

### Modellprojekt "Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik": Zwischenbericht

Mayer-Lewis, Birgit; Rupp, Marina

Veröffentlichungsversion / Published Version  
Zwischenbericht / interim report

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:  
SSG Sozialwissenschaften, USB Köln

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Mayer-Lewis, B., & Rupp, M. (2007). *Modellprojekt "Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik": Zwischenbericht*. (ifb-Materialien, 1-2007). Bamberg: Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb). <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-125412>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

#### Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

*Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler  
Diagnostik“*

*- Zwischenbericht -*

*Dipl.-Heilpäd. Birgit Mayer-Lewis*

*Dr. Marina Rupp*

*ifb - Materialien 1-2007*

© 2007            Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb)  
D-96045 Bamberg  
Hausadresse: Heinrichsdamm 4, D-96047 Bamberg

Leiter:            Prof. Dr. Hans-Peter Blossfeld  
Tel.:                (0951) 965 25 - 0  
Fax:                (0951) 965 25 - 29  
E-mail:            sekretariat@ifb.uni-bamberg.de

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

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Ausgangssituation</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Gegenstand der Untersuchung</b> .....	<b>5</b>
2.1. Grundverständnis psychosozialer Beratung.....	5
2.2. Aufgaben des Projektes.....	8
2.3. Projektteam .....	9
<b>3. Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>10</b>
3.1. Kooperation und Kommunikation .....	11
3.2. Messinstrumente .....	14
3.2.1. Dokumentation der Vernetzungsarbeit.....	14
3.2.2. Dokumentation der Beratungen.....	15
3.2.3. Qualitative Expertenbefragung.....	15
<b>4. Zwischenergebnisse</b> .....	<b>16</b>
4.1. Gestalt der Beratung.....	16
4.2. Beratungswirkung .....	17
4.3. Strukturelle Probleme .....	20
4.4. Inhaltliche Dilemmata.....	20
<b>5. Ausblick</b> .....	<b>21</b>
<b>Literatur</b> .....	<b>23</b>

## 1. Ausgangssituation

In unserer Gesellschaft werden alle Schwangeren, welche die ärztliche Schwangerenvorsorge nutzen, mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik konfrontiert.

Dies führt dazu, dass „normale“ Schwangerenvorsorge und pränatale Diagnostik sich kaum mehr klar voneinander abgrenzen lassen (vgl. Kainer 2002, A-2545).

In der medizinischen Schwangerenvorsorge wird bereits im Rahmen der Erstuntersuchung durch die Familien- bzw. Schwangerschaftsanamnese eine erste Einschätzung hinsichtlich besonderer Risiken für die Schwangerschaft und den Schwangerschaftsverlauf gemacht. In diesem Zusammenhang findet auch eine erste Einschätzung des Risikos einer Fehlbildung beim ungeborenen Kind statt. Damit werden viele Paare bereits zu Beginn der Schwangerschaft mit Begriffen wie z.B. „Risikoschwangerschaft“ oder „Fehlbildungsrisiko“ konfrontiert. Dies bewirkt, dass bei immer mehr werdenden Eltern bereits in der frühen Schwangerschaft Gefühle großer Verunsicherung entstehen. Auf der Suche nach Sicherheit oder Unbesorgtheit stoßen sie dann auf die Angebote der pränatalen Diagnostik.

Spätestens mit der zweiten Ultraschalluntersuchung, dem so genannten Fein- oder Fehlbildungultraschall zwischen der 19. u. 22. Schwangerschaftswoche, wird Pränataldiagnostik für fast alle schwangeren Frauen und ihre Partner zum Thema.

Häufig werden dabei Anwendungen der Pränataldiagnostik ohne konkreten medizinischen Verdacht von schwangeren Frauen oder ihren Partnern selbst „zur Beruhigung ihrer Ängste“ gewünscht. Eine Untersuchung des Warschauer Mutter-Kind-Instituts hat festgestellt, dass die Angst vor einem behinderten Kind ein großer Einflussfaktor bei der Entscheidung für pränataldiagnostische Untersuchungen ist (vgl. Brol 1998, S.74). Von den pränataldiagnostischen Untersuchungen wird erwartet, dass sie die Ängste der Eltern mildern. Übersehen wird dabei häufig, dass vor, während und nach den Untersuchungen weitere Fragen und Beunruhigungen für die Eltern hinzukommen können. Manche der pränataldiagnostischen Untersuchungen, wie z.B. der Triple-Test, können keine sichere Diagnose bringen und müssen bei Auffälligkeiten durch weitere Untersuchungen ergänzt werden.

Unabhängig davon, ob auf den Wunsch der Eltern oder auf Empfehlung eines Arztes: das Angebot und die Anwendung von Pränataldiagnostik rufen bei schwangeren Frauen und deren Partnern viele unterschiedliche Fragen hervor. Zum Beispiel:

Soll ich/sollen wir diese Untersuchungen überhaupt machen lassen? Kann ich/können wir auch Nein sagen? Was kann diese Untersuchung für mich/uns tun? Was ist, wenn „Etwas“ festgestellt wird?

Spätestens bei der Beobachtung oder Vermutung von Auffälligkeiten können solche und andere Fragen zu den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik für die Betroffenen extrem ernst und zum großen Teil auch sehr belastend werden.

Bei dem Versuch solche Fragen zu beantworten oder bei Entscheidungsherausforderungen persönliche Lösungen zu finden, fühlen sich viele Frauen und Männer überfordert. Bereits vor der Anwendung von Pränataldiagnostik, aber vor allem nach der Anwendung vertiefter Tests können sich schwierige Entscheidungsfelder für schwangere Frauen und ihre Partner aufbauen.

Die Fragen, welche sich durch die Komplexität der Methoden, Möglichkeiten und Grenzen von pränataler Diagnostik auf tun, unterscheiden sich von Schwangerschaftskonflikten anderer Art gravierend und erfordern deshalb ein spezialisiertes, frühzeitiges, beratendes und informierendes Angebot für schwangere Frauen und ihre Partner. Vor diesem Hintergrund bietet ein Teil der Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen spezialisierte, psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik an.

## **2. Gegenstand der Untersuchung**

Zur qualitativen Weiterentwicklung des psychosozialen Beratungsangebotes arbeiten im Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“ vier staatlich anerkannte Beratungseinrichtungen aus Nürnberg, Erlangen und Ansbach unter der Leitung von Frau Stockert, der koordinierenden Sozialpädagogin der Regierung von Mittelfranken zusammen. Die wissenschaftliche Begleitung des Projektes hat das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg übernommen. Die Aufgabe der wissenschaftlichen Begleitung ist zum einen die Dokumentation der Beratung, um ein möglichst genaues Bild über die Gestaltung psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik und den Projektfortschritten zu erhalten. Zum anderen unterstützt und begleitet das ifb die Projektgruppe bei der Konzepterstellung, der Öffentlichkeitsarbeit und der Entwicklung von Kooperationsstrukturen.

