

## Best Practice-Leitfaden "Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik"

Mayer-Lewis, Birgit

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sonstiges / other

### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Mayer-Lewis, B. (2010). *Best Practice-Leitfaden "Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik"*. (ifb-Materialien, 3-2010). Bamberg: Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb). <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-46980-5>

### 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.



Birgit Mayer-Lewis

**Best Practice-Leitfaden  
„Psychosoziale Beratung bei  
pränataler Diagnostik“**

*ifb*-Materialien 3-2010

BEST-PRACTICE-LEITFADEN  
„Psychosoziale Beratung  
bei pränataler Diagnostik“



*Staatsinstitut für Familienforschung  
an der Universität Bamberg ■*



Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Beraterinnen und Berater,

vorgeburtliche Untersuchungen sind akzeptierter Bestandteil der Schwangerenvorsorge und werden immer häufiger sowohl von Ärzten angeboten als auch von Schwangeren nachgefragt. werdende Eltern erhalten dadurch in erster Linie Sicherheit, dass die Schwangerschaft gut verläuft und sich ihr Kind altersgemäß entwickelt. Dabei bewegen sie sich im Spannungsfeld der Sorge um die Gesundheit der schwangeren Frau und des ungeborenen Kindes, gesellschaftlicher Wunschkonzeptionen und des eigenen Erwartungsdrucks. Vor, während und nach den pränataldiagnostischen Maßnahmen können daher viele Fragen auftauchen: Was erwarten sie von den Untersuchungen? Wie werden sie mit dem Ergebnis umgehen? Ist das Leben mit einem behinderten Kind vorstellbar? Stellt sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch? Zusätzlich zu den ärztlichen Informationen bewirkt der Einsatz von Pränataldiagnostik im Rahmen der allgemeinen Schwangerenvorsorge auch einen verstärkten Bedarf an psychosozialer Beratung.

Mit dem zum 1. Januar 2010 in Kraft getretenen Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes, nach dem bei einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund eine Informationspflicht des Arztes auch über die Möglichkeit vertiefender psychosozialer Beratung besteht, wird dieses Angebot noch wichtiger. Dieser gesetzliche Auftrag stärkt die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Beratungsstellen. In den zwei Modellprojekten „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“ und „Unter anderen Umständen schwanger“ wurde deutlich, wie wichtig hier eine gute Zusammenarbeit aller beteiligten Professionen ist. Bereits während des Projektverlaufs hat sich gezeigt, dass durch eine gute und vertrauensvolle Kooperation aller am Beratungsprozess Beteiligten eine qualitativ hochwertige Beratung und damit eine wirksame Unterstützung der werdenden Eltern gelingen kann.

Um Ihnen in Ihrer Beratungstätigkeit den Aufbau bedarfsgerechter Strukturen zu erleichtern, wurde dieser Leitfaden entwickelt. Er zeigt Möglichkeiten für den Einstieg in Kooperations- und Vernetzungsarbeit sowie Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit.

Ich danke allen Beteiligten der Modellprojekte, die viel Engagement und großen zeitlichen Einsatz in diese Arbeit eingebracht haben, ebenso den Mitarbeiterinnen des Staatsinstituts für Familienforschung an der Universität Bamberg für die wissenschaftliche Begleitung.

Christine Haderthauer  
Bayerische Staatsministerin  
für Arbeit und Sozialordnung,  
Familie und Frauen

Einführung .....	4
Aufbau des Leitfadens .....	5
<b>I. Theoretische Perspektive: Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik – was ist das?</b> .....	6
1. Gesetzliche Grundlagen zur psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern .....	6
2. Inhaltliche Aufgaben und Ziele der psychosozialen Beratung bei PND .....	9
2.1 Beratungsarbeit .....	10
2.2 Öffentlichkeitsarbeit .....	16
2.3 Kooperations- und Vernetzungsarbeit .....	16
3. Liste wichtiger Kooperationspartner .....	19
<b>II. Praktische Aspekte: Zentrale Bausteine für den Auf- und Ausbau gelingender psychosozialer Beratung bei PND</b> .....	20
1. Fachlichkeit: Qualifizierung der Fachkräfte für die Beratungsarbeit bei PND .....	21
2. Aufbau geeigneter Angebotsstrukturen: Gestaltung eines bedarfsgerechten und niedrigschwelligen Angebotes psychosozialer Beratung bei PND .....	24
2.1 Zielgruppenorientierung .....	24
2.2 Konkrete Zugangswege .....	31
2.3 Medizinischer Kontext .....	34
3. Vernetzung und Kooperation in der Beratung bei PND .....	36
3.1 Aufbau geeigneter Kooperationsnetzwerke .....	36
3.2 Interdisziplinäre Vernetzung nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung .....	39
3.3 Probleme im Vernetzungsprozess .....	41
4. Öffentlichkeitsarbeit .....	44
5. Qualitätsentwicklung und -sicherung in der Beratung bei PND .....	46
<b>III. Hilfreiche Materialien und Informationshinweise</b> .....	48
<b>Verwendete Literatur</b> .....	49
<b>Anhang</b> .....	50
<b>Abbildungen</b>	
Abb. 1: Basisaufgaben und Struktur des psychosozialen Beratungsangebotes bei PND ...	10
Abb. 2: Beratung bei PND im interdisziplinären Schnittfeld .....	18
Abb. 3: Themen in der Auseinandersetzung mit PND .....	22
Abb. 4: Phasenmodell „Psychosoziale Beratung bei PND“ .....	25
Abb. 5: Zeitaufwand für Kooperations- und Vernetzungsarbeit im Vergleich zur Beratungsarbeit zu Beginn des Modellprojektes Mittelfranken 2005 - 2006 .....	41

### Einführung

Das Thema Pränataldiagnostik (PND) beinhaltet neben medizinischen Fragestellungen immer auch eine ethische und psychosoziale Dimension. Dabei treffen sowohl individuelle als auch gesellschaftlich-kulturelle Norm- und Wertvorstellungen sowie Handlungsprinzipien aufeinander, die nicht immer miteinander vereinbar sind. Ärztlich-medizinische Beratung allein reicht deshalb für viele Frauen und Paare nicht aus, um tragfähige Entscheidungen vor, während oder nach einer PND treffen zu können (vgl. BZgA 2008, S. 17). Auf diese Situation hat inzwischen auch der Deutsche Bundestag reagiert, indem er das Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) beschlossen hat, welches am 1. Januar 2010 in Kraft getreten ist. Dieses Gesetz soll dazu beitragen, die Beratungssituation bei Pränataldiagnostik für schwangere Frauen und Paare zu verbessern. Aufgrund der starken Zunahme pränataldiagnostischer Untersuchungen in der medizinischen Schwangerenvorsorge sowie der ab Januar 2010 geltenden Hinweispflicht für Ärzte und Ärztinnen auf psychosoziale Beratung muss sich die Schwangerschaftsberatung in verstärktem Maße mit Themen der Pränataldiagnostik auseinandersetzen. Auch wenn bereits seit den siebziger Jahren Themen der Pränataldiagnostik von der Schwangerschaftsberatung aufgegriffen werden, gab es dennoch lange Zeit kaum Angebote einer PND-spezialisierten psychosozialen Beratung. Die hohe Komplexität des Themas erfordert aber ein ebensolches.



## Aufbau des Leitfadens

Im Rahmen der Modellprojekte „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken“ und „Unter anderen Umständen schwanger“ wurden an ausgewählten Standorten in Bayern ein umfassendes, frühzeitiges und leicht zugängliches Angebot zur psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik aufgebaut und geeignete Formen der Zusammenarbeit mit den notwendigen Kooperationspartnern, insbesondere dem medizinischen Fachbereich und den Einrichtungen der Behindertenhilfe, erschlossen.

In diesem Leitfaden werden die Erfahrungen aus den beiden Modellprojekten zu Handlungsempfehlungen für den Auf- und Ausbau des psychosozialen Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik zusammengefasst. Der Leitfaden richtet sich an alle Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen, die an ihrem Standort ein psychosoziales Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik etablieren oder erweitern wollen. Dabei sind die Handlungsempfehlungen als Hilfestellungen und Anregungen für die Praxis, nicht aber als Vorgehenskatalog konzipiert. Das spezifische Aufgabenfeld der psychosozialen Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik wird dargestellt und wichtige Aspekte zum Aufbau und zur Gestaltung gelingender und bedarfsgerechter Strukturen hierfür aufgezeigt.

### Der Leitfaden umfasst zwei Teile:

Im ersten Teil des Leitfadens geht es um die theoretische Fundierung des Angebotes psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik. Neben den gesetzlichen Grundlagen werden inhaltliche Ziele und Aufgaben der Beratungsarbeit, der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit sowie der Kooperations- und Vernetzungsarbeit zusammenfassend beschrieben.

Im zweiten Teil werden aufbauend auf diesen theoretischen Grundlagen bedeutende Aspekte für die praktische Vorgehensweise im Ausbau und bei der Etablierung gelingender Beratung bei PND herausgearbeitet. Es wird auf mögliche Problemstellungen in der Praxis hingewiesen und geeignete Handlungsempfehlungen zu deren Lösung werden entworfen. Beispiele aus der Praxis dienen der Orientierung und ermöglichen bei Bedarf die Übertragung praxisgeprüfter Strategien auf den eigenen Standort.

## I. Theoretische Perspektive: Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik – was ist das?

### 1. Gesetzliche Grundlagen zur psychosozialen Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern

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

#### Schwangerschaftskonfliktgesetz

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



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

### Gendiagnostikgesetz

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

**Wesentliche Änderungen, welche sich durch das Inkrafttreten der neuen Gesetze ab Januar bzw. Februar 2010 ergeben, beziehen sich vor allem auf folgende Aspekte (vgl. SchKG, GenDG):**

- Schwangere Frauen sind bereits vor **pränataldiagnostischen Untersuchungen**, welche der genetischen Risikoabklärung oder genetischen Diagnostik dienen, **sowie nach dem Vorliegen des Untersuchungsergebnisses** durch den beratenden Arzt bzw. die beratende Ärztin auf das Angebot der Schwangerschaftsberatung hinzuweisen (vgl. GenDG).
- Zeigt die **Diagnose** einer vorgeburtlichen (auch nicht genetisch ausgerichteten) Untersuchung **eine Erkrankung oder Behinderung des ungeborenen Kindes** an, muss der schwangeren Frau bzw. dem Paar ausreichend Beratung, sowohl hinsichtlich medizinischer als auch hinsichtlich psychosozialer Aspekte angeboten werden (vgl. SchKG).
- Der die Diagnose mitteilende Arzt bzw. die Ärztin ist verpflichtet, die schwangere Frau darauf hinzuweisen, dass sie ein Recht auf psychosoziale Beratung hat. Diese **Hinweispflicht gilt unabhängig davon, ob die Frau einen Schwangerschaftsabbruch wünscht oder nicht**. Im Einvernehmen mit der Patientin vermittelt der Arzt zu psychosozialen Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden (vgl. SchKG).
- Zwischen der Mitteilung der Diagnose und der Ausstellung einer Indikationsbescheinigung müssen mindestens **3 Tage Bedenkzeit** liegen. Lediglich bei „gegenwärtiger erheblicher Gefahr für Leib und Leben der Schwangeren“ gilt diese Frist nicht (vgl. SchKG).

### **Strafgesetzbuch**

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

### **Bayerisches Schwangerenberatungsgesetz**

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

### **2. Inhaltliche Aufgaben und Ziele der psychosozialen Beratung bei PND**

Die psychosoziale Beratung ist im Allgemeinen ein Unterstützungsangebot für Personen, die sich in Entscheidungs-, Konflikt- oder Krisensituationen befinden. Sie arbeitet methodisch mit psychologischen, pädagogischen und auch psychotherapeutischen Aspekten, grenzt sich dabei jedoch klar von psychotherapeutischen Interventionsformen ab. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik ist ein spezialisiertes Angebot der Schwangerschaftsberatungsstellen, um die medizinische und humangenetische Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik zu ergänzen. Sie bezieht sich vor allem auf lebensweltbezogene Fragen und Probleme, die im Kontext von Pränataldiagnostik entstehen (können). Sie bietet allen Frauen, Männern und Paaren, die sich mit Fragen zur Pränataldiagnostik auseinandersetzen oder mit Konsequenzen vorgeburtlicher Untersuchungen konfrontiert sind, ein professionelles, kostenfreies und auf Wunsch anonymes Beratungs- und Unterstützungsangebot außerhalb medizinischer Fragestellungen an.

Die Gestaltung eines psychosozialen Beratungsangebotes bei PND erfordert neben dem Aufbau von konkreten Angeboten der Einzel- und Gruppenberatung auch einen fokussierten Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. zur Erhöhung des Bekanntheitsgrades, Etablierung niedrigschwelliger Beratungszugänge, Steuerung gesellschaftspolitischer Prozesse etc.), sowie eine besonders intensive Vernetzung mit den beteiligten Disziplinen und Einrichtungen, insbesondere dem Medizinbereich, der Behindertenhilfe und anderen familienrelevanten Fachdiensten. Diese drei Bereiche bilden das Fundament für den Auf- und Ausbau eines psychosozialen Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik.

