz von und Offenheit für Menschen mit einer Behinderung sowie umfangreiche Integrationsmaßnahmen erforderlich. Es sollte ein Klima entstehen, welches es künftigen Eltern erleichtert, ein Kind mit einer Behinderung zur Welt zu bringen. Neben der Gleichstellung von Kindern mit Behinderung auf allen Ebenen sollte auch über andere gesellschaftliche Formen der Unterstützung für die jeweiligen Familien nachgedacht werden als lediglich über finanzielle Hilfen.

Bewertung von Diagnostik nach ihrem therapeutischen Nutzen

Das Angebot pränataler Diagnostik sollte daraufhin bewertet werden, ob und welcher therapeutischer Nutzen im Fall eines positiven Befunds bestünde. Diagnosemaßnahmen ohne oder mit geringem präventiven oder therapeutischen Nutzen sollten eigens kenntlich gemacht werden. Diese Forderung gilt gleichermaßen für typische Diagnosekaskaden, d.h. Methoden der Risikospezifizierung, die in der Feststellung einer nicht therapierbaren (oftmals genetisch bedingten Störung) enden können. Sowohl die Ärzteschaft als auch schwangere Frauen und ihre Partner wären dahingehend zu informieren.

Als die drei Zielperspektiven der fachlichen Begleitung schwangerer Frauen in der Bundesrepublik gelten der Gesundheitsschutz der werdenden Mutter, die Vermeidung von Schädigungen des ungeborenen Kindes und die frühzeitige Erkennung von Risikoschwangerschaften und Risikogeburten. Das letztgenannte Ziel lässt sich unter der Perspektive der Therapie oder unter der Perspektive des Schwangerschaftsabbruchs betrachten. Gemäß den Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen sollte im Rahmen der Vorsorge dann, wenn sich Anhaltspunkte für ein genetisch bedingtes Risiko ergeben, über die Möglichkeiten einer humangenetischen Beratung aufgeklärt und/oder humangenetischen Unter-

suchung aufgeklärt werden. Das Problem genetischer Pränataldiagnostik ist jedoch: „In der PND überschreiten die Absichten und Konsequenzen genetischer Diagnostik/Testung die Grenzen medizinischer Prävention hin zur Selektion. Hier wird nicht Krankheit verhütet, sondern der Träger einer Erkrankung selbst wird nicht zum Leben zugelassen.“¹⁹

Rechtsprechung

Mit dem BGH-Urteil von 1983 nahm die höchstrichterliche Rechtsprechung zum so genannten „Kind-als-Schaden“ im Rahmen des ärztlichen Beratungs- und Behandlungsvertrags ihren Anfang.²⁰ Folge dieser Rechtsprechung waren Grundrechtsgefährdungen, so das Recht auf Schutz vor Diskriminierung und das Lebensrecht des Kindes. Dies sollte Anlass für eine grundlegende rechtliche Überprüfung durch den Gesetzgeber sein. Es sollte gesetzlich geregelt werden, dass Ärzte nicht für die Existenz eines Kindes und die Folgekosten haften, wenn sie nicht auf pränatale Tests hinweisen, die mit keinem präventiven oder therapeutischen Nutzen für das ungeborene Kind verbunden sind.

Gesellschaftlich scheint sich eine Haltung durchzusetzen, die sich mit der Frage „Wer will schon ein behindertes Kind?“ zusammenfassen lässt.²¹ Damit einher geht die Annahme, dass jedes über Diagnostik erreichbare Wissen als gut zu erachten ist. So gerät das Recht auf Nichtwissen ins Hintertreffen und lässt sich in der Familienplanung oder in der Schwangerschaft angesichts der Entwicklung des Arzthaftungsrechts nochmals schwerer realisieren. Außerdem sehen sich Schwangere, die ihr Recht auf Nichtwissen wahrnehmen wollen, unter Umständen einem erheblichen gesellschaftlichen Unverständnis ausgesetzt. Eine gesetzliche Regelung erscheint vor dem Hintergrund der rechtlichen und tatsächlichen Situation im Zusammenhang mit der PND erforderlich. Gleichwohl muss ein Arzt nach wie vor für mangelhafte, nicht dem medizinischen Standard entsprechende Leistungen verantwortlich gemacht werden können.²²

Die Verbesserung der Qualität der ärztlichen Aufklärung und Beratung vor der Pränataldiagnostik könnte – so der Schlussbericht der Enquetekommission von 2001 – beispielsweise durch eine Bindung der Bezahlung ärztlicher Leistungen an Qualitätssicherungsmaßnahmen erreicht werden.²³ In einem System der Anreize für qualitativ hochwertige Leistungen könnten umgekehrt auch mangelhafte Beratungs- und Behandlungsformen finanziell geahndet werden.

Steuerungsinstrumente

Der Versuch der Begrenzung der PND auf bestimmte Indikationen, der Versuch der Orientierung an der Schwere bestimmter Krankheitsbilder und der Versuch einer in ihrer Qualität gesicherten Anwendung der Triade vorhergehender (humangenetischer und psychosozialer) Beratung, Durchführung von PND und nachsorgender Beratung ist gescheitert, wie der historische Rückblick zeigt. Die beiden entscheidenden Probleme der Qualitätssicherung wurden weder durch die Mutterschaftsrichtlinien und den Mutterpass noch durch Instrumente der ärztlichen Selbstverwaltung (Richtlinien der Bundesärztekammer bzw. der Landesärztekammern und Fachgesellschaften) bewältigt.²⁴ Das deutsche Gesundheitssystem begünstigt die Ausweitung von Leistungsangeboten sowohl von der Angebots- als auch von der Nachfrageseite her. Zudem ist offenbar die Wirksamkeit von Empfehlungen bzw. Richtlinien z.B. der Bundesärztekammer oder medizinischer Fachgesellschaften zu gering, als dass sie wissenschaftlich-technische Dynamik und ökonomische Zwänge in der ärztlichen Praxis steuern könnten.

19 Vgl. Nippert, I. (2000). Vorhandenes Bedürfnis oder induzierter Bedarf an genetischen Testangeboten? Eine medizinsoziologische Analyse zur Einführung und Ausbreitung genetischer Testverfahren in der Medizin, in: Raem, A. M. (Hg.), Gen-Medizin. Eine Bestandsaufnahme. Berlin, S. 687-697.

20 Vgl. für eine Übersicht über die Rechtsprechung Degener, Theresia. Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden?, in: Psychosozial 71 (1998) 1, S. 37-47, Beckmann, R., Karlsruhe und das „Kind als Schaden“, in: Zeitschrift für Lebensrecht 7 (1998), S. 1-7 und Riedel, Ulrike. „Kind als Schaden“ – Die höchstrichterliche Rechtsprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt bei unerwünschter Geburt eines gesunden, kranken oder behinderten Kindes. Gutachten im Auftrag des IMEW, Frankfurt/M. 2003.

21 Deutscher Bundestag (Hg.), Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Schlussbericht, Berlin 2002, S. 177.

22 Vgl. Riedel, Ulrike. „Kind als Schaden“ – Die höchstrichterliche Rechtsprechung zur Arzthaftung für den Kindesunterhalt bei unerwünschter Geburt eines gesunden, kranken oder behinderten Kindes. Gutachten im Auftrag des IMEW, Frankfurt/M. 2003.

23 Vgl. Deutscher Bundestag (Hg.), a. a. O., 178.

24 Vgl. a. a. O., 179ff.

Der Gemeinsame Bundesausschluss sollte sich mit dem Anliegen befassen, wie eine Überversorgung mit pränataler genetischer Diagnostik zu vermeiden ist. Die gesetzlichen Krankenkassen könnten die Patientinneninformation ausweiten. Im Mutterpass sollten verschiedene Möglichkeiten, z.B. die Begleitung durch eine Hebamme dargestellt und es sollte über den rechtlichen Stellenwert der im Mutterpass empfohlenen Untersuchungen informiert werden²⁵. Aber auch generell sollte die Bevölkerung über die Bedingungen der Schwangerenvorsorge, die mit der invasiven genetischen Pränataldiagnostik verbundenen Risiken und über die erforderliche informierte Zustimmung aufgeklärt sein. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung könnte beispielsweise eine breite Informationskampagne zu den Rechten von Patientinnen bzw. Schwangeren durchführen.

Qualität der Beratung

Die Beratung vor und nach einer PND erfolgt in der Regel durch Ärztinnen und Ärzte, die nicht für psychosoziale Beratungsaufgaben qualifiziert sind, sondern nach der klassischen therapeutischen Situation eine informierte Zustimmung zu einem Eingriff einholen. Der Informationsschwerpunkt liegt hier auf medizinischen Sachverhalten und eingriffsbedingten Risiken. Fehlende Qualitätssicherungsmaßnahmen für den Inhalt von Aufklärung und Beratung, das Fehlen einer Dokumentation und oftmals eine Vernachlässigung der informierten Zustimmung im Vollsinn führen dazu, dass Schwangere oft den Eindruck haben, jede Form der Diagnostik gehöre zum Vorsorgestandard. Der Vorwurf der Vernachlässigung der informierten Zustimmung betrifft auch Untersuchungsmethoden wie einen hochauflösenden Ultraschall oder Blutuntersuchungen, die sich auf nicht behandelbare genetische oder morphologische Störungen richten. Ein medizinisch-humangenetisches und psychosoziales Beratungsangebot, das über mögliche Konsequenzen des Befunds sowohl in medizinischer als auch psychosozialer Hinsicht vor und gegebenenfalls nach der Diagnostik informiert, sollte für die Frauen gut erreichbar sein. Dabei müsste durchgängig eine Unterscheidung zwischen therapierbaren und nicht therapierbaren Auffälligkeiten vorgenommen und Informationen über konkrete Hilfen durch therapeutischen Interventionen, familienentlastenden Maßnahmen sowie Kontakte zu Selbsthilfegruppen vermittelt werden. Dafür wäre die Implementierung qualifizierter Beratungskonzepte in der Schwangerenvorsorge erforderlich.

Indikatoren und die Tendenz zu Reihenuntersuchungen (Screenings)

70 bis 80 Prozent der Schwangerschaften werden als Risikoschwangerschaft definiert²⁶. Der Begriff der „Risikoschwangerschaft“ ist unklar bzw. lässt sich weit fassen. Ärzte sind durch etliche Urteile zum Haftungsrecht verunsichert und reden nicht zuletzt zur eigenen rechtlichen Absicherung rasch von einer Risikoschwangerschaft und setzen vielfältige Untersuchungen an. Die teils daraus resultierende Ausbreitung der invasiven pränatalen genetischen Diagnostik ist kritisch zu diskutieren. Dies gilt ebenso für die Ausweitung der Altersindikation oder die so genannte psychische Indikation. Ebenso sind aus ethischer Sicht diagnostische Schritte problematisch, die einer Vorselektion von Risikoschwangeren dienen – wenn das Risiko aus einer genetischen Störung oder einer anders bedingten Missbildung besteht. Methoden der Risikospezifizierung sollten aus der regulären Schwangerenvorsorge herausgenommen, d.h. nur im sehr begründeten Einzelfall und nicht als Routinemaßnahme angeboten werden. Vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme, die der Suche nach Fehlbildungen dient, sollte eine informierte und wohlüberlegte Entscheidung der Frauen bzw. der Paare durch eine rechtzeitige und umfassende Aufklärung und Beratung eingeholt werden.

Einführung neuer Diagnoseverfahren

Im Verlauf der technischen Weiterentwicklung der Methode der Amniozentese wurden neue Indikationen bzw. Verfahren ohne ausreichende klinische Überprüfung in der Praxis sehr rasch angewandt und im Rahmen einer kulantem Vergütung durch die gesetzlichen Krankenkassen etabliert. Es hat sich beispielsweise beim Triple-Test gezeigt, dass ein Zulassungsverfahren für prädiktive Tests fehlt. Neue Diagnoseverfahren sollten erst nach ausreichender Prüfung und nach Sicherstellung der sachgerechten Durchführung und

25 Vgl. a. a. O., 182.

26 Vgl. a. a. O., 179ff.

Interpretation von Testverfahren eingeführt werden. Die gesetzlichen Krankenkassen sollten die Frage der Übernahme in den Leistungskatalog im Gemeinsamen Bundesausschuss kritisch erörtern. Solange Krankheiten und Störungen nur diagnostiziert und nicht therapiert werden, wird die Medizin ihrem Auftrag nicht gerecht. Generell sollte verstärkt Forschung zu Fragen therapeutischer Interventionen bei Symptomen und Syndromen, auf Grund derer es nach einer PND am häufigsten zu Abbrüchen kommt, erfolgen. Die Forschung zur Entwicklung von Therapien schwerwiegender angeborener Störungen müsste Vorrang vor der Diagnostik haben.

Zusammenfassung

Es sollte deutlich werden, wo aus sozialetischer Sicht Änderungsbedarf besteht und welche Verantwortungsträger auf der gesellschaftlichen und politischen Ebene tätig werden könnten. Derzeit besteht in der Schwangerenvorsorge ein fließender Übergang zwischen einer Vorsorge zum rechtzeitigen Erkennen und Behandeln von Gesundheitsproblemen bei der schwangeren Frau und beim Embryo und dem Diagnostizieren genetisch bedingter Erkrankungen, die sich während der Schwangerschaft nicht behandeln lassen. Auch wenn sich keine klare Grenze bestimmen lässt, müssen auf den verschiedenen Informations- und Entscheidungsebenen mehr Anstrengungen unternommen werden, um die aus der jeweiligen Diagnostik resultierenden Therapieoptionen von anderen Handlungsoptionen zu unterscheiden und zu bewerten. Auf dieser Grundlage lassen sich, wie gezeigt wurde, für verschiedene gesellschaftliche Gruppen und institutionelle Ebenen Vorschläge zur Veränderung der derzeitigen Praxis entwerfen.

Zusammenfassung der Workshopergebnisse I – IV

Die Workshops sollten ein Forum zur Vertiefung der Thematik schaffen, die Einbeziehung der Erfahrungen unterschiedlicher Berufsgruppen und Fachkräfte fördern und einen geeigneten Raum zum interdisziplinären Austausch gestalten.