### **2.1. Grundverständnis psychosozialer Beratung**

Psychosoziale Beratung zielt im Allgemeinen auf die Unterstützung von Personen, vor allem in Krisen- und Entscheidungssituationen ab. Sie soll den Entscheidungsprozeß von Ratsuchenden unterstützend begleiten, eigenverantwortliches Handeln stärken und beim Finden von Lösungswegen in Problemlagen und schwierigen Situationen helfen.

Ziel der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik ist die Unterstützung und Begleitung Schwangerer und ihrer Partner, die mit Fragen zur Pränataldiagnostik und deren Konsequenzen konfrontiert sind, um eine für alle Beteiligten verantwortungsvolle Entscheidung treffen zu können.

Das Angebot psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik beinhaltet folgende Bereiche:

- Information über aktuelle vorgeburtliche Untersuchungsmethoden, deren Grenzen, Möglichkeiten und Konsequenzen
- Unterstützung der Schwangeren bei der Entscheidung, ob und welche Untersuchung sie im Rahmen der pränatalen Diagnostik durchführen lassen möchte
- Begleitung der Schwangeren und ihres Partners im Entscheidungsprozeß
- Information über Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen bzw. Selbsthilfegruppen
- Information über finanzielle und soziale Hilfen
- Begleitung in Abschieds- und Trauersituationen

Die Zielsetzung und Aufgabe einer psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik ist es, schwangeren Frauen und ihren Partnern neben der von Ärzten und Humangenetikern geleisteten medizinischen Aufklärungsarbeit ein zusätzliches, unabhängiges Beratungsangebot zu bieten.

Dieses Beratungsangebot unterscheidet sich von anderen Beratungskontexten, wie z.B. dem Angebot medizinischer Beratung, humangenetischer Beratung, Beratung durch Hebammen oder der allgemeinen Schwangerenberatung trotz gemeinsamer Themen deutlich. Um diese Unterschiede darzustellen, sollen im Folgenden prägnante Merkmale der unterschiedlichen Beratungsangebote, insbesondere hinsichtlich des jeweiligen Beratungskontextes, beschrieben werden:

#### *a) prägnante Merkmale medizinischer Beratung*

Medizinische Beratung findet zu unterschiedlichen Zeitpunkten statt.

Vor PND beinhaltet die medizinische Beratung vor allem

- Aufklärung über Anlass, Ziele und Risiko der Untersuchung
- Aufzeigen der Grenzen diagnostischer Möglichkeiten und der Alternativen zur Nicht-Inanspruchnahme

Nach PND beinhaltet die medizinische Beratung vor allem

- Aufklärung über die Bedeutung des Befundes
- Aufklärung über mögliche Komplikationen, therapeutische Möglichkeiten und Handlungsalternativen

Wenn man sich die hier nur verkürzt dargestellten Inhalte von ärztlicher Beratung genauer ansieht (vgl. Richtlinien zur Pränataldiagnostik der Bundesärztekammer), stellt man fest, dass inhaltlich zwar medizinische Aspekte der Beratung im Vordergrund stehen, aber deutlich auch psychosoziale und ethische Aspekte als Inhalte der Beratung benannt werden. Die Tatsache, dass psychosoziale und ethische Aspekte als inhaltliche Standards der ärztlichen Beratung angegeben werden, weist darauf hin, wie wichtig und ernstzunehmend diese Aspekte für die Beratung bei pränataler Diagnostik sind.

In der medizinischen Praxis zeigt sich aber, dass durch das spezifische Setting, in welchem ärztliche Beratung meist stattfindet, die Ausführlichkeit der Beratung insbesondere hinsichtlich der psychosozialen und ethischen Aspekte leidet:

- Meist steht den Ärzten und Ärztinnen nur eine relativ begrenzte Zeit für ihre Beratungsarbeit zur Verfügung.
- Das Arzt-Patienten-Verhältnis kann durch starre Rollenzuschreibungen oder spezielle Erwartungshaltungen die Erörterung psychosozialer und ethischer Fragen erschweren.
- Die Verwendung medizinischer Fachsprache kann befremdend oder distanzierend auf die Betroffenen wirken.

### *b) pränante Merkmale humangenetischer Beratung*

Humangenetische Beratung ist vor allem bei besonderem Risiko von Erbkrankheiten vorgesehen. Humangenetische Beratung bietet

- Informationen über Diagnose und humangenetische Zusammenhänge
- Hilfe bei der Entscheidungsfindung hinsichtlich verschiedener Handlungsalternativen
- Weitervermittlung an Institutionen und Verbände

Die Ansprüche an die humangenetische Beratung sind gut mit den Anliegen der Beratung bei pränataler Diagnostik vergleichbar. Allerdings stehen humangenetische Beratungsstellen meist nur in großen Städten, v. a. in größeren Kliniken und spezialisierten Praxen, zur Verfügung und sind deshalb für die Mehrzahl der schwangeren Frauen und ihre Partner eher schwer zu erreichen. Die Beratung selbst beschränkt sich dabei meist auf nur einen oder zwei Termine, was nicht immer für alle ausreichend ist.

### *c) pränante Merkmale bei der Beratung durch Hebammen*

Der Fokus der Hebammenarbeit liegt vor allem auf Aspekten der Geburtsvorbereitung. Während der Schwangerschaft bieten Hebammen persönliche Beratung zu Schwangerschaftsfragen an, können Vorsorgeuntersuchungen gestalten und die schwangeren Frauen und ihre Partner auf die Geburt vorbereiten.

Hebammen haben

- eine Ausbildung in der Geburtshilfe
- Einblick in das soziale Umfeld der schwangeren Frau
- Erfahrung im Umgang mit Schwangerschaftsfragen
- Erfahrung im Umgang mit Ängsten in der Schwangerschaft
- Kontakt zu den schwangeren Frauen meist eher spät im Verlauf der Schwangerschaft

Die Beratung durch Hebammen hat den großen Vorteil, dass Hebammen meist schnell erreichbar sind und durch ihren hohen Anteil an Geh-Struktur in ihrer Arbeit häufig auch Einblick in das persönliche Umfeld der schwangeren Frauen und ihrer Partner erhalten. Allerdings findet der Kontakt zwischen schwangeren Frauen und Hebammen meist erst eher spät im Verlauf der Schwangerschaft statt und die Beratung bezieht sich thematisch vorwiegend auf geburtsvorbereitende Aspekte. „Im allgemeinen geht der Entscheidungsprozeß hinsichtlich PND an den Hebammen bzw. Geburtsvorbereiterinnen vorbei, weil er in einer Phase der Schwangerschaft abläuft, in der eine nicht-ärztliche Schwangerschaftsbegleitung noch gar nicht in Anspruch genommen wird“ (Friedrich 1998, S.277).