Abb. 1: Basisaufgaben und Struktur des psychosozialen Beratungsangebotes bei PND



Quelle: Eigene Darstellung

## 2.1 Beratungsarbeit

### 2.1.1 Einzel- und Paarberatung von Frauen, Männern und Paaren bei PND<sup>1</sup>

In der Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik tauchen viele Fragen und häufig auch Belastungen auf. Vor Pränataldiagnostik, während der Zeit des Wartens auf einen Befund oder nach ersten Anzeichen für eine Auffälligkeit stellt sich häufig die Frage, ob (weitere) pränataldiagnostische Untersuchungen durchgeführt werden sollen. Darüber hinaus kann die Entscheidungs- oder Untersuchungssituation selbst große Verunsicherung auslösen und das Schwangerschaftserleben stark belasten. Eine besonders große Belastung entsteht vor allem dann, wenn im Rahmen der pränataldiagnostischen Untersuchungen ein auffälliger Befund festgestellt wird. Viele Frauen, Männer und Paare werden dann mit dem Gedanken konfrontiert, die Fortsetzung der Schwangerschaft in Frage zu stellen. Ängste und Verunsicherung sowie zum Teil panische Reaktionen können sich zu einer Traumatisierung verdichten und die Handlungsfähigkeit der betroffenen Frauen und Paare erheblich einschränken. Meist besteht ein großes Bedürfnis nach einer möglichst schnellen Lösung der Situation, wodurch sich die Frauen und Paare einem erheblichen

<sup>1</sup> Hilfreiche Hinweise zu Inhalten und Zielen der Beratungsarbeit finden sich auch in folgenden Dokumenten: Stockert, G., Winterstein, H. (2009): „Rahmenhandbuch Qualitätsmanagement der staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen in Bayern“; Modellprojekt Mittelfranken (2010): Beratungskonzept „Psychosoziale Beratung bei PND in Mittelfranken“, Ansbach; Modellprojekt „Unter anderen Umständen schwanger“ (2010): Beratungsstandards bei Pränataldiagnostik, Augsburg.

Zeitdruck aussetzen. Die psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik nimmt diese Probleme wahr und bietet Frauen, Männern und Paaren Zeit, Raum und fachliche Unterstützung an, um gemeinsam mit den Betroffenen eine langfristig tragbare Lösung zu finden, die mit den individuellen Lebensvorstellungen der Betroffenen im Einklang steht.

Die Themen und Inhalte einer Beratung bei Pränataldiagnostik können unterschiedlichster Art sein und variieren besonders stark in Abhängigkeit vom Zeitpunkt der Beratung. Sie werden deshalb im Folgenden entlang der verschiedenen Beratungszeitpunkte gegliedert zusammenfassend dargestellt.

### **Beratung vor PND:**

- allgemeine Information über vorgeburtliche Untersuchungsmethoden, deren Möglichkeiten, Grenzen und Unsicherheiten sowie denkbare Konsequenzen
- Unterstützung von Frauen, Männern und Paaren bei der Klärung ihrer Motivation für oder gegen die Anwendung von Pränataldiagnostik
- Reflexion der persönlichen Ängste und Hoffnungen in Bezug auf den Verlauf von Schwangerschaft, Geburt und Kindesentwicklung
- Stärkung der Entscheidungskompetenz
- Umgang mit belastenden Erfahrungen aus früheren Schwangerschaften oder im sozialen Umfeld
- bei Bedarf Verweisung an geeignete weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote z.B. von Medizinern, Humangenetikern, Hebammen etc.

### **Beratung während PND,**

*d.h. Beratung in der Zeit zwischen mehreren pränataldiagnostischen Untersuchungen und während der Zeit des Wartens auf den Befund:*

- Ergänzung fehlender Informationen
- Umgang mit dem persönlichen Erleben der Situation, ambivalenten Gefühlen und Ängsten
- Aufzeigen von Möglichkeiten der Entlastung
- emotionale Stabilisierung
- Betrachtung und Wahrnehmung des Erlebens des Partners sowie der Paardynamik
- Reflexion möglicher Befunde, ihrer Konsequenzen und Handlungsoptionen
- bei Bedarf Verweisung auf weitere Beratungs- und Unterstützungsangebote von z.B. Medizinern, Hebammen, Psychotherapeuten, der Seelsorge, der Behindertenhilfe, der Selbsthilfe

### **Beratung nach PND,**

*d.h. Unterstützung schwangerer Frauen und Paare nach dem Bekanntwerden des Befundes:*

Der Zeitpunkt des Bekanntwerdens des Befundes wird von den meisten schwangeren Frauen und Paaren nach einer PND herbeigesehnt und ist in der Regel von der Hoffnung getragen, dass sie einen unauffälligen Befund erhalten und beruhigt ihre weitere Schwangerschaft genießen können. Erhalten sie dann unerwartet einen auffälligen Befund, können sie leicht in eine schwere Lebenskrise geraten. Aber auch dann, wenn der Befund unauffällig ist, kommt es vor, dass schwangere Frauen und Paare Unterstützung für die Verarbeitung ihrer Erfahrungen im pränatal-diagnostischen Prozess suchen. Die Inhalte und Ziele der Beratung nach PND variieren besonders weit und werden deshalb untergliedert dargestellt:

#### **Beratung bei unauffälligem Befund:**

- Aufarbeitung der Erfahrungen wie z.B. Umgang mit Gefühlskonflikten, Ambivalenzen im Erleben der Schwangerschaft, Diskussion existenzieller Grundfragen, Partnerschaftserleben
- Reflexion der persönlichen Ängste und Hoffnungen in Bezug auf den Verlauf von Schwangerschaft, Geburt und Kindesentwicklung
- Klärung und Stärkung der Eltern-Kind-Beziehung (z.B. persönlicher Umgang mit möglicher Infragestellung der Existenz des Kindes, Wahrnehmung des ungeborenen und zukünftigen Kindes, emotionale Stabilisierung)
- Reflexion von Zukunftsperspektiven
- Allgemeine Schwangerschaftsberatung, bei Bedarf Verweisung an geeignete weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote, z.B. von Hebammen oder Einrichtungen der Familienbildung

#### **Beratung bei auffälligem Befund:**

- Emotionale Stabilisierung, Umgang mit möglicher Traumatisierung
- Verarbeitungshilfen bei hochgradiger Angst und ambivalentem Erleben
- Klärung der Bedeutung des Befundes für die Frau, den Mann und das Paar sowie weitere Familienmitglieder (z.B. Geschwisterkinder, Großeltern); Klärung der rationalen und emotionalen Positionen beider Partner
- Bewältigungshilfen im Umgang mit der Diagnose und der in der Regel unsicheren Prognose für den Entwicklungsverlauf des Kindes

- Orientierungshilfen im Entscheidungsprozess, Unterstützung in der Nutzung eines ausreichenden „Zeitfensters“ für das Treffen einer Entscheidung
- Reflexion möglicher Lösungswege und Handlungsoptionen
- Erarbeitung vorstellbarer Zukunftsperspektiven
- Aufdecken vorhandener Ressourcen zur Bewältigung schwieriger Lebenslagen
- Vermittlung konkreter Hilfen, bei Bedarf Verweisung an geeignete weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote z.B. von Mediziner\*innen, Hebammen, Psychotherapeuten, der Seelsorge, der Behindertenhilfe, der Selbsthilfe

**Beratung nach der Entscheidung, die Schwangerschaft fortzusetzen:**

- Aufarbeiten der Erfahrungen wie z.B. Umgang mit Gefühlskonflikten, Ambivalenzen im Erleben der Schwangerschaft, Diskussion existenzieller Grundfragen, Abschied vom „Wunschkind“
- Partnerschaftserleben
- Reflexion der persönlichen Ängste und Hoffnungen in Bezug auf den Verlauf von Schwangerschaft, Geburt, Kindesentwicklung, Behinderung und Belastungen
- Aufdecken vorhandener Ressourcen zur Bewältigung der neuen Lebenssituation
- Klärung und Stärkung der Eltern-Kind-Beziehung (z.B. persönlicher Umgang mit möglicher Infragestellung der Existenz des Kindes, Wahrnehmung des ungeborenen und zukünftigen Kindes, emotionale Stabilisierung)
- Einbezug weiterer Familienmitglieder (Geschwisterkinder, Großeltern etc.) in die Zukunftsplanung, Reflexion möglicher Zukunftsperspektiven
- Vermittlung konkreter Hilfen während der Schwangerschaft, bei Bedarf Verweisung an geeignete weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote, z.B. von Mediziner\*innen, Entbindungskliniken, Hebammen, Psychotherapeuten, der Seelsorge, der Behindertenhilfe, der Selbsthilfe
- Information über und Vermittlung von frühen Hilfen für die Familie nach der Geburt eines behinderten Kindes
- Bei einer Fehl- oder Totgeburt während der Schwangerschaft sowie frühem postnatalen Verlust des Kindes: Begleitung und Unterstützung in der Abschieds- und Trauersituation, Information über mögliche Trauerrituale und Bestattungsoptionen

**Beratung nach der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch mit medizinischer Indikation:**

- Emotionale Stabilisierung
- Aufarbeiten der Erfahrungen, wie z.B. Umgang mit Gefühlskonflikten, ethischen und religiösen Fragen, Diskussion existenzieller Grundfragen
- Vorbereitende Information, Aufklärung, Beruhigung und Entscheidungsabsicherung im Zusammenhang mit einem bevorstehenden Schwangerschaftsabbruch bzw. Aufarbeiten der Erfahrungen nach einem Schwangerschaftsabbruch
- Begleitung und Unterstützung in einer Abschieds- und Trauersituation; Information über die Gestaltung möglicher Trauerrituale sowie Bestattungsoptionen; auf Wunsch Vermittlung von Bestattungsinstituten und Seelsorge
- Klärung der Befindlichkeiten beider Partner sowie des Partnerschaftserlebens; Stärkung der Partnerbeziehung
- Klärung von Möglichkeiten der Einbeziehung des sozialen Umfeldes (Geschwisterkinder, Großeltern, andere Familienmitglieder, Freunde, Bekannte)
- Entwicklung von positiven Zukunftsperspektiven
- Vermittlung konkreter Hilfen, bei Bedarf Verweisung an geeignete weitere Unterstützungs- und Beratungsangebote

**2.1.2 Beratungsarbeit als spezifisches Gruppenangebot**

Die Gestaltung von Angeboten, welche im Kontext der Pränataldiagnostik für Gruppen konzipiert sind, haben eine andere Zielsetzung als die Einzel- und Paarberatung. Je nach Bedarf können sie ergänzend zu, vorausgehend oder anschließend an Einzel- bzw. Paarberatungen angeboten werden. In Gruppen haben Betroffene die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und wertvolle Informationen weiterzugeben. Neben allgemeinen Informationsveranstaltungen zum Themenbereich der Pränataldiagnostik (z.B. allgemeine Information über vorgeburtliche Untersuchungsmethoden, deren Grenzen, Möglichkeiten und denkbaren Konsequenzen; verschiedene Themenabende, Vorträge und Diskussionsplattformen), für Frauen und Männer vor oder zu Beginn einer Schwangerschaft, ist es erforderlich, Angebote zu etablieren, die bedarfsgerecht auf die verschiedenen Situationen zugeschnitten sind, die sich im Kontext von PND ergeben. Dies können zum Beispiel offene Gruppen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Behinderungen sein oder Trauergruppen für Frauen, Männer oder Paare nach einer Fehl- oder Totgeburt, nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach einem frühen postnatalen Verlust des Kindes. Das Angebot einer Trauerbegleitung ist dabei im Kontext von PND von besonders großer Relevanz. Der Verlust eines Kindes, sei es



durch einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch, durch das Versterben des Kindes im Mutterleib, während der Geburt oder postnatal, ist für die Eltern ein tiefgehendes Erlebnis, welches eine lange Zeit der Verarbeitung in Anspruch nehmen kann. Auch wenn Trauer ein ganz natürlicher und individueller Prozess ist, können Trauergruppen eine geeignete Form der Unterstützung darstellen (vgl. Wasermann, Rhode 2009, 172ff), vor Vereinsamung schützen und Kräfte für die Bewältigung zukünftiger Lebensaufgaben mobilisieren. Darüber hinaus sind aber auch Gruppenangebote für Eltern nach der Geburt eines behinderten Kindes ein wichtiges Unterstützungsangebot im Kontext der Pränataldiagnostik. Auch dort können im Austausch mit anderen betroffenen Familien nützliche Kenntnisse, Erfahrungen und Ressourcen zur Bewältigung der neuen Familiensituation gewonnen werden sowie hilfreiche Gemeinschaften entstehen.

**Beispiele:**

- „Ein Hauch von Leben“, Trauergruppe Donum Vitae Neu Ulm
- „Trauergruppe Lichtblick – Begleitete Wege durch die Trauer um ein Kind, heilsame Gemeinschaft erleben“, Donum Vitae Deggendorf
- „Offene Gruppe für Eltern mit besonderen Kindern“, Donum Vitae Landshut
- Via Nova, Selbsthilfegruppe nach pränataldiagnostischem Befund „Kindliche Fehlbildung“, Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e.V., München
- Fen®Kid: Die frühe Entwicklung von Kindern – integratives Angebot, Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e.V., München
- „Safe® – sichere Ausbildung für Eltern“, Präventionsprogramm

## 2.2 Öffentlichkeitsarbeit

Öffentlichkeitsarbeit ist im Kontext von psychosozialer Beratung bei PND ein wichtiger Bestandteil der Gestaltungsstruktur und kann nicht als Aufgabe „nebenbei“ erledigt werden. Sie bedarf eigener zeitlicher und fachlicher Ressourcen (vgl. Lammer et al. 2002, 122ff). Sie dient dazu, das Angebot psychosozialer Beratung bei PND und ihr Profil

- sowohl in der allgemeinen Öffentlichkeit
- als auch in der Fachöffentlichkeit, insbesondere in medizinischen Fachkreisen, der Behindertenarbeit und der Frühförderung sowie anderen relevanten sozialen Diensten

bekannt zu machen. Besonders wichtig sind dabei die Transparenz des Angebotes und präzise Antworten auf folgende Fragen:

- Inwiefern unterscheidet sich das Angebot von anderen Angeboten der Schwangerschaftsberatung?
- Für welche Zielgruppe ist das Angebot konzipiert?
- Wer vermittelt das Angebot?
- Wie kann das Angebot erreicht werden?
- Welche Netzwerke bestehen?

Öffentlichkeitsarbeit im Kontext von PND kann ihre Außenwirkung stärken, wenn sie in Kooperation mit anderen Fachdiensten (z.B. dem Medizinbereich, der Behindertenhilfe oder der Frühförderung) geleistet wird.