Die Forenarbeit wurde so konzipiert, dass in jedem Workshop immer mindestens zwei Fachkräfte unterschiedlicher Disziplinen als Hauptansprechpartner zur Verfügung standen. Hierfür konnten erfahrene Fachkräfte aus dem Medizinbereich, der Schwangerenberatung, der Klinikseelsorge und der Frühförderung gewonnen werden. Jeder Workshop wurde mit einem kurzen Impulsreferat unter inter-professionellem Blick eröffnet. Der inhaltliche Schwerpunkt wurde sowohl unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Situationen vor einer Schwangerschaft, während einer Schwangerschaft und nach einer Schwangerschaft als auch hinsichtlich der daraus resultierenden Aufgaben der unterschiedlichen Professionen betrachtet. Im Anschluss an das Impulsreferat wurden dann die spezifischen Themen diskutiert und bearbeitet. Sowohl das Impulsreferat als auch die Diskussionsbeiträge werden im Anschluss in zusammengefasster Form vorgestellt.

Workshop I

Ein wichtiger Augenblick: Der richtige Zeitpunkt für Aufklärung, Information und Beratung bei Pränataldiagnostik

In dem Impulsreferat des Workshops „Ein wichtiger Augenblick: Der richtige Zeitpunkt für Aufklärung, Information und Beratung bei Pränataldiagnostik“ beschreibt Dr. Pesch die beraterischen Aufgaben des Arztes bei pränataldiagnostischen Untersuchungen. Er berichtet aus seinen Erfahrungen, aus welchen Gründen sich schwangere Frauen für oder gegen eine pränataldiagnostische Untersuchung entscheiden, wie wichtig eine gute medizinische Aufklärung im Vorauskang einer Entscheidung ist und zu welchem Zeitpunkt eine psychosoziale Betreuung in diesem Kontext sinnvoll ist.



Impulsreferat von Dr. med. Klaus Pesch
Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, Oberasbach
(zusammengefasst von Birgit Mayer-Lewis und Susanne Edler)

Medizinische Aufklärung bei Pränataldiagnostik

Pränataldiagnostische Untersuchungen werden zunehmend früher im Schwangerschaftsverlauf angeboten und durchgeführt. Deshalb ist es wichtig, bereits zu Beginn einer Schwangerschaft medizinische Aufklärung über die Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik zu leisten. Nur wenn schwangere Frauen und Paare über die Möglichkeiten und Grenzen aller pränataldiagnostischen Untersuchungen, die im Schwangerschaftsverlauf angeboten und genutzt werden können, aufgeklärt sind, können sie sich als „informierte Patienten“ entscheiden, inwieweit sie bestimmte Untersuchungen durchführen lassen möchten. Bei zugewiesenen Patientinnen, welchen eine vertiefende pränataldiagnostische Untersuchung (z.B. „Alters-AC“) von ihrem betreuenden Arzt empfohlen wurde, kommt es immer wieder vor, dass die Frau erst während der medizinischen Aufklärung unmittelbar im Vorfeld der Untersuchung auf Konsequenzen eines möglicherweise auffälligen Ergebnisses hingewiesen wird. Um solche Situationen zu vermeiden und schwangeren Frauen und Paaren Zeit für eine sichere Entscheidung zu geben, ist eine umfassende ärztliche Weiterbildung für die überweisenden Gynäkologen zu empfehlen.

Werden bei einer pränataldiagnostischen Untersuchung Auffälligkeiten festgestellt, müssen die schwangere Frau bzw. das Paar über die Bedeutung des Befundes für das Kind aufgeklärt, mögliche weitere Untersuchungsschritte abgesprochen und über eine eventuelle Mitbetreuung durch andere medizinische Einrichtungen (z.B. Klinik, kinderärztliche Versorgung) informiert werden. Bestätigt sich ein pränataldiagnostisch auffälliger Befund, muss die Frau außerdem über die Möglichkeit und den Ablauf eines Schwangerschaftsabbruches informiert werden. Schwangere Frauen und Paare, die unvorbereitet von einer Behinderung oder Entwicklungsstörung ihres Kindes erfahren, wünschen sich meist schnellstmöglich eine weitere Abklärung

ihrer Situation. Dabei ist es auch Aufgabe des Arztes, gegebenenfalls falsche Vorstellungen der Betroffenen über Ursachen und Häufigkeiten von Behinderungen, wie z.B. zum Thema Vererbung, Ansteckung oder Selbstverschuldung, zu korrigieren.

Erfahrungen aus der ärztlichen Praxis

Es gibt vielfältige Gründe, warum sich schwangere Frauen und Paare für oder gegen eine pränataldiagnostische Untersuchung entscheiden. Als betreuender Frauenarzt erlebt Dr. Pesch, dass die Entscheidung für oder gegen die Anwendung von pränataldiagnostischen Untersuchungen von bestimmten Merkmalen geprägt ist:

Entscheidung gegen die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen

Frauen und Paare, die sich gegen die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen entscheiden, besitzen meist ein positives Weltbild, das von der Einstellung „mir kann nichts passieren“ oder „alles geht gut“ geprägt ist. Oft sind dies vor allem jüngere Frauen, die gesetzlich versichert sind. Aber auch Frauen, welche bereits Kinder haben und in früheren Schwangerschaften keine Probleme hatten und auch ansonsten mit keinen belastenden Informationen zum Thema Pränataldiagnostik oder Behinderung konfrontiert wurden, neigen dazu, sich gegen die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen zu entscheiden. Manchmal kommt es auch vor, dass Frauen oder Paare Pränataldiagnostik ablehnen, da sie selbst bereits ein behindertes Kind geboren haben oder mit einem behinderten Geschwisterkind aufgewachsen sind. In diesen Fällen scheint es häufig so, dass die Pränataldiagnostik abgelehnt wird, um das Auftreten eines persönlichen Gewissenskonfliktes zu vermeiden und „besser gar nichts zu wissen“.

Entscheidung für die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen

Für die Nutzung pränataldiagnostischer Untersuchungen entscheiden sich Frauen und Paare häufig, um ihre Ängste und Sorgen zu beruhigen. Dabei kommt es vor, dass die pränataldiagnostische Untersuchung durchgeführt wird, ohne dass sich die schwangere Frau bzw. das Paar vorher mit der Möglichkeit eines auffälligen Befundes befasst hat. Insbesondere die Ultraschalluntersuchung wird in solchen Fällen häufig positiv als „Baby-Fernsehen“ erlebt.

Darüber hinaus scheint die Entscheidung für Pränataldiagnostik vom Alter der Schwangeren und vorhergehenden Schwangerschaftserfahrungen beeinflusst zu sein. Insbesondere ältere erstgebärende und privat versicherte Frauen entscheiden sich oft für die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen. Einen weiteren Einfluss können aktuelle Schreckensberichte aus dem sozialen Umfeld der Frau bzw. des Paares oder aus den Medien haben, durch welche die Frauen und Paare mit dem Thema Krankheit und Behinderung konfrontiert wurden. Es gibt Frauen und Paare, die sich bereits früh aus eigenem Antrieb über pränataldiagnostische Untersuchungsmöglichkeiten informieren, manchmal bereits vor der Schwangerschaft. Das kommt vor allem dann vor, wenn sie in ihrer Vorgeschichte bereits mit Themen der Pränataldiagnostik (z.B. Totgeburt, Geburt eines behinderten Kindes, eigenem Gendefekt, Aufwachsen mit behinderten Geschwistern etc.) in Berührung gekommen sind. Sie erhoffen sich, dass durch die pränataldiagnostische Untersuchung eine Behinderung oder Erkrankung des ungeborenen Kindes ausgeschlossen werden kann und die Schwangerschaft zur Ruhe kommt. Ergibt die Untersuchung jedoch einen auffälligen Befund, kann die Schwangere bzw. das Paar in einen großen Gewissenskonflikt geraten.

Ohne Entscheidung

Es gibt auch Frauen und Paare, die sich mit der Entscheidung für oder gegen die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen besonders schwer tun und lange unentschieden bleiben. Häufig haben diese Frauen und Paare große Angst vor einem auffälligen Befund und der damit herausgeforderten Entscheidungssituation. Sie sind sich darüber bewusst, dass diese Untersuchung für ihr Leben von großer Bedeutung sein kann, können sich diese aber nicht genauer erschließen. Also bleiben sie unentschieden.

Bedeutung und Zeitpunkt der psychosozialen Beratung

Schwangere Frauen und Paare brauchen eine gute Aufklärung und Beratung zu allen Themen der Pränataldiagnostik. Neben der medizinischen Beratung und Klärung aller fachlichen Fragen durch den Pränataldiagnostiker bedarf es auch einer psychosozialen Unterstützung. Diese ist insbesondere dann von großer

Bedeutung, wenn bei einer Untersuchung Auffälligkeiten festgestellt wurden. Die psychosoziale Beratung ist dabei sowohl im Falle der Fortführung als auch bei einem Abbruch der Schwangerschaft ausgesprochen wichtig. Innerhalb der letzten Jahre hat sich die Bedeutung der psychosozialen Beratung für die ärztliche Praxis jedoch verändert. Durch die immer häufigeren und im Schwangerschaftsverlauf immer früher einsetzenden pränataldiagnostischen Untersuchungen ist bereits vor pränataldiagnostischen Maßnahmen eine psychosoziale Beratung zur Entscheidungsfindung zu empfehlen. Sie kann wichtige Hilfen und Impulse in der Auseinandersetzung mit der Bedeutung eines auffälligen Befundes geben. Allerdings zeigt die Praxiserfahrung, dass das Angebot psychosozialer Beratung vor PND nur selten angenommen wird. Schwangere Frauen möchten normalerweise davon ausgehen, dass ihr Kind gesund ist. Der Gedanke, dass das Kind von einer Behinderung betroffen sein könnte, wird oftmals verdrängt.

Deshalb muss die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für Aufklärung, Information und Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik unter folgenden Aspekten erörtert werden:

- Wie muss das Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik gestaltet sein, damit es positiv wahrgenommen und angstfrei angenommen werden kann?
- Wie kann die Auseinandersetzung mit den denkbaren Folgen der Untersuchung, insbesondere im Zusammenhang mit der Möglichkeit eines auffälligen Befundes, angeregt werden? Auch dann, wenn sich die Schwangere bereits für eine pränataldiagnostische Untersuchung entschieden hat?

Darstellung der Diskussionsergebnisse aus Workshop I

Workshopmoderation:

Dipl.-Sozialpädagogin (FH), Dipl.-Supervis. Gertrud Stockert
Regierung von Mittelfranken



Ein wichtiger Augenblick: Der richtige Zeitpunkt für Aufklärung, Information und Beratung bei Pränataldiagnostik

(zusammengefasst von Birgit Mayer-Lewis und Susanne Edler)

Die Workshopteilnehmer und -teilnehmerinnen diskutierten eingangs grundsätzliche Fragestellungen in Verbindung mit Themen der Pränataldiagnostik. Dabei wurde über Gründe für die Zunahme der pränataldiagnostischen Anwendungen reflektiert. Den Anstieg pränataldiagnostischer Untersuchungen sahen die Teilnehmer und Teilnehmerinnen einerseits darin begründet, dass die Anzahl von Risikoschwangerschaften angestiegen ist, viele Frauen bei ihrer ersten Schwangerschaft bereits etwas älter sind, die Anzahl der künstlich befruchteten Schwangerschaften zugenommen hat, und viele Schwangere oft bereits unter gesundheitlichen Problemen (z.B. Übergewicht, Diabetes) leiden. Zugleich sind die medizinischen und labor-technischen Verfahren differenzierter und risikoärmer geworden, weshalb genauere und einfacher durchführbare vorgeburtliche Untersuchungen angeboten werden können. Diese wiederum treffen auf ein größer gewordenes Sicherheitsbedürfnis der schwangeren Frauen und Paare. Gleichzeitig erhoffen sich immer mehr Menschen von den rasanten Entwicklungen in der Bio- und Humangenetik die Machbarkeit ihrer „Wunschvorstellungen“. Mit der zunehmenden Anwendung von pränataldiagnostischen Untersuchungen gewinnen die Themen über den Ausbau der Aufklärung, Information und Beratung bei PND immer mehr an Relevanz. In der Diskussion wurden deshalb zwei grundsätzliche Fragen gestellt:

Wer trägt die Verantwortung in Entscheidungsprozessen?

Und wer ist dafür verantwortlich, dass schwangere Frauen bestmöglich informiert werden, um auf dieser Grundlage eine verantwortliche Entscheidung im Hinblick auf die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren treffen zu können?

Die Diskussion zu diesen Fragen ergab, dass neben der Schwangeren, ihrem Partner und dem betreuenden Frauenarzt vor allem die spezialisierten Pränataldiagnostiker und die Fachberatungsstellen, aber auch die Gesellschaft und Politik Verantwortung übernehmen müssen, insbesondere auch im Hinblick auf die grundsätzliche Bedeutung von Aufklärung und Beratung vor einer Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen. Ist eine bewusste Entscheidung für die Inanspruchnahme von PND-Maßnahmen getroffen, liegt es wiederum in der Verantwortlichkeit aller Beteiligten, diesen Prozess gut zu begleiten und auch begleiten zu lassen.

In diesem Zusammenhang wurde gemeinsam überlegt, wie die Vermittlung des psychosozialen Beratungsangebots an Schwangere gelingen kann und wann der beste Zeitpunkt für ein psychosoziales Beratungsangebot ist. Die Erfahrungen aus der Praxis zeigen, dass die Vermittlung von schwangeren Frauen und Paaren an die Schwangerenberatungsstellen trotz der Empfehlung des Arztes bzw. der Ärztin nur sehr begrenzt gelingt. Folgende Faktoren wurden dabei als hemmende Einflüsse beschrieben, welche sich auf die Inanspruchnahme der psychosozialen Beratung auswirken:

- von Seiten der Schwangeren:

Vor der Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen besteht noch keine direkte Betroffenheit der Schwangeren und sie werden von der Hoffnung getragen, durch die Untersuchung eine Bestätigung der positiven Entwicklung des Kindes zu erfahren. Sobald die Frauen mit einer Fehlbildung oder Entwicklungsproblematik ihres ungeborenen Kindes konfrontiert sind, steigt die Tendenz zur Annahme einer psychosozialen Beratung.