### *d) pränante Merkmale bei der Beratung durch die allgemeine Schwangerenberatung*

Die allgemeine Schwangerenberatung bietet Unterstützung und Beratung bei allen Fragen, die im Zusammenhang mit Schwangerschaft bestehen.

Die allgemeinen Schwangerenberatungsstellen

- arbeiten sozialpädagogisch und/oder psychologisch orientiert,

- haben viel Erfahrung mit der Vermittlung sozialer Unterstützung und
- haben meist viel Erfahrung mit Konfliktberatung.

Die allgemeinen Schwangerenberatungsstellen werden meist im Zusammenhang mit Beratung zu finanziellen Hilfen und/oder Schwangerschaftskonflikten anderer Art und Ursache – in der Regel ohne direkten Zusammenhang mit Pränataldiagnostik – aufgesucht. Für Beraterinnen der allgemeinen Schwangerenberatungsstellen stellt die Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ein Spezialgebiet dar, für welches bisher nur wenig Fortbildungsangebote zur Verfügung stehen.

#### *Zusammenfassung:*

Wenn man die bestehenden Beratungsangebote betrachtet, dann stellt man fest, dass sie, trotz relativ breit gefächelter qualifizierter Beratungsangebote zur Unterstützung schwangerer Frauen, keine frühzeitige und umfassende Unterstützung und Beratung hinsichtlich der spezifischen Fragen, die im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik auftreten können, leisten.

Die schwierigen Handlungs- und Entscheidungsanforderungen, die im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen entstehen können, fordern aber genau ein solches Angebot. Dieser Bedarf kann aufgrund der jeweiligen Rahmenbedingungen durch Ärzte und Ärztinnen, humangenetische Institute, Hebammen oder die allgemeine Schwangerenberatung nicht ausreichend abgedeckt werden.

Diese Lücke soll ein psychosoziales Beratungsangebot, welches adäquate Unterstützung, Begleitung und Beratung in durch Pränataldiagnostik hervorgebrachten Krisen- und Entscheidungssituationen anbietet, füllen.

Die Komplexität der Thematik von Pränataldiagnostik erfordert, dass schwangere Frauen von Anfang an beratend und informierend begleitet werden.

Dazu ist ein

- frühzeitiges
- leicht zugängliches und flexibles
- neutrales
- beratendes, begleitendes und unterstützendes Beratungsangebot

zu allen Fragen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik notwendig.

## **2.2. Aufgaben des Projektes**

Die Hauptthematik des Modellprojektes ist die qualitative Weiterentwicklung eines psychosozialen Beartungsangebotes bei pränataler Diagnostik. Dabei ist es Aufgabe des Modellprojektes, das Wissen um den Themenbereich der Pränataldiagnostik zu erweitern und die Vernetzung zwischen den Stellen, die bereits Beratung und Unterstützung für schwangere Frauen und Familien mit Kindern anbieten, zu stärken. Aufgrund der multidimensionalen Fragen, Unsicherheiten und Konflikte, die durch Themen der Pränataldiagnostik bei schwangeren Frauen und ihren Partnern hervorgerufen werden, ist die Herstellung und Unterstützung von

Kooperationen zwischen den verschiedenen Berufs- und Arbeitsfeldern dabei eine wichtige Aufgabe.

Die Hauptaufgaben des Modellprojektes lassen sich in vier Punkten zusammenfassen:

- Die Verbesserung des Beratungs- und Betreuungsangebots für schwangere Frauen und Paare durch Anreicherung mit spezialisiertem Fachwissen in Bezug auf Pränataldiagnostik
- Aufbau einer nachhaltigen Kooperation mit dem Medizinbereich
- Vernetzung und nachhaltige Kooperation mit allen anderen relevanten Berufsgruppen wie z.B. Hebammen, Geburtshilfe, Klinikseelsorge, Psychologen, Selbsthilfegruppen, Behindertenhilfe, etc.

Langfristig: Transfer des Konzeptes auf andere Regionen

### **2.3. Projektteam**

Für die qualitative Weiterentwicklung des psychosozialen Beratungsangebotes bei pränataler Diagnostik arbeiten in diesem Modellprojekt vier unterschiedliche Beratungseinrichtungen aus Nürnberg, Ansbach und Erlangen unter Leitung von Frau Stockert von der Regierung für Mittelfranken mit wissenschaftlicher Begleitung durch das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg unter Leitung von Frau Dr. Rupp zusammen.

Frau Stockert, koordinierende Sozialpädagogin der Regierung von Mittelfranken	
Frau Landgraf von der Staatlich anerkannten Beratungsstelle Donum Vitae Nürnberg	
Frau Zant-Braitmayer und Frau Dr. Kreisfeld von der Staatlich anerkannten Beratungsstelle profamilia Nürnberg	
Frau Allisat-Beck von der Staatlich anerkannten Beratungsstelle des Diakonischen Werkes Ansbach	
Frau Schaller von der Staatlich anerkannten Beratungsstelle des Landratsamtes Erlangen-Höchstadt	
Dr. Marina Rupp und Birgit Mayer-Lewis vom Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg	

### 3. Methodisches Vorgehen

Für die Dokumentation zur psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik wurden vom Staatsinstitut für Familienforschung (ifb) in Zusammenarbeit mit den Beraterinnen weitgehend standardisierte Erhebungsinstrumente entwickelt, mit denen der Beratungsverlauf dokumentiert und analysiert werden kann.

Hierbei wird zum einen der Beratungsverlauf durch die Beraterinnen ausführlich dokumentiert und zum anderen werden über einen speziell entwickelten Feedbackbogen die Perspektiven und Einschätzungen der Betroffenen erfasst. Zusätzlich wird es eine kleine qualitative Erhebung als Expertenbefragung geben, in welcher Erfahrungen und Vorstellungen von mit dem Projekt kooperierenden Ärzten erfasst werden sollen.

Außerdem wird der Gesamtverlauf des Projektes sorgfältig dokumentiert. In diesem Zusammenhang findet auch die Erfassung der Vernetzungs- und Kooperationsbemühungen statt, da diese als zentrale Faktoren für das Gelingen des Projektes erachtet werden.

### **3.1. Kooperation und Kommunikation**

Die beteiligten Beraterinnen haben sich zum einen über Fortbildungen in den Themenbereich der Pränataldiagnostik eingearbeitet, zum anderen in Kliniken, gynäkologischen Praxen und humangenetischen Beratungsstellen mehrere Tage, zum Teil auch Wochen, hospitiert. Durch diese Hospitationen konnten auch die ersten Kooperationen mit dem Medizinbereich aufgebaut werden. Diese ermöglichten, dass die Beratungsstellen inzwischen an zwei großen Kliniken psychosoziale Beratung direkt vor Ort anbieten können. Durch diese Geh-Struktur der Beratungsstellen wurde für viele Betroffene der Zugang zur Beratung erleichtert und der Austausch zwischen dem Medizinbereich und der Beratungsstelle gefördert.