## 2.3 Kooperations- und Vernetzungsarbeit

„Vernetzung bedeutet zunächst, Kenntnisse über mögliche Beteiligte (z.B. deren Aufgabe, Profil, Arbeitsweise) zu gewinnen und dann persönliche Beziehungen herzustellen, die im Interesse von allen Partnern stehen, so dass jeder auf diese Beziehungen zurückgreifen kann. Auf der Grundlage dieser Vernetzung besteht die Möglichkeit, Kooperationen aufzubauen und so gemeinsame Ideen und Vorhaben [...] zu entwickeln“ (ifb 2002, 1).

Für die Gestaltung einer qualifizierten Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik sind eine funktionierende Kooperation mit dem Medizinbereich und eine breitflächige Vernetzung mit anderen sozialen Fachdiensten, insbesondere der Behindertenhilfe und Frühförderung, unabdingbar.

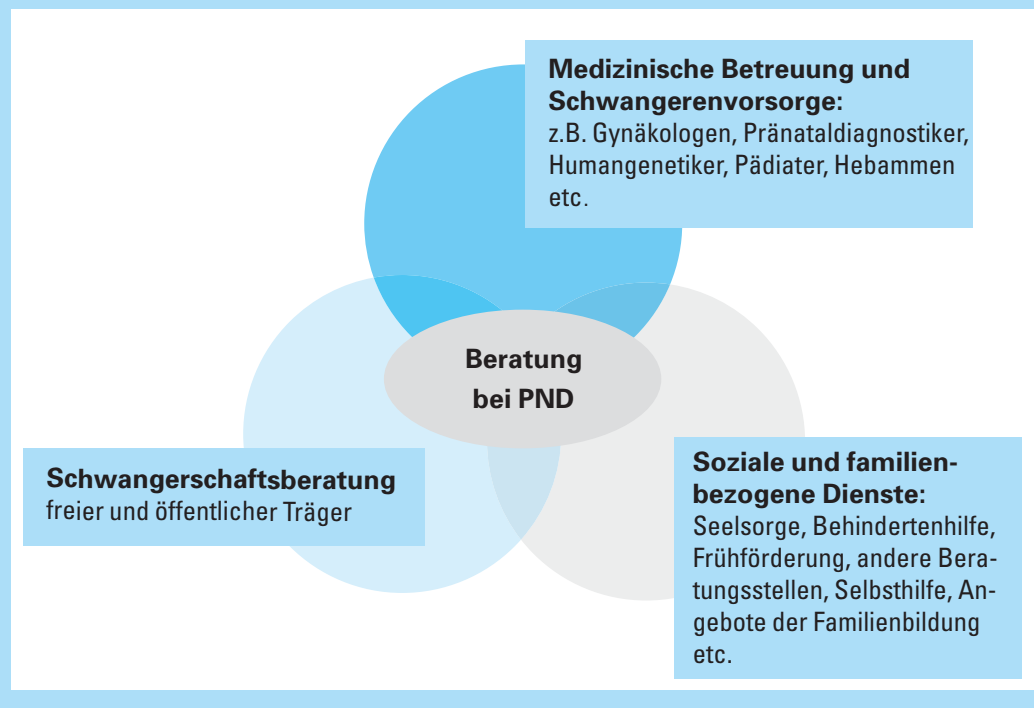
Die Kooperation mit dem Medizinbereich ist in der Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik von besonderer Bedeutung, da viele Frauen und Paare erst durch die

ärztliche Empfehlung auf das psychosoziale Beratungsangebot aufmerksam werden. 90 % aller schwangeren Frauen in Deutschland nehmen regelmäßig die ärztliche Schwangerenvorsorge wahr (vgl. Berufsverband der Frauenärzte e.V. 2006). In diesem Rahmen werden sie immer häufiger auch mit Angeboten der pränatalen Diagnostik konfrontiert, die gezielt nach Chromosomenabweichungen oder Fehlbildungen des ungeborenen Kindes suchen, die nicht therapierbar sind. Ein auffälliges Untersuchungsergebnis kann bei schwangeren Frauen und Paaren eine schwere Krise auslösen und sie in ihrer Handlungsfähigkeit hemmen. Die psychosoziale Beratung ergänzt die medizinische Beratung und bietet Frauen und Paaren Hilfestellung in Entscheidungsprozessen, bei Verunsicherungen und in Krisensituationen an. Insbesondere dann, wenn bereits pränataldiagnostische Untersuchungen durchgeführt wurden und ein auffälliger Befund vorliegt, kann die psychosoziale Beratung eine wichtige Unterstützung für Frauen und Paare auf ihrem Weg durch die weitere Schwangerschaft, nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt eines behinderten Kindes sein. Eine gute Zusammenarbeit zwischen medizinischen und psychosozialen Beratungsangeboten mit regelmäßigem Kontakt und Informationsaustausch trägt zur Sicherung der Beratungsqualität bei Pränataldiagnostik bei, erweitert die Ressourcen und kann eine deutliche Entlastung für alle beteiligten Fachkräfte sein. Vor allem aber ist sie für die Betroffenen von großem Nutzen. Auf der Basis einer funktionierenden Kooperation zwischen dem medizinischen und psychosozialen Beratungsbereich können Frauen und Paare im Kontext von PND optimal informiert und beraten werden.



Über die Kooperation mit dem Medizinbereich hinaus, bedarf es für eine umfassende prozessorientierte Betreuung der Frauen und Paare einer guten Vernetzung mit anderen sozialen und familienbezogenen Diensten. Die Beratung bei PND befindet sich im interdisziplinären Schnittfeld der medizinischen Schwangerenvorsorge, der allgemeinen Schwangerschaftsberatung und dem Bereich der frühen Hilfen für Familien.

Abb. 2: Beratung bei PND im interdisziplinären Schnittfeld



Quelle: Eigene Darstellung

Um die Vernetzungs- und Kooperationsarbeit zwischen den genannten Bereichen möglichst gut realisieren zu können, sind zum einen ausreichend zeitliche Ressourcen einzuplanen, zum anderen ist großes Engagement der beteiligten Fachkräfte notwendig. „Vernetzungen sind immer nur so gut wie die daran Beteiligten. Persönliches und vor allem wechselseitiges Engagement sind eine unerlässliche Voraussetzung für das Funktionieren von Netzwerken“ (ifb 2002, II).



### Liste wichtiger Kooperationspartner

#### Soziale und familienbezogene Dienste

- Einrichtungen der Behindertenhilfe und Frühförderung
- Familienunterstützende Dienste
  - ◆ z.B. Unterstützung in der Betreuung und Versorgung eines Kindes mit Behinderung
- Sozialämter und kommunale Behörden
  - ◆ z.B. Beratung zu finanziellen Hilfen
  - ◆ z.B. Information über das Einrichtungsangebot vor Ort (z.B. integrative Einrichtungen, frühkindliche Betreuungsangebote, Einrichtungen der Behindertenhilfe)
- Selbsthilfegruppen
- Adoptionsvermittlungs- und Pflegekinderdienste
- Psychotherapeutische Fachkräfte
- Fachkräfte anderer Beratungsstellen (z.B. Familienberatung, Erziehungshilfe, Eheberatung)
- Bestattungsinstitute, Friedhofsverwaltung
  - ◆ z.B. Information über Bestattungsmöglichkeiten, Trauerrituale, Bestattungskosten
- Seelsorge und Pfarrgemeinden
  - ◆ z.B. Fragen zur Taufe und Segnung des ungeborenen oder verstorbenen Kindes
  - ◆ z.B. seelsorgerische Hilfen für Eltern nach einer Fehlgeburt, Totgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch
- Trauergruppen

#### Medizinische Betreuung und Schwangerenvorsorge

- Fachärzte und Fachärztinnen der Gynäkologie, Geburtshilfe und Pränatalmedizin
- Hebammen
- Neonatologen
- Pädiater
- Klinikseelsorge und Kliniksozialdienst
- Gynäkologische Psychosomatik
- Humangenetik und humangenetische Beratungsstellen

#### Schwangerschaftsberatung

- Fachkräfte der Schwangerschaftsberatungsstellen freier und öffentlicher Träger
  - ◆ regional
  - ◆ bundesweit

## II. Praktische Aspekte: Zentrale Bausteine für den Auf- und Ausbau gelingender psychosozialer Beratung bei PND

Das Angebot einer spezialisierten psychosozialen Beratung gewinnt durch die Tatsache, dass vorgeburtliche Diagnostik zunehmend in Anspruch genommen wird, immer mehr an Bedeutung. Bereits in den Routineuntersuchungen der medizinischen Schwangerenvorsorge sind neben der Erfassung von Merkmalen zur Verbesserung der Schwangerenbetreuung, der Minimierung von Risiken für das Ungeborene sowie dem Ausschluss von Notsituationen für Mutter und Kind, eine Organentwicklungsdiagnostik, die dem Fehlbildungsausschluss dient, und immer häufiger auch eine Risikodiagnostik (z.B. Nackenödemiagnostik als Indikator für eine mögliche Trisomie) enthalten. Aufgrund der großen Belastungen, die sich durch die Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen für die Frauen, Männer und Paare ergeben können, ist insbesondere in der näheren Umgebung von pränataldiagnostischen Fachzentren und Kliniken ein spezialisiertes Angebot psychosozialer Beratung bei PND unverzichtbar. Darüber hinaus müssen zur Sicherstellung eines wohnortnahen Beratungsangebotes bayernweit ausreichend spezialisierte Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung für die Beratung bei PND zur Verfügung stehen. Eine Spezialisierung auf Themen der Pränataldiagnostik ist aufgrund der schnellen Veränderungen der medizinischen Techniken und Möglichkeiten besonders zeitaufwendig und der Wissensstand muss regelmäßig aktualisiert werden. Daher empfiehlt es sich, ein Netzwerk von Beratungsstellen aufzubauen, die aufeinander verweisen, gegenseitige Vertretungen organisieren oder sich PND-spezialisierte Fachkräfte „teilen“<sup>2</sup>.

Für den Auf- bzw. Ausbau eines psychosozialen Beratungsangebotes bei Pränataldiagnostik sind zum einen qualitätssichernde Aspekte und zum anderen die praxisrelevanten Aufgaben des Beratungsangebotes zu berücksichtigen. Im Folgenden werden entlang von Problemstellungen zu wichtigen Elementen der Beratungsarbeit Lösungsoptionen und Handlungsempfehlungen beschrieben, welche für die tägliche Praxis als Anregung dienen sollen. Sie sind in diesem Sinne als Inspirationen und Hilfen für die Fachkräfte der Beratungsstellen, nicht aber als umfassender Vorgehenskatalog zu verstehen.

<sup>2</sup> Siehe dazu Punkt 5. Qualitätsentwicklung und -sicherung in der Beratung bei PND

## 1. Fachlichkeit: Qualifizierung der Fachkräfte für die Beratungsarbeit bei PND

### Problemstellung

Die psychosoziale Beratung bei PND unterscheidet sich deutlich von der allgemeinen Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung. Die Fragestellungen der Pränataldiagnostik umfassen viele miteinander verflochtene Themen unterschiedlichster Bereiche (z.B. aus dem medizinischen, psychosozialen, soziokulturellen Bereich sowie ethische und moralische Fragestellungen), wodurch die Beratungsfachkräfte vor zum Teil neue und ungewohnte Anforderungen gestellt werden. Häufig sind schwangere Frauen und Paare nach dem Erhalt eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes mit der Überlegung konfrontiert, die Schwangerschaft abubrechen. Anders als in der Schwangerschaftskonfliktberatung handelt es sich dabei meist um Frauen und Paare mit Kinderwunsch, die durch den Befund in eine schwere Krise geraten oder sogar stark traumatisiert sind. Ferner werden in der Auseinandersetzung mit Themen der Pränataldiagnostik häufig auch unabhängig vom Befund persönliche Lebenskonzepte in Frage gestellt, die Partnerschaft kritisch hinterfragt oder frühere belastende Erfahrungen (wie zum Beispiel eine Fehl- oder Totgeburt) reaktiviert.

Die Beratungsfachkräfte, welche psychosoziale Beratung im Kontext von PND anbieten, benötigen deshalb:

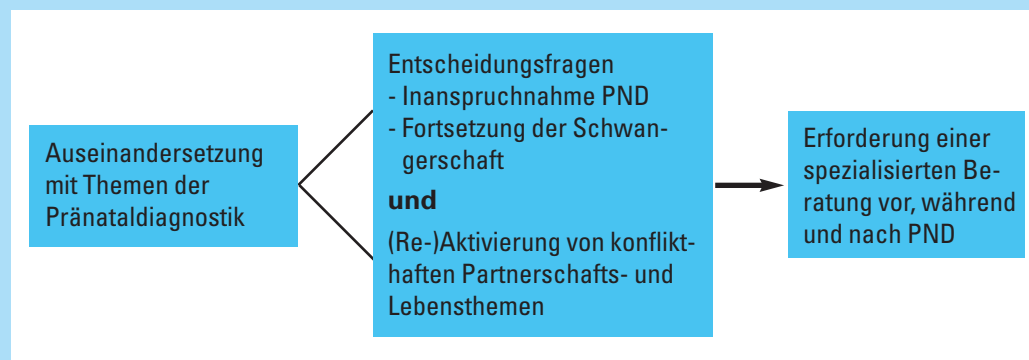
- ein spezifisches Fachwissen zu Methoden und Möglichkeiten der PND und den damit zusammenhängenden Themen (wie z.B. medizinisches Grundlagenwissen, Kenntnisse zu Krankheits- und Behinderungsbildern, Entwicklungswissen, behinderungsbezogenes Fachwissen)
- erweiterte Kenntnisse in den Beratungsmethoden, vor allem im Hinblick auf den Umgang mit traumatisierten Menschen
- grundlegende Information zum Thema Behinderung sowie Verweisungswissen in Bezug auf Hilfen für Familien mit behinderten Kindern
- ausreichend Ressourcen zum Ausbau ihres Kooperationsnetzwerkes und der Öffentlichkeitsarbeit
- Möglichkeiten, sich mit den ethischen und rechtlichen Aspekten der PND, sowohl hinsichtlich ihrer beruflichen als auch persönlichen Haltung, ausführlich auseinander zu setzen



### Handlungsempfehlungen

Zentrale Fragestellungen im Zusammenhang mit PND ergeben sich zum einen im Hinblick auf die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik und zum anderen in Bezug auf den Umgang mit einem auffälligen Befund nach ihrer Anwendung. Eine Beratung im Kontext von PND, die sich im wesentlichen auf Entscheidungsfragen in Bezug auf die (weitere) Anwendung von pränataldiagnostischen Untersuchungen bezieht, kann prinzipiell auch ohne zusätzliche Spezialisierung hinsichtlich pränataldiagnostischer Themen von allen Fachkräften der Schwangerschaftsberatungen angeboten werden. Häufig erfolgt aber im Kontext der Pränataldiagnostik eine weit darüber hinausgehende Auseinandersetzung, die von der Infragestellung bisheriger Lebensprinzipien bis hin zu existentiellen Entscheidungsfragen reicht, welche über die Fortführung einer Schwangerschaft im Zusammenhang mit einem pränataldiagnostischen Befund entscheidet. Neben schwierigen Entscheidungsanforderungen, die häufig ein zentrales Element in der PND-Problematik darstellen, aktiviert die Auseinandersetzung mit Themen der Pränataldiagnostik oft auch prekäre Partnerschafts- und Lebenskonflikte oder kann zu ausgeprägten Anpassungsstörungen, akuten Belastungsreaktionen und depressiven Verstimmungen bis hin zu Trauma-Erfahrungen führen.