Vor der Konfrontation mit einem auffälligen Untersuchungsergebnis wirkt eine Form von Selbstschutz der Schwangeren, welcher sie veranlasst alles zu tun, um den Gedanken einer möglicherweise „schlechten Nachricht“ zu verdrängen. Diese Faktoren spielen eine bedeutende Rolle in Bezug auf die Vermittelbarkeit des Angebotes psychosozialer Beratung vor pränataldiagnostischen Untersuchungen und stellen eine schwer zu beeinflussende Größe dar.

- von Seiten der Ärzteschaft:

Die persönliche Haltung der medizinischen Fachkraft zum Themenbereich der Pränataldiagnostik hat Einfluss auf Art und Inhalt der ärztlichen Beratung der Patientin, wodurch auch deren Wahrnehmung des Sinns und der Notwendigkeit einer ergänzenden psychosozialen Beratung beeinflusst werden kann. Außerdem arbeiten Ärzte und Ärztinnen oft in Abläufen, die sich über Jahre in der Praxisarbeit entwickelt haben und die meist nicht regelmäßig reflektiert werden. So wird auch der Ablauf einer ärztlichen Untersuchung im Bereich der Pränataldiagnostik in seiner Wirkung auf die Patientinnen meist nicht kritisch hinterfragt. Zudem wird eine Vernetzung mit anderen Berufsgruppen nur selten aufgebaut, da diese zeitaufwändig ist und in den zeitlichen Ablaufplänen der ärztlichen Handlungen nicht vorgesehen ist. Gerade deshalb ist es wichtig, darauf hinzuweisen, dass den medizinischen Fachkräften im Bereich der Pränataldiagnostik eine Schlüsselrolle in der Vermittlung und Etablierung von psychosozialer Beratung bei PND zukommt.

Zur Frage, wann der beste Zeitpunkt für eine Auseinandersetzung der Schwangeren mit den Themen der Pränataldiagnostik ist, wurde von den Workshopteilnehmern und -teilnehmerinnen angemerkt, dass zuerst festgelegt werden muss, aus wessen Sicht der „bestmögliche“ Zeitpunkt definiert wird. Die meisten Schwangeren befassen sich mit den Themen der Pränataldiagnostik erst, wenn sie unmittelbar damit konfrontiert werden. Diese Umgangsweise muss wahrgenommen, akzeptiert und in die Überlegungen zum besten Zeitpunkt eingebunden werden. Ansonsten stellt bereits die Definition des besten Zeitpunktes eine von außen vorgegebene Beeinflussung der Schwangeren dar. Weiterhin ergab die Diskussion, dass aus Sicht der Fachkräfte eine Information, Aufklärung und Beratung vor jeglicher pränataldiagnostischen Untersuchung am sinnvollsten erscheint, damit die schwangere Frau als aufgeklärte Person handeln kann. Dem Arzt kommt dabei eine entscheidende Rolle in der Aufklärung und Vermittlung zu.

Eine multiprofessionelle Beratung bietet dabei folgende Vorteile: Dort, wo das Zeitbudget der Ärzte und Ärztinnen begrenzt ist, haben Schwangeren-beratungsstellen die zeitlichen Möglichkeiten zur Explorierung der Lebenssituation der Betroffenen und längerfristigen Begleitung. Die medizinische und die psychosoziale Beratung können sich durch ihre unterschiedlichen Formen der Unterstützung und Beratung ergänzen. Derzeit wird jedoch meist erst dann von Ärztinnen und Ärzten an die Schwangerenberatungsstellen vermittelt, wenn ein ernster Verdacht auf eine Auffälligkeit oder sogar erst, wenn ein auffälliger Befund vorliegt. Zwar ist dies der Zeitpunkt, zu welchem das Angebot psychosozialer Beratung dann von vielen Schwangeren tatsächlich auch wahrgenommen wird, doch ergab die Diskussion, dass die späte Vermittlung nach einem auffälligen Befund zur Beratungsstelle zwar verständlich und nachvollziehbar, aber nicht zufriedenstellend ist. Dieser Zeitpunkt wird letztlich als zu spät angesehen. In diesem Zusammenhang stellte sich die Frage, ob vielleicht eine allgemeine Pflichtberatung bei Pränataldiagnostik sinnvoll sein könnte. Die Workshopteilnehmer und -teilnehmerinnen bemerkten, dass eine gesetzlich geregelte Pflichtberatung durchaus Positives bewirken könnte, vor allem dann, wenn neben einem frühen Zeitpunkt auch die Interprofessionalität der Beratung dadurch positiv beeinflusst würde.

Am Schluss der Diskussion wurde angeregt, dass für eine Verbesserung der Beratungssituation auch eine Erweiterung der Öffentlichkeitsarbeit bei den Schwangerenberatungsstellen notwendig ist. Das Aufgabenspektrum der Schwangerenberatungsstellen im Zusammenhang mit der Beratung bei Pränataldiagnostik ist weder den schwangeren Frauen und Paare noch den medizinischen Fachkräften ausreichend gut bekannt. Eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit kann dazu beitragen, das Angebot der psychosozialen Beratung sowohl im Medizinbereich bekannter als auch im Zugang für Betroffene niedrigschwelliger zu machen.

Workshop II

„Beratung zwischen Befunden und Befinden“ – Wie kann interprofessionelle Beratung gelingen?

Im Workshop II „Beratung zwischen Befunden und Befinden“ ging es um die Frage, wie eine disziplin- und fachbereichsübergreifende Beratung für betroffene Frauen und Paare gelingen kann, um eine möglichst ganzheitliche Klärung der Fragen im Zusammenhang mit den Themen der Pränataldiagnostik zu erreichen. Aufgrund der hohen Komplexität des Themenbereichs der Pränataldiagnostik ist für das Gelingen der Beratung ein multidimensionaler Beratungsansatz notwendig und je nach Bedarf die Einbindung verschiedener Personen und Professionen erforderlich. Diese Vorgehensweise bedarf als Grundlage eine funktionierende interprofessionelle Kooperation.



Impulsreferat von Dr. rer. nat. Gregor Schlüter
Facharzt für Humangenetik, Nürnberg
(zusammengefasst von Birgit Mayer-Lewis und Susanne Edler)

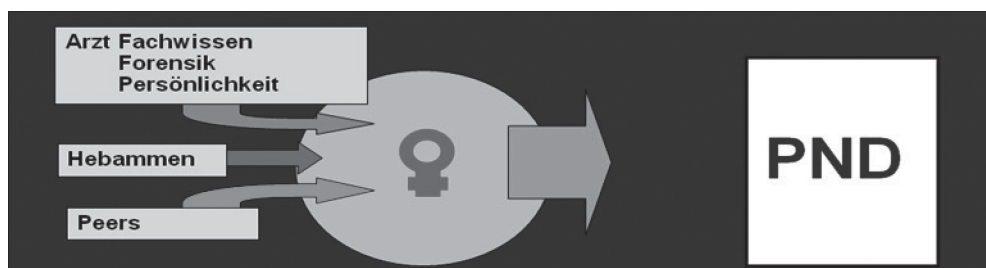
Multidimensionale und interprofessionelle Beratung bei PND

Die Anwendung pränataldiagnostischer Verfahren erfordert eine multidimensionale Beratung, die Einbindung verschiedener Personen und Professionen sowie Abstimmungs- und Austauschmöglichkeiten zwischen diesen. Um eine interprofessionelle Beratung und eine möglichst ganzheitliche Bewältigung eines Problemkomplexes zu ermöglichen, ist es wichtig zu erkennen, mit welchen Personen und Themen schwangere Frauen und Paare vor und nach der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen konfrontiert werden. Denn diese beeinflussen in unterschiedlichem Ausmaß den Entscheidungsprozess der Schwangeren für oder gegen die Anwendung von pränataldiagnostischen Untersuchungen und gegebenenfalls auch nach einem auffälligen Befund für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft.

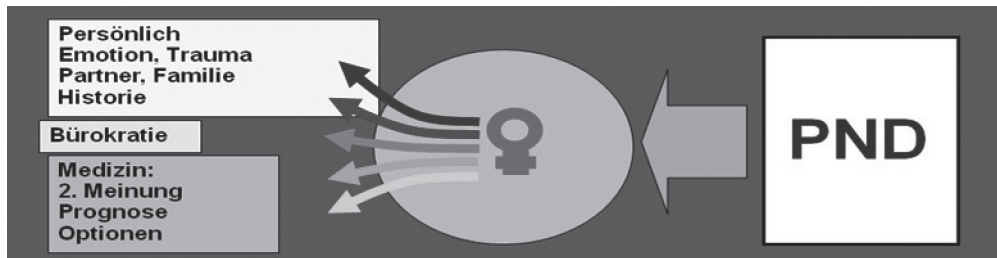
Bei der Entscheidung für oder gegen eine pränataldiagnostische Untersuchung wirken das Fachwissen, die Forensik und die Persönlichkeit der betreuenden Ärzte und Ärztinnen, die Einstellungen und Haltungen begleitender Hebammen und die Kontakte im persönlichen Sozialraum auf die schwangere Frau bzw. das Paar ein.

Je nachdem wie stark die äußeren Einflüsse sind und wie selbstsicher und gefestigt die Frau in ihrer persönlichen Überlegung ist, haben diese Personenkreise einen mehr oder weniger bedeutenden Einfluss auf das Entscheidungsverhalten der Frau.

Entscheidet sich die Frau bzw. das Paar für die Durchführung einer pränataldiagnostischen Untersuchung, geschieht dies nur selten ohne zwiespältiges Erleben. Persönliche Erfahrungen, Emotionen und Traumen,



welche durch die Anwendung oder das Ergebnis der Untersuchung hervorgebracht werden, können die schwangere Frau stark verunsichern. Auseinandersetzungen mit dem Partner, anderen Familienmitgliedern oder mit der eigenen Familiengeschichte können belastend hinzukommen. Neben den Anforderungen in der Bewältigung persönlicher Konflikte erschweren teilweise auch äußere Rahmenbedingungen wie z.B. bürokratische Regelungen die Situation der Schwangeren. Im Fall eines auffälligen Befundes wird normalerweise dazu geraten, eine zweite medizinische Meinung einzuholen. Diese kann eine wiederholende oder auch abweichende Erörterung der Prognose und der Handlungsoptionen beinhalten.



Betrachtet man die verschiedenen Bereiche, die nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung bei auffälligem Befund auf die Entscheidungsfindung der Frau bzw. des Paares wirken, wird die Notwendigkeit einer multiprofessionellen und multidimensionalen Beratung besonders deutlich. Dabei stellt sich zunächst die Frage, wie eine solche Beratung in der Praxis umgesetzt werden kann. Denn, wer entscheidet, welcher Aspekt von welchem Akteur bearbeitet wird? In wessen Aufgabenbereich fällt was? Gibt es eine Bringschuld bestimmter Akteure?

Um eine gelingende interprofessionelle Kooperation und bedarfsgerechte Beratung bei Pränataldiagnostik zu ermöglichen, müssen deshalb zuerst alle Fragen und Konfliktfelder zwischen den beteiligten Akteuren im Bereich der Pränataldiagnostik geklärt werden. Die einzelnen Professionen müssen sowohl ihre Sichtweise auf die Ziele der Klientinnen als auch die ihrer eigenen Agenda wahrnehmen und transparent machen sowie im Rahmen dieser eine sinnvolle und respektvolle Zusammenarbeit mit anderen Personen und Professionen ermöglichen. Weiterhin muss die Struktur der Kooperationsbeziehung geklärt werden. Soll die Kooperation nur im Einzelfall oder aber institutionell-organisiert stattfinden? Wie wird mit den Regelungen zum Datenschutz umgegangen? Inwiefern kann oder soll der Kooperationspartner bereits vorinformiert sein und falls ja, wie kann eine Voreingenommenheit den Klientinnen gegenüber vermieden werden?

Sobald diese Fragen zwischen den beteiligten Akteuren geklärt sind, kann ein gemeinsames Konzept interprofessioneller Beratung umgesetzt werden, welches dem Bedarf und dem Anspruch der Beratung bei Pränataldiagnostik gerecht werden kann.



Darstellung der Diskussionsergebnisse aus Workshop II

Workshopmoderation:

Dipl.-Sozialpädagogin (FH) Doris Schiller, Donum Vitae Regensburg

Dipl.-Theol. Marlies Bernhard, Klinikseelsorge Augsburg

„Beratung zwischen Befunden und Befinden“ – Wie kann interprofessionelle Beratung gelingen?

(zusammengefasst von Birgit Mayer-Lewis und Susanne Edler)

Im Rahmen des Workshops wurde entlang der Erfahrungen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen herausgearbeitet, durch welche Konfliktfelder die interprofessionelle Zusammenarbeit gestört wird und welche Wünsche im Rahmen der Kooperation an die jeweils anderen Professionen formuliert werden. Abgeschlossen wurde die Diskussion mit einer kurzen Erörterung zum Nutzen von Kooperationen im Bereich der Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik. Die Darstellung der Workshopergebnisse erfolgt entlang von vier Fragen.

1. Welche Formen interprofessioneller Arbeit werden erlebt?

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen des Workshops berichten, dass im Zusammenhang mit der Beratungsarbeit häufig bereits viele Kontakte mit anderen Professionen und Arbeitsbereichen vorhanden sind. Die Pflege und Erhaltung dieser Kontakte erfordert viel Zeit, ist aber für die Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik unerlässlich. Die persönlichen Kontakte zwischen konkreten Personen verschiedener Berufsgruppen werden für eine gelingende Zusammenarbeit als besonders bedeutend erlebt. Jedoch findet meist auf Grund von fehlenden zeitlichen Ressourcen über die Vernetzung hinaus keine intensive Zusammenarbeit untereinander statt.