Neben dem kontinuierlichen Austausch in den Kliniken vor Ort finden alle vier bis fünf Monate spezielle Arbeitstreffen mit interessierten Ärzten und Ärztinnen aus den Kliniken und unterschiedlichen Praxen statt, um die aktuelle Situation in der Pränataldiagnostik zu reflektieren und gemeinsam an Verbesserungen hinsichtlich der Beratungssituation zu arbeiten.

In diesem Rahmen wurde gemeinsam mit niedergelassenen und an der Klinik tätigen Ärzten und Ärztinnen ein weiterer Baustein für das Beratungskonzept entwickelt. Dieses Konzept verfolgt in Form eines pro-aktiven Ansatzes das Ziel, Klient(inn)en möglichst frühzeitig über das psychosoziale Beratungsangebot zu informieren und die psychosoziale Beratung gleichzeitig möglichst niedrigschwellig anzubieten. Die kooperierenden Ärzte werden in Zukunft eng mit den psychosozialen Beratungsstellen zusammenarbeiten und mit Hilfe des gemeinsam entworfenen Informationsblattes ihre Klient(inn)en frühzeitig auf das Beratungsangebot hinweisen. Auf dem Informationsblatt befindet sich eine Einwilligungserklärung, mit welcher die Klient(inn)en dem Arzt erlauben können, dass er im Falle eines auffälligen Befundes die Befunddaten an eine Beratungsstelle weitergeben darf. Dabei wird die Beratungsstelle, an welche die Befunddaten weitergegeben werden dürfen, von den Klient(inn)en selbst bestimmt. Diese Beratungsstelle kann dann im Verlauf der nächsten Tage nach der Befunderhebung telefonisch mit den betroffenen Personen in Kontakt treten und ein Beratungs- oder Unterstützungsangebot machen. Dieses pro-aktive Angebot soll vorerst für drei Monate eingesetzt werden, um dann eine erste Evaluation der Methode machen zu können.

Außerdem wird über Gesprächsrunden, öffentliche Veranstaltungen und andere Treffen der Kontakt und Austausch mit unterschiedlichen Berufsgruppen wie Hebammen, Frühförderstellen, anderen Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen etc. gesucht.

In regelmäßigen Arbeitstreffen und Supervisionen werden unterschiedliche Erfahrungen und Probleme aus den Beratungssituationen reflektiert und diskutiert.

Wissenschaftlich begleitet und dokumentiert werden die Entwicklungen innerhalb des Modellprojektes durch das Staatsinstitut für Familienforschung in Bamberg. Um eine wissenschaftliche Dokumentation des Modellprojektes bestmöglich umzusetzen, nimmt das ifb auch

an den regelmäßigen Arbeitsgruppentreffen konstruktiv teil und steht permanent als Ansprechpartner für die Arbeitsgruppe zur Verfügung.

Übersicht zu den unterschiedlichen Aktivitäten:

Art der Aktivität	Daten	Inhalte (verkürzt)																		
Projekttreffen - nur Projektteam -  ↓ ... Fortsetzung ...	<table border="1"> <tr><td>01.06.2004</td><td>15.02.2006</td></tr> <tr><td>07.10.2004</td><td>23.03.2006</td></tr> <tr><td>25.11.2004</td><td>26.04.2006</td></tr> <tr><td></td><td>21.07.2006</td></tr> <tr><td>21.01.2005</td><td>29.09.2006</td></tr> <tr><td>03.03.2005</td><td></td></tr> <tr><td>01.06.2005</td><td>26.01.2007</td></tr> <tr><td>20.07.2005</td><td>...</td></tr> <tr><td>18.11.2005</td><td></td></tr> </table>	01.06.2004	15.02.2006	07.10.2004	23.03.2006	25.11.2004	26.04.2006		21.07.2006	21.01.2005	29.09.2006	03.03.2005		01.06.2005	26.01.2007	20.07.2005	...	18.11.2005		Konzeptentwicklung; Hospitationserfahrungen; Entwurf Faltblätter und Plakate; Entwicklung der Messinstrumente; Literaturempfehlungen, Literaturbesprechungen; Kooperationsideen; Kooperationsplanungen; Vorstellung des Projektes auf Fortbildungen und im Regionalteam; Erstellung von Pressemitteilungen, Öffentlichkeitsarbeit; Planung und Vorbereitung der Ärztetreffen; Zukunftsplanung; Supervisionsplanung; Ziele und Probleme; etc.
01.06.2004	15.02.2006																			
07.10.2004	23.03.2006																			
25.11.2004	26.04.2006																			
	21.07.2006																			
21.01.2005	29.09.2006																			
03.03.2005																				
01.06.2005	26.01.2007																			
20.07.2005	...																			
18.11.2005																				
Projekttreffen - Ärztetreffen -	<table border="1"> <tr><td>30.11.2005</td></tr> <tr><td>23.05.2006</td></tr> <tr><td>23.10.2006</td></tr> <tr><td>13.02. 2007</td></tr> <tr><td>...</td></tr> </table>	30.11.2005	23.05.2006	23.10.2006	13.02. 2007	...	Projekt-Konzept-Vorstellung; Planung für Wege aktiver Kooperation; Entwicklung einer Empfehlungspraxis; Weiterentwicklung des Konzeptes: Entwurf des pro-aktiven-Ansatzes; etc.													
30.11.2005																				
23.05.2006																				
23.10.2006																				
13.02. 2007																				
...																				
Projekttreffen - Trägertreffen -  Mit den Leiter und Leiterinnen der Beratungsstellen	<table border="1"> <tr><td>21.07.2006</td></tr> </table>	21.07.2006	Projektverlauf; zukünftige Gestaltung; Zeitrahmen																	
21.07.2006																				

Zusätzliche themenbezogene Projekttreffen	16.09.2005	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fallbesprechung</li> <li>- Fallbesprechung</li> <li>- Ethische und moralische Fragestellungen</li> <li>- BZGA Modell: Austausch in Augsburg</li> <li>- Thema Frühförderung (Einladung der Frühförderstelle Stadt Nürnberg)</li> </ul>
	06.10.2005	
	26.04.2006	
	10.05.2006	
	29.09.2006	

Supervisionen und Fallbesprechungen	2005-2006: 14 Supervisionstermine für die Beraterinnen	Zur Sprache bringen verschiedener Anliegen und Belastungen aus der Beratungsarbeit
-------------------------------------	---	--