Abb. 3: Themen in der Auseinandersetzung mit PND



Quelle: Eigene Darstellung

Da im Verlauf eines Beratungsprozesses verschiedene Fragestellungen ineinander übergehen können, empfiehlt es sich, bei allen Beratungen rund um das Thema Pränataldiagnostik immer eine spezialisierte Beratungsfachkraft einzusetzen oder an sie zu verweisen. Ein umfassendes Wissen der Beratungsfachkraft zum gesamten Themenkomplex der Pränataldiagnostik sowie ihre darauf bezogenen Netzwerkressourcen sind für anfragende Frauen, Männer und Paare von großem Nutzen.



Zur Spezialisierung einer Fachkraft für die Beratungsarbeit bei PND ist folgendes Vorgehen zu empfehlen:

- Sicherstellung ausreichender und kontinuierlicher Fort- und Weiterbildung zu PND-spezifischen Themen, insbesondere zu
  - ♦ den medizinischen Grundlagen der PND
  - ♦ den rechtlichen Grundlagen bei PND
  - ♦ den spezifischen Methoden in der Beratung bei PND<sup>3</sup>
  - ♦ der Psychodynamik in Krisensituationen von Frauen, Männern und Paaren
  - ♦ der Selbstreflexion zu ethischen und moralischen Fragestellungen im Kontext von PND
- Ermöglichung einer regelmäßigen mehrtägigen Hospitation in relevanten Einrichtungen (z.B. alle zwei Jahre für mindestens zwei Tage), wie z.B. in
  - ♦ spezialisierten Kliniken, pränataldiagnostischen Fachzentren oder Praxen
  - ♦ humangenetischen Beratungsstellen
  - ♦ Einrichtungen der Behindertenhilfe, Frühförderung oder Selbsthilfe
- Regelmäßiger Austausch sowie Auf- und Ausbau von Kooperationen mit anderen relevanten Fachkräften (Mediziner, andere Beratungsstellen, Einrichtungen der Behindertenhilfe und Frühförderung, Hebammen, Selbsthilfeorganisationen, Seelsorger etc.)
- Teilnahme an (interdisziplinären) Supervisionsangeboten

<sup>3</sup> In der Fachliteratur sowie in Fort- und Weiterbildungskursen wird bisher eher wenig auf eine spezifische Beratungsmethodik im Kontext pränataler Diagnostik eingegangen. In Bayern wird deshalb ab 2010 im Rahmen der Grund- und Aufbaukurse zur Schwangerschaftskonfliktberatung ein zusätzliches, fest integriertes Fortbildungsmodul zur Beratung bei Pränataldiagnostik angeboten. Näheres zu diesem Fortbildungsangebot findet sich unter: [www.schwanger-in-bayern.de](http://www.schwanger-in-bayern.de).

Über langjährige Erfahrung in der Weiterbildung zu den spezifischen Methoden in der Beratung bei PND verfügt das Evangelische Zentralinstitut für Familienberatung (EZI), Berlin; Informationen dazu unter: <http://www.ezi-berlin.de>.

### **2. Aufbau geeigneter Angebotsstrukturen: Gestaltung eines bedarfsgerechten und niedrighschwelligen Angebotes psychosozialer Beratung bei PND**

Psychosoziale Beratung bei PND richtet sich grundsätzlich an alle Frauen, Männer und Paare, die Fragen im Kontext der Pränataldiagnostik haben. Sie kann zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Verlauf einer Schwangerschaft wahrgenommen werden, wodurch sich verschiedenste Inhalte und differenzierte Unterstützungsbedarfe ergeben. Wichtig ist es deshalb, das Angebot so zu gestalten, dass seine Struktur auf die unterschiedlichen Bedarfslagen der Frauen, Männer und Paare vor, während oder nach einer Schwangerschaft, abgestimmt sind (vgl. Abb. 4). Darüber hinaus muss dafür Sorge getragen werden, dass das Angebot den Frauen, Männern und Paaren bekannt ist, als eine positiv besetzte Informations- und Beratungsmöglichkeit wahrgenommen wird und gut erreichbar ist.

#### **2.1 Zielgruppenorientierung**

##### **Problemstellung**

Die Themen vor einer Schwangerschaft, während einer Schwangerschaft (vor, während oder nach vorgeburtlichen Untersuchungen) und nach einer Schwangerschaft unterscheiden sich stark. So stehen zum Beispiel vor einer Erstschwangerschaft andere Fragen im Vordergrund als vor einer Folgeschwangerschaft bei Eltern, die bereits ein behindertes Kind geboren haben oder in früheren Schwangerschaften konflikthafte Belastungen erfahren haben. Während einer Schwangerschaft hängt die Thematik, ihre Dringlichkeit und Nachfrage meist davon ab, ob bereits Auffälligkeiten im Schwangerschaftsverlauf bzw. der Entwicklung des Kindes festgestellt wurden bzw. wie groß die Ängste der Frau bzw. des Paares vor einem auffälligen Befund sind. Nach einer Schwangerschaft stehen wiederum völlig andere Themen wie z.B. die Lebensgestaltung mit einem behinderten Kind oder die Verarbeitung einer Fehl- bzw. Totgeburt oder eines Schwangerschaftsabbruchs im Vordergrund der Beratung. Die psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik umfasst einen vielseitigen und äußerst komplexen Themenbereich und bezieht sich auf eine sehr heterogene Gruppe von Frauen, Männern und Paaren.

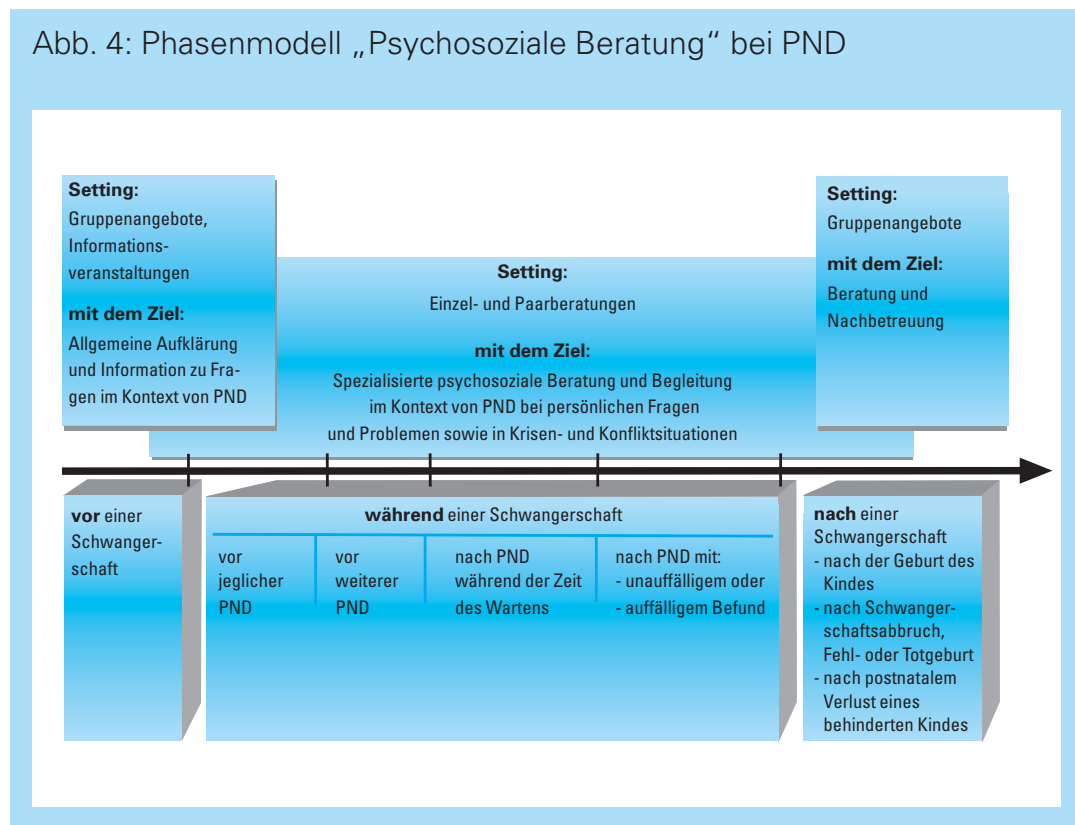
##### **Handlungsempfehlung**

Um den vielfältigen Bedarfslagen gerecht werden zu können, müssen die damit verbundenen Anforderungen aufgezeigt und entsprechende Angebotsformen gefunden werden.

Das folgende Modell skizziert unterschiedliche Phasen im Verlauf einer Schwangerschaft, während derer sich Fragen, Probleme oder Konflikte im Kontext von PND

ergeben können. Es zeigt auf, welche Beratungsziele phasentypisch besonders relevant und welches Beratungssetting insbesondere geeignet ist.

Abb. 4: Phasenmodell „Psychosoziale Beratung“ bei PND



Quelle: Eigene Darstellung

Während der verschiedenen Phasen im Schwangerschaftsverlauf ergeben sich unterschiedlichste Anforderungen an die psychosoziale Beratung bei PND, welchen mit verschiedenen Strategien begegnet werden kann. Im Folgenden wird jeweils phasenbezogen auf zentrale Aspekte und Anknüpfungspunkte hingewiesen und es werden Beispiele für geeignete Strategien dargestellt.

### 2.1.1 Frauen, Männer und Paare vor einer Schwangerschaft

Für manche Frauen, Männer und Paare stellen sich bereits vor einer Schwangerschaft Fragen im Kontext von PND. Diese können sich zum Beispiel bei einer genetischen oder krankheitsgeschichtlichen Vorbelastung bei einem der Partner bzw. seiner Herkunftsfamilie ergeben. Aber auch nach belastenden Erfahrungen in früheren Schwangerschaften oder nach der Geburt eines behinderten Kindes sowie im Zusammenhang mit medizinischen Fruchtbarkeitsbehandlungen können sich viele Fragen zu Themen der PND bereits vor einer Schwangerschaft stellen. Manchmal haben Frauen und Paare auch einfach nur das Bedürfnis, sich möglichst frühzeitig über wichtige Themen der Familienplanung zu informieren.

Darüber hinaus kann das Beratungsangebot auch als präventives Angebot der Familienbildung betrachtet werden. Eine frühzeitige Information und Aufklärung zu Themen der PND stellt sicher, dass Frauen bereits vor der Durchführung pränataldiagnostischer Untersuchungen – unbelastet und ohne das Gefühl von Zeitdruck – die Vor- und Nachteile hinsichtlich bestimmter Untersuchungen reflektieren, persönliche Bedeutsamkeiten herausarbeiten und ihre Handlungsmöglichkeiten, auch bei einem möglichen positiven Befund, ausführlich durchdenken können.

#### Inhaltliche Aspekte

Die psychosoziale Beratung bietet den Frauen, Männern und Paaren in einem geschützten Rahmen einen neutralen Ort, um sich ausführlich mit den Themen der PND auseinanderzusetzen und begleitet sie auf dem Weg, Antworten und Lösungen für ihre Fragen und Probleme zu finden.

Wichtig ist es, persönliche Ressourcen sowie fachliche Informationsquellen aufzuzeigen.

#### Strategien

- Allgemeine Aspekte der Pränataldiagnostik können im Rahmen von Informationsveranstaltungen und gezielten Gruppenangeboten thematisiert werden, spezielle subjektive Fragestellungen (wie zum Beispiel Ängste im Zusammenhang mit der Realisierung eines weiteren Kinderwunsches nach der Geburt eines behinderten Kindes) sollten in einer Einzel- oder Paarberatung besprochen werden.
- Information und Aufklärung zu Themen der Pränataldiagnostik können in bestehende Angebote eingebaut werden (z.B. Angebote der allgemeinen Schwangerenberatung, Schulprojekte in den Oberstufen, Berufs- und Fachschulen, andere Angebote der Familienbildung wie z.B. Angebote zur Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten und Grenzen des modernen technischen Fortschritts, gesellschaftliche und ethische Dimensionen moderner Medizin, Behinderung und Menschenbilder in unserer Gesellschaft etc.). Dabei ist darauf zu achten, dass

durch frühzeitige, präventive Angebote eine positive Wahrnehmung des Beratungsangebotes bei PND gefördert und Hemmschwellen zur Nutzung von Angeboten der Schwangerschaftsberatung abgebaut werden.

- Zur Klärung spezifischer Fachfragen ist immer die Kooperation mit anderen Einrichtungen und Fachkräften bzw. die Verweisung auf diese erforderlich.