Als wichtige Foren für den regelmäßigen Austausch und Kontakt zwischen den Berufsgruppen werden folgende Formen benannt:

- Treffen im Rahmen von Arbeitskreisen
- Einrichtung und Teilnahme am sogenannten «Runden Tisch»
- gegenseitige Hospitationen
- Zusammenarbeit im Rahmen von Qualitätszirkeln

2. Welche Konfliktfelder gibt es?

Mögliche Konfliktfelder zwischen den verschiedenen Professionen sahen die Teilnehmer und Teilnehmerinnen des Workshops zum einen im Bereich des Konkurrenzdenkens, welches sowohl von wirtschaftlichen Aspekten als auch von Ängsten in Bezug auf die Vereinnahmung der eigenen Profession durch andere geprägt ist. Zum anderen wurde das unterschiedliche Beratungsverständnis von Medizin- und Sozialbereich als problematisch und konfliktträchtig beschrieben. In diesem Zusammenhang wurde auch erwähnt, dass vor allem die Notwendigkeit eines psychosozialen Beratungsangebotes vor Pränataldiagnostik von den verschiedenen Berufsgruppen unterschiedlich bewertet wird. Leicht kann es durch die unterschiedliche Wahrnehmung von Beratungsangeboten und Notwendigkeiten zu einer gegenseitigen Vorwurfshaltung kommen (z.B. «Warum erreichen uns so wenige Verweisungen?»).

Außerdem wurde eingebracht, dass die Datenschutzregelungen einen gegenseitigen Informationsaustausch im Rahmen von Kooperationen erschweren und bisher noch keine geeignete Lösung für dieses Problem erarbeitet wurde.

3. Welche Wünsche und Forderungen werden an die jeweils anderen Professionen herangetragen?

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen des Workshops wünschen sich eine Verbesserung der Zusammenarbeit, die von einer gegenseitigen Wertschätzung der Professionen geprägt ist. In diesem Zusammenhang ist es förderlich, wenn den verschiedenen Professionen Einblick in den Arbeitsbereich der jeweils Anderen ermöglicht wird und die Arbeitsweisen und Zielsetzungen der Fachbereiche transparent gemacht werden. Es ist ein besonderes Anliegen der Beratungsfachkräfte, dass die medizinischen Fachkräfte ein umfassendes Verständnis über das Angebot psychosozialer Beratung erhalten, damit die Empfehlung an und Verweisung von Patientinnen gelingen kann. In diesem Zusammenhang wurde diskutiert, dass möglicherweise die Veränderung von Begrifflichkeiten hilfreich wäre, um die Beratungsangebote der verschiedenen Professionen deutlicher zu differenzieren. Es wurde angeregt, den Begriff „psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik“ durch eine prägnantere Formulierung zu ersetzen, die deutlich macht, dass es sich bei diesem Angebot um ein Beratungsangebot außerhalb des medizinischen Kontextes handelt.

Außerdem äußerten einige Teilnehmer und Teilnehmerinnen des Workshops, dass eine gemeinsame Klärung zwischen dem Bereich der Schwangerenberatung und dem Medizinbereich hinsichtlich der am besten geeigneten Zeitpunkte für Aufklärung, Information und Beratung bei Pränataldiagnostik dringend erforderlich ist.

Zur Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit wurde ferner vorgeschlagen, dass regelmäßige Absprachen und fallbezogene Rückmeldungen zwischen den Professionen stattfinden sollten. Diese könnten z.B. auch im Rahmen von Arbeitstreffen oder Qualitätszirkeln stattfinden, in welchen zusätzlich Handlungsrichtlinien der Beratungsarbeit und interprofessionelle Aktivitäten besprochen werden könnten. Eine finanzielle Förderung solcher Qualitätszirkel wäre wünschenswert und könnte die interprofessionelle Arbeit langfristig unabhängig von einem Modellprojekt ermöglichen.

4. Welcher Nutzen ergibt sich aus der kooperativen Gestaltung der Beratungsarbeit, für die Professionen und für die Klienten?

Zum einen entlastet eine starke Kooperation zwischen den einzelnen Professionen die beratende Person

und bereichert die Beratung qualitativ sowohl um die Integration von fachfremdem Wissen als auch um die Möglichkeiten sinnvoller Verweisung. Jede Profession kann dabei von der jeweils anderen profitieren. Zum anderen entsteht durch die Kooperation mit anderen Personen und Berufsgruppen ein Wissens- und Vernetzungsprofit, der in Form einer umfassenden und interdisziplinär fundierten Beratung an die Betroffenen weitergegeben werden kann.

Workshop III

KlientInnen, PatientInnen, Betroffene – Wer findet zur Beratung? – Fachleute und Betroffene begegnen sich

Gisela Hinsberger beschreibt in ihrem Einstiegsvortrag die Konfliktsituation, welche für sie durch die Pränataldiagnostik entstand, als sie von der Behinderung ihres Kindes erfuhr. Aufgrund der überwiegend negativen Erfahrungen, welche sie während dieser schwierigen Zeit in Bezug auf Information und Beratung gemacht hat, entwirft sie ein alternatives Szenario. Darin beschreibt sie die wichtigen Aufgaben des Medizinbereichs, der Selbsthilfe und der psychosozialen Beratung und reflektiert die Bedeutung von Pränataldiagnostik gesellschaftskritisch. Im Anschluss an das Impulsreferat wurde im Workshop darüber diskutiert, wie eine psychosoziale Beratung aussehen muss, damit sie von den Betroffenen wahr- und angenommen werden kann und welche Bedeutung einem Beratungsangebot außerhalb des medizinischen Kontextes zukommt.



**Impulsreferat von Dipl.-Pädagogin Gisela Hinsberger
Autorin, Aachen**

Pränataldiagnostik: Persönliche Erfahrungen und alternative Entwürfe für Medizin, Beratung und Selbsthilfe

Ich werde Ihnen im Folgenden meine persönlichen Erfahrungen mit Pränataldiagnostik und – soweit es in diesem begrenzten Rahmen möglich ist – alternative Entwürfe für Medizin, Beratung und Selbsthilfe rund um dieses Thema vorstellen.

1. Persönliche Erfahrungen

Im Dezember 1997 schickte meine Gynäkologin mich zu einem Spezialultraschall, weil der Kopf des Kindes zu klein sei. Ich war damals 35 Jahre alt und in der 22. Woche schwanger. Eine Fruchtwasseruntersuchung hatte ich nicht machen lassen. Ich ging recht blauäugig zu diesem Ultraschall, dachte, es ginge darum, eine Plazentainsuffizienz auszuschließen.

Der Spezialultraschall: Der Arzt, wortkarg und unpersönlich, schien gleichsam zu versteinern, während er den Ultraschallkopf über meinen Bauch führte, und danach kam es: Das Kind sei schwerstmehrfachbehindert, Spina bifida, Arnold-Chiari-Mal-formation, es folgten weitere lateinische Begriffe, es folgte eine unendlich scheinende Liste möglicher Beeinträchtigungen ... Ich saß da und fasste es nicht.

Und während ich noch versuchte, zu verstehen, wies der Arzt mich darauf hin, dass das Kind bald lebensfähig wäre und ein möglicher Abbruch recht bald stattfinden müsse, er könne einen Termin vereinbaren. Wenn ich das wolle ...

Ich habe wohl Abwehr ausgestrahlt, denn der Arzt meinte, alle Frauen, denen er bisher diese Diagnose übermittelt hätte, hätten sich dann doch für den Abbruch entschieden.

Ein Herrschaftssatz. Und dann stand ich da.

Später habe ich viel darüber nachgedacht, was mich an dieser Situation so verletzt und erschüttert hat. Ich glaube, es waren im Wesentlichen drei Dinge:

Erstens, der Arzt ließ mich in dieser absolut existenziellen Situation alleine.

Zweitens, obwohl ich mich für eine „mündige Patientin“ hielt, fühlte ich mich ihm und seiner „geballten medizinischen Kompetenz“ gegenüber schwach und hilflos.

Und drittens, was am Schlimmsten war: Ich hatte das Gefühl, dass mein Kind für diesen Arzt (und die Medizin) kein Mensch mehr war. Und dass es nur einen Weg gab, und ich mich außerhalb stellte, wenn ich den ausschlug ...

Und ich kam ins Schleudern, obwohl ich vor dieser Diagnose davon ausgegangen war, dass ich dazu bereit wäre, auch ein behindertes Kind zu bekommen. Dieses Gefühl, mich „außerhalb zu stellen“, machte mir Angst. Und all diese schrecklichen Fehlbildungen ...

Vielleicht gab es ja wirklich keine Zukunft mit diesem Kind?

Wieder zur Gynäkologin. Die war lieb, aber hilflos. Ein psychosoziales Beratungsangebot gab es damals nicht, oder wir wurden nicht darauf hingewiesen, Broschüren bekamen wir auch nicht. Wir entschieden, die Schwangerschaft nicht abzubrechen und zogen um.

Ende Januar 1998 schlug die fünfte Ärztin, mit der wir sprachen, uns vor, Kontakt zur Selbsthilfegruppe (Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus) aufzunehmen.

Die Selbsthilfe: Wir besuchten den Vorsitzenden der lokalen ASBH-Gruppe.

Wir waren für diese Familie das erste Paar, das vor der Geburt des Kindes den Kontakt zur Selbsthilfe suchte, es hatte für sie keinerlei Vorbereitung auf diese Situation gegeben, doch sie haben sie gut bewältigt. Sie waren freundlich, sie haben uns Einblick in ihren Alltag gewährt, sie haben sich unseren Fragen und Ängsten gestellt, offen, einfühlsam und ohne die Belastungen zu beschönigen. Sie waren vorsichtig, sie haben von sich abgesehen und ihre Erfahrungen nicht verallgemeinert. Wir sahen, wie ihr Sohn im Rolli rumfuhr, sich mit seinem Bruder kabbelte, wir sahen Familienalltag, und das hat geholfen. Zu sehen, dass es Normalität gibt, Sorgen, Belastungen, aber auch Freude.

Und genau das kann Selbsthilfe leisten: Sie kann zeigen, dass Zukunft lebbar ist.

Fazit: Ich habe an der pränatalen Diagnose der Behinderung sehr gelitten. Vor allem die Art ihrer Übermittlung empfand ich als Angriff auf mich und mein Kind.

Hilfen, die ich benötigt hätte (Information, Beratung), wurden mir nicht angeboten, von der Medizin fühlte ich mich allein gelassen mit der Zumutung, rasch über Leben oder Tod meines Kindes zu entscheiden. Doch ich will auch die Vorteile benennen, die wir durch unser pränatales Wissen um die Behinderung hatten. Wir konnten uns informieren und vorbereiten, wir konnten gute medizinische Rahmenbedingungen für die Geburt sicherstellen, und das Wichtigste: Weil wir vorher getrauert hatten, konnten wir Sofie bei der Geburt sofort annehmen.

2. Alternative Entwürfe

Pränatale Diagnostik ist Normalität, und Schwangere müssen sich zu ihr verhalten. Dabei haben sie mitbekommen und zum Teil auch verinnerlicht, dass es gesellschaftlich erwünscht ist, behinderte Embryos pränatal auszusortieren. Individuelle Entscheidungen, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen oder sie sogar offensiv einzufordern, müssen vor diesem Hintergrund gesehen werden, ebenso wie die Entscheidung „für“ oder „gegen“ das Kind.

Ich habe erfahren, wie gewaltig während und nach der Diagnose der Behinderung diese gesellschaftliche Normalität auf mich wirkte. Ich weiß, dass „selbstbestimmte Entscheidungen“ auch hier relativ sind. Gerade deswegen halte ich es aber für umso notwendiger, Schwangere durch einen verantwortungsbewussten Umgang mit diesem Thema vor Manipulation und unnötiger Verunsicherung zu schützen, und ich werde im Folgenden darauf eingehen, was ich hier für hilfreich erachte.

2.1 Medizin

Gynäkologen: Meine Gynäkologin wollte mich damals nicht unnötig ängstigen, doch im Nachhinein habe ich bedauert, dass sie mich ohne ausreichende Vorbereitung in eine Untersuchung schickte, in der ich sofort mit der Frage nach Konsequenzen (Spätabbruch) konfrontiert wurde. Wäre mir das klar gewesen, wäre ich besser gewappnet gegangen, und ich hätte meinen Mann mitgenommen.

Die Gynäkologin hatte erwähnt, dass der Facharzt wortkarg sei, sie wusste um seine mangelnde Bereitschaft oder Fähigkeit, sich einzulassen. Die Begegnung mit diesem Arzt gehört zu meinen schlimmsten Erfahrungen. Seither wünsche ich mir, dass Gynäkologen Frauen nur zu Pränataldiagnostikern schicken, bei denen sie diese nicht nur fachlich, sondern auch menschlich in guten Händen wissen.

Ich weiß, dass Gynäkologen es nicht leicht haben heute. Der Druck, pränatal nach Fehlbildungen zu suchen und immer neue, leistungsfähigere Geräte anzuschaffen, hat zugenommen. Gynäkologen können sich derzeit der Beteiligung an der gesellschaftlich erwünschten selektiven Erfassung behinderter Embryos nicht entziehen. Ich wünsche mir aber, dass sie sich intensiv mit der ethischen Dimension von PND auseinandersetzen, dass sie sich für eine transparentere Trennung von Vorsorge und der Suche nach Fehlbildungen einsetzen, dass sie wirklich umfassend über Möglichkeiten, Risiken, Grenzen und Folgen von PND beraten. Niemand zwingt sie, in der eigenen Praxis ein Frühscreening anzubieten, niemand zwingt sie, es in Ihrem Internetauftritt auch noch wie eine beliebige IGeL-Leistung anzubieten. Die Einstellung, die Ärzte zu Angeboten der PND haben, wirkt meines Erachtens direkt auf die Inanspruchnahme dieser Angebote durch die von ihnen betreuten Frauen zurück, und ich finde es fatal, wenn ökonomische Interessen hier schon in der gynäkologischen Praxis eine Rolle spielen.

Gynäkologen und Fachärzte: Der Zeitpunkt der Diagnosestellung ist ein existenzieller.