Vorträge und Veranstaltungen  ↓ ...  ... Fortsetzung	05-08.04.2004 Fortbildungsseminar zur psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik, in Erlangen	- Fortbildungsseminar des Bayer. Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, Erlangen
	Februar 2005, Konzeptvorstellung, Psychosomatische Abteilung in Erlangen	- Psychosomatische Abteilung, Kopfklinik, Erlangen
	März 2005, Konzeptvorstellung beim Hebammentreffen in Roth	- Hebammentreffen im GA Roth
	13.04.2005, Med. Fachtagung, Frauenklinik Erlangen	- Medizinische Fachtagung zu Fragen der pränatalen Diagnostik, Universitätsklinikum Erlangen
	Juli 2005, Konzeptvorstellung beim Regionalteam Nürnberg	- Vorstellung des Projektes im Regionalteam, Nürnberg
	08.04.2006 Fachtagung des Familienbundes der Katholiken, des Bayerischen Familienmi-	- Fachtagung „Hauptsache gesund - Elternschaft im Zeital-

	nisteriums und der Universität Würzburg	ter der (...) Pränataldiagnostik“, Würzburg
	10.05.2006 2006 BZGA-Modell, Augsburg	- Vorstellung des Projektes bei der BZGA-Gruppe Augsburg
	17.-19.11.2006, Fachtagung der ISPPM in Heidelberg	- Fachtagung: Liebe, Schwangerschaft, Konflikt und Lösung – Erkundungen zur Psychodynamik des Schwangerschaftskonflikts, Heidelberg

### 3.2. Messinstrumente

Die Dokumentation soll vor allem dazu dienen, ein möglichst genaues Bild über die Gestalt und Gestaltung der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik zu erhalten und die für gelingende Beratung notwendigen Rahmenbedingungen zu erfassen.

Die Dokumentation besteht deshalb aus drei Teilen:

- a) Dokumentation der Vernetzungsarbeit
- b) Dokumentation der Beratungen (inklusive Rückmeldebogen der Betroffenen)
- c) Qualitative Expertenbefragung (Ärzte und Ärztinnen)

#### 3.2.1. Dokumentation der Vernetzungsarbeit

Die Herstellung und Unterstützung von Kooperationen zwischen den verschiedenen Berufsgruppen und angrenzenden Arbeitsfeldern ist ein wichtiger Baustein für das Funktionieren des Projektes und als Voraussetzung für die Leistung qualitativ hochwertiger Beratung zu betrachten. Aus diesem Grund wird in diesem Projekt nicht nur die Beratungsarbeit selbst dokumentiert, sondern auch die für eine gelingende Beratung notwendige Vernetzungsarbeit erfasst.

Speziell für die Anfangsphase des Projektes wurde eine detaillierte Erfassung aller Kontakte betrieben. In diesem Zusammenhang wurde u.a. dokumentiert, mit welchen Berufsgruppen und Arbeitsfeldern (spezifische Ärzte, Humangenetiker, Hebammen, familienunterstützende Dienste, Einrichtungen der Behindertenhilfe, Selbsthilfegruppen, andere Schwangerschaftsberatungsstellen, andere Beratungsstellen, Verbände) Kontakt gesucht wurde und an welchen Fortbildungen und Seminaren teilgenommen wurde. In der ersten Zeit des Projektes, der Startphase, ist der zeitliche Aufwand, der für die Kontakt- und Kooperationspflege entstand, nicht zu unterschätzen. Die Kooperations- und Vernetzungsbemühungen wurden sowohl als

Tätigkeitsbereiche (Wer hat sich mit wem vernetzt?) als auch Aufwandszeiten (Aktionszeiten, Vor- und Nachbereitungszeiten, Fahrtzeiten) erfasst.

Im Jahr 2004 investierten die vier Beraterinnen insgesamt über 1000 Arbeitsstunden in Kooperationsbemühungen und Vernetzungsarbeit.

Für das Jahr 2005 und 2006 zeichnet sich ein deutlich geringerer zeitlicher Aufwand für die Pflege der entstandenen Beziehungen ab. Die Vernetzungs- und Kooperationsarbeit beansprucht aber weiterhin einen bedeutenden zeitlichen Anteil der Projektarbeit.

### **3.2.2. Dokumentation der Beratungen**

Die wichtigsten Instrumente für die Dokumentation der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik sind die Erhebungsbögen zu Gestaltung und Verlauf der Beratungssituationen. Diese Erhebungsinstrumente wurden in Zusammenarbeit mit den Beratungseinrichtungen entwickelt. Sie werden zur Dokumentation der Erstberatung, jeder Folgeberatung und auch der einzelnen Kurzkontakte eingesetzt. Um die Dokumentation der Beratung zu erleichtern wurde zusätzlich eine modifizierte Form der Erhebungsinstrumente entwickelt, die analog für alle Beratungsschritte eingesetzt werden, wenn der Erstkontakt erst nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik stattfindet.

Außerdem wird bei der Dokumentation großer Wert auf die Perspektive der Ratsuchenden und Betroffenen gelegt. Zur Abbildung ihrer Einschätzungen und Erfahrungen wurde daher ein Fragebogen entwickelt, der von den Beraterinnen an die Betroffenen weitergegeben wird. Diese senden den ausgefüllten Fragebogen dann frei und anonym an das ifb. Die Auswertung und Analyse dieser Informationen soll eine Einschätzung der Bedarfsgerechtigkeit der Beratung ermöglichen und helfen, das Beratungsangebot zu optimieren und seine Bedeutung zu eruieren.

### **3.2.3. Qualitative Expertenbefragung**

Der Arzt oder die Ärztin sind häufig die ersten Kontaktpersonen schwangerer Frauen, wenn es um Fragen der Pränataldiagnostik geht. Ärztliches Handeln und ärztliche Beratung im Bereich der Pränataldiagnostik unterliegen völlig anderen Rahmenbedingungen als die psychosoziale Beratung der Beratungsstellen. Mittels leitfadengestützter Interviews soll anhand einer kleinen Stichprobe (n = 5 bis 7) die Beratungssituation von Ärzten und Ärztinnen erfasst und Raum für ihre Kooperationsvorstellungen, Erwartungen, Probleme und Zukunftswünsche gegeben werden. Ein spezielles Thema der Interviews wird auch die Handhabung des kooperativ entwickelten pro-aktiven Ansatzes sein.

Die qualitative Erhebung soll im ersten Quartal 2007 stattfinden, sobald die ersten Erfahrungen im Zusammenhang mit der pro-aktiven Vermittlung von Patientinnen an die Beratungsstellen vorliegen.

## 4. Zwischenergebnisse

Im Folgenden wird eine erste Analyse der bisher erfassten Daten aus dem Modellprojekt vorgestellt.

### 4.1. Gestalt der Beratung

Bisher fanden im Rahmen des Modellprojektes „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“ **306** Beratungskontakte mit **110** Klient(inn)en bzw. Paaren statt (Stand Januar 2007).

