



## **Leitlinien**

**für die interprofessionelle Kooperation  
bei der Beratung und Begleitung  
schwangerer Frauen und werdender Eltern  
bei pränataler Diagnostik**

gefördert von:



Herausgeberin:

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)

Bundesgeschäftsstelle: Lehrter Str. 68, 10557 Berlin

Telefon: (030) 52 13 559 -39, Fax: -11, E-Mail: [info@ekful.de](mailto:info@ekful.de), Web: [www.ekful.de](http://www.ekful.de)

Verabschiedet durch den Vorstand der EKFuL am 27.11.2014

Verabschiedet durch den Vorstand des BeB am 23.06.2014

Verabschiedet durch den Vorstand des DEKV am 29.11.2014

Das Dokument steht als kostenloser Download zur Verfügung unter

[www.ekful.de](http://www.ekful.de)

[www.beb-ev.de](http://www.beb-ev.de)

[www.dekv.de](http://www.dekv.de)

Berlin, Januar 2015

## **Leitlinien**

### **für die interprofessionelle Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und werdender Eltern bei pränataler Diagnostik**

der evangelischen Verbände

- Evangelische Konferenz für Psychologische Beratung und Supervision e.V.  
Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)
- Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)



## Inhalt

<b>Vorwort</b> .....	<b>5</b>
----------------------	----------

### TEIL I

<b>1. Verbands- und fachpolitische Ziel- und Schwerpunktsetzungen</b> .....	<b>7</b>
1.1 Grundlagen und Leitgedanken .....	7
1.2 Besondere Aufgaben und Probleme der Institutionen übergreifenden Zusammenarbeit bei der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik .....	9
1.2.1. Beratungsangebot vor Pränataldiagnostik.....	9
1.2.2. Festlegung des Untersuchungsauftrags.....	10
1.2.3. Ergebnisoffene Beratung bei einem Befund.....	10
1.2.4. Psychosoziale Beratung außerhalb des medizinischen Kontextes.....	11
1.2.5. Hinweis auf psychosoziale Beratung und Art der Vermittlung .....	12
1.2.6. Vermittlung an Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe.....	13
1.2.7. Vertraulichkeit und Datenschutz .....	13
<b>2. Fallübergreifende Kooperation</b> .....	<b>15</b>
2.1 Bestandsaufnahme .....	15
2.2 Anbahnung von interprofessioneller Kooperation .....	16
2.3 Elemente einer geregelten Kooperation .....	16
2.4 Aufbau einer dauerhaften Struktur.....	17
2.5 Verantwortungsebenen .....	17
<b>3. Beratung und fallbezogene Kooperation vor – während – nach PND</b> .....	<b>18</b>
3.1 Gesetzliche Vorgaben und die Ansatzpunkte der fallbezogenen Kooperation .....	18
3.2 Vor oder im Rahmen der Schwangerenvorsorge .....	19
3.3 Im Kontext von gezielten pränataldiagnostischen Untersuchungen .....	20
3.3.1 In der Wartezeit auf das Untersuchungsergebnis.....	20
3.3.2 Nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befunds .....	21
3.3.3 Vor einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch .....	21
3.4 Im Zusammenhang mit einem stationären Aufenthalt.....	22
3.4.1 Bei der stationären Aufnahme.....	22
3.4.2 Während des stationären Aufenthalts .....	22
3.4.3 Nachsorge .....	23

### TEIL II

#### **Das Beratungsverständnis im Kontext von Pränataldiagnostik aus der Perspektive der kooperierenden Verbände**

Das Beratungsverständnis des DEKV .....	25
Das Beratungsverständnis der EKFuL .....	32
Das Beratungsverständnis des BeB .....	38



## **Vorwort**

Die Pränataldiagnostik hat sich in den letzten 40 Jahren zu einem selbstverständlichen Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge etabliert. Angesichts der zunehmenden Ausdifferenzierung dieser Diagnostik und deren inzwischen routinemäßigen Anwendung sah sich der Gesetzgeber veranlasst, dafür gesetzliche Regelungen zu formulieren. Am 1. Januar 2010 trat das Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) in Kraft, im Februar 2010 das Gendiagnostikgesetz (GenDG). Mit diesen neuen gesetzlichen Regelungen hat der Gesetzgeber erstmals die ärztlichen Aufklärungs- und Beratungspflichten für Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch normiert sowie die Förderung und die Sicherstellung von Kooperation zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung, Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe vorgesehen.

Doch das Gelingen der vom Gesetzgeber formulierten Absicht, die unterschiedlichen Professionen im Rahmen der Behandlung, Beratung und Begleitung bei PND Hand in Hand arbeiten zu lassen, wenn Frauen und ihre Partner mit pränataldiagnostischen Verfahren in Berührung kommen, ist keine Selbstverständlichkeit. Zu unterschiedlich sind in der Regel die Arbeitsweisen und das Selbstverständnis der verschiedenen Berufsgruppen.

Im September 2010 begannen die drei evangelischen Fachverbände – der evangelische Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL), der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) und der Deutsche Evangelische Krankenhausverband e.V. (DEKV) – ihre Zusammenarbeit in dem von Aktion Mensch geförderten dreijährigen Modellprojekt „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“. Intention des Modellvorhabens war, mit den mit Pränataldiagnostik befassten Berufsgruppen und Diensten einen strukturierten Diskurs zu Fragen der Kooperation, Konzeption und der ethischen Haltung als Grundlage für den Ausbau von Kooperationsstrukturen der Professionen zu gestalten. Dies geschah auf zwei Ebenen: auf der regionalen Ebene, wo Vertreter/innen der verschiedenen Berufsgruppen modellhaft in der Region Ostwestfalen-Lippe einen interprofessionellen Dialog über die Voraussetzungen von Kooperationen führten und eine solche Kooperation begannen umzusetzen, und auf Bundesebene, wo unter den drei am Modellprojekt beteiligten evangelischen Verbänden ein Diskurs über Standards, Selbstverständnis und Arbeitsweise sowie über Leitlinien und ethische Grundsätze stattfand.