Egal, wie vorbereitet Schwangere sind, in dem Moment, in dem der Arzt die Diagnose einer schweren Krankheit oder Behinderung des Kindes stellt, liegt die Seele blank. Bei mir brauchte es seine Zeit, bis die Verletzung, die jener Arzt mir durch seine versteinerte Sachlichkeit zufügte, blasser wurde. Und ich weiß von anderen Frauen, dass ähnliche Erfahrungen ihnen seit Jahren wehtun. Dabei könnten diese Verletzungen vermieden werden: Wenn der Arzt sich z.B. vor der Untersuchung ein Bild davon machen würde, mit welchen Erwartungen und Einstellungen zur PND die werdenden Eltern kommen. Wenn er zugewandt sein und bleiben kann. Wenn er – was auch immer er diagnostiziert – nicht zurückschreckt und keine Abwehr ausstrahlt. Er ist Arzt. Er sollte sich der Situation stellen und auf die Menschen zugehen, die zu ihm kommen.

Selbstbestimmung nach informierter Entscheidung?

Vor der Diagnose war ich überzeugt, gegebenenfalls auch ein behindertes Kind auszutragen. Auf die Wucht, mit der die Diagnose und die Art ihrer Übermittlung mich traf, war ich nicht vorbereitet. Die Überzeugung des Arztes, dass mit diesem Kind eine gute Zukunft nicht möglich sei, besetzte viel Raum, und ich hatte ihr kaum was entgegensetzen.

Aus der Fachliteratur und Gesprächen mit anderen Betroffenen weiß ich, dass es mir nicht alleine so ging. Frauen fühlen sich informiert und orientiert, sie haben ihre Position zur PND und kommen dann, wenn es sie persönlich trifft, gewaltig ins Wanken bzw. haben das Gefühl, nicht mehr selbst handeln zu können. In dieser Situation haben Ärzte große Macht, denn ihre Haltung wird sich – vor allem, wenn sie undifferenziert ist, unabhängig davon, was sie explizit sagen – den werdenden Eltern übermitteln. Weil es hier aber um eine Entscheidung über Leben und Tod geht, ist es legitim, Ärzten abzuverlangen, dass sie sich intensiv mit der ethischen Dimension ihres Handelns auseinandersetzen und ihre Einstellung zu Menschen mit Behinderungen auf den Prüfstand stellen. Das heißt, dass sie sich ein Bild davon machen, auf welcher vielfältigen Weise Kinder mit dieser oder jener Behinderung leben. Dass sie anerkennen, dass viele Eltern – trotz allem Belastenden – gerne mit diesen Kindern leben. Ich glaube, nur wenn Ärzte sich dieser Erfahrung öffnen, können sie verinnerlichen: Ich sehe hier diese Fehlbildung, aber es gibt verschiedene Möglichkeiten damit umzugehen.

2.2 Selbsthilfe

Wenn der Arzt, der damals die Erstdiagnose gestellt hat, Kontakt zur Selbsthilfe gehabt und Familien mit Spina-bifida-Kindern gekannt hätte, hätte er mir weniger stark vermittelt, dass es mit einem solchen Kind keine Zukunft gibt? Ich glaube es, und es freut mich, dass es heute Kontakte zwischen Selbsthilfe und PND-Zentren gibt und dass Ärzte nach der Diagnose einer Behinderung auch auf Angebote der Selbsthilfe verweisen. **Selbsthilfe kann bei dieser Fragestellung Wertvolles leisten. Sie kann Ärzten und Gesellschaft eine Alternative zur vorgeburtlichen Selektion aufzeigen. Sie kann werdenden Eltern eine Brücke zu einer Zukunft mit dem Kind bauen, weil sie am ehesten Zukunftsbilder für ein Leben mit einem behinderten Kind vermittelt.**

Trotzdem: Heute glaube ich, dass wir Glück hatten. Wir waren schon entschieden, das Kind zu bekommen. Doch es ist eine Grenzsituation, wenn Eltern mit einem behinderten Kind mit werdenden Eltern zusammen sitzen, die nicht wissen, ob sie ein Kind mit eben dieser Behinderung bekommen oder die Schwangerschaft abbrechen sollen. Für die Familie, bei der wir waren, gab es keinerlei Anhaltspunkte für den Umgang mit

solchen Situationen. Dennoch sollten hier Verbände durch Information und Fortbildung sicherstellen, dass die Eltern, die das Angebot machen, und die werdenden Eltern nicht überfordert werden.

Pränataldiagnostik hat eine eugenische Wirkung. Verbände der Selbsthilfe sollten diese klarer aufzeigen, sie wissenschaftlich erforschen lassen und die öffentliche Debatte darüber forcieren. Hier ist schon einiges geschehen, doch meines Erachtens ist eine intensivere gesellschaftliche Debatte unverzichtbar – denn ich habe nicht den Eindruck, dass die zunehmende Normalisierung und gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung per se ihrer vorgeburtlichen Selektion entgegenwirkt. Bisher scheint beides für viele Menschen problemlos nebeneinander stehen zu können, dass Menschen mit Behinderung ein gutes Leben führen können, ohne dass das bedeutet, dass sie pränatal schützenswert sind.

2.3 Psychosoziale Beratung

Mir und uns hätte eine psychosoziale Beratung unmittelbar am Tag nach der Diagnose bestimmt gut getan. Gerade wenn Schwangere durch die Art der Diagnosestellung sehr verunsichert werden, gerade wenn Ärzte vermitteln, ein Leben mit diesem Kind ist kein gutes Leben, braucht es Abstand und einen Ort unabhängiger Unterstützung, damit werdende Eltern ihre Handlungskompetenz bewahren und ihre eigene Entscheidung fällen können. Beraterinnen sind darin geschult, Klientinnen zu stützen. Und genau das hätte ich nach der Diagnose gebraucht: Fachfrauen, die mich auffangen, die mir Halt geben, indem sie zuhören und den Ernst meiner Situation anerkennen. Fachkräfte, die im zweiten Schritt mit uns diese Situation von verschiedenen Seiten betrachten und uns ermutigen den Weg, den wir gehen wollen, auch einzuschlagen.

Dabei ist es meines Erachtens nicht die Aufgabe von psychosozialen Beraterinnen, medizinische Informationen zu vermitteln, doch sie sollten eine Vorstellung haben von der Behinderung, um die es geht. Sie brauchen Einblick in das Leben von Familien mit behinderten Kindern; sie sollten um die Probleme und Belastungen wissen, aber auch die Erfahrungen der betroffenen Familien als Hintergrund der Beratung kennen: Die Erfahrung, wie Familien Schicksalsschläge bewältigen, wie sie lernen, mit Behinderung und Krankheit zu leben, wie Normalität aufgebaut wird, wie Hoffnung sich verschiebt, wie immer wieder auch neue Hoffnung gefunden wird. Ich weiß z.B. noch, wie sehr ich hoffte, dass mein Kind laufen können wird, dass es keinen Rollstuhl braucht, als wir die Diagnose erhielten. Und ich weiß, dass ich mich zwei Jahre später dafür eingesetzt habe, dass Sofie ihren Rollstuhl so früh wie möglich bekommt, ich weiß, dass ich vor Freude weinte, als sie im Flur des Sanitätshauses zum ersten Mal stolz in ihrem Rolli rumfuhr.

Wann und wo psychosoziale Beratung?

Ich hätte nach der Mitteilung der Diagnose psychosoziale Beratung gebraucht, eher nicht zur Entscheidungsfindung, aber zur Ermutigung und Unterstützung. Aufgrund meiner Erfahrung halte ich es aber für notwendig, dass Schwangere sich auch vor der Inanspruchnahme von PND unabhängig beraten lassen können. Unabhängige Beratungsstellen sollten das Angebot vorhalten, vor, während und nach PND zu beraten, ich weiß jedoch nicht, ob sie forciert versuchen sollten, Schwangere schon vor dem Frühscreening zu erreichen, denn dadurch könnten sie dazu beitragen, PND mit all ihrer Fragwürdigkeit und Unwägbarkeiten noch früher an werdende Eltern heranzutragen. Ich glaube, hier macht es mehr Sinn, auf Aufklärung in Schulen und Medien und eine gute Kooperation mit Ärzten zu setzen.

Prinzipiell sollte psychosoziale Beratung zu PND jedoch flächendeckend vorgehalten werden, denn in der unabhängigen Beratung kann das Thema in aller Ruhe von allen Seiten beleuchtet werden, denn: Beraterinnen werden – anders als Ärzte – für diese Beratung wirklich bezahlt, Beraterinnen brauchen – anders als Ärzte – keine Angst vor haftungsrechtlichen Konsequenzen zu haben, Beraterinnen führen – anders als Ärzte – keine Maßnahmen der PND durch und haben somit auch keine ökonomischen Interessen in diesem Bereich.

Dabei ist es von zentraler Bedeutung, dass (vermittelnde) Ärzte und Ratsuchende überzeugt sind von der Ergebnisoffenheit des Beratungsangebots. Ich lebte zum Zeitpunkt der Diagnosestellung in der Nähe von Bremen. Ich wusste, dass es dort eine Initiative gab, die kritische Beratung zu PND anbot, und obwohl ich die Arbeit dieser Initiative gut und wichtig fand, kam ich gar nicht auf die Idee, mich dort zu melden. Im Nachhinein habe ich mich gefragt, ob neben dem Schock dabei vielleicht auch die – natürlich unbegründete – Angst eine Rolle spielte, auch von „der anderen Seite“ unter Druck gesetzt zu werden, Bedenken, mich in dieser Situation zu „outen“ und nicht mehr zurück zu können, oder nur mit mehr Scham.

Heute gibt es Kooperationen zwischen den Trägern psychosozialer Beratung und medizinischen PND-Zentren, die Beratung wird teilweise direkt vor Ort in den Zentren angeboten. Das kann hilfreich sein, doch ich finde ein solches Angebot nur sinnvoll, wenn es bei den Ärzten nicht zu einer Art gedanklicher Trennung von Verantwortung führt, so nach dem Motto „Ich liefere die Technik, und für die Folgen ist Frau Y. da.“

Psychosoziale Beratung mildert die individuellen Folgen von PND, indem sie Ratsuchende auf schweren Wegen unterstützt und begleitet. Sie trägt jedoch wahrscheinlich nur in geringem Umfang dazu bei, dass diese sich – entgegen der gesellschaftlichen Erwartung – nach der Diagnose einer Behinderung zum Austragen der Schwangerschaft entscheiden. Vor diesem Hintergrund frage ich mich, ob psychosoziale Beratung nicht auch dazu beiträgt, das System pränataler Selektion faktisch abzufedern? Und ob Beratungsstellen, wenn sie dies vermeiden wollen, nicht noch stärker auf Öffentlichkeitsarbeit und eine bessere Kooperation mit Ärzten setzen müssen?

3. PND ist keine wertfreie Technik

Auch wenn Pränataldiagnostik sich nicht mehr aus der Welt schaffen lässt, darf es nie nur darum gehen, Rahmenbedingungen zu schaffen, die – soweit dies überhaupt möglich ist – gewährleisten, dass individuelle Entscheidungen in diesem Rahmen selbstbestimmt gefällt oder deren psychologische Folgen gemildert werden. Ein verantwortungsbewusster Umgang mit Pränataldiagnostik ist nur möglich, wenn sowohl Anbieter als auch Nutzer sich darüber im Klaren sind, dass PND keine wertfreie Technik ist. Denn Pränataldiagnostik hat bislang einen selektiven Ansatz und eine unbestreitbare eugenische Wirkung. Und darüber sollten wir offensiver öffentlich streiten.

Literatur

- Rohde, Anke/Woopen, Christiane: Eine unverzichtbare Hilfe. Unabhängige psychosoziale Beratung muss Bestandteil der Versorgung sein. In: Salzkörner, Ausgabe 13. Jg. Nr. 2/2007
- Schumann, Claudia: Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik, In: BZgA FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung 1/2007
- Strachota, Andrea: Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Kassel: Mabuse Verlag, 2006



Darstellung der Diskussionsergebnisse aus Workshop III

Workshopmoderation:

Dipl.-Sozialpädagogin (FH) Elfi Schaller
Gesundheitsamt Erlangen

Dipl.-Sozialpädagogin (FH) Ellen Dünkel-Stahl
Lebenshilfe, Landesverband Bayern e.V.

KlientInnen, PatientInnen, Betroffene – Wer findet zur Beratung? – Fachleute und Betroffene begegnen sich

(zusammengefasst von Birgit Mayer-Lewis und Susanne Edler)

In dem Workshop „KlientInnen, PatientInnen, Betroffene – Wer findet zur Beratung?“ wurde darüber diskutiert, wie eine psychosoziale Beratung aussehen muss, damit sie von den Betroffenen wahr- und angenommen werden kann und welche Bedeutung ein Beratungsangebot, das außerhalb des medizinischen Kontextes steht, für die Betroffenen hat.

Es wurde auf die Schwierigkeit hingewiesen, dass schwangere Frauen und Paare sich nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes in einer existentiellen Notsituation befinden, durch welche ihre Handlungsfähigkeit stark eingeschränkt sein kann. In diesem Zustand besteht die Gefahr, dass diejenigen Ärzte und Ärztinnen, welche in so einer Lage selbst schlecht zwischen Befund und eigener

Bewertung der Situation trennen können, ihr medizinisch orientiertes Wertesystem der schwangeren Frau bzw. dem Paar „übermächtig“ beratend aufdrängen. Ein neutrales Beratungsangebot, welches außerhalb des medizinischen Kontextes steht, kann deshalb für die betroffenen Frauen und Paare von besonderer Bedeutung sein. Sie brauchen eine Ansprechperson, die ihnen zuhört und Zeit lässt, ihren eigenen Standpunkt in dieser Situation zu finden. Die psychosoziale Beratung kann dabei helfen, verschiedene Möglichkeiten der Zukunftsgestaltung aufzuzeigen, die die Frau und das Paar dabei unterstützen, sich von dem Gedanken und der Wunschvorstellung eines gesunden Kindes zu verabschieden sowie dabei behilflich sein, einen passenden Weg zu finden, mit der neuen Lebenssituation umzugehen. Außerdem kann sie auf der Grundlage ihrer Vernetzungsstrukturen bei Bedarf das Kennenlernen anderer Frauen und Familien in einer ähnlichen Situation und den Austausch mit ihnen ermöglichen und auf andere Unterstützungsangebote aus der Selbsthilfe, der Frühförderung und der Behindertenhilfe hinweisen.