- Nur einmal ist ein Mann alleine Ansprechpartner.
- In 36% der Beratungen waren beide Partner anwesend.
- 90% der Erstberatungen fanden persönlich, und 10% telefonisch statt, wobei sich im Beratungsverlauf (Folgeberatungen) die Anzahl der telefonischen Kontakte erhöht.
- Das Alter der Frauen liegt mit breiter Streuung zwischen 18 und 43 Jahren (mit nur einer leichten Konzentration im Altersbereich Mitte Dreißig); bei den Partnern streut das Alter zwischen 19 und 65 Jahren.
- Die Beratungen fanden zwischen der 7. und der 36. Schwangerschaftswoche statt, mit einer leichten Häufung der Fälle um die 22. Schwangerschaftswoche.
- Bei der Hälfte der Frauen handelt es sich um keine Erstschwangerschaft und fast 75% der Frauen gaben an, dass vor Eintritt der Schwangerschaft bzw. zum aktuellen Zeitpunkt ein Kinderwunsch besteht. Von über 85% der Frauen und von fast 80% der Lebenspartner ist bekannt, dass sie positiv auf die Schwangerschaft reagiert haben.
- Reproduktionsmedizinische Eingriffe fanden bei knapp 5% der beratenen Frauen statt.
- Der Beratungsbedarf kann als eher groß eingestuft werden, da mit hohen Schwankungen im Mittel drei Gespräche pro Klientin bzw. Paar geführt werden. Im Durchschnitt dauert ein Gespräch eine Stunde.
- Die meisten Fälle werden bisher vor Ort in den Kliniken erreicht, wobei mehr als 80% der Beratungen erst nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung stattfinden.
- Bei 80% der Betroffenen, welche das Beratungsangebot nach der Durchführung von pränataldiagnostischen Untersuchungen nutzten, lag ein auffälliger Befund vor.

Diese Ergebnisse können als Hinweis darauf verstanden werden, dass das Angebot der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik von schwangeren Frauen unterschiedlichster Altersklassen zu unterschiedlichsten Zeitpunkten im Schwangerschaftsverlauf angenommen wird. Es kann also kein Zusammenhang festgestellt werden, dass sich vor allem bei älteren oder sehr jungen Frauen Beratungsbedarf bei Pränataldiagnostik abzeichnet, oder dass das Angebot nur zu einem bestimmten Zeitpunkt im Verlauf der Schwangerschaft wahrgenommen wird. Ebenso von Bedeutung ist die Tatsache, dass es sich bei der großen Mehrheit der Fälle um erwünschte oder zumindest positiv angenommene Schwangerschaften handelt. So sprachen auch über 75% der Frauen und über 65% der Männer während der Beratung von „ihrem Baby“ oder „ihrem Kind“, knapp 5% der Betroffenen bezeichneten ihr Ungeborenes

mit konkreten Namen oder Kosenamen und nur um die 10% der Betroffenen verwendeten abstraktere Begriffe (wie z.B. der Fötus, „es“, die Schwangerschaft). Besonders brisant wird diese Information im Zusammenhang mit der Tatsache, dass bei 80% der Betroffenen, welche pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen ließen, ein auffälliger Befund vorlag und statistische Berechnungen von Lenhard (2003) ergeben haben, dass im Zeitraum nach 1989 88% der Frauen nach einem positiven Befund eine Abtreibung durchführen ließen.

## 4.2 Beratungswirkung

Die Rückmeldungen, welche bisher von den schwangeren Frauen und teilweise auch von ihren Partnern über die Beratung gegeben wurden, weisen auf eine positive und bestärkende Wirkung der Beratung hin. 96% der Antwortenden geben an, dass sie die Beratung als hilfreich empfanden.

Im Folgenden soll über Ausschnitte aus den Feedbackbögen ein Einblick in die Betroffenenperspektive geben werden:

Auf die Frage, was hat sich für Sie durch die Beratung zum Thema Pränataldiagnostik verändert bzw. Neues ergeben, wurden vor allem positiv stärkende Aspekte benannt.

Antwortbeispiele:

- *„Dass jeder Tag mit meinem Sohn ein wertvoller Tag war, und dass Mutterliebe nicht mit dem Tod endet.“*
- *„Meine Verunsicherung wurde mir genommen; Meinungsverstärkung, Selbstbewusstsein.“*
- *„Mut und Zuversicht.“*
- *„Für jeden Weg gibt es Hilfe, auch seelische Unterstützung.“*

Persönliche Anmerkungen der Befragten (Auszug aus den Feedbackbögen):

- *„Uns Frauen, welche ihr Baby schon schweren Herzens "hergeben" mussten, brauchen dringendst Personen wie diese Beraterin, die einen mit Herz, Verständnis und Geduld auffängt.“*
- *„Prima, dass es eine hilfreiche Anlaufstelle gibt, die wir sicher bei Bedarf weiter nutzen werden.“*
- *„Sehr gute und ausführliche Informationen bekommen. Die Verunsicherung wurde genommen. Eine kompetente Beraterin ist auf meine persönlichen Ängste eingegangen. Als ich die Beratungsstelle verlassen habe, konnte ich richtig aufatmen. Die Beratung hat mir sehr geholfen.“*
- *„Die Beratung hat uns sehr dabei geholfen die Diagnose und den anschließenden Abbruch der Schwangerschaft zu verarbeiten. Die Beraterin war sehr einfühlsam und ist auf unsere Fragen und Probleme eingegangen. Vielen Dank!“*

- *„Es war wichtig, dass auch ein Nichtmediziner uns gesagt hat, dass das Kind nicht lebensfähig ist. Und für mich den Satz formuliert hat: "Ich bin schwanger, aber das Kind ist nicht lebensfähig".*
- *„Sehr angenehm war die Tatsache, dass die Beratung in den Räumen der Klinik stattgefunden hat. Auch die enge Abstimmung zwischen Arzt und Beratung war sehr positiv.“*

Auf die Frage, was konkret während der Beratung zum Thema Pränataldiagnostik am meisten geholfen hat (Mehrfachnennungen möglich), wurden vorwiegend folgende Bereiche benannt:

- *„die persönliche und menschliche Unterstützung durch die Beratung in einer schwierigen Lebenssituation“,*
- *„die Unterstützung im Umgang mit den Anforderungen bei der Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik“*
- *„die Unterstützung im Umgang mit den Anforderungen bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch“*

Wenn man sich die Aussagen der Betroffenen nun im Vergleich mit der Dokumentation der Beraterinnen ansieht, dann lassen sich diese Angaben erklären.

In den Erfassungsbögen der Beraterinnen werden neben Angaben zu früheren Schwangerschaften, bisherigem Schwangerschaftsverlauf, Kinderwunsch und anderem auch das Beratungsanliegen, mit welchem die schwangeren Frauen und ihre Partner als erstes in die Beratung kamen, dokumentiert. Hierbei wird beschrieben, welchen Beratungsanlass (offizielles Anliegen) die Frauen und ihre Partner zuallererst in die Beratung einbrachten, und welche Problematik sich während des Gespräches als besonders zentral darstellte.