### 2.1.2 Frauen, Männer und Paare während einer Schwangerschaft

Am häufigsten werden Beratungsangebote zu PND bisher während einer Schwangerschaft in Anspruch genommen, wobei sich der größte Beratungsbedarf nach der Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen abzeichnet. Die Themenpalette von Fragen oder Problemen im Kontext der PND während der Schwangerschaft kann von einfachen Informationsanfragen über den Bedarf an Unterstützung im Umgang mit Verunsicherungen und Ängsten bis hin zu dringenden Anfragen in einer psychischen Notlage bzw. komplexen Krisensituation reichen. Ziele, Inhalte und Strategien einer Beratung vor jeglicher PND ähneln dabei denen vor einer Schwangerschaft, mit der Ausnahme, dass die Frauen und Paare durch die bestehende Schwangerschaft emotional anders involviert sind. Manchmal entstehen auch Verunsicherungen im Zusammenhang mit der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge und der ärztlichen Beratung. Die Frauen und Paare sind vielleicht verwirrt, weil sie einerseits bereits während der Schwangerschaft alle Möglichkeiten der Vorsorge für ihr Kind nutzen wollen, aber andererseits auch Angst vor unerwünschten Ergebnissen (z.B. pränataldiagnostischen Auffälligkeiten oder dem Fehlgeburtsrisiko) haben. Die Auseinandersetzung mit den Themen der PND während einer Schwangerschaft kann belastend sein und bindungshemmend auf die Eltern-Kind-Beziehung wirken. Werdende Eltern, die sich entschlossen haben, spezielle pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, lassen sich tendenziell erst relativ spät im Schwangerschaftsverlauf, meist erst nach einem unauffälligen Befund, emotional auf ihre Schwangerschaft ein. Zu besonders konfliktreichen und schwierigen Auseinandersetzungen kommt es vor allem nach dem Erhalt eines pränataldiagnostisch auffälligen Befundes. Eltern müssen sich dann mit einer möglichen Behinderung oder Erkrankung ihres ungeborenen Kindes auseinandersetzen.

### Inhaltliche Aspekte

- Die psychosoziale Beratung soll Frauen und Paare darin unterstützen, einen selbstbestimmten Umgang mit den Angeboten der pränatalen Diagnostik zu gewinnen und ihnen ausreichend Information und Unterstützung zur Verfügung stellen, so dass sie langfristig verantwortbare Entscheidungen für sich und ihre Familie treffen können.
- Sie soll nützliche Ressourcen aufzeigen, die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Frauen, Männer und Paare stärken sowie auf weitere hilfreiche Angebote anderer Fachkräfte und Einrichtungen hinweisen.
- Im Rahmen psychosozialer Beratung *während* der Zeit des Wartens auf ein Untersuchungsergebnis oder vor weiteren Untersuchungen können Ängste angesprochen, mögliche Bewältigungsstrategien aufgezeigt und offene Fragen geklärt werden. Die psychosoziale Beratung bietet Raum und Zeit, um die möglichen Konsequenzen der Untersuchung zu bedenken, Vorstellungen über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft zu entwerfen und hilfreiche Ressourcen für die nächsten Handlungsschritte aufzuzeigen.
- Psychosoziale Beratung *nach* PND bietet Unterstützung im Umgang mit Entscheidungskonflikten, welche häufig nach einem auffälligen Befund in Bezug auf die Fortführung bzw. den Abbruch der Schwangerschaft entstehen. Sie informiert über Lebenslagen behinderter Menschen, Therapie- und Fördermöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote für Familien mit behinderten Kindern ebenso wie über das konkrete Vorgehen bei einem Schwangerschaftsabbruch, die Gestaltung der Geburt, das Abschiednehmen vom Kind und den Prozess der Trauerbewältigung. Ihr Ziel ist es, die betroffenen Frauen und Paare so auf ihrem Weg der Entscheidung zu unterstützen, dass sie eine langfristig tragbare und verantwortbare Entscheidung treffen, mit welcher sie auch in Zukunft gut leben können.
- In schwierigen Konfliktsituationen ist möglichst zeitnah eine Krisenintervention zu leisten.

### Strategien

- Auch während einer Schwangerschaft können allgemeine Informationen über die Pränataldiagnostik im Rahmen von Gruppenangeboten vermittelt werden. Geht es allerdings um konkrete Fragestellungen vor oder nach einer (weiteren) vorgeburtlichen Untersuchung, ist für eine ausführliche Auseinandersetzung mit der individuellen Situation der Frau, des Mannes oder des Paares immer eine Einzel- bzw. Paarberatung durch *eine PND spezialisierte Beratungsfachkraft* zu empfehlen.

- Bei der Gestaltung des Beratungsangebotes ist darauf zu achten, dass für Frauen und Männer neben der Möglichkeit einer Einzelberatung das Beratungsangebot auf Wunsch auch beiden Partnern gemeinsam zugänglich ist (z.B. Rücksichtnahme bei der Terminvergabe auf die Berufszeiten beider Partner, eventuell das Angebot von Abendterminen; Berücksichtigung von Kindern, eventuell Angebot von Kinderbetreuung während der Beratungszeit). Konflikte im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik und schwerwiegende Entscheidungen können die Partnerschaft sowie das gesamte Familiensystem stark belasten. Eine Paarberatung kann hilfreich sein, um den Dialog zwischen den Partnern zu fördern, die Ängste und Hoffnungen des Anderen kennenzulernen, Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Betrachtungen aufzudecken und gemeinsame Lösungen zu erarbeiten.
- Um das Beratungsangebot möglichst zeitnah und niedrigschwellig gestalten zu können, ist eine gute Zusammenarbeit mit den medizinischen Fachkräften notwendig. Ärzte, Ärztinnen und ihre Klinik- oder PraxismitarbeiterInnen können die Frauen und Paare auf das Angebot psychosozialer Beratung frühzeitig hinweisen und auf Wunsch den Kontakt zur Beratungsfachkraft herstellen. Bei medizinischen Fachfragen können die Fachkräfte der Schwangerenberatung den Dialog mit den medizinischen Fachkräften suchen, an sie vermitteln und zeitnahe Besprechungstermine unterstützen<sup>4</sup>.
- Für alle psychosozialen Beratungen während einer Schwangerschaft muss ein großzügiger zeitlicher Rahmen eingeplant werden. Im Durchschnitt dauert eine Beratung bei PND 60 bis 90 Minuten (vgl. Mayer-Lewis 2010, 2010a). Oft werden zeitnahe Folgetermine gewünscht.
- Neben dem Beratungsangebot in der Schwangerschaftsberatungsstelle, welches ein wichtiges Angebot außerhalb des medizinischen Kontextes darstellt, kann die Etablierung eines Vor-Ort-Angebotes in einem pränataldiagnostischen Fachzentrum oder einer Klinik hilfreich sein<sup>5</sup>. Für Frauen und Paare, insbesondere für jene, welche von weit her anreisen, kann das Vor-Ort-Angebot eine wichtige schnelle Hilfe sein, die zur emotionalen Stabilisierung und Bewältigung der aktuellen Situation beitragen kann. Aber auch die Vermittlung von wohnortnahen Unterstützungs- und Beratungsangeboten ist für den weiteren Verlauf wichtig.
- Zur Klärung spezifischer Fachfragen ist immer die Kooperation mit anderen Einrichtungen und Fachkräften bzw. die Verweisung auf diese erforderlich.

<sup>4</sup> Wie eine Zusammenarbeit mit dem Medizinbereich möglichst gut gelingen kann wird unter Punkt 3 Vernetzung und Kooperation beschrieben.

<sup>5</sup> Mehr Information zur Gestaltung eines Vor-Ort-Angebotes finden Sie unter Punkt 2.3 Medizinischer Kontext.

### 2.1.3 Frauen, Männer und Paare nach einer Schwangerschaft

Auch nach einer Schwangerschaft besteht für alle Frauen, Männer und Paare ein Anspruch auf Beratung. Die Nachbetreuung umfasst die Reflexion der Ereignisse vor und während der Schwangerschaft, Unterstützung in der Bewältigung der aktuellen Situation sowie den Aufbau positiver Zukunftsperspektiven. Ist das Kind verstorben, sind das Abschiednehmen vom Kind und der Prozess der Trauerbewältigung von besonderer Bedeutung. Dabei können nach einem Schwangerschaftsabbruch ebenso wie nach einer Fehl- bzw. Totgeburt Schuldgefühle, Selbstzweifel und große Ängste vor weiteren Schwangerschaften auftauchen. Nach der Lebendgeburt eines Kindes kann bei sehr schweren Erkrankungen bzw. Behinderung auch die Vorbereitung der Eltern auf den bevorstehenden Verlust des Kindes eine wichtige Unterstützung sein. In anderen Fällen ist es für die Eltern hilfreich, wenn sie nach der Geburt ihres Kindes Ansprechpartner haben, die ihnen im Umgang mit dem Kind behilflich sind sowie konkrete Unterstützungs- und Hilfsangebote vermitteln können. Die Erfahrungen der Frauen, Männer und Paare sind ebenso heterogen wie ihr Unterstützungsbedarf.

#### Inhaltliche Aspekte

- Die psychosoziale Beratung nach einer Schwangerschaft soll die Frauen, Männer und Paare vor allem darin unterstützen, die Erinnerungen an Ereignisse während der Schwangerschaft psychisch zu verarbeiten und möglichst gut in die individuelle Lebensgeschichte zu integrieren.
- Die Beratung kann dazu beitragen, das Schwangerschaftserleben und die Beziehung zum Kind zu klären sowie Partnerschaftsprobleme zu thematisieren und positive Zukunftsperspektiven zu entwickeln.
- Beim Verlust des Kindes bilden die Unterstützung im Trauerprozess sowie das Aufzeigen geeigneter Hilfsangebote zentrale Themen.
- Nach der Geburt eines behinderten oder schwer kranken Kindes stellen vor allem Themen wie das Abschiednehmen vom „Wunschkind“, der Umgang mit dem behinderten oder kranken Kind, die Organisation alltagspraktischer Hilfen und die Vermittlung anderer Unterstützungsangebote wichtige Inhalte dar.



## Strategien

- Nach einer Schwangerschaft können sowohl Angebote der Einzel- bzw. Paarberatung als auch Gruppenangebote sehr hilfreich sein. Je nach Befindlichkeit und Informationsbedarf der Frauen, Männer und Paare ist der Übergang von der Einzel- bzw. Paarberatung in ein Gruppenangebot schneller oder langsamer zu gestalten.
- Durch die Vermittlung von Informationen über andere hilfreiche Personen und Einrichtungen (z.B. Trauergruppen, Selbsthilfe, andere betroffene Familien, Einrichtungen der Behindertenhilfe, psychologische Fachdienste, Seelsorge, Angebote der Familienbildung) sowie Kontakt und Austausch mit diesen soll den Frauen, Männern und Paaren ein einfacher Zugang zu weiteren Unterstützungsangeboten ermöglicht werden.
- Die Nachbetreuung soll möglichst nachhaltig gestaltet werden und langfristig in andere Unterstützungsangebote der Familienbildung einmünden.
- Neben der Vermittlung professioneller Unterstützungsangebote sollten zusammen mit den Frauen, Männern und Paaren hilfreiche Ressourcen im privaten Umfeld eruiert werden, so dass ein soziales Netzwerk entsteht, welches die betroffenen Frauen, Männer und Familien langfristig gut zu unterstützen und vor Überforderungen zu schützen vermag.

## 2.2 Konkrete Zugangswege

### Problemstellung

Insbesondere Frauen, Männer und Paare, die mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund konfrontiert werden, befinden sich oft in einer Not- und Konfliktsituation, in der ihre Handlungsfähigkeit eingeschränkt ist. In diesem Kontext ist ein unkomplizierter und schneller Zugang zu einem geeigneten Unterstützungsangebot für die Betroffenen besonders bedeutsam. Der Bekanntheitsgrad des Beratungsangebotes, seine Vermittlung und Appellfähigkeit sowie die örtliche und telefonische Erreichbarkeit der Beratungsstelle bzw. der spezialisierten Beratungsfachkraft bilden wichtige Zugangskriterien. Darüber hinaus sollte das Beratungsangebot so konzipiert sein, dass es bereits vor akuten Konfliktsituationen als präventives Angebot positiv wahrgenommen wird.

### Handlungsempfehlungen

#### *Einfache Zugangswege zur Beratungsstelle schaffen*

- bedarfsgerechte Sprech- und Öffnungszeiten anbieten (Abendsprechstunden für Paare, Angebot telefonischer Beratung)
- kurzfristige, unangemeldete Besuche ermöglichen
- telefonische Erreichbarkeit jederzeit sicherstellen

#### *Breite Bekanntheit des Angebotes fördern*

- kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit (siehe dazu unter Punkt 4 Öffentlichkeitsarbeit)
- gezielte Auslage von ansprechendem Informationsmaterial
- Vernetzung mit geeigneten Multiplikatoren, die auf das Beratungsangebot aufmerksam machen (z.B. medizinische Fachkräfte, Praxisteam und KlinikmitarbeiterInnen, Hebammen, andere Beratungsstellen, Familienbildungsstätten etc.)