Damit betroffene Frauen und Paare das Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik auch wahrnehmen können, muss das Beratungsangebot niedrigschwellig gestaltet sein. Es sollte gut erreichbar und örtlich vernetzt mit anderen Angeboten im Rahmen der Pränataldiagnostik und der Schwangerenbetreuung sein. Außerdem sollte es sowohl für schwangere Frauen und Paare als auch für Familien mit behinderten Kindern konkrete Hilfeleistungen (z.B. finanzielle Hilfen, familienentlastende Hilfen, alltagspraktische Unterstützung) anbieten. Darüber hinaus sprachen die Workshopteilnehmer und -teilnehmerinnen dem Angebot psychosozialer Beratung noch eine ganz andere Aufgabe und Funktion zu. Sie forderten, dass das Beratungsnetzwerk bei Pränataldiagnostik auch die Aufgabe hat, durch politische und öffentlichkeitswirksame Arbeit dazu beizutragen, das Bild vom Leben mit einem behinderten Kind in der Öffentlichkeit positiv zu verändern, so dass die Entscheidung für das Austragen einer Schwangerschaft eine gelebte Option werden kann.

Workshop IV

Die Hürden senken – Wie kann ein niedrigschwelliges Beratungsangebot aussehen?

Im Workshop „Die Hürden senken – Wie kann ein niedrigschwelliges Beratungsangebot aussehen?“ wurden Überlegungen dazu angestellt, wie das psychosoziale Beratungsangebot gestaltet sein müsste, damit schwangere Frauen und Paare das Beratungsangebot frühzeitig, insbesondere auch vor einer geplanten Pränataldiagnostik, wahrnehmen.

Dr. med. Hehr berichtet in ihrem Einstiegsvortrag aus ihrer Erfahrung als Fachärztin für Humangenetik und beschreibt ihre Erwartungen an eine gute psychosoziale Beratung. Sie zeigt die Schnittstellen zwischen dem psychosozialen und ärztlichen Beratungsangebot auf und beschreibt, an welchen Stellen der Ausbau einer Kooperation zwischen medizinischer und psychosozialer Beratung sinnvoll und notwendig ist. In der anschließenden Diskussion wurden weitere Aspekte aus der Praxis gesammelt, konkrete Kriterien für die Umsetzung eines niedrigschwelligen Angebotes erarbeitet und strukturelle Gesichtspunkte erörtert. Darüber hinaus wurden Bedingungen für gelingende Kooperation beschrieben, welche notwendig sind, um das Angebot psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik als Ergänzung zur medizinischen Beratung langfristig zu sichern.



Impulsreferat von PD Dr. med. Ute Hehr
Institut für Humangenetik,
Universität Regensburg

Wie kann ein niedrigschwelliges Beratungsangebot aussehen?

In meiner Tätigkeit als Fachärztin für Humangenetik und Mitglied im Fachteam von Donum Vitae in Regensburg erlebe ich selbst die Zusammenarbeit mit der psychosozialen Beratung als sehr hilfreich, insbesondere bei der Betreuung von Schwangeren nach Pränataldiagnostik mit einem auffälligen Befund. Aber wie kann die psychosoziale Beratung mehr Schwangere erreichen, insbesondere auch vor einer geplanten Pränataldiagnostik? Hierzu möchte ich aus ärztlicher Sicht einige Anregungen geben: Was erwarten wir als Ärzte von einer psychosozialen Beratung der Schwangeren vor einer geplanten Pränataldiagnostik?

Die psychosoziale Beratung sollte der Schwangeren helfen, folgende Fragen für sich zu klären:

- Welche Untersuchungsmöglichkeiten gibt es in der Schwangerschaft?
- Was sagen sie aus? Was sind die Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik?
- Mit welchen Risiken sind sie verbunden? Welche Komplikationen können auftreten?
- Was würde(n) ich/wir bei einem auffälligen Befund tun? Welche Konsequenzen kann die Untersuchung für mich/uns haben?
- Welche Untersuchungen sind richtig für mich/uns? Wie soll ich mich / sollen wir uns entscheiden?

Die Beratung sollte nicht-direktiv sein, also die Schwangere bzw. das Paar nicht in eine bestimmte Richtung drängen, sondern helfen, die für sie selbst richtige Entscheidung zu treffen.

Wichtig ist zunächst zu definieren, welche pränataldiagnostischen Untersuchungen gemeint sind. Für den Vortrag möchte ich hierunter nicht die normale Schwangerenvorsorge inklusive der üblichen Ultraschalluntersuchungen verstehen, sondern alle nachgeschalteten speziellen Untersuchungen: also das Ersttrimesterscreening, den Feinultraschall sowie die invasive Diagnostik mittels Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasserpunktion oder Nabelschnurpunktion.

Im folgenden werden die Wege besprochen, über die eine Schwangere zur Pränataldiagnostik kommt, um zu klären, an welchen Stellen ein Beratungsangebot sinnvoll ist und wie es dort gezielt verbessert werden kann:

1. Aus unserer eigenen ärztlichen Tätigkeit wissen wir, dass unsere Patienten sich heute immer mehr über das Internet informieren. Dies bietet auch neue Möglichkeiten, über professionelle Internetauftritte sachliche Informationen zur Pränataldiagnostik und zum Angebot der psychosozialen Beratung den Schwangeren direkt zu vermitteln. Gerade auch überregional agierende Organisationen könnten hier mit Hilfe von Expert(inn)en Fachinformationen gut verständlich zusammenstellen und professionell im Internet präsentieren. Weitere Möglichkeiten sind u.a. die lokale Presse oder auch Informationsstände auf regionalen Veranstaltungen, wie z.B. Gesundheitstage etc.
2. Zweite Anlaufstelle sind ganz sicher die Praxen der niedergelassenen Gynäkologen. Gut aufbereitetes Informationsmaterial (s.o.) kann in einem informativen Flyer zur Verfügung gestellt werden, z.B. zur Auslage im Wartezimmer. Gerade in einer gynäkologischen Praxis mit einem hohen Patientendurchsatz in kurzer Zeit kann darüber hinaus auch das Angebot einer nicht-direktiven Begleitung von Schwangeren in Problemsituationen durch eine psychosoziale Beratung den Arzt in seiner Tätigkeit nicht nur unterstützen, sondern auch entlasten. Wenn der Arzt die psychosozialen Beratungsfachkräfte hier als Partner erlebt, die die Schwangeren auffangen und unterstützen bei der eigenen Entscheidungsfindung, ohne sie „umdrehen“ zu wollen, werden dies sicher viele Kollegen gern annehmen. Positive Erfahrungen bei der Begleitung von Schwangeren in Problemsituationen nach einem auffälligen Befund sind sicher eine gute Voraussetzung für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Die Weiterüberweisung einer Patientin zu einer hochspezialisierten medizinischen Untersuchung ist Teil der ärztlichen Tätigkeit. Die betreuenden Ärzte sind verpflichtet, ihre Patientinnen über die Möglichkeiten und Grenzen einer geplanten Untersuchung ausführlich aufzuklären. Hier kurzfristig dann der Patientin „zwischen durch“ eine psychosoziale Beratung anzubieten, ohne dass sie selbst den Wunsch danach äußert oder das Gefühl vermittelt, eine Entscheidung derzeit nicht treffen zu können, erscheint aus meiner Sicht nicht praktikabel. Besser erreicht werden könnten Schwangere aber auch an dieser Schaltstelle über gute Internetauftritte, denn gerade in der Situation vor einer geplanten Untersuchung informieren sich heute immer mehr Patientinnen selbst im Internet. Wenn dort auch Kontaktadressen genannt werden und die Frauen und Paare das Gefühl haben, sachlich informiert zu werden, können sicherlich einige auch auf diesem Weg selbst vor einer geplanten Untersuchung zur Beratung finden.

Als ein großes Problem ist zu thematisieren, dass viele Ärzte zu wenig über die Tätigkeit der psychosozialen Beratung wissen. Wo gibt es psychosoziale Beratung? Welche Ausbildung haben die Berater und Beraterinnen? Wer hat Erfahrungen insbesondere im Umgang mit Schwangeren in Problemsituationen? Ist die Beratung verpflichtend nicht-direktiv? Was konkret bieten die Schwangerenberatungsstellen den Schwangeren, aber auch den Ärzten an? Zusätzlich ist die Vielfalt der verschiedenen Beratungsstellen und übergeordneten Organisationen für uns Ärzte schwierig einzuordnen. Natürlich arbeiten wir am liebsten mit Partner(inne)n zusammen, mit denen wir bereits gute Erfahrungen gemacht haben und von denen wir positive Rückmeldungen durch unsere Patientinnen bekommen.

Für uns Ärzte sind der Fetus und die schwangere Frau beide unsere Patienten, denen wir gerecht werden wollen unter Berücksichtigung der gesetzlichen Rahmenbedingungen. Vor einer geplanten Pränatal-

diagnostik sind wir verpflichtet, nicht-direktiv zu den Möglichkeiten, Grenzen und Risiken der verfügbaren Untersuchungsverfahren aufzuklären sowie auch über die Entscheidungsoptionen im Fall eines auffälligen Befundes zu informieren. Nach einer Pränataldiagnostik mit auffälligem Befund ist es unsere Aufgabe, über den klinischen Verlauf einer festgestellten kindlichen Erkrankung, die Prognose, die Möglichkeiten des Umgangs mit diesem Befund, die hierzu geltenden gesetzlichen Rahmenbedingungen und Hilfsangebote zu informieren. Gerade auch unter den Bedingungen unseres derzeitigen Gesundheitssystems, in welchem dem Gesetzgeber „sprechende Medizin“ immer weniger „wert“ ist, kann ein gutes Beratungsangebot vor und auch nach Pränataldiagnostik die Schwangere begleiten, in ihrer Entscheidungsfindung unterstützen und den Arzt gleichzeitig entlasten.

Ziel einer guten Beratung der Schwangeren sollte es sein, im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten gemeinsam mit ihr die für sie langfristig beste Lösung zu erarbeiten. Hierfür wünsche ich den Schwangeren und uns eine vertrauensvolle Zusammenarbeit, gerade auch zwischen Ärzten und Beratungsstellen.



Darstellung der Diskussionsergebnisse aus Workshop IV

Workshopmoderation:

Dipl.-Sozialpädagogin (FH) Barbara Zettler
Donum Vitae Memmingen

Die Hürden senken – Wie kann ein niedrigschwelliges Beratungsangebot aussehen?

(zusammengefasst von Birgit Mayer-Lewis und Susanne Edler)

In dem auf das Impulsreferat folgenden Workshop wurden zum einen die praktischen Erfahrungen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen erörtert und zum anderen Kennzeichen eines niedrigschwelligen Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik erarbeitet. Auf dieser Grundlage wurde überlegt, welche Strukturen in der Beratungslandschaft für die Implementierung niedrigschwelliger Angebote bei Pränataldiagnostik notwendig sind und welche Bereiche noch ausgebaut oder verändert werden müssen.

Erfahrungen aus der Praxis:

Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik wird vor allem in der Nähe von pränatalmedizinischen Fachzentren angefragt. An Orten, wo keine oder nur wenig medizinische Diagnostik stattfindet, verzeichnen die Beratungsstellen eine sehr geringe Beratungsnachfrage. Die Zusammenarbeit mit Ärzten und Ärztinnen wird von den Beratungsfachkräften als eher schwierig beschrieben und sie wünschen sich eine deutlich bessere Kooperation mit dem Medizinbereich.

Ärzte und Ärztinnen hingegen berichten, dass sie über das Angebot der psychosozialen Beratung und die Qualifikation der Beratungsfachkräfte unzureichend informiert seien.

Vertreterinnen der Regierungsbezirke mahnen in der Diskussion an, dass die Beratungsstrukturen ausgebaut werden müssten und auch Maßnahmen zur Qualitätssicherung der psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik eingeführt und transparent gemacht werden müssten.

Kennzeichen eines niedrigschwelligen Beratungsangebotes:

Als wichtige Kennzeichen eines niedrigschwelligen Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik wurden folgende Aspekte erarbeitet:

- Die psychosoziale Beratung ist so zu konzipieren, dass sie rechtzeitig und möglichst vor der Durchführung einer pränataldiagnostischen Untersuchung angeboten werden kann.
- Zusätzlich müssen verstärkt auch präventive Angebote, welche vor der persönlichen Betroffenheit wirksam werden, gestaltet und angeboten werden.
- Das Beratungsangebot sollte jederzeit verfügbar, leicht und barrierefrei erreichbar sowie finanziell günstig oder kostenfrei sein. Es muss sowohl zeitlich und örtlich als auch inhaltlich an den Bedürfnissen der Klientinnen und Klienten orientiert sein. Die Öffnungszeiten der Beratungsstellen sind familienfreundlich zu gestalten.
- Idealerweise wird die medizinische Beratung bei Pränataldiagnostik immer durch ein psychosoziales Angebot im selben Haus („unter einem Dach“) ergänzt.

- Die Inanspruchnahme des psychosozialen Beratungsangebotes basiert auf der Freiwilligkeit der Betroffenen.
- Die medizinischen und psychosozialen Beratungsfachkräfte sollen eine leicht verständliche Sprache gebrauchen, die ohne besonderes Vorwissen der Klienten und Klientinnen verstanden werden kann.
- Die Beratungsfachkräfte schaffen im Rahmen des Gespräches Raum für die individuelle Situation der Betroffenen (Alltagsnähe).
- Eine wertfreie sowie anonyme und vertrauliche Beratungsatmosphäre muss sichergestellt werden und ist unverzichtbar.
- Die Beratungsstellen bieten neben Angeboten mit Komm-Struktur verstärkt auch Angebote mit Geh-Struktur an. Außerdem ist neben der „face-to-face-Beratung“ und telefonischer Beratung auf Dauer auch ein informatives Online- Beratungsangebot einzuplanen.
- Der Bekanntheitsgrad des psychosozialen Beratungsangebotes kann unter Einbeziehung der Medien vergrößert werden. Die Beratungsstellen sollten ihr Angebot in der Öffentlichkeit präsentieren und ihr Profil transparent machen.