In diesem Vergleich werden die Komplexität des Themas und die besondere Bedeutung psychosozialer Aspekte deutlich erkennbar.

<b>Offizielles Anliegen/Beratungsanlass</b>	<b>Zentrale Problematik, die sich während des Gesprächs zeigte</b>
Frau will Entscheidung für Fetozyd noch einmal durchsprechen	Die schwangere Frau fühlt sich schuldig an der Infektion, hat Schuldgefühle, weil deshalb ein Kind getötet werden soll. Die Frau hat Angst vor einer Frühgeburt, die vielleicht noch vor dem geplanten Fetozyd in der 32. SSW stattfinden könnte.
Wartezeit bis zur Einleitung der Geburt (Abbruch) wird als belastend empfunden.	Die schwangere Frau ist sich nicht sicher, ob die Entscheidung für einen Abbruch richtig ist; Partner sieht den Abbruch als einzige Lösung.
Frau ist nach einem Fetozyd wieder schwanger; freut sich sehr; hat pathologischen Befund der ersten Schwangerschaft (Fetozyd) vor sich liegen.	Überlegt, welche PND durchgeführt werden sollte; Vater des Kindes lebt mit anderer Frau in Ehe zusammen; Beziehungsklärung mit Partner wichtig.
Frau hat Angst vor Fetozyd, fühlt sich alleine.	Frau hat Heimweh; will in die Türkei zu ihren Eltern; hat Tod ihres Bruders noch nicht verarbeitet; Tod und Krankheit kommen in dieser Familie ganz oft vor.
Frau ist ungewollt schwanger (trotz Pille), hat erst sehr spät von der Schwangerschaft erfahren, will das Kind nicht.	Muttermund geht auf; Angst vor Frühgeburt und Behinderung.
Unsicherheit darüber, ob eine Fruchtwasseruntersuchung durchgeführt werden soll; Angst vor Abgang.	Das Paar war sich uneinig darüber, ob es weitere Untersuchungen geben sollte; durch das Abwägen der Für und Wider wurde ein Gespräch zwischen den Eheleuten in Gang gesetzt.

In diesem Vergleich zeigt sich, dass die Fragen zu Pränataldiagnostik zum großen Teil weit in die Bereiche Partnerschaft und Familie sowie Unsicherheits- und Angsterleben hineinreichen. Die Problemthemen, die sich während des Beratungsgesprächs zeigen, sind in hohem Maße psycho-soziale Themen.

### 4.3 Strukturelle Probleme

Die Komplexität des Themas der Pränataldiagnostik erfordert für die beteiligten Fachkräfte eine intensive Auseinandersetzung mit einem breiten Spektrum von Inhalten.

Dies bedeutet zum einen inhaltliche Vertiefung in die Diagnostikverfahren (diagnostische Methoden, ihre Grenzen und Möglichkeiten) und die Befundbedeutung (Krankheits- und Behinderungsbilder, Lebensperspektiven, Behandlungsformen). Zum anderen beinhaltet es die Vorbereitung und Pflege eines breiten Netzwerkes von Hilfs- und Unterstützungsangeboten (wie z.B. Vermittlung von anderen Hilfen wie Selbsthilfegruppen, Therapeuten, Ärzte, Frühförderstellen, Behindertenverbände, Bestattungsinstitute etc.). Diese Aufgaben erfordern eine hohe fachliche Kompetenz, gute Recherchearbeiten und einen großen zeitlichen Aufwand.

Im bisherigen Verlauf des Modellprojektes hat sich herausgestellt, dass die Erfüllung der Projektaufgaben für die Beraterinnen und die Beratungsstellen ein großes strukturelles, insbesondere zeitliches Problem darstellen. Die Beraterinnen haben neben der psycho-sozialen Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik zum größten Teil noch andere Beratungsarbeit an den Beratungsstellen zu leisten. Dadurch entsteht eine Doppelbelastung, welche nur doch hohes persönliches Engagement der Beraterinnen zu bewältigen ist. Ein Teil der Fortbildungs- und Vernetzungsarbeit findet außerhalb der Beschäftigungszeiten statt. Die Kliniken, an welchen zurzeit regelmäßig psychosoziale Beratungsgespräche bei pränataler Diagnostik angeboten werden, haben bisher noch keine festen Räumlichkeiten oder andere Ressourcen zur Verfügung gestellt.

Auf Dauer kann eine psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik unter diesen Umständen nicht geleistet werden.

### 4.4 Inhaltliche Dilemmata

Für alle Beteiligten sind die Fragen, welche bei der Anwendung von pränataler Diagnostik entstehen können, eine große Herausforderung. Die Entscheidungsfindung der schwangeren Frau bzw. des Paares in diesem Prozess zu unterstützen, ist als zentrales Ziel der Beratung ebenso wichtig, wie auch schwierig. Wenn Frauen oder Paare bereits klare Ziele vor Augen haben, dann kann die Beratung Informationen über formale Vorgänge, gesetzliche Grundlagen und Alternativen vermitteln und damit den objektiven (Wissens-)Bereich für den Entscheidungsprozeß der Betroffenen erweitern. Das Aufzeigen von Alternativen und die Auseinandersetzung mit anderen Standpunkten spielen dabei für die persönliche Absicherung der Entscheidung eine besonders wichtige Rolle.

Sind aber die Ziele für die Frau oder das Paar selbst noch unklar — wie es häufig nach dem Erhalt eines auffälligen Befundes nach Pränataldiagnostik zunächst der Fall ist —, so ist in der Beratungssituation viel Einfühlungs- und Deutungsvermögen notwendig, um die Vorstellungen der Betroffenen herausarbeiten zu können. Dabei stellen sich schwierige Fragen:

- Was erleben die Betroffenen als sinnvoll?
- Welche Ressourcen sind vorhanden? Welche Ressourcen wollen und können genutzt werden?

- Wie kann das Prinzip der Nicht-Direktivität (als absolut wertfreies Akzeptieren der Einstellung des Gegenübers) und das Prinzip des Informed Consent (als Einstellung, dass eine Entscheidung erst dann selbstbestimmt getroffen werden kann, wenn dem Entscheidungsträger genug Informationen und Alternativen bekannt sind) im richtigen Verhältnis angewandt werden?
- Wann ist der richtige Zeitpunkt für das Öffnen neuer Räume, das Aufzeigen von Alternativen und die Konfrontation mit anderen Standpunkten?