Zur Initiierung des Diskurses auf evangelischer Seite vereinbarten EKFuL, BeB und DEKV die Konstituierung der Arbeitsgruppe „Leitlinien“, welche sich aus Vertreterinnen und Vertretern der drei Verbände und weiteren Expertinnen zusammensetzte. So beschlossen die Mitglieder der Arbeitsgruppe, sich zunächst über die ethische Einschätzung von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt zu verständigen. Das gemeinsam erarbeitete Positionspapier<sup>1</sup> mit grundsätzlichen Überlegungen zu ethischen Fragestellungen, die durch die Pränataldiagnostik bzw. ihre Befunde und die daraus resultierenden Konflikte hervorgerufen werden, diente als Grundlage für die

---

<sup>1</sup> Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL) (Hrsg.): Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner. Berlin 2013. Kostenloser Download unter: [www.ekful.de/projekte](http://www.ekful.de/projekte).

Kooperation der evangelischen Berufsgruppen und Verbände in der Beratung bei Pränataldiagnostik.

In der Folge haben die drei evangelischen Fachverbände im Rahmen des Modellprojekts die hier vorgelegten „Leitlinien für die interprofessionelle Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und werdender Eltern bei pränataler Diagnostik“ gemeinsam verfasst. Sie beinhalten in ihrem ersten Teil neben der Klärung der Ziele und Schwerpunkte im Wesentlichen die Beschreibung von Voraussetzungen und Ausgestaltung fallübergreifender Kooperation mit dem Ziel der geregelten institutions- und berufsübergreifenden Zusammenarbeit und des Aufbaus dauerhafter Strukturen sowie fallbezogener Kooperation vor, während und nach pränataler Diagnostik. Im zweiten Teil stellen die drei Fachverbände ihr jeweiliges Beratungsverständnis sowie die daraus resultierenden Aufgaben für das jeweilige Handlungsfeld dar.

Die Leitlinien richten sich an die evangelischen Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe, an die evangelischen Beratungsstellen und an die evangelischen Krankenhäuser. Mit im Blick sind zudem die niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen, Hebammen, Humangenetikerinnen und Humangenetiker sowie Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Behinderten-Selbsthilfe.

Wir danken den beteiligten Verbänden und den Mitgliedern der Arbeitsgruppe „Leitlinien“:

Norbert Groß, DEKV

Claudia Heinkel, Diakonisches Werk Württemberg

Brigitte Huber, BeB

Uwe Mletzko, BeB

Jan Wingert, EKFuL

Dr. Hildburg Wegener (Moderation)

Jutta Schulz, EKFuL (Koordination)

Jan Wingert

Berlin, Januar 2015

## TEIL I

### 1. Verbands- und fachpolitische Ziel- und Schwerpunktsetzungen

#### 1.1 Grundlagen und Leitgedanken

(1.1.0) Die von dem evangelischen Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) und dem Deutschen Evangelischen Krankenhausverband e.V. (DEKV) vorgelegten „Leitlinien für die interprofessionelle Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und werdender Eltern bei pränataler Diagnostik“ richten sich an die dort arbeitenden Fachkräfte. Sie sollen zugleich einladend sein für die Fachkräfte anderer Träger und Einrichtungen in Gynäkologie und Pränataldiagnostik, psychosozialer Beratung, Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe, um mit ihnen gemeinsam eine geregelte Kooperation anzubieten.

Eine wichtige Vorarbeit war die Handreichung „Beratung und Begleitung bei Pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation“.<sup>2</sup> Darin heißt es: „Unter Kooperation verstehen wir eine problembezogene und sachlich abgegrenzte Zusammenarbeit der verschiedenen Akteurinnen und Akteure, die jeweils einen eigenen Aufgabenbereich haben. Unser Verständnis von Kooperation ist, dass die Beteiligten auf gleichberechtigter Ebene zu verbindlichen Absprachen kommen.“

Weiter heißt es<sup>3</sup>: „Der inhaltliche Kern der Kooperation besteht darin, dass die beteiligten Akteure und Akteurinnen sich über gemeinsame Standards der Beratung und Begleitung im Kontext Pränataldiagnostik verständigen. Dies setzt die Entwicklung einer gemeinsamen Problemsicht, übereinstimmende Ansprüche an Beratung und Begleitung und gemeinsame oder doch zumindest kompatible Wertentscheidungen zum Leben mit einem behinderten Kind voraus.“ Als eine solche Grundlage wurde zunächst ein Positionspapier zum Thema „Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht“<sup>4</sup> erarbeitet und zur Diskussion gestellt.

(1.1.1) Eine schwangere Frau sieht sich heute vielen, auch widersprüchlichen Erwartungen dazu ausgesetzt, welche Verantwortungen sie gegenüber dem Ungeborenen wahrzunehmen hat. Die evangelischen Einrichtungen und die in ihnen tätigen Fachkräfte wissen sich demgegenüber vor allem dazu verpflichtet, die Schwangerenvorsorge und die begleitende Beratung so auszugestalten, dass die Gesundheit der Frau und das Wohlergehen des Ungeborenen im Vordergrund stehen. Das gilt auch für die Strukturen und Verfahren für Angebot und Durchführung von pränataler Diagnostik. Wenn eine vorgeburtliche Diagnose einen auffälligen Befund ergibt, eröffnen die

---

<sup>2</sup> Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation, hrsg. vom Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V. (BeB), gemeinsam mit der Diakonie in Berlin-Brandenburg und dem Evangelischen Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), Berlin 2009, S. 23.

<sup>3</sup> Ebd.

<sup>4</sup> Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner, hrsg. von der Evangelischen Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL), Dezember 2013.

Fachkräfte den betroffenen Frauen bzw. Paaren Denk- und Handlungsmöglichkeiten, die ihnen die Annahme eines Kindes unabhängig von seinen genetischen Merkmalen erleichtern. Das bedeutet eine Gratwanderung zwischen den berechtigten Wünschen und dem Sicherheitsbedürfnis einer schwangeren Frau einerseits und dem Recht eines Kindes, unabhängig von seinen genetischen Eigenschaften in unserer Gesellschaft angenommen und gefördert zu werden.