Für den Auf- und Ausbau möglichst niedrigschwelliger Angebotsstrukturen kann auf bereits vorhandene Strukturen zurückgegriffen werden, welche sich in der Projektarbeit, im Aufbau der Selbsthilfeangebote oder der lokalen Kooperationen bewährt haben.

Um die Wahrnehmung des Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik in der Öffentlichkeit weiter zu verbessern, wurden folgende Ansatzpunkte herausgearbeitet:

- Verbesserung des Internetauftrittes: Informationen über den Auftrag und die Zuständigkeiten der Schwangerenberatungsstellen sowie Informationen über Pränataldiagnostik und damit verbundene Themen und Herausforderungen
- Zusammenarbeit mit Fernsehen und Kino: z.B. Spot im Werbeblock des lokalen TV oder Kinos
- Vorstellung des psychosozialen Beratungsangebotes in der ärztlichen Fachpresse; Präsenz auf Ärztekongressen mit Infostand und -material; Vorstellung bei der Ärztekammer
- Vorstellung des psychosozialen Beratungsangebotes bei den Hebammen
- Zusammenarbeit mit Schulen: das Thema PND in die Schulen tragen, z.B. im Rahmen des Biologie-, Religions- oder Ethikunterrichtes
- Zusammenarbeit mit Fachschulen: insbesondere Fachschulen für Erzieherinnen, Kinderpflegerinnen, Krankenpflege und Hebammen

Bedingungen gelingender Kooperation zwischen dem medizinischen und psychosozialen Beratungsbereich: Damit der Austausch und die Zusammenarbeit zwischen den medizinischen und psychosozialen Fachkräften sowie darüber hinaus mit anderen relevanten Bereichen, gelingen können, müssen folgende Aspekte berücksichtigt werden:

- Die medizinischen Fachkräfte brauchen Informationen über Ausbildung und Qualifikation der Berater(Innen) sowie über den Inhalt, Zweck und Methode der psychosozialen Beratung.
- Die medizinischen Fachkräfte wollen sichergehen können, dass neutral und wertfrei beraten wird.
- Um den Kontakt zwischen dem Medizinbereich und den Fachkräften der Schwangerenberatung zu erleichtern, müssen geeignete Kommunikations- und Kooperationsstrukturen aufgebaut werden.
- Die Fachkräfte der Schwangerenberatungsstellen benötigen für ihre Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik spezialisierte Fortbildungs- und Supervisionsangebote.
- Die Herstellung von Kooperationen mit anderen Fachbereichen (z.B. Medizin, Behindertenhilfe) ist nicht allein Aufgabe der Beratungsstellen, sondern aller mit der PND-Thematik vernetzten Disziplinen.

Aus Sicht der Teilnehmer und Teilnehmerinnen könnte die Etablierung niedrigschwelliger und kooperativer Beratungsangebote bei Pränataldiagnostik außerdem durch die Zusammenstellung einer Übersicht unterstützt werden, auf welcher alle spezialisierten Beratungsstellen in Bayern gelistet sind. Diese Liste könnte dann von den unterschiedlichen Kooperationspartnern zur wohnortnahen Verweisung von beratungsinteressierten Personen genutzt werden. Darüber hinaus wurde angeregt, dass positive Erfahrungen, die in der Gestaltung niedrigschwelliger Angebote an den Beratungsstellen oder im Rahmen anderer Projekten vorhanden sind, weitergegeben werden, so dass sie von anderen Stellen als Strukturierungshilfe genutzt werden können.

Schlussbetrachtung

Der Fachtag hat einen wichtigen Beitrag geleistet, die Bedeutung interprofessioneller Zusammenarbeit bei Pränataldiagnostik im Umgang mit Frauen, Paaren und deren ungeborenen (sowie geborenen und verstorbenen) Kindern aufzuzeigen und ein Stück weit in die verschiedenen Professionen hineinzutragen. Es ist dabei klar geworden, dass die Vernetzungsarbeit im Kontext der Beratung bei Pränataldiagnostik nicht vom „interprofessionellen“ Engagement einzelner Personen abhängig gemacht werden darf, sondern dass es für die Umsetzung kooperativer Strukturen praxistauglicher Handlungs- und Kooperationsanleitungen, -empfehlungen und vielleicht sogar -verpflichtungen bedarf. Dabei sind neben den professionellen Erfahrungen aus dem medizinischen und psychosozialen Beratungsbereich stets auch die Erfahrungen und Perspektiven von betroffenen Eltern und behinderten Menschen einzubeziehen.

In den Vormittagsvorträgen wurde deutlich, dass die medizinische, psychosoziale und ethische Perspektive inhaltlich stark miteinander verzahnt sind. Die theoretische Reflexion des Themenkomplexes Pränataldiagnostik aus verschiedenen Blickwinkeln kann dazu beitragen, die Gestaltung von Beratungsangeboten bei Pränataldiagnostik fundiert und umfassend zu unterstützen.

Die Workshops boten Raum für die Diskussion konkreter und praxisrelevanter Themen und Fragen hinsichtlich der Beratungsaufgaben und -strukturen bei Pränataldiagnostik. Obwohl den einzelnen Workshops nur 90 Minuten Zeit für die Erarbeitung der jeweiligen Themen zur Verfügung standen, konnten im Schlussplenum erste Ergebnisse in Form von Vorschlägen zur Verbesserung der Rahmenbedingungen, den Zugangsmöglichkeiten, den Beratungsstrukturen und dem Beratungszeitpunkt bei Pränataldiagnostik vorgetragen werden.

An dem Fachtag nahmen insgesamt 117 Fachkräfte aus dem Bereich der Schwangerenberatung, der medizinischen Pränataldiagnostik, der Humangenetik, der Behindertenhilfe und Frühförderung sowie der Selbsthilfe und der Klinikseelsorge teil. Die größte Gruppe der TeilnehmerInnen bildeten dabei die Fachkräfte aus der Schwangerenberatung. Um zu erfahren, wie relevant diese Fachveranstaltung für die teilnehmenden Fachkräfte war, wurden die Teilnehmer und Teilnehmerinnen um eine schriftliche Rückmeldung durch einen vorbereiteten Fragebogen gebeten. 49% aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen nutzten dieses Instrument, um uns ihren Eindruck über die Qualität und Bedeutsamkeit der Fachveranstaltungen zu vermitteln. Im Folgenden wird eine kurze Zusammenfassung der Rückmeldungen zum Fachtag dargestellt.

Zur Praxisrelevanz der Fachveranstaltung

Die Auswertung der Rückmeldungen zeigt, dass die Vorträge und Workshops von allen Fachkräften als bereichernd erlebt wurden und sie einiges für ihre berufliche Praxis von diesem Fachtag mitnehmen konnten. 19% der TeilnehmerInnen gaben dabei an, dass für sie fast alles an diesem Fachtag von großer Bedeutung für ihre berufliche Praxis gewesen ist.

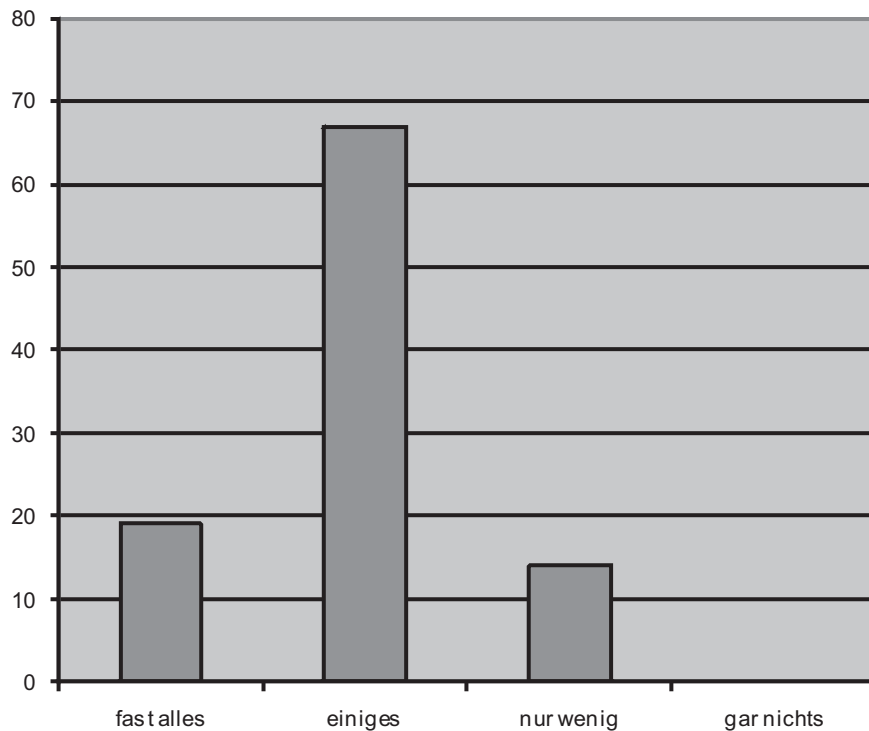


Abb. 1: Nützlich für die Berufspraxis

Bewertung der Vorträge und Diskussionen

Die Vorträge am Vormittag wurden von den Fachkräften sehr positiv bewertet.

Viele lobten die Vorträge und bemerkten, dass die Themen interessant, informativ und gut strukturiert waren. Nur vereinzelt gab es negative Kritik. Diese richtete sich zum einen auf didaktische Aspekte, zum anderen wurden die Vorträge teilweise als zu wissenschaftlich empfunden.

Alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen fanden die Auswahl der Themen interessant und die Wahl der Referenten und Referentinnen stieß auf große Zufriedenheit. Auch inhaltlich wurden die Vorträge gut bewertet. Insgesamt erlebten 89% der Teilnehmer und Teilnehmerinnen die Vorträge als ansprechend. Zwischen den einzelnen Vorträgen gab es dabei Bewertungsschwankungen zwischen 84% und 98% positiver Urteile. Nur wenige Fachkräfte gaben an, dass die Vorträge für sie inhaltlich eher weniger relevant waren.

Im Anschluss an die einzelnen Vorträge erfolgte jeweils eine kurze Diskussion. 90% der Befragten gaben an, dass die Diskussionsrunden für sie interessant waren. Allerdings empfanden 10% der Fachkräfte diese als eher langweilig, jedoch fühlte sich niemand inhaltlich gar nicht angesprochen.

Bewertung der Workshops

In Bezug auf das Erleben der Workshops machten die Befragten folgende Angaben:

Die Auswahl der Workshopthemen fand bei den TeilnehmerInnen guten Anklang.

Über 90% der TeilnehmerInnen hielten die Auswahl der Workshopthemen für interessant und 85% gaben an, dass diese Themen für ihre berufliche Tätigkeit relevant sind.

Wie bewerten Sie die Auswahl der Workshopthemen am Nachmittag?

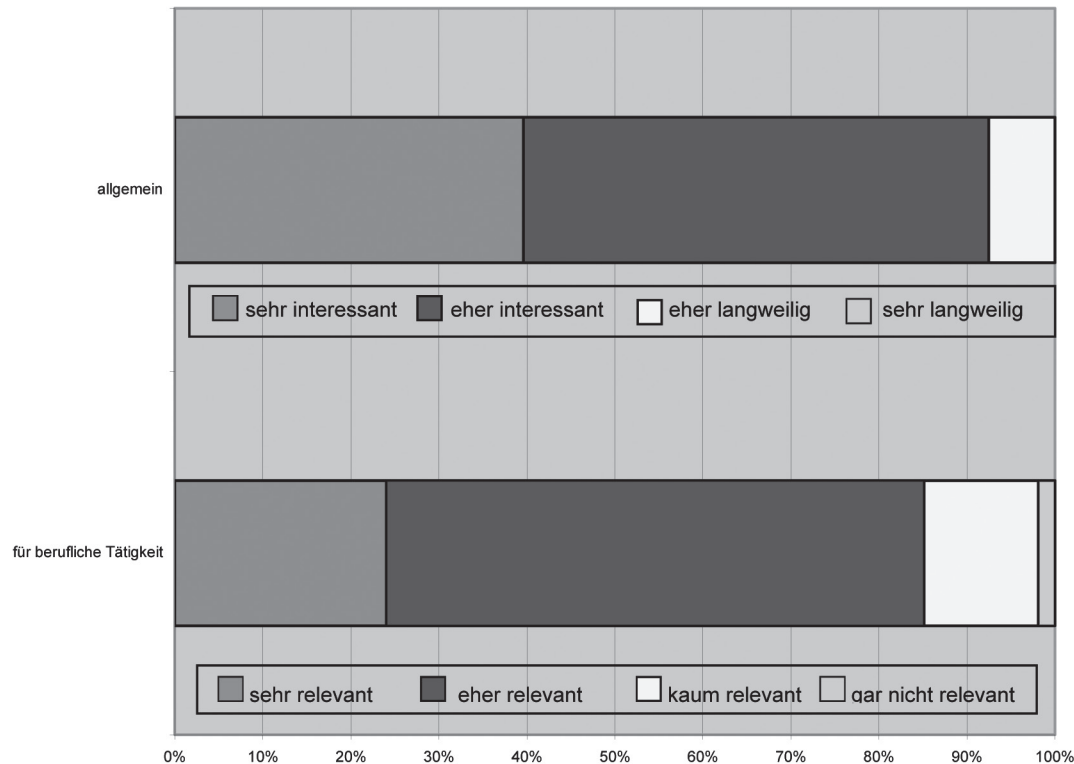


Abb. 2: Bewertung der Workshopthemen

Die Impulsreferate zu den Workshops wurden allesamt gut bewertet.

98% der WorkshopteilnehmerInnen gefielen die Einführungen sehr gut bis eher gut. Nur knapp 2% gaben an, dass ihnen diese eher nicht gefallen haben.

Auch die Moderation der Workshops erhielt positive Kritik. 90% der befragten Fachkräfte hat die Workshopmoderation gut gefallen. Knapp 10% waren mit der Moderation eher nicht zufrieden, wobei dieser Wert je nach Workshop zwischen 27% und 0% schwankt. Keiner der TeilnehmerInnen äußerte, dass die Moderation gar nicht gefallen habe.

Die inhaltliche Ausgestaltung der Workshopthemen fanden 80%, und damit die große Mehrheit der Fachkräfte, gut. Knapp 20% gaben an, eher weniger zufrieden mit der inhaltlichen Gestaltung ihres Workshops gewesen zu sein, wobei die Diskussionsrunde wiederum positiver erlebt wurde. Rund 86% der Fachkräfte gaben an, dass ihnen die Diskussion im Rahmen des Workshops gut gefallen habe.

Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge

Aus den offenen Kategorien des Fragebogens geht hervor, dass der Austausch mit den anderen Teilnehmern und Teilnehmerinnen als besonders wertvoll erlebt wurde. Der Gesprächsbedarf zwischen den medizinischen Einrichtungen und den Beratungsstellen ist groß und es wurde empfohlen, Ärzte und Ärztinnen zu weiteren gemeinsamen Fortbildungen und Fachtagungen zu motivieren, um den interprofessionellen Austausch zu fördern.

Während die Interprofessionalität in den Referaten und Workshops gelobt wurde, äußerten die TeilnehmerInnen gleichzeitig Bedauern darüber, dass sich diese nicht auch unter den teilnehmenden Fachkräften zeigte, die zum größten Teil aus dem Bereich der Schwangerenberatung kamen. Außerdem wurde angemerkt, dass eine Beratungsfachkraft als Expertin unter den Hauptvortragenden vermisst wurde.

Der Rahmen der Veranstaltung schuf geeignete Bedingungen, um sich mit dem Themenkomplex der Pränataldiagnostik intensiv auseinanderzusetzen und ins Gespräch zu kommen. Jedoch wurde von vielen Fachkräften gewünscht, bei zukünftigen Veranstaltungen mehr Zeit für Diskussion und Gruppenarbeit zum Thema Pränataldiagnostik zur Verfügung zu haben.

Für die wissenschaftliche Begleitung ergibt sich im Hinblick auf den Verlauf der Fachveranstaltung und die Bewertung der teilnehmenden Fachkräfte folgendes Resümee:

Gerade im Bereich der Pränataldiagnostik sind interdisziplinär und interprofessionell gestaltete Fachtage und Foren des Austausches von größter Bedeutung und Notwendigkeit. Gelingende Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik setzt sowohl ein fundiertes Fachwissen zu Methoden, Verfahren, Grenzen und Möglichkeiten der medizinischen Pränataldiagnostik als auch ein fundiertes Beratungswissen mit professioneller Beratungskompetenz voraus. Die Doppelverortung der Beratung bei Pränataldiagnostik erfordert die Anwendung eines breitflächigen Vernetzungswissens und den Aufbau interdisziplinärer Kooperationen. Hierbei ist die Vernetzung und Kooperation zwischen dem medizinischen und humangenetischen Bereich, dem psychosozialen Bereich der Schwangerenberatung und dem Bereich der frühen Hilfen für Familien von besonderer Bedeutung. Beratung bei Pränataldiagnostik muss immer als Orientierungs-, Planungs-, Entscheidungs- und/oder Bewältigungshilfe gedacht werden, welche sowohl die medizinspezifischen Wissensbestände als auch den lebensweltlichen Kontext der Betroffenen in die Gestaltung ihres reflexiven, kommunikations- und prozessorientierten Rahmens integriert. Gemeinsame Fachtage und Fortbildungsveranstaltungen können einen wichtigen Beitrag dazu leisten, die Kontakte zwischen den verschiedenen Disziplinen zu stärken und gegenseitige Einblicke in die handlungsfeldspezifischen Wissensbereiche zu ermöglichen. Gerade dieser Kontakt und Austausch wurde auch von den teilnehmenden Fachkräften als besonders bedeutend erlebt. Im Rahmen dieser Veranstaltung wurde zum Ausdruck gebracht, dass sich alle Fachkräfte mehr zeitliche Spielräume für interdisziplinären Austausch und Kontakt wünschen. Dieser Wunsch kann als Hinweis darauf verstanden werden, dass das Thema Pränataldiagnostik für eine intensive Bearbeitung zum einen häufiger Inhalt von Tagungen und Fachveranstaltungen sein sollte und zum anderen die spezifischen Inhalte des Themas Pränataldiagnostik einer mehrtägigen Tagungsstruktur bedürfen. Die interprofessionelle und interdisziplinäre Vernetzung, welche für gelingende Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik unentbehrlich ist, kann auf Dauer in der Praxis nur dann implementiert werden, wenn sie auch im Fort- und Weiterbildungsbereich zur Selbstverständlichkeit wird. Wir hoffen, dass diese Veranstaltung einen Beitrag auf dem Weg in die Selbstverständlichkeit interdisziplinärer und interprofessioneller Vernetzung und Kooperation in der Beratung bei Pränataldiagnostik leisten konnte.

Ausblick

Neben den schon genannten Ergebnissen wurde aber auch sehr deutlich, dass in allen Workshops Fragen offen geblieben sind. Will man ein kooperatives und interprofessionelles Beratungskonzept für werdende Eltern in der Zukunft weiterverfolgen, bilden diese Fragen für zukünftige Diskussions-, Planungs- und Arbeitsaufgaben sowohl innerhalb der jeweiligen Professionen als auch für Verbände und Träger einschlägiger Einrichtungen sowie für politische Gremien die Grundlage, um Handlungsleitlinien umzusetzen. Die Fragen zu den Themen gegenseitige Information, Veränderungen im Bereich der persönlichen Haltungen, die Möglichkeiten gemeinsamer Fortbildungen und die nachhaltige Absicherung der Qualität von interprofessioneller Beratung, sollten in geeigneten Gremien weiterbearbeitet werden.

Die beteiligten Fachkräfte haben den ersten Kontakt mit Patientinnen und Klientinnen zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Verlauf der Schwangerschaft. Die schwangere Frau bzw. die werdenden Eltern kommen mit sehr unterschiedlichen Anliegen zu Medizinerinnen und Beratungsinstitutionen. Daraus ergibt sich ein **interprofessioneller Informations- und Kommunikationsbedarf** mit den folgenden Fragestellungen:

Wie kann diese gegenseitige Information über die jeweiligen Arbeitsbereiche, über unterschiedliche Beratungsdefinitionen, über die Grenzen des eigenen professionellen Handelns, aber auch über bereits erfolgte Beratungen fest in den Arbeitsalltag aufgenommen werden?

Gerade weil ein interprofessioneller Erfolg der Beratung und Begleitung bei unserem Thema von gegenseitigem Vertrauen, von der Motivation zur Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Fachkräften abhängig ist, bleibt zu fragen: Wie kann ein fachlich förderlicher Umgang mit gegenseitiger Information unabhängig von einzelnen Personen implementiert werden?

Beratung in dem hier thematisierten existenziellen Entscheidungsbereich ist auch im Zusammenhang mit den unterschiedlichen Rollenverständnissen und verschiedenen zeitlichen Ressourcen der Professionen zu betrachten. Auch die **persönliche Haltung** der beteiligten Fachkräfte spielt vor allem bei der gegenseitigen Wertschätzung eine bedeutsame Rolle. Alle Fachkräfte müssen für eine Kooperationsarbeit in diesem Bereich zusätzliche Zeit aufwenden. Das bedeutet zusätzliche Arbeit, die in den vorhandenen Arbeitsplänen meist nicht berücksichtigt ist. (macht Arbeit und nur wenige setzen sich dieser Anforderung aus.) Deshalb blieb im Plenum die Frage offen, wie können mehr Mediziner und Medizinerinnen an einem solchen Arbeitsprozess beteiligt werden? Welches übergeordnete Fachgremium kann hierbei unterstützen?

Auf vielen Fachtagungen zum Thema wurde am Schluss festgehalten, dass einschlägige **Fortbildung** für die jeweiligen Professionen den jeweiligen gesellschaftlichen bzw. medizinischen Gegebenheiten angepasst worden sind. Jedoch kommt es zu keiner Verbesserung der Zusammenarbeit, wenn diese weiterhin im jeweiligen Fachbereich weitergeführt werden. Sogar (Sondern) mit der positiven Erfahrung dieses interprofessionellen Fachtages im Hinterkopf bleiben noch viele Fragen ungeklärt. Wie kann eine sinnvolle Ergänzung der Fortbildungen der einzelnen Professionen aussehen und welche interprofessionellen Fortbildungskonzepte mit welchen Rahmenbedingungen sind zielführend? Wie können überhaupt regelmäßige interprofessionelle Fortbildungen fest etabliert werden? Welche interprofessionell anerkannten Qualifizierungsmerkmale sollten solche Fortbildungen haben?

(Zuletzt wurden) Am Ende des Tages wurden einige Ambivalenzen zu **qualitätssichernden Rahmenbedingungen** deutlich. So standen die Fragen im Raum, ob ein interprofessionelles Beratungsangebot verstärkt an pränataldiagnostischen Zentren angeboten werden soll oder ob gerade die Wohnortnähe für die betroffenen Eltern wichtig ist? Ist für eine Entscheidung im Kontext von Pränataldiagnostik ein Gespräch in der Klinik möglichst zeitnah zur Diagnoseröffnung wichtig oder lässt ein Beratungsgespräch an einem neutralen Ort mehr Raum für die Überlegungen der betroffenen Paare? Wie kann verstärkt in der Öffentlichkeit für dieses Angebot geworben werden? Sind dazu besondere Werbeformen nötig und wenn ja welche? Diese Fragestellungen bedürfen weiterer Diskussion und müssen bei der zukünftigen Gestaltung von psychosozialen Beratungsangeboten bei Pränataldiagnostik berücksichtigt, reflektiert und idealerweise beantwortet werden.

Referentinnen und Referenten

Marlies Bernhard

Dipl.-Theologin
Bildungsreferentin im Haus Tobias
Bildungs- und Begegnungszentrum
der Klinikseelsorge
Stenglinstr. 7, 86156 Augsburg
Tel.: 0821 440 96 0
Fax: 0821 440 96 40
E-Mail: marlies.bernhard@bistum-augsburg.de

Dr. Monika Bobbert

Universität Heidelberg, Bereich Medizinethik
Institut für Geschichte der Medizin
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 327, Raum 107
69120 Heidelberg
Tel.: 06221 5454 58
Fax: 06221 5454 57
E-Mail: M.Bobbert@uni-heidelberg.de

Prof. Dr. Markus Dederich

Technische Universität Dortmund,
Bereich Rehabilitationswissenschaften
Emil-Figge-Str. 50, Raum 5.433
44221 Dortmund
Tel.: 0231 755 4546
Fax: 0231 755 5894
E-Mail: markus.dederich@tu-dortmund.de

Ellen Dünkel-Stahl

Dipl.-Sozialpädagogin (FH)
Lebenshilfe Landesverband Bayern e.V.
Kitzinger Str. 6, 91056 Erlangen
Tel.: 09131 754 61 32
Fax: 09131 754 61 90
E-Mail: ellen.duenkel-stahl@lebenshilfe-bayern.de

PD Dr. med. Ute Hehr

Fachärztin für Humangenetik
Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93053 Regensburg
Tel.: 0941 944 54 10
Fax: 0941 944 54 02
E-Mail: ute.hehr@humangenetik-regensburg.de

Dr. med. Klaus Pesch

Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe,
Oberasbach
Am Rathaus 1, 90522 Oberasbach
Tel.: 0911 697 969
Fax: 0911 6999 333
E-Mail: Dr.Klaus.Pesch@t-online.de

Gisela Hinsberger

Dipl.-Pädagogin, Autorin, Aachen
E-Mail: g.hinsberger@web.de

Elfi Schaller

Dipl.-Sozialpädagogin (FH)
Gesundheitsamt Erlangen
Schubertstr. 14, 91052 Erlangen
Tel.: 09131 7144 435
Fax: 09131 7144 27
E-Mail: elfi.schaller@ga.erlangen-hoechstadt.de

Prof. Dr. Ralf L. Schild, MA FRCOG

Chefarzt der Geburtshilfe und Perinatalmedizin
der DDH Krankenhäuser Henriettenstiftung und
Friederikenstift
Schwemannstraße 17, 30559 Hannover
Tel.: 0511 289 3281
Fax: 0511 289 3280
E-Mail: ralf.schild@henriettenstiftung.de

Doris Schiller

Dipl.-Sozialpädagogin (FH)
Donum Vitae Regensburg
Maximilianstr. 13, 93047 Regensburg
Tel.: 0941 595 64 90
Fax: 0941 595 64 99
E-Mail: donum.vitae.regensburg@t-online.de

Dr. rer. nat. Gregor Schlüter

Facharzt für Humangenetik, Dipl.-Biologe
Bankgasse 3, 90402 Nürnberg
Tel.: 0911 206 10 10
Fax: 0911 206 10 12
E-Mail: g.schlueter@praenatal.com

Gertrud Stockert

Dipl.-Sozialpädagogin (FH), Dipl.-Supervisorin
Regierung von Mittelfranken
Promenade 27, 91522 Ansbach
Tel.: 0981 53 0
Fax: 0981 53 1206
E-Mail: gertrud.stockert@reg-mfr.bayern.de

Barbara Zettler

Dipl.-Sozialpädagogin (FH)
Donum Vitae Memmingen
Hintere Gerbergasse 13, 87700 Memmingen
Tel.: 08331 9822 67
Fax: 08331 9822 68
E-Mail: info@schwangerenberatung-memmingen.de

Veranstalter

Donum Vitae in Bayern e.V.
Volkhartstraße 5
86152 Augsburg
Tel.: 0821 450 88 88
www.donumvitae-augsburg.de

Staatsinstitut für Familienforschung
An der Universität Bamberg (ifb)
Heinrichsdamm 4
96047 Bamberg
Tel. 0951 965 25 0
www.ifb-bamberg.de

Projekthomepage:
www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de