#### *Anschlussfähigkeit herstellen*

- Information und Aufklärung zu Themen der Pränataldiagnostik sowie Beratungsmöglichkeiten in geeignete Angebote der Familienbildung und Schwangerenberatung einbauen
- Kenntnis über und Verweis auf weiterführende Hilfsangebote, z.B. der Behindertenhilfe und Frühförderung, von Kinderärzten, Selbsthilfegruppen etc.
- Organisation konkreter Hilfestellung und Unterstützung von Frauen, Männern, Paaren bzw. Familien für die Bewältigung von Alltagsanforderungen oder besonders belastenden Situationen, wie z.B.
  - ♦ Organisation von familienunterstützenden Diensten für die Zeit von Krankenhausaufenthalten der Mutter
  - ♦ Hilfestellungen und geeignete Verweisungen bei besonderen Belastungen in der Familienarbeit oder dem Umgang mit dem Kind (z.B. bei Problemen hinsichtlich der Ernährung oder Pflege eines Kindes mit schwerer Behinderung)
- Vermittlung von Bestattungsdiensten nach dem Verlust eines Kindes, Unterstützung in der Gestaltung der Trauerfeier
- Vermittlung von Adoptionsvermittlungs- und Pflegekinderdiensten

### *Schwellen senken*

- Positive Wahrnehmung des Beratungsangebotes fördern: z.B. Information über das Beratungsangebot und Themen der Pränataldiagnostik in Verbindung mit anderen familienbildenden Angeboten
- Regelmäßige Informationsveranstaltungen gestalten
- Verweispraxis stärken: z.B. Fachkräfte empfehlen den Betroffenen konkrete hilfreiche Personen und übernehmen auf Wunsch die Kontaktvermittlung
- Bei Bedarf Gestaltung interdisziplinärer Beratungen: z.B. mit Einverständnis der Frau bzw. des Paares Hinzuziehung einer Beratungsfachkraft zur ärztlichen oder eines Facharztes zur psychosozialen Beratung
- Spezielle Angebote für Männer bereitstellen
- Initiativen für den Kontakt übernehmen: z.B. durch einen pro-aktiven Ansatz

### **Beispiel: Der pro-aktive Ansatz in der psychosozialen Beratung bei PND**

Übergeordnetes Ziel des pro-aktiven Ansatzes in der Beratung bei PND ist die Förderung einer positiven Wahrnehmung des psychosozialen Beratungsangebotes durch Frauen, Männer und Paare vor, während und insbesondere nach PND. Zu Beginn der Schwangerschaft informiert der zuständige Gynäkologe bzw. die zuständige Gynäkologin die Frauen, Männer und Paare über das Angebot psychosozialer Beratung und überreicht ein Informationsschreiben mit Kontaktdaten von Schwangerschaftsberatungsstellen. Darüber hinaus bietet der Arzt bzw. die Ärztin den Frauen und Paaren an, auf der Grundlage einer schriftlichen Erlaubnis im Falle auftauchender Probleme im Schwangerschaftsverlauf oder einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund die Kontaktdaten der Patientinnen an eine spezialisierte Beratungsfachkraft weiterzugeben. Über die Vermittlung durch den Arzt bzw. die Ärztin kann sich eine spezialisierte Beratungsfachkraft direkt an die Betroffenen wenden und ihnen eine zeitnahe psychosoziale Beratung im Kontext von PND anbieten. Die Betroffenen müssen sich in diesem Falle nicht selbst um eine Beratungsmöglichkeit bemühen. Besteht kein Beratungsbedarf, kann das Angebot selbstverständlich abgelehnt werden.

Ein Beispiel für die Gestaltung eines pro-aktiven Formblattes findet sich im Anhang.

### 2.3 Medizinischer Kontext

#### Problemstellung

Fast immer werden Frauen, Männer und Paare im Rahmen ihrer medizinisch-ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge mit Themen der Pränataldiagnostik konfrontiert. Sind spezielle pränataldiagnostische Untersuchungen aus ärztlicher Sicht notwendig oder von den Frauen gewünscht, werden sie normalerweise von ihrem niedergelassenen Gynäkologen/ihrer Gynäkologin an ein spezialisiertes Fachzentrum oder eine Klinik verwiesen. Teilweise reisen die Frauen und Paare von weit her an, um bestimmte Untersuchungen von medizinischen ExpertInnen durchführen zu lassen. Neben dem Angebot psychosozialer Beratung bei PND in Schwangerschaftsberatungsstellen muss deshalb auch über die Etablierung eines Beratungsangebotes vor Ort an den pränataldiagnostischen Fachzentren oder Kliniken nachgedacht werden. Für beide Beratungssettings sind Vor- und Nachteile zu bedenken.

Die Schwangerschaftsberatungsstelle ist räumlich, atmosphärisch und personell auf die Beratung von Frauen, Männern, Paaren und Familien in Konfliktsituationen eingerichtet. Termine bei den Beratungsstellen können in der Regel zeitnah vergeben werden. Die Beratungsstellen bieten einen ruhigen und neutralen Gesprächsort außerhalb des medizinischen Settings an. Allerdings bedeutet das Aufsuchen einer Schwangerschaftsberatungsstelle vor oder nach einer medizinischen Untersuchung für die Betroffenen einen zusätzlichen Aufwand. Häufig ist das psychosoziale Beratungsangebot den Betroffenen auch gar nicht bekannt oder die Beratung wird mit der verpflichtenden Schwangerschaftskonfliktberatung verwechselt.

Der Vorteil einer Vor-Ort-Beratung an pränataldiagnostischen Fachzentren oder Kliniken ist, dass die Ratsuchenden keine zusätzlichen Wege auf sich nehmen müssen und eine Beratung unmittelbar vor oder nach pränataldiagnostischen Untersuchungen erfolgen kann. Die direkte Nähe zur Untersuchungsstätte und dem Ort der Befundmitteilung hat jedoch auch Nachteile. So befinden sich Frauen, Männer und Paare oftmals unmittelbar nachdem sie einen auffälligen Befund erhalten haben in einer Schocksituation. Eine sich zeitlich direkt anschließende psychosoziale Beratung kann ein erstes Auffangen und emotionales Stabilisieren bedeuten, möglicherweise aber auch, je nach Befindlichkeit der Betroffenen, ihre Aufnahmefähigkeit überfordern. Ebenfalls besteht die Gefahr, dass für die Betroffenen der Eindruck einer „Pflichtberatung“ entsteht, die in direktem Zusammenhang mit den medizinischen Untersuchungen gesehen wird.

Ein im medizinischen Kontext angesiedeltes Beratungsangebot kann also für einige Frauen, Männer und Paare sehr hilfreich sein, für andere eher überfordernd wirken oder sogar eine eher ablehnende Haltung gegenüber dem Angebot auslösen. Wichtig ist es deshalb, möglichst vielfältige Wege zur Beratung zu eröffnen, so dass das Angebot psychosozialer Beratung möglichst alle Frauen, Männer und Paare, die

sich mit Fragen rund um das Thema PND auseinandersetzen, anspricht und einen auf ihre individuelle Situation eingehenden, niedrighschwellig und positiven Zugang ermöglicht.

### Handlungsempfehlung

Um das psychosoziale Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik möglichst allen betroffenen Frauen, Männern und Paaren bekannt und niedrighschwellig zugänglich zu machen, empfiehlt es sich, bei der Gestaltung des Angebotes sowohl Komm- als auch Gehstrukturen zu berücksichtigen. Die Etablierung von Vor-Ort-Beratungsangeboten setzt eine gute Kooperation mit den medizinischen Fachkräften voraus. Ist diese gegeben und zeigt auch die medizinische Einrichtung deutliches Interesse daran, ein Vor-Ort-Angebot zu etablieren, können je nach Beratungsbedarf der Betroffenen und den zeitlichen Möglichkeiten der Beratungsfachkräfte feste Zeiten für Vor-Ort-Beratungsangebote mit den medizinischen Fachzentren oder Kliniken vereinbart werden. Es empfiehlt sich, die Struktur des Vor-Ort-Angebotes im Rahmen einer Kooperationsvereinbarung zwischen der Schwangerschaftsberatungsstelle und der medizinischen Einrichtung genau zu beschreiben und langfristig abzusichern. Im Folgenden wird ein Formulierungsbeispiel aus einem Kooperationsvertrag (Projekt „Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in Mittelfranken“) vorgestellt<sup>6</sup>:

#### Formulierungsbeispiel zum Setting und Umfang der Vor-Ort-Beratung im Rahmen einer Kooperationsvereinbarung

##### *Örtliches Setting:*

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

##### *Umfang der Vor-Ort-Beratung:*

Im Rahmen dieses Kooperationsvertrages wird eine Vor-Ort-Beratung in der medizinischen Einrichtung durch spezialisierte Beratungsfachkräfte der XX-Schwangerschaftsberatungsstelle (und YY-Schwangerschaftsberatungsstelle) in der Regel X-mal wöchentlich in einem Umfang von mindestens XX Stunden angeboten.

<sup>6</sup> Siehe auch Punkt 3. Vernetzung und Kooperation in der Beratung bei PND

An diesem Beispiel wird deutlich, dass ein Vor-Ort-Angebot über die Kooperation mit dem Medizinbereich hinaus auch in Zusammenarbeit mit anderen Schwangerschaftsberatungsstellen gemeinsam gestaltet werden kann. Dadurch können personelle oder zeitliche Engpässe in den einzelnen Beratungsstellen vermieden und gegenseitige Urlaubs- und Krankheitsvertretungen organisiert werden. Der Zusammenschluss in einem Beratungsnetzwerk dient der dauerhaften Sicherung der Beständigkeit und Qualität des Angebotes.

Zur Etablierung eines Vor-Ort-Beratungsangebotes in medizinischen Fachzentren oder Kliniken sind notwendig:

- gute Kooperationsstrukturen zwischen der medizinischen Einrichtung und der Schwangerschaftsberatungsstelle
- geeignete Räumlichkeiten in der medizinischen Einrichtung, die ungestörte und vertrauliche Gespräche ermöglichen
- ausreichend personelle und zeitliche Ressourcen der Schwangerschaftsberatungsstelle bzw. des Beratungsnetzwerkes

### 3. Vernetzung und Kooperation in der Beratung bei PND

#### 3.1 Aufbau geeigneter Kooperationsnetzwerke

##### Problemstellung

Das Thema Pränataldiagnostik reicht in den Aufgabenbereich verschiedener Berufsgruppen hinein. Für ein anschlussfähiges und umfassendes Angebot psychosozialer Beratung bei PND ist eine Vernetzung mit dem Medizinbereich (insbesondere der Gynäkologie, Humangenetik, Geburtshilfe, Neonatologie und Pädiatrie), dem Bereich der Behindertenhilfe und der Frühförderung sowie mit Organisationen der Selbsthilfe und seelsorgerischen Einrichtungen erforderlich. Allerdings sind die einzelnen Berufsgruppen und Fachkräfte häufig nicht ausreichend über die Tätigkeitsfelder der anderen sowie über bestehende Unterstützungsangebote und Hilfsmög-



lichkeiten informiert. Notwendig sind deshalb eine intensive Vernetzung zwischen den Berufsgruppen und der Aufbau eines geeigneten Kooperationsnetzwerkes zwischen den einzelnen Fachkräften.

Im Kontext der Beratung bei Pränataldiagnostik ist eine gelingende Vernetzung mit dem Medizinbereich ein besonderes Anliegen. Ärzte haben aufgrund ihres frühen Kontaktes zu Frauen im Verlauf einer Schwangerschaft eine wichtige Schlüssel-funktion sowohl in der ärztlichen Beratung zu Themen der PND als auch in Bezug auf die Vermittlung des psychosozialen Beratungsangebotes. Ein konkreter Verweis des Arztes bzw. der Ärztin auf Beratungsangebote und Beratungsfachkräfte macht es wahrscheinlicher, dass schwangere Frauen und Paare ein solches Angebot tatsächlich wahrnehmen (vgl. BZgA 2008, S. 289). Allerdings erfolgt die medizinische Beratung unter anderen Rahmenbedingungen und Zielsetzungen als ein psychosoziales Beratungsgespräch. Um Missverständnisse und Fehlinformationen zu vermeiden, müssen Gemeinsamkeiten und Unterschiede medizinischer und psychosozialer Beratung transparent gemacht und gegenseitige Erwartungen und Ergänzungsmöglichkeiten zwischen den Berufsgruppen beim Aufbau von Kooperationsstrukturen unbedingt geklärt werden.

### Handlungsempfehlungen

- Kooperationen initiieren: Persönliches Vorstellen des eigenen Arbeitsbereiches und des spezialisierten Beratungsangebotes bei allen relevanten Berufsgruppen und Einrichtungen
- Regelmäßigen Austausch über wichtige Themen der Beratung bei PND zwischen den Berufsgruppen und Einrichtungen fördern
  - ♦ durch Etablierung regelmäßiger Arbeitskreise (z.B. runder Tisch, Qualitätszirkel<sup>7</sup>)
  - ♦ durch Teilnahme an interdisziplinären Fort- und Weiterbildungen zum Themenbereich PND
- Herstellung transparenter Strukturen zwischen den beteiligten Arbeitsbereichen (insbesondere dem medizinischen Bereich, der humangenetischen Beratung, dem Bereich der Behindertenhilfe und der Schwangerschaftsberatung)
  - ♦ Neben dem regelmäßigen Austausch sind gegenseitige Hospitationen in diesem Zusammenhang besonders zu empfehlen, da sie ein intensives Kennenlernen der Arbeitsstrukturen, -inhalte und Vorgehensweisen der anderen Arbeitsbereiche und Fachkräfte ermöglichen und darüber hinaus den wichtigen persönlichen Kontakt fördern.

<sup>7</sup> Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat im Rahmen ihres Modellprojekts „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ ein Beispiel für praxisnahe Zusammenarbeit und gelingende Kooperation im Kontext von PND entwickelt: BZgA (Hrsg.) (2008): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Köln

## II. Praktische Aspekte: Zentrale Bausteine für den Auf- und Ausbau gelingender psychosozialer Beratung bei PND

- Erstellung einer bayernweiten Übersicht spezialisierter Beratungsfachkräfte zur wohnortnahen Vermittlung, verwendet in Kliniken, niedergelassenen Praxen und anderen Beratungsstellen
- Abstimmung der Beratungsangebote zwischen den relevanten Berufsgruppen und Einrichtungen
- Entwicklung von Kooperationskonzepten und Optimierung von Kooperationsmodellen

### Beispiele bestehender Netzwerke und Arbeitskreise

- Netzwerk „Besondere Kinder Regensburg“, ein Arbeitskreis, der sich aus Fachleuten und Selbstbetroffenen zusammensetzt:  
[www.besondere-kinder-regensburg.de](http://www.besondere-kinder-regensburg.de)
- Wegweiser für „Frühe Hilfen“ Region Landshut, AG Kindeswohl  
(Information: Donum Vitae Landshut)
- Berufsübergreifender Qualitätskreis Pränatale Diagnostik Augsburg  
(Information: Donum Vitae Augsburg)
- Qualitätszirkel Ulm/Neu-Ulm/Memmingen „Schwangerschaft und vorgeburtliche Untersuchung“ (Information: Donum Vitae Memmingen, Donum Vitae Neu-Ulm, SKF Neu-Ulm)
- Der bunte Kreis Deggendorf – Hilfe für Familien mit Frühgeborenen, chronisch und schwerstkranken Kindern  
(Information: [bunterkreis@klinikum-deggendorf.de](mailto:bunterkreis@klinikum-deggendorf.de))



### 3.2 Interdisziplinäre Vernetzung nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung

#### Problemstellung

Das Beratungsangebot der Schwangerschaftsberatung bezieht sich auch auf die Zeit nach der Geburt eines Kindes. Die Geburt eines Kindes bringt für die Eltern und die gesamte Familie zum einen Rollenveränderungen und die Notwendigkeit einer Neustrukturierung des Alltags sowie der Reorganisation von Beziehungen, zum anderen Veränderungen bezüglich des Selbst- und Weltbildes mit sich (vgl. Reichle 2002, 77). Für die Geburt eines behinderten Kindes trifft dies in verstärktem Maße zu. Denn sie ist häufig mit Gefühlen der Enttäuschung und Trauer über den Verlust des „Wunschkindes“, Sorgen und Ängsten um die Gesundheit und Zukunft des Kindes, großen Unsicherheiten im Umgang mit dem Kind und der Gesamtsituation sowie manchmal auch mit emotionaler Überforderung verbunden. Darüber hinaus wird möglicherweise die individuelle Lebensplanung der Eltern bzw. der gesamten Familie in Frage gestellt. Das Einfinden in die Elternrolle bereitet Schwierigkeiten und für die Bewältigung des Alltags stehen nur selten Erfahrungen oder Vorbilder zur Verfügung. Eltern brauchen in dieser Situation geeignete Unterstützungs- und Entlastungsangebote, die sie in ihrer elterlichen Kompetenz stärken, eine positive emotionale Beziehung zwischen Eltern und Kind fördern, in der Bewältigung von Alltagsproblemen hilfreich sind und die Entwicklung individueller Zukunftsperspektiven ermöglichen.

#### Handlungsempfehlungen

Auch wenn sich Eltern bereits vor der Geburt mit der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen konnten, ergeben sich viele Alltags- und Bewältigungsprobleme erst nach der Geburt des Kindes. Je nach Art der Behinderung entwickeln sich Besonderheiten in der Ernährungs- oder Pflegesituation, werden bestimmte medizinische Maßnahmen und Operationen notwendig, die häufig auch mit längeren Krankenhausaufenthalten verbunden sind, oder die Entwicklung des Kindes bedarf spezieller Therapie und Förderung. Um Familien und Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung vor Überlastung und Isolation zu schützen, müssen ihnen möglichst frühzeitig bedarfsgerechte Unterstützungsangebote zugänglich sein.

Um betroffene Eltern und Familien nach der Geburt eines behinderten Kindes ausreichend gut unterstützen und entlasten zu können, müssen die Schwangerschaftsberatungsstellen insbesondere folgende Aspekte berücksichtigen:

- Etablierung guter Kooperationen mit relevanten Einrichtungen und Personen, so dass bedarfsgerechte Verweisungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, z.B. bei erziehungspraktischen Themen, Still- oder Fütterproblemen, finanziellen Nöten oder zum Ausbau sozialer Ressourcen
- Zugang zu notwendigen Ressourcen für die Betroffenen vereinfachen: z.B. durch Netzwerkbildung

- Übergänge in andere Unterstützungsangebote niedrigschwellig, bedarfsgerecht und dialogisch gestalten
- Einrichtung regelmäßiger Informationsgespräche zwischen relevanten Fachkräften, auch zur zeitnahen Klärung von fachlichen Fragen
- Ermöglichung von gemeinsamer Fallarbeit

Angebote zur Unterstützung und Entlastung von Familien mit behinderten Kindern können langfristig und nachhaltig nur wirksam sein, wenn sie im Sinne der Inklusion eine dauerhafte Veränderung bestehender Strukturen und Rahmenbedingungen anstreben, welche die Unterschiedlichkeit der Menschen zur Normalität werden lassen. Die Bearbeitung dieser gesellschaftspolitischen Aufgabe erfordert ebenso wie die individuelle Unterstützung eine interdisziplinäre und einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit, insbesondere zwischen dem Medizinbereich, der Schwangerschaftsberatung und den Einrichtungen der Behindertenhilfe und Frühförderung.

Solche Kooperationen können sowohl in Form einer trägerübergreifenden Zusammenarbeit auf Verbandsebene als auch in Form einer konkreten Vernetzung mit entsprechenden Fachkräften vor Ort gestaltet werden.

### **Wichtige Ansprechpartner können dabei sein**

#### *auf Verbandsebene:*

- Bundes- und Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. ([www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) bzw. [www.lvkm.de](http://www.lvkm.de))
- Bundes- und Landesverband Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. ([www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de) bzw. [www.lebenshilfe-bayern.de](http://www.lebenshilfe-bayern.de))
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. ([www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de))
- Bayerische Landesärztekammer ([www.blaek.de](http://www.blaek.de))
- Wohlfahrtsverbände
- Elternverbände

#### *und vor Ort:*

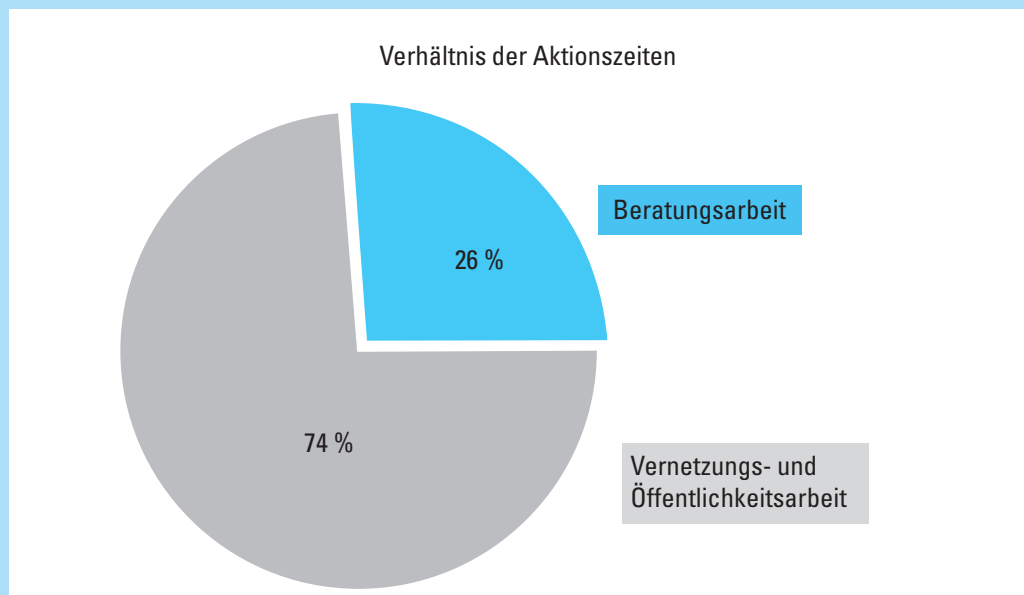
- Frühförderstellen
- Einrichtungen der Behindertenhilfe
- Familienunterstützende Dienste
- Kinderpflegedienste
- Sozial- und Jugendämter

- Sozialpädiatrische Zentren
- Kinderärzte und Kinderkliniken
- Andere Beratungsstellen
- Selbsthilfegruppen

### 3.2 Probleme im Vernetzungsprozess

Die Gestaltung von gelingenden Kooperationen ist sehr anspruchsvoll und zeitaufwendig. Damit in der Planung zum Auf- oder Ausbau eines psychosozialen Beratungsangebotes der zeitliche Aufwand für die einzelnen Bereiche grob eingeschätzt werden kann, sind diese in der folgenden Darstellung graphisch abgebildet. Gerade während der Zeit des Aufbaus eines vernetzten Beratungsangebotes nimmt die Kooperationsarbeit den größten Anteil der zeitlichen Ressourcen in Anspruch.

Abb. 5: Zeitaufwand für Kooperations- und Vernetzungsarbeit im Vergleich zur Beratungsarbeit zu Beginn des Modellprojektes Mittelfranken 2005 - 2006



Quelle: Mayer-Lewis 2010, Abschlussbericht des Modellprojektes „Psychosoziale Beratung bei PND in Mittelfranken“

Berufliche Stereotypisierungen, Unwissenheit oder Unsicherheiten der Fachkräfte hinsichtlich der jeweiligen beruflichen Kompetenzen und Zuständigkeiten der Anderen, Konkurrenzängste und Angst vor Verlust knapper Finanzmittel können Kooperationsprozesse zusätzlich erschweren oder sogar verhindern. Vernetzung und Kooperation aktiv zu gestalten bedeutet einen erheblichen zeitlichen Aufwand, was sich hemmend auf die Motivation zur aktiven Zusammenarbeit der unterschiedlichen Fachkräfte auswirken kann. Auch können Rivalitäten zwischen verschiedenen Trägern, Beratungsstellen, Einrichtungen der Frühförderung oder Behindertenhilfe sowie Kliniken und Praxen eine vernetzte Zusammenarbeit behindern. In der Praxis zeigt sich, dass insbesondere die Zusammenarbeit zwischen dem medizinischen und psychosozialen Bereich aufgrund der unterschiedlichen Sichtweisen, Organisations- und Arbeitsabläufen zahlreiche Herausforderungen beinhaltet.

### Handlungsempfehlungen

- Sowohl innerhalb der eigenen Beratungsstelle als auch im Rahmen eines interdisziplinären Arbeitstreffens Vorteile und mögliche Schwierigkeiten einer Kooperation herausarbeiten
- Förderung des fachlichen und persönlichen Interesses am Austausch und Kontakt zwischen den Berufsgruppen und Einrichtungen: z.B. Praxisteamschulungen für MitarbeiterInnen aus Arztpraxen oder Kliniken durch die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung



### Beispiel: Praxisteamschulung

Nicht nur die Ärzte und Ärztinnen sind wichtige Schlüsselfiguren für Frauen und Paare im Umgang mit Themen und Belastungen der PND, sondern auch andere MitarbeiterInnen einer Praxis oder Klinik wie z.B. die Arzthelferinnen, Hebammen, MitarbeiterInnen an der Anmeldung und in der Verwaltung. Häufig sind sie wichtige Gesprächspartner der Frauen und Paare vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen. Die aktive Einbeziehung dieser Fachkräfte ist deshalb besonders wichtig und kooperationsfördernd.

Möglichkeiten der Umsetzung:

Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung laden die MitarbeiterInnen und Verwaltungskräfte aus gynäkologischen Praxen und Kliniken zu Fortbildungen zu Themen der Pränataldiagnostik (z.B. „Kurzinterventionen im Umgang mit Patientinnen bei PND anhand konkreter Fallbeispiele“) ein. Themenbereiche einer solchen Schulung können z.B. sein:

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

(Quelle: Modellprojekt „Psychosoziale Beratung bei PND in Mittelfranken“)

- Transparenz der Unterschiede und Gemeinsamkeiten in den Perspektiven der verschiedenen Professionen sowie gegenseitige Anerkennung der fachlichen Kompetenz
- Bestimmung eines Kooperationskoordinators und Ansprechpartners
- Herstellung klarer Strukturen und Regelungen zu den unterschiedlichen Leistungen, Verpflichtungen und Verantwortlichkeiten der einzelnen Kooperationspartner, z.B. in Form einer Kooperationsvereinbarung oder eines Vertrages

### **Beispiel: Erarbeitung eines Kooperationsvertrages zwischen relevanten Berufsgruppen und Einrichtungen im Kontext von PND**

zur Regelung folgender Aspekte:

- Umfang der Kooperation
- Inhalte der Kooperation
- Dauer der Kooperation
- Maßnahmen zur Qualitätssicherung
- Datenschutz und Schweigepflicht
- Kündigung und Nebenabreden

Ein Muster für die Gestaltung eines Kooperationsvertrages zwischen der Schwangerschaftsberatung und medizinischen Einrichtungen finden Sie im Anhang.

## **4. Öffentlichkeitsarbeit**

### **Problemstellung**

Bisher ist noch nicht sichergestellt, dass alle schwangeren Frauen und Paare ausreichend zu Verfahren, Möglichkeiten und Risiken der Pränataldiagnostik informiert werden (vgl. BZgA 2006, S. 53). Oft ist nicht bekannt, dass Schwangerschaftsberatungsstellen Information und Beratung zu Fragen der PND anbieten und dass alle Frauen, Männer und Paare nach §2 SchKG ein Recht auf Beratung zu allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen haben. Um die Informations- und Aufklärungssituation sowie den Bekanntheitsgrad des Beratungsangebotes zu verbessern, ist eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit notwendig. Eine Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit bedarf neben geeigneten fachlichen Kenntnissen auch ausreichender zeitlicher Ressourcen. Um das Beratungsangebot in der breiten allgemeinen und Fachöffentlichkeit bekannt zu machen, sind gezielte Maßnahmen notwendig, die sowohl interessierte und betroffene Frauen, Männer und Paare als auch die Fachkräfte relevanter Einrichtungen erreichen.

### **Handlungsempfehlungen**

- Bestimmung einer qualifizierten Fachkraft für die Übernahme der Öffentlichkeitsarbeit
- Ermöglichung der Weiterqualifizierung zu Fragen der Öffentlichkeitsarbeit

- Präsenz in den Medien, z.B.
  - ♦ Presseartikel
    - in Tageszeitungen
    - in Fachzeitschriften (der Medizin und Humangenetik, der Hebammenkunst, der Pädagogik und Psychologie etc.)
    - in spezifischen Frauenzeitschriften und Zeitschriften für Schwangere und werdende Eltern
  - ♦ Rundfunk- und Fernsehinterviews
  - ♦ Publikationen und Foren im Internet

### Beispiele:

[www.bzga.de](http://www.bzga.de)  
[www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de)  
[www.schwanger-in-bayern.de](http://www.schwanger-in-bayern.de)  
[www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de)

- Erstellung schriftlicher Informationsmaterialien über Angebot, Ziele und Vorgehensweisen psychosozialer Beratung (wie z.B. Plakate, Flyer, Kurzinformationen, Visitenkarten)
  - ♦ sowohl in Form spezifischer Information für Frauen, Männer und Paare vor, während und nach PND
  - ♦ als auch in Form geeigneter Information für andere Fachkräfte
- Verteilung und Versand von Informationsmaterialien zur Weitergabe an schwangere Frauen und Paare an geeignete Multiplikatoren und relevante Einrichtungen wie z.B.
  - ♦ Arztpraxen und pränataldiagnostische Fachzentren
  - ♦ Hebammen
  - ♦ Gesundheitszentren und Familienbildungsstätten
  - ♦ relevante Behörden und soziale Dienste
  - ♦ Kirchengemeinden
- Breite Streuung der Information und Aufklärung zu Themen der PND
  - ♦ Information zu Themen der PND im Rahmen anderer Veranstaltungen, familienbildender Angebote und jenen der allgemeinen Schwangerenberatung
  - ♦ gezielter Einsatz von Informationsaktionen im Rahmen öffentlicher Veranstaltungen

- Teilnahme an und Organisation von Informations- und Diskussionsveranstaltungen, Fachtagungen und Seminaren
  - ◆ mit thematischen Schwerpunktsetzungen
  - ◆ mit Berücksichtigung verschiedener Zielgruppen
  - ◆ interdisziplinär
- Gestaltung gemeinsamer Aktionen mit Kooperationspartnern (z.B. Ausstellungen, Filmvorführungen, Aktionstage, Fortbildungen, Fachtage<sup>8</sup>)

### 5. Qualitätsentwicklung und -sicherung in der Beratung bei PND

#### Problemstellung

Die Sicherung der Beratungsqualität bei PND erfordert ebenso wie alle anderen Aufgabenbereiche an den Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen ein gutes Qualitätsmanagement.

#### Handlungsempfehlung

Im Rahmenhandbuch „Qualitätsmanagement der staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen in Bayern“ (Stockert, Winterstein 2009) werden grundlegende Aspekte der Qualitätssicherung in der Beratungsarbeit sowie geeignete Vorgehensweisen dazu umfassend dargestellt. Das Handbuch wurde allen staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen in Bayern zugesandt und kann unter [www.schwanger-in-bayern.de](http://www.schwanger-in-bayern.de) heruntergeladen werden. Deshalb sei hier nur auf drei besonders wichtige Aspekte hingewiesen:

- Für das Angebot psychosozialer Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik ist ein spezielles Beratungskonzept als Grundlage für die Beratungsarbeit unbedingt erforderlich. Im Rahmen einer bayernweiten Umfrage unter den Fachkräften, die psychosoziale Beratung bei PND anbieten, gibt die große Mehrheit an, dass sie ein spezifisches Beratungskonzept als Grundlage für ihre Arbeit für besonders wichtig einschätzt; gleichzeitig steht vielen Beratungsstellen bisher noch kein Konzept für die Beratung bei Pränataldiagnostik zur Verfügung (vgl. Mayer-Lewis 2009, S. 17).
- In der Qualitätsentwicklung und -sicherung müssen alle drei Bereiche – die Beratungsarbeit, Kooperations- und Vernetzungsarbeit sowie die Öffentlichkeitsarbeit – als zentrale Aufgabenfelder berücksichtigt werden.
- Um ein wohnortnahes und dennoch spezialisiertes Beratungsangebot bei Pränataldiagnostik zu ermöglichen, empfiehlt es sich, insbesondere in Regionen mit

<sup>8</sup> z.B. die interdisziplinäre Fachveranstaltung zur Situation der Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern „Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik – Unter anderen Umständen schwanger“, Dokumentation als pdf erhältlich unter [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de).



niedrigeren Fallzahlen, ein beratungsstellenübergreifendes Netzwerk spezialisierter Beratungsfachkräfte einzurichten. Nicht jede Beratungsstelle hat die zeitlichen und personellen Ressourcen, um sich auf die Beratung bei Pränataldiagnostik zu spezialisieren und nicht überall ist die Nachfrage groß. Trotzdem muss gewährleistet sein, dass Frauen und Paare wohnortnah zu Themen der Pränataldiagnostik qualifiziert beraten werden können. Fachkräfte verschiedener Beratungsstellen – auch trägerübergreifend – können in einem Netzwerk so zusammenarbeiten, dass sie auf der Basis konkreter Absprachen gemeinsam den Beratungsbedarf vor Ort decken.

### Das Beratungsstellennetzwerk regelt

- die Struktur des psychosozialen Angebotes bei Pränataldiagnostik (Komm- und Gehstruktur, Orte der Beratung, Anmelde- und Verweisungsverfahren)
- die Gestaltung oder Abstimmung eines gemeinsamen Beratungskonzeptes
- die gegenseitige Vertretung bei zeitlichen oder personellen Engpässen
- die möglichst zeitnahe Verfügbarkeit einer spezialisierten Beratungsfachkraft nach Anfrage für eine PND-Beratung
- die Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften und Einrichtungen, insbesondere dem Medizinbereich
- gemeinsame Absprachen und Öffentlichkeitsarbeit



### III. Hilfreiche Materialien und Informationshinweise

- Informationsbroschüren der BzGA (Downloads unter [www.bzga.de](http://www.bzga.de)):
  - ♦ Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik (2009)
  - ♦ Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik (2008)
  - ♦ Pränataldiagnostik – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen (Herausgeberin: Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V.; 2007)
- Evangelisches Zentralinstitut für Familienberatung: Abschlussbericht zum Modellprojekt „Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Curriculums für die Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen (Pränataldiagnostik) und bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ (Download unter <http://www.ezi-berlin.de/untersuchungen.htm>)
- Klügel, R., Mayer-Lewis, B. (2009): Dokumentation der Fachveranstaltung zur Situation der Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern „Ungewisse Zeiten im Zeitalter der Pränataldiagnostik – Unter anderen Umständen schwanger“ (Download unter: [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de))
- Stockert, G., Winterstein, H. (2009): Rahmenhandbuch Qualitätsmanagement der staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen. München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen

#### Internet:

- [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de) (Deutsches Down-Syndrom Info Center)
- [www.einfach-teilhabe.de](http://www.einfach-teilhabe.de) (Informationsportal des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales für Menschen mit Behinderung)
- [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)
- [www.intakt.info](http://www.intakt.info) (Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung)
- [www.lebenshilfe-bayern.de](http://www.lebenshilfe-bayern.de)
- [www.lvkm.de](http://www.lvkm.de)  
(Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.)
- [www.schwanger-in-bayern.de](http://www.schwanger-in-bayern.de)
- [www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de)
- [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de)

## Anhang

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

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

## Verwendete Literatur

Berufsverband der Frauenärzte e.V. (Hrsg.) (2006). [Schwangerenvorsorge qualitativ führend in Deutschland](#). Pressemitteilung. [www.bvf.de](http://www.bvf.de)

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.) (2006): [Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik](#). Köln

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.) (2008): [Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik](#). Köln

**ifb** (Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg) (Hrsg.) (2002): [Leitfaden Vernetzung und Kooperation für Initiativen zur Förderung der Familienbildung](#). Bamberg

Lammert, C. et al. (2002): [Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch](#). Göttingen: Hogrefe

Mayer-Lewis, Birgit (2009): [Zum Angebot psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik in Bayern: Angebotsstruktur, Qualifizierungsmaßnahmen und Fortbildungsbedarf der Fachkräfte](#). (unveröffentlicht) Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg

Mayer-Lewis, Birgit (2010): [Abschlussbericht des Modellprojektes „Psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik in Mittelfranken“](#). **ifb**-Materialien 1-2010, Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg

Mayer-Lewis, Birgit (2010a): [Abschlussbericht des Modellprojektes „Unter anderen Umständen schwanger“](#). **ifb**-Materialien 2-2010, Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg

Modellprojekt Mittelfranken (2010): [Beratungskonzept „Psychosoziale Beratung bei PND in Mittelfranken“](#). Kontakt: [gertrud.stockert@reg-mfr.bayern.de](mailto:gertrud.stockert@reg-mfr.bayern.de)

Modellprojekt „Unter anderen Umständen schwanger“ (2010): [Beratungsstandards bei Pränataldiagnostik](#). Kontakt: [www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de](http://www.unter-anderen-umstaenden-schwanger.de)

Reichle, B. (2002): [Partnerschaftsentwicklung junger Eltern](#). In: Schneider, N.F., Matthias-Bleck, H. (Hrsg.). [Elternschaft heute. Gesellschaftliche Rahmenbedingungen und individuelle Gestaltungsaufgaben](#). (S. 75-94). Opladen: Leske und Budrich

Stockert, G., Winterstein, H. (2009): [„Qualitätsmanagement der staatlich anerkannten Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen in Bayern“](#). München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen

Wassermann, K., Rohde, A. (2009): [Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung](#). Stuttgart: Schattauer GmbH

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

Vorderseite



**Beratungsangebot  
bei  
pränataler Diagnostik**

Modellprojekt Pränatale Diagnostik Mittelfranken

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

Rückseite

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

*Gerne begleiten wir Sie ein Stück auf Ihrem Weg.*

## Innenseite links

Sehr geehrte Schwangere,

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

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

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

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

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

## Innenseite rechts

  
DONUM VITAE  
Inge Landgraf  
Königstr. 70  
90402 Nürnberg

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

  
familia  
Christine Zant-Braitmayer  
Tafelfeldstr. 13  
90433 Nürnberg

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

  
Diakonie  
Ansbach  
Sigrid Allisat-Beck  
Karolinenstr. 29  
91522 Ansbach


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


  
Gesundheitsverwaltung  
Erlangen-Höchstadt  
Elfi Schaller  
Schubertstr. 14  
91052 Erlangen


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


## Einlegeblatt vorne

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

 Frau Landgraf, Donum Vitae in Nürnberg

 Frau Zant-Braitmayer, pro familia in Nürnberg

 Frau Allisat-Beck, Diakonisches Werk in Ansbach

 Frau Schaller, Gesundheitsverwaltung  
Erlangen-Höchstadt

Eine beliebige der oben benannten Beratungsstellen.

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

Name: \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Datum                      Unterschrift

## Einlegeblatt hinten

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

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

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

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

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

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

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

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

### Kooperationsvertrag

Zwischen

Klinikum ... bzw. Praxis ...

.....

vertreten durch (*Name, Vorname / Funktion*)

.....

und den folgenden auf psychosoziale Beratung bei Pränataldiagnostik spezialisierten Schwangerschaftsberatungsstellen

.....

### Präambel

In unserer Gesellschaft begegnen alle Schwangeren, welche die medizinische Schwangerenvorsorge nutzen, auch dem Angebot und den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik. Dies führt dazu, dass sich die „normale“ Schwangerenvorsorge und die pränatale Diagnostik kaum mehr klar voneinander abgrenzen lassen (vgl. Herbst 2007, 16<sup>9</sup>; Kainer 2002, A-2545<sup>10</sup>).

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

– 1 –

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

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

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

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

### § 1 Umfang der Kooperation

Der Kooperationsvertrag regelt die Zusammenarbeit zwischen der oben benannten medizinischen Einrichtung und den dort angegebenen Schwangerschaftsberatungsstellen. Die Zusammenarbeit dient der Unterstützung und Beratung schwangerer Frauen und Paare vor, während und nach pränataldiagnostischen Untersuchungen sowie ihrer Begleitung bei auffälligem Befund und in den damit verbundenen Entscheidungssituationen. Die Vertragspartner vereinbaren, dass sie ihre medizinische bzw. psychosoziale Beratungsarbeit bei Pränataldiagnostik unter der Berücksichtigung folgender Prinzipien leisten:

#### a) Personenzentrierte Beratung

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

#### b) Umfassende Beratung

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



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

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

#### c) Ausbau von Kooperationen im Rahmen der Schwangerenversorgung

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

#### d) Vermittlung weiterer Unterstützungsangebote

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

## § 2 Inhalte der Kooperation

Die Vertragspartner treffen im Einzelnen folgende Vereinbarung:

#### a) Vernetzungsform zwischen den Vertragspartnern

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

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

**b) Örtliches Setting der psychosozialen Beratung**

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

**c) Zeitliche Rahmenbedingungen des psychosozialen Beratungsangebotes**

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

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

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

**e) Verweisungsstrukturen durch die medizinischen Fachkräfte**

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

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

**f) Verweisungsstrukturen durch die Fachkräfte der Schwangerschaftsberatung**

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

#### **g) Ausbau der Niedrigschwelligkeit des Beratungsangebotes und Verdichtung der Öffentlichkeitsarbeit**

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

### **§ 3 Maßnahmen zur Qualitätssicherung**

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

#### **a) Benennung der AnsprechpartnerInnen**

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

#### **b) Regelmäßiger Informationsaustausch**

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

#### **c) Organisation**

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

#### **d) Konzeptuelle Fundierung**

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

#### **e) Hospitation**

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

#### **§ 4 Dauer des Kooperationsvertrages**

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

#### **§ 5 Kündigung**

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

#### **§ 6 Datenschutz und Schweigepflicht**

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

#### **§ 7 Salvatorische Klausel**

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

#### **§ 8 Nebenabreden**

Änderungen und/oder Ergänzungen des Kooperationsvertrages bedürfen der Schriftform.

**Unterschriften der Vertragspartner**

Für die oben benannte Klinik:

.....  
*Ort Datum Unterschrift*

derzeitiger Ansprechpartner / derzeitige Ansprechpartnerin

.....

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

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

derzeitiger Ansprechpartner / derzeitige Ansprechpartnerin

.....



[www.ifb.bayern.de](http://www.ifb.bayern.de)

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

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

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

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

*ifb*-Materialien 3-2010

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