(1.1.2) Selbstbestimmung bedeutet im Kontext von Pränataldiagnostik, dass Frauen und Paare entscheiden können, in welchem Umfang sie diese in Anspruch nehmen wollen, und dass vorher ihr Recht auf Nichtwissen über genetische Eigenschaften des Kindes angesprochen wird. Eine Wahrscheinlichkeitsabschätzung oder ein konkreter Befund dürfen keine Anschlussuntersuchungen nach sich ziehen, ohne dass die schwangere Frau oder das Paar bei jedem weiteren Schritt erneut Einfluss nehmen und sich beraten lassen können. Die Strukturen von Angebot und Durchführung von Pränataldiagnostik sind ständig daraufhin zu überprüfen, dass in ihnen kein Druck in Richtung auf einen möglichen Schwangerschaftsabbruch erzeugt wird.

(1.1.3) In diesem Sinne konkretisiert und verpflichtend gemacht wird im Schwangerschaftskonfliktgesetz und im Gendiagnostikgesetz

- die informierte Einwilligung vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme,
- eine Bedenkzeit vor der Durchführung einer Pränataldiagnostik,
- der Hinweis auf das psychosoziale Beratungsangebot und, im Einvernehmen mit der Frau, die Vermittlung in eine Beratungsstelle vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und nach der Befundmitteilung,
- die Einbeziehung der Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe in den Beratungsprozess,
- eine Bedenkzeit vor der Feststellung einer medizinischen Indikation.

Darüber hinaus sollten die an der Beratung zu Pränataldiagnostik beteiligten Fachkräfte durch Supervision und durch Angebote zur ethischen Reflexion darin unterstützt werden, ihre eigene Praxis und Beratung und ihre Bemühungen um Kooperation an diesen Zielen auszurichten.

(1.1.4) Schwangerenvorsorge wird heute inhaltlich wie strukturell in hohem Maße medizinisch gesteuert. Ärzte und Ärztinnen sind dadurch in einer zentralen Position, um die Kooperation mit den nichtmedizinischen Fachkräften im eigenen Bereich und mit den Beratungsstellen und der Behindertenhilfe sowie Behinderten-Selbsthilfe zu ermöglichen und zu fördern. Der empfehlende Hinweis auf die wichtige Funktion psychosozialer Beratung und der Behindertenhilfe sowie der Behinderten-Selbsthilfe und auf Wunsch der Frau die Vermittlung dorthin muss zu einem selbstverständlichen, überprüfbaren Bestandteil in Schwangerenvorsorge und Klinikalltag werden. Zu berücksichtigen ist auch, dass der besondere Beitrag der Behindertenhilfe darin besteht, nicht nur schwangeren Frauen, sondern auch den beratenden Fachkräften eine andere, erweiterte Sicht auf Kinder mit einer Behinderung zu vermitteln und die medizinische Verengung der Schwangerenvorsorge zu relativieren.

(1.1.5) Die gebotene Vermittlung von Kontakten geht über die übliche Überweisungspraxis im Rahmen der kollegialen ärztlichen Kooperation hinaus und erfordert den aktiven Aufbau von Netzwerken und Kooperationsstrukturen. Die gesetzliche Regelung lässt offen, wie entsprechende Kooperationsstrukturen aufgebaut und gepflegt werden. Der einzelne Arzt, die einzelne Ärztin kommen hier schnell an die Grenze des Leistbaren, d. h. sie brauchen verlässliche, vorgegebene Strukturen. Dass solche Kooperationsstrukturen entstehen, gepflegt und immer wieder

neu reflektiert werden, ist die gemeinsame Aufgabe aller an einem Ort im Kontext von Pränataldiagnostik tätigen Fachkräfte und der hinter ihnen stehenden Einrichtungen, Träger und Verbände.

## **1.2 Besondere Aufgaben und Probleme der Institutionen übergreifenden Zusammenarbeit bei der Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik**

(1.2.0) Die Bedeutung interprofessioneller Kooperation zur Sicherstellung eines kompetenten und umfassenden Beratungsangebots bei Pränataldiagnostik ist unbestritten. Doch im Blick auf ihre Ausgestaltung werden bestimmte Fragestellungen in Fachkreisen kontrovers diskutiert. Den Diskussionen zur professions- und institutionsübergreifenden Kooperation liegt die Frage zugrunde: Wie sollte das Beratungsangebot beschaffen sein, damit schwangeren Frauen und ihren Partnern im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und im weiteren diagnostischen Prozess sowie nach einem auffälligen Befund eine selbstbestimmte Entscheidung möglich ist?

### 1.2.1. Beratungsangebot vor Pränataldiagnostik

(1.2.1.1) Die ärztliche Beratung und die Hinweispflicht auf psychosoziale Beratung nach einem Befund bei Pränataldiagnostik sowie die ergänzende Beratung durch Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen sind durch GenDG § 9 und SchKG §§ 2a (1) etabliert und vielfältig beschrieben. Die von der Bundesregierung in Auftrag gegebene Evaluierung des geänderten Schwangerschaftskonfliktgesetzes weist allerdings darauf hin, dass Akzeptanz und Umsetzung der Hinweispflicht seitens der durchführenden Ärztinnen und Ärzte noch verbesserungsbedürftig sind.<sup>5</sup> Daten zur Umsetzung der in GenDG § 15 (3) normierten Hinweispflicht vor genetischen Diagnosen und vor den zunehmend vorgeschalteten Risikoabschätzungen, also z.B. der Nackenfaltenmessung oder dem Ersttrimestertest, gibt es nicht.

(1.2.1.2) Die Möglichkeit, eine vorausgehende Beratung in Anspruch zu nehmen, ist aus Sicht der evangelischen Verbände wünschenswert. Sie kann schwangere Frauen und ihre Partner darin unterstützen, sich selbstbestimmt und ethisch verantwortlich für oder gegen eine solche Untersuchung zu entscheiden. Diesem Ziel dient auch die nach GenDG § 9 (1) einzuräumende angemessene Bedenkzeit zwischen Aufklärung und Einwilligung in die Diagnostik. Ob Frauen die Möglichkeit einer zusätzlichen Beratung wahrnehmen, hängt in hohem Maße davon ab, inwieweit die behandelnden Ärztinnen und Ärzte dieses Angebot kennen, wertschätzen und es verständlich und

---

<sup>5</sup> „Im medizinischen Alltag ist die Vermittlung schwangerer Frauen mit auffälligem PND-Befund an Psychosoziale Beratungsstellen derzeit noch nicht etablierte Praxis. (...) Gynäkologen sprechen die gesetzlich vorgegebenen Beratungsinhalte nicht vollständig an – weder bei der Diagnosemitteilung, noch bei der Indikationsstellung.“ (Anne Rummer, Nina Horstkötter, Christiane Woopen, Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg. Ergebnisse aus einer deutschlandweiten Erhebung bei Gynäkologen und Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen im ersten Quartal 2010, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 108, Heft 38, 23. September 2011, S. 1962f.) Im Abschlussbericht „Interprofessionelle und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“, hrsg. vom Bundesministerium für Frauen, Jugend, Familien und Senioren, Juli 2013, wird festgestellt: „Einige PND-Gyn (halten) eine Vermittlung ihrer Patientin in der Regel nicht für sinnvoll. 22 % begründen dies damit, dass die Patientinnen aus ihrer Sicht psychosoziale Beratung nicht in Anspruch nehmen wollen, und 15 % geben an, dass sie selbst psychosoziale Beratung leisten.“ (S. 23f.)

überzeugend empfehlen.<sup>6</sup> Darauf sollte in evangelischen Einrichtungen und ihren Partnerorganisationen ein besonderes Augenmerk gerichtet sein.

### 1.2.2. Festlegung des Untersuchungsauftrags

(1.2.2.1) Durch die Weiterentwicklung der Diagnosemethoden können schwangere Frauen sehr früh, inzwischen auch vor der 12. Schwangerschaftswoche, Informationen über das Ungeborene erhalten, die auf eine Fehlbildung oder Krankheit hindeuten. Durch die neuen nichtinvasiven genetischen Diagnoseverfahren kann potenziell das gesamte Genom gezielt analysiert werden; seit der Einführung des nichtinvasiven Bluttests 2012 ist dessen Preis im Wettbewerb der anbietenden Firmen bereits gefallen und der Umfang der Untersuchungsziele ausgeweitet worden. Der hochauflösende Feinultraschall wird in der Schwangerenvorsorge zunehmend eingesetzt, seit 2013 auch als eine in den Mutterschaftsrichtlinien vorgegebene Wahlmöglichkeit; er kann zu Befunden führen, die schwangere Frauen und ihre Partner unnötig verunsichern. Durch diese Entwicklungen erhalten Aufklärung und Beratung vor Pränataldiagnostik zusätzliche Bedeutung.

(1.2.2.2) Angesichts der Vielzahl möglicher Testergebnisse sollte zur Beratung vor Pränataldiagnostik deshalb eine Vereinbarung über den Umfang des Untersuchungsauftrags gehören. Das hat auch der Deutsche Ethikrat in seiner Bewertung der neuen nichtinvasiven genetischen Diagnostik empfohlen.<sup>7</sup> Ein solches Gespräch gibt der schwangeren Frau die Möglichkeit, sich über das, was sie über das Ungeborene wissen will, und das, was sie nicht wissen will, und die Konsequenzen, die sie aus einem Befund ggf. ziehen würde, ausdrücklich Rechenschaft zu geben. Für Ärztinnen und Ärzte kann eine solche Eingrenzung eine Entlastung sein. Sie stehen oft vor der Frage, welche Auffälligkeiten sie bei einer Ultraschalluntersuchung mitteilen müssen und welche nicht. Einerseits könnten sie die schwangere Frau unnötig beunruhigen, andererseits müssen sie sich gegen etwaige Haftungsansprüche absichern. Eine klare und dokumentierte Festlegung des Untersuchungsauftrags ermöglicht ihnen, in Absprache mit der schwangeren Frau nur solche, auch zufällige Beobachtungen mitzuteilen oder nur nach solchen Anzeichen zu suchen, die therapeutische Optionen nach sich ziehen oder den Eltern bei der Vorbereitung auf ein Kind mit einer Behinderung helfen.

### 1.2.3. Ergebnisoffene Beratung bei einem Befund

Ärztliche Aufklärung und Beratung erfolgt in dem Sinne ergebnisoffen, als der Frau alle ihr zur Verfügung stehenden Optionen möglichst wertneutral und einfühlsam erläutert werden. Das ist bei einem Befund nach Pränataldiagnostik, die im allgemeinen Bewusstsein unlösbar verbunden ist mit der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs, nicht immer der Fall.<sup>8</sup> Es ist aber die Aufgabe

---

<sup>6</sup> „Der Erfolg einer Vermittlung scheint außerdem in hohem Maße davon abzuhängen, wie die Ärztin oder der Arzt der Patientin das Beratungsangebot unterbreitet.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 23)

<sup>7</sup> Deutscher Ethikrat, Die Zukunft der genetischen Diagnostik, Empfehlung B 1, Berlin 2013 S. 178f

<sup>8</sup> „Einzelne hinzugezogene Ärzte, Mitarbeiterinnen an Psychosozialen Schwangerenberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden äußern in freien Textfeldern den Wunsch, dass bei ärztlicher Beratung schwangerer Frauen nach Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes eine Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft noch möglichst offengehalten wird. Begründet wurde dies mit der Erfahrung, dass Patientinnen noch vor der Beratung durch andere

von Ärztinnen und Ärzten und Beraterinnen und Beratern, der Frau nach einem Befund bei einer verantwortlichen Entscheidung zwischen einem Abbruch und der Möglichkeit, die Schwangerschaft bis zur Geburt eines behinderten oder auch eines nicht lebensfähigen Kindes auszutragen, zu unterstützen.<sup>9</sup> Dazu müssen die beteiligten Berufsgruppen ihr Bild von Gesundheit und Behinderung kontinuierlich reflektieren und die häufig vorgenommene Gleichsetzung von Krankheit und Behinderung mit Leid und Unglück kritisch hinterfragen.

#### 1.2.4. Psychosoziale Beratung außerhalb des medizinischen Kontextes

(1.2.4.1) Die EKFuL hat bisher stets die Notwendigkeit eines nicht nur institutionell und personell, sondern auch räumlich getrennten psychosozialen Beratungsangebots betont.<sup>10</sup> Der Trend geht zurzeit aber dahin, pränataldiagnostische Leistungen in Zentren zu konzentrieren.<sup>11</sup> Als Vorteile einer Beratung in unmittelbarer Nähe zu Angebot und Durchführung der PND werden herausgestellt:

- dass der ratsuchenden Frau bzw. dem Paar Wege erspart werden,
- dass mehr Frauen bzw. Paare das Angebot annehmen,
- dass eine schnelle und häufig auch diagnosebezogene Absprache zwischen den beteiligten Berufsgruppen möglich wird,
- dass eine größere Spezialisierung der Beratung bei Pränataldiagnostik entwickelt werden kann.

Argumente für ein Beratungsangebot, das institutionell unabhängig ist und an einem neutralen Ort stattfindet, sind:

- dass die schwangere Frau Distanz zu der Situation der Befundmitteilung gewinnt,
- dass sie das natürliche Autoritätsgefälle von Arzt/Ärztin und Patientin verlässt,
- dass sie sich leichter von einer auf medizinische Aspekte verengten Sicht auf das Diagnoseergebnis lösen kann,
- dass der Zeitdruck aus der Entscheidungssituation herausgenommen wird.

---

Disziplinen und Professionen von dem Eindruck berichten, ihr Arzt würde ihnen einen Schwangerschaftsabbruch nahelegen oder ihren Wunsch nach Schwangerschaftsabbruch unhinterfragt unterstützen.“ (Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg, a.a.O. S. 1962) Im Abschlussbericht heißt es: „Die Beratung durch die betreuende Gynäkologin und den betreuenden Gynäkologen erfolgt nach Einschätzung von hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und Beratern nicht immer ergebnisoffen.“ (a.a.O. S. 21)

<sup>9</sup> Außerdem werden auch im Fall einer infausten Prognose zu selten Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch angesprochen, wie z. B. das Kind auszutragen und nach der Geburt sterben zu lassen.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 21)

<sup>10</sup> Vgl. z.B. Dokumentation der Fachtagung „Beratung und Begleitung für Eltern mit einem behinderten oder von Behinderung bedrohten Kind“. Schlusswort, hrsg. vom Evangelischer Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision e.V. (EKFuL), Berlin 1996, S. 149

<sup>11</sup> „Etwa zwei Drittel aller Gyn haben den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik vermehrt zu einem Strukturwandel im Sinne der Bildung von PND-Schwerpunktzentren führen.“ (Abschlussbericht a.a.O. S. 14)

(1.2.4.2) Wo eine große räumliche Nähe gegeben ist oder gewünscht wird, ist deshalb darauf zu achten, dass der medizinische Bereich und der Bereich der psychosozialen Beratung durch klar erkennbare äußere Zeichen und unterschiedliche professionelle Kommunikationsformen voneinander abgegrenzt sind. Die beiden Professionen dürfen im Übrigen nicht ohne Einwilligung der Frau Informationen aus der Beratung oder Behandlung und Einschätzungen ihrer persönlichen Situation austauschen (zur Schweigepflichtentbindung s. u. 1.2.7).

(1.2.4.3) Ein weiteres Problem der Anbindung der psychosozialen Beratung an ein diagnostisches Zentrum ist, dass Frauen sowohl am Ort, an dem die Diagnostik stattfindet, als auch im Wohnumfeld zwischen verschiedenen weltanschaulich geprägten Beratungsangeboten wählen können sollten. Das ist nicht gewährleistet, wenn die Pränataldiagnostik durchführenden Ärztinnen und Ärzte in der Regel nur mit einer, höchstens zwei Beratungsstellen kontinuierlich kooperieren.<sup>12</sup> Die dadurch mögliche größere Spezialisierung kann zur Kehrseite haben, dass das Netz eines pluralen Beratungsangebotes in der Nähe des Wohnortes, das die schwangere Frau vor, während und nach Pränataldiagnostik aufsuchen könnte, immer dünner wird. Dieser Aspekt ist für die Beratungsstellen in evangelischer Trägerschaft von großer Wichtigkeit.

#### 1.2.5. Hinweis auf psychosoziale Beratung und Art der Vermittlung

(1.2.5.1) Aus Sicht der evangelischen Verbände erscheint wünschenswert, dass den Frauen und Paaren nicht erst bei einem gesicherten pränataldiagnostischen Befund, sondern bereits vor oder im Prozess genetischer Untersuchungen psychosoziale Beratung angeboten wird. Das entspricht auch § 10 (2) und 15 (3) des Gendiagnostikgesetzes. Andererseits wollen Ärztinnen und Ärzte schwangere Frauen nicht unnötig beunruhigen. Eine zusätzliche psychosoziale Beratung vor Inanspruchnahme einer Pränataldiagnostik, bei einer noch unklaren Diagnose oder im laufenden Abklärungsprozess erscheint ihnen angesichts der von ihnen geleisteten ärztlichen Beratung nicht sinnvoll.<sup>13</sup>

(1.2.5.2) Frauen haben ein Recht auf psychosoziale Beratung vor Untersuchungen, die zu einem konkreten Befund führen können, sowie bei unklaren Befunden, die vor die Entscheidung stellen, ob und welche weiteren Untersuchungen vorgenommen werden. Sie können je nach Situation unterschiedliche Bedürfnisse haben. Manche würden von einer Unterstützung bei der Entscheidungsfindung für oder gegen eine Diagnose profitieren, andere könnten zusätzliche Gesprächspartner während des Prozesses aufeinander folgender Diagnosen brauchen. Ob eine Beratung einer Frau nützen könnte, sollte nicht vorab ärztlicherseits, ohne ein Gespräch mit der Frau, in dem ihr der mögliche Nutzen einer psychosozialen Beratung erläutert wird, entschieden werden.

---

<sup>12</sup> „Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker arbeiten i. d. R. mit mehreren, aber dennoch mit einer beschränkten Anzahl von Beratungsstellen zusammen. 61 % der PND-Gyn vermitteln Patientinnen im Falle eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes an bis zu 2 Beratungsstellen in ihrer Umgebung, 36 % vermitteln an 3 oder mehr Beratungsstellen. 3 % der PND-Gyn geben an, an keine Beratungsstelle zu vermitteln.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 17)

<sup>13</sup> „Es gibt unterschiedliche Ansichten über den geeigneten Zeitpunkt einer Vermittlung der Patientin an eine psychosoziale Beratung. Während Beraterinnen und Berater die Vermittlung der Schwangeren zur psychosozialen Beratung überwiegend auch schon zu einem frühen Zeitpunkt (noch unklare Diagnose) befürworten, sehen die Ärztinnen und Ärzte eher den Bedarf nach definitiver Diagnose.“ (Abschlussbericht, a.a.O. S. 27)

(1.2.5.3) Grundlegend für die Kooperation ist, dass Ärztinnen und Ärzte in dem Angebot der psychosozialen Beratung für die schwangere Frau – auch unabhängig von dem Zeitpunkt der Diagnostik – einen Nutzen sehen. Die Kenntnis darüber, was psychosoziale Beratung beinhaltet und wie sie qualifiziert ist, bildet ebenfalls eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Vermittlung. Die Gesetzgebung hat den durchführenden Ärztinnen und Ärzten die Verantwortung dafür übertragen, dass die schwangere Frau die Information über das Angebot der psychosozialen Beratung im Kontext PND bekommt und ihr dessen Sinn nahegebracht wird. Hilfreich sind die Weitergabe der Aufklärungsmaterialien der BZgA und schriftliche Informationen über Beratungsstellen in der Region. Eine Übersicht über die regionalen Angebote von Unterstützungsmöglichkeiten wie Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen und Diensten der Behindertenhilfe sowie Selbsthilfegruppen, geben der schwangeren Frau die Möglichkeit, eine selbstbestimmte Entscheidung über das ihren Bedürfnissen und Anschauungen oder religiösen Überzeugungen entsprechende Angebot aufzusuchen.

#### 1.2.6. Vermittlung an Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe

Das SchKG sieht vor, dass bei der Beratung zu einem pränataldiagnostischen Befund auf die Möglichkeit des Kontakts zu Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden § 2a (1) und der Frühförderung hingewiesen werden soll. Die Gesetzgebung erinnert damit daran, dass das Angebot der PND in unserem Rechtssystem der Gesundheit von Mutter und Kind und ggf. der besseren Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind dient. Die strukturellen, finanziellen und personellen Voraussetzungen für die Umsetzung dieser Aufgabe sind noch nicht ausreichend gegeben.<sup>14</sup> Vor allem müssen Wege gefunden werden, das Angebot der Behindertenhilfe bei allen Pränataldiagnostik anbietenden Praxen und Zentren und in den Beratungsstellen bekannt zu machen. Die evangelischen Verbände und Einrichtungen können bei der Entwicklung von Leitlinien, wie, wann und mit wem Ärztinnen und Ärzte den Kontakt zu den entsprechenden Stellen herstellen, eine Vorreiterrolle spielen. Das Modellprojekt „Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik“ will dazu einen Beitrag leisten.

#### 1.2.7. Vertraulichkeit und Datenschutz

Interdisziplinäre Fallbesprechungen und die gemeinsame Auswertungen der Prozessabläufe sind wichtige Instrumente der fallübergreifenden Kooperation. Allerdings ist dabei zu beachten, dass Informationen über Diagnoseergebnisse, über gesundheitliche und sonstige persönliche Verhältnisse oder über Themen, die in der Beratung angesprochen wurden, nur mitgeteilt werden dürfen, wenn die schwangere Frau dazu ausdrücklich ihre Einwilligung erteilt hat.<sup>15</sup> Die einzelnen Professionen haben zur Schweigepflicht und zur Schweigepflichtentbindung unterschiedliche Regelungen getroffen. In jedem Fall aber gilt, dass solche Informationen nur in anonymisierter Form verwendet werden dürfen, sofern nicht eine konkrete Einwilligung der Frau vorliegt. Das ist nicht nur

---

<sup>14</sup> Siehe Abschlussbericht a.a.O. S. 29ff

<sup>15</sup> Eine Schweigepflichtentbindung in der Diakonie wird schriftlich erteilt und hält fest, wer - wen - wofür - wem gegenüber - wovon entbindet. Sie gilt grundsätzlich unbefristet und kann widerrufen werden, vgl. Diakonie Texte 2/2014: Handreichung zu Schweigepflichtentbindungen für Mitarbeitende in der Diakonie, Februar 2014

ein Gebot des Datenschutzes.<sup>16</sup> Vertraulichkeit ist eine unverzichtbare Voraussetzung für eine vertrauensvolle Beratungsbeziehung und bildet die Grundlage für offene Gespräche. Das ist auch bei Überlegungen über den Aufbau einer Telefon- oder Online-Beratung zu berücksichtigen.

---

<sup>16</sup> Es gelten die Verpflichtung zur Verschwiegenheit gemäß § 203 Strafgesetzbuch sowie die Vorschriften zum Sozialdatenschutz nach dem Sozialgesetzbuch und dem Bundesdatenschutzgesetz sowie für kirchliche Einrichtungen das kirchliche Datenschutzrecht.

## 2. Fallübergreifende Kooperation

(2.0) Als Grundlage der fallbezogenen Kooperation bei der Beratung und Begleitung vor, während und nach Pränataldiagnostik bedarf es einer geregelten fallübergreifenden Kooperation der verschiedenen Berufsgruppen. Ziel ist, dass alle Beteiligten die Aufgaben, Standards und Arbeitsweisen sowie die Möglichkeiten und Grenzen der jeweils anderen kennen und wertschätzen und sich auf verbindliche Formen der Kooperation mit ihnen einlassen. Das Bemühen um den Aufbau einer geregelten Kooperation kann von Fachkräften vor Ort ausgehen. Um wirksam und dauerhaft zu werden, bedarf es jedoch des Engagements der Einrichtungen und Träger, mit dem sie die Etablierung fallübergreifender Kooperationsstrukturen fördern und die ihnen zugeordneten Fachkräfte in die Lage versetzen, diese Strukturen zu nutzen, und sie dabei begleiten. Im Folgenden werden dazu Anregungen vorgestellt, die den örtlichen Gegebenheiten und Ressourcen angepasst werden müssen.

### 2.1 Bestandsaufnahme

(2.1.1) Grundlage einer geregelten Kooperation ist eine systematische regionale Bestandsaufnahme, die sich auf die Fachkräfte im Einzugsbereich von pränataldiagnostischen Zentren und Kliniken mit gynäkologischen Abteilungen bzw. Perinatalzentren bezieht. Dazu gehören auch die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, bei denen Pränataldiagnostik zur Anwendung kommt, sowie die freien Hebammen. Zu der Bestandsaufnahme gehört ein Überblick über das Angebot und die DEGUM-Stufe<sup>17</sup> der pränataldiagnostischen Untersuchungen, die in den Praxen und Einrichtungen durchgeführt werden, und ob und nach welchen Kriterien Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden.

(2.1.2) In die Kooperation sind sodann die psychosozialen Beratungsstellen, die Einrichtungen der Behindertenhilfe einschließlich der Frühförderung, Selbsthilfegruppen und relevante öffentliche Institutionen und Verbände im Einzugsbereich einzubeziehen. Dabei können auch bereits bestehende Netze von Berufsgruppen, Organisationen und Kooperationen genutzt werden. Zusätzlich ist ein umfassenderer Einzugsbereich in den Blick zu nehmen, damit Frauen im weiteren Verlauf der Schwangerschaft und nach der Geburt bzw. nach einem Schwangerschaftsabbruch Beratungsangebote und die Möglichkeiten, z.B. der Kinderkrankenpflege, von Familienhebammen sowie der Seelsorge, an ihrem Heimatort nutzen können. Dieser Bereich wird in ländlichen Bereichen größer sein als in städtischen Ballungsgebieten.

---

<sup>17</sup> Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) zertifiziert Ärztinnen und Ärzte nach ihrer Qualifikation und Geräteausrüstung in den drei Stufen: Allgemeine Basisdiagnostik (I), Spezialisierte Diagnostik in Kliniken und Praxen (II) und Spezialisierte, wissenschaftlich orientierte Fachkompetenz samt der Fähigkeit, Aus- und Weiterbildungskurse zu leiten (III).

## 2.2 Anbahnung von interprofessioneller Kooperation

Schon jetzt gibt es in vielen Regionen berufsübergreifende Runde Tische, Arbeitsgruppen oder Interprofessionelle Qualitätszirkel<sup>18</sup>, in denen sich Fachkräfte, die in der Beratung und Begleitung bei Pränataldiagnostik tätig sind, besser kennenlernen und sich gegenseitig über ihre jeweiligen Tätigkeitsfelder informieren oder exemplarisch Fallbesprechungen durchführen. Bei dem Austausch werden Unterschiede in Beratungsverständnis, Beratungsinhalten und verwendeter Begrifflichkeit erkennbar oder können in einzelnen Sitzungen ausdrücklich vorgestellt werden. Das gilt ebenso für bereits vorhandene Leitlinien und Verfahrensregeln sowie die jeweiligen Standards, Abläufe und Rahmenbedingungen. Außerdem können gegenseitige Hospitationen verabredet werden. In diese Sitzungen können nach und nach bisher nicht einbezogene Fachkräfte eingeladen werden, um sie in die Kooperation einzubeziehen. Wenn solche Treffen eine gewisse Stetigkeit erlangt haben, kann dort eine geregelte Zusammenarbeit zur Diskussion gestellt, möglichst verbindlich verabredet und gemeinsam geplant werden.

## 2.3 Elemente einer geregelten Kooperation

Für eine geregelte Kooperation sind u.a. folgende Elemente zu vereinbaren und soweit wie möglich schriftlich festzuhalten:

- die Größe der Region, für die eine engere Kooperation angestrebt wird
- Zielsetzung, Struktur und Aufgaben der Kooperation
- Abstimmen der Handlungsweisen und Prozessabläufe der beteiligten Berufsgruppen, unter Einbeziehung bestehender Leitlinien und Verfahrensregeln
- Absprachen über Voraussetzungen und Kriterien für die Vermittlung von Schwangeren an die Beratungsstellen und an die Behinderten- und Behinderten-Selbsthilfe
- Festlegung einzelner Kooperationsschritte: wer, wann, was, mit wem, wie?
- Vereinbarung über zeitliche Fristen bezüglich Terminvergabe und Rückmeldung
- Absprachen über gemeinsame Fortbildungen und Hospitationen
- Konzept für eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit

---

<sup>18</sup> Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat in mehreren Bundesländern ein Modellprojekt "Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik" durchgeführt. Unterstützt durch speziell geschulte Moderatorinnen und Moderatoren haben zwischen 2003 – 2007 berufsübergreifend zusammengesetzte Gruppen die Arbeitsrealität vor Ort analysiert, neue Strategien für das fachliche Handeln entwickelt und die Vorteile einer guten Kooperation erfahren; vgl. BZgA (Hrsg) (2008): Fachheft „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ und BZgA (Hrsg) (2010): Fachheft „Kooperationsansätze in der Pränataldiagnostik. Der Beitrag interprofessioneller Qualitätszirkel zu Gelingen und Effizienz“.

## 2.4 Aufbau einer dauerhaften Struktur

(2.4.1) Damit die Kooperation dauerhaft und damit unabhängig wird von einzelnen engagierten Personen oder Einrichtungen, die die Kooperation angestoßen haben, ist eine darauf gerichtete gemeinsam zu erarbeitende Kooperationsvereinbarung zwischen den beteiligten Einrichtungen und Institutionen erforderlich. Wichtiges Strukturelement der Kooperation ist ein regelmäßig einberufenes, verbindliches Gremium, z. B. ein Arbeitskreis oder Runder Tisch, zur gegenseitigen Information und zu aktuellen Absprachen. Zu den Aufgaben gehören auch die Überprüfung und Anpassung der Kooperationsvereinbarung an neue Entwicklungen sowie das Gewinnen und Einbinden neuer Kooperationspartner. Ein weiteres wesentliches Strukturelement ist eine abgestimmte Informations- und Öffentlichkeitsarbeit. Hilfreich ist eine leicht erreichbare Internetplattform mit aktuellen Informationen über die Einrichtungen und Dienste vor Ort mit Adressen, Öffnungszeiten, Telefonnummern, den Namen der Ansprechpersonen, dem Angebotsspektrum, den organisatorischen Rahmenbedingungen und ggf. Kosten.

(2.4.2) Die Pflege des Verteilers, die Koordination der Treffen und die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit kann von den beteiligten Fachkräften nicht zusätzlich zu ihren beruflichen Aufgaben geleistet werden. Dazu sind zeitliche und finanzielle Ressourcen erforderlich, die ihre Möglichkeiten übersteigen. Zu prüfen ist jeweils, ob die Koordinationsstruktur an eine Klinik oder eine andere größere Einrichtung angebunden werden kann. Bestehenden Kooperationen ist es in einigen Fällen gelungen, für ihre Öffentlichkeitsarbeit öffentliche Mittel oder Spendengelder einzuwerben.

## 2.5 Verantwortungsebenen

(2.5.1) Die einzelnen Einrichtungen sind vor allem zuständig für die einzelfallbezogene Zusammenarbeit. Die Fachkräfte beteiligen sich darüber hinaus an dem fachbezogenen und interprofessionellen Austausch. Die Einrichtungsleitungen sollten dafür zeitliche und personelle Ressourcen bereitstellen. Diese zusätzlichen Aufgaben könnten anderen Qualifizierungsmaßnahmen gleichgestellt werden und z.B. als verpflichtende Fortbildung anerkannt werden.

(2.5.2) Die Träger der Einrichtungen können sich an der Konzeptbildung und Umsetzung beteiligen. Sie können z.B. die Einrichtung einer Koordinierungsstelle fördern und Fachkräfte für die Organisation von Fall zu Fall freistellen oder zusätzlich personelle Ressourcen bereitstellen. Sie können die Schulung von Moderatorinnen und Moderatoren der Runden Tische oder Qualitätszirkel fördern. Sie können versuchen, im regionalen Bereich Mitteln einzuwerben und Begleitforschung in Auftrag zu geben.

(2.5.3) Die Verbände verfolgen durch ihre Öffentlichkeitsarbeit und die Mitarbeit in Gremien vor allem sozial- und gesundheitspolitische Ziele im Bereich Pränataldiagnostik. Über ihre politischen Kontakte können sie als „Türöffner“ zu möglichen Kooperationspartnern und Geldgebern fungieren. Sie können Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen initiieren und durchführen sowie interdisziplinär ausgerichtete Fachtagungen ausrichten und im eigenen Bereich Informationen über bestehende Kooperationsmodelle verbreiten.

### 3. Beratung und fallbezogene Kooperation vor – während – nach PND

#### 3.1 Gesetzliche Vorgaben und die Ansatzpunkte der fallbezogenen Kooperation

(3.1.1) Die in den Mutterschaftsrichtlinien<sup>19</sup>, im Gendiagnostikgesetz (§ 10 und § 15) und im Schwangerschaftskonfliktgesetz (§ 2 und § 2a) genannten Anlässe zur interprofessionellen Kooperation bei der Beratung einer schwangeren Frau lassen sich wie folgt schematisch darstellen:

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| • Allgemeine Mutterschaftsvorsorge gemäß Mutterschaftsrichtlinien                                                                                                                                                                                                                                     |                           |
| - Allgemeine Aufklärung vor den drei Ultraschalluntersuchungen<br>ggf. Hinweis auf das Angebot einer „Risikoabschätzung“<br>Hinweis auf den Rechtsanspruch auf Beratung in allen<br>eine Schwangerschaft berührenden Fragen                                                                           | § 2 SchKG                 |
| - Anlass für weitere, u. a. humangenetische, Beratung:<br>Auffälligkeiten im Ultraschall oder bei anderen Untersuchungen<br>Anhaltspunkte für ein genetisch bedingtes „Risiko“ des Paares<br>„Risikoabschätzung“ im Blick auf das Ungeborene gewünscht<br>Hinweis auf den Rechtsanspruch auf Beratung | § 2 SchKG                 |
| • Vor einer genetischen Untersuchung / Risikoabschätzung                                                                                                                                                                                                                                              | § 3 Ziffer 1 GenDG        |
| - Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                          | § 9 GenDG                 |
| - Genetische Beratung (oder Verzichtserklärung)                                                                                                                                                                                                                                                       | § 10 (2) und § 15 (3)     |
| - ggf. Hinzuziehung einer sachverständigen Person                                                                                                                                                                                                                                                     | § 10 (3)                  |
| - Hinweis auf Rechtsanspruch auf Beratung                                                                                                                                                                                                                                                             | § 2 SchKG, § 15 (3) GenDG |
| - sowie angemessene Bedenkzeit                                                                                                                                                                                                                                                                        | § 10 (2) GenDG            |
| - Einwilligung in die PND                                                                                                                                                                                                                                                                             | § 8 GenDG                 |
| Entscheidung, wie weit Befund zur Kenntnis gegeben                                                                                                                                                                                                                                                    |                           |
| • Bei einem Befund, dass „die körperliche und geistige<br>Gesundheit des Kindes geschädigt“ sein könnte                                                                                                                                                                                               |                           |
| - Genetische Beratung (oder Verzichtserklärung)                                                                                                                                                                                                                                                       | § 10 und § 15 GenDG       |
| - Hinzuziehung von ÄrztInnen, die Erfahrung mit der<br>diagnostizierten Behinderung bei Kindern haben                                                                                                                                                                                                 | § 2a (1) SchKG            |
| - Information über den Rechtsanspruch auf Beratung                                                                                                                                                                                                                                                    | § 2 SchKG                 |
| - im Einvernehmen mit der Frau Kontaktvermittlung zu