Dies sind Fragen, die innerhalb des Modellprojektes immer wieder zur Sprache kommen und von den Fachkräften als sehr anspruchsvoll und teilweise auch belastend erlebt werden. Folgende Aussagen von Beraterinnen fassen diese Thematik als Gefühle von Zwiespältigkeit zusammen:

- *„Wir wollen den Frauen helfen, für sich den richtigen Weg zu finden. Aber es geht dabei um Entscheidungen, die man eigentlich nicht treffen kann!“*
- *„Es ist ein Gefühl von Trauer. Trauer um das Dilemma.“*
- *„Das macht mir trotzdem etwas aus!“*

Diese Aussagen können als Hinweis darauf verstanden werden, dass bei der psychosozialen Beratung im Kontext mit pränataler Diagnostik aufgrund der großen Komplexität des Themas besonders hohe Ansprüche und Anforderungen an die Qualifikationen der Fachkräfte gestellt werden.

Die Notlagen, die durch Konflikte im Themenbereich der Pränataldiagnostik entstehen, brauchen Räume, in denen man ihnen gerecht werden kann. Deshalb müssen zum einen, neben der Verfügbarkeit einer ausreichenden Anzahl von Stellen in diesem Arbeitsbereich, für die Fachkräfte passende Fort- und Ausbildungs- sowie ausreichende Supervisionsmöglichkeiten angeboten werden. Zum anderen müssen für die Betroffenen flexible und leicht zugängliche Beratungsangebote mit qualifizierten Beratern und Beraterinnen geschaffen werden. Nur dann kann eine qualitativ hochwertige Beratung und Unterstützung der betroffenen Frauen und Männer gelingen.

## 5. Ausblick

Durch die Arbeitskreistreffen und Supervisionsmöglichkeiten im Modellprojekt konnten die Beraterinnen ihre Fragestellungen, ihr Erleben und strukturelle sowie inhaltliche Probleme der Beratung immer wieder zur Sprache bringen.

Im Verlauf des Modellprojektes hat sich dadurch zum Beispiel heraus gestellt, dass die Beratung vor Ort an der Klinik, trotz der guten Annahme und der positiven Kooperationserfahrung mit den Kliniken, aus Sicht der Beraterinnen kein optimales Setting darstellt. Das Beratungssetting in der Klinik ist durch folgende Merkmale charakterisiert:

Der größte Teil der Beratungen in der Klinik findet direkt nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes statt. Zu diesem Zeitpunkt sind die Betroffenen teilweise schwer traumatisiert und von den Informationen aus der ärztlichen Beratung erschöpft.

Teilweise kommt es auch vor, dass Ärzte ihre Patientinnen in die Beratung verweisen, ohne darauf hinzuweisen, dass es sich um ein freiwilliges Angebot und keine Pflichtberatung handelt. Teils werden aus praktischen Erwägungen der Ärzte auch nur die schwangeren Frauen auf das Angebot der psychosozialen Beratung hingewiesen, die einen komplexen auffälligen Befund haben. Für das Beratungsangebot ist es aber wichtig, dass die Nutzung des Angebotes auf Freiwilligkeit basiert, denn die Beratung soll einen Reflexionsraum ohne direktive Elemente darstellen. Außerdem ist es Ziel des Projektes, die psychosoziale Beratung nicht nur **nach** der Anwendung von Pränataldiagnostik, sondern möglichst **frühzeitig** anzubieten.

Durch die Arbeitskreistreffen in Kooperation mit Ärzten und Ärztinnen aus den Kliniken und Praxen konnte diese Problematik erkannt und ein weiteres Element für das Konzept zur psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik entwickelt werden: der pro-aktive Ansatz.

Dabei handelt es sich um ein Beratungskonzept, bei dem die enge Kooperation zwischen dem Medizinbereich und der psychosozialen Beratung eine besondere Rolle spielt.

Ein Informationsblatt, auf welchem das Beratungsangebot vorgestellt wird, soll jeder schwangeren Frau noch vor jeglicher Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen von den Ärzten und Ärztinnen vorgestellt werden. Die Frauen und Männer, welche an einem Beratungsangebot interessiert sind, können durch ihre Unterschrift dem Arzt erlauben, im Falle eines auffälligen Befundes, Daten, welche die Schwangerschaft betreffen, an eine von ihnen gewählte Beratungsstelle weiterzugeben. Der Arzt wird dann das Interesse zur Beratung an die gewählte Beratungsstelle weitergeben und für diese bei medizinischen Fragen als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Die Beratungsstelle kann mit Hilfe der Information aus der Klinik oder Praxis mit den interessierten Frauen und Männern in Kontakt treten und ihnen ihr Angebot genauer vorstellen. Dadurch kann sich die ärztliche und psychosoziale Beratung besser ergänzen und zeitlich auch etwas entzerrt werden. Gleichzeitig wird der Zugang zur Beratung sehr niedrigschwellig gehalten, und der Beratungsort (Klinik, Beratungsstelle, Wohnung, sonstiger Treffpunkt) sowie der Beratungszeitpunkt können von den Betroffenen nach Bedarf gewählt werden.

Die intensive Vernetzungsarbeit und die gute Kooperation zwischen unterschiedlichen Berufsgruppen haben es bisher ermöglicht, die Komplexität des Themas Pränataldiagnostik gut zu erfassen und das Beratungsangebot weiter zu verbessern.

Auch wenn dieser Prozess sicherlich noch lange nicht abgeschlossen sein wird, so zeigt sich in den bisherigen Beratungsverläufen dennoch deutlich, dass die Einbeziehung der psychosozialen Umgebung und Erfahrungen der Individuen für das Gelingen von Entscheidungs- und Handlungsprozessen von größter Bedeutung ist. Denn der Verlauf von Schwangerschaft „ (...) wird nicht allein durch somatische Bedingungen geprägt, sondern ebenso durch psychosoziale“ (Schindler 1992, S.VII). In diesem Sinne spielt die psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik eine außerordentlich wichtige Rolle.

Um das Beratungskonzept aber langfristig tragfähig zu machen, müssen neben der weiteren Vertiefung von Kooperationsstrukturen vor allem die strukturellen Probleme gelöst werden.

## Literatur

- Brol, R. (1998). Pränatale Diagnostik als ethische Herausforderung unserer Gesellschaft. St. Ottilien: EOS-Verlag
- Friedrich, H., Henze, K.-H., Stemann-Acheampong, S. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin: VWB
- Kainer, F. (2002). Pränataldiagnostik: Verantwortung ärztlicher Tätigkeit im Grenzbereich. Deutsches Ärzteblatt, Ausgabe 39 vom 27.09.2002. Seite A-2545
- Lenhard, W. 2003. Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Heilpädagogische Forschung Nr. 4, 2003 (165-176) oder im Internet unter: <http://www.wolfgang.lenhard.info/fetozid>
- Schindler, S. (1992). Geleitwort in: Wimmer-Puchinger, B.: Schwangerschaft als Krise. Psychosoziale Bedingungen von Schwangerschaftskomplikationen. (S.VII-VIII). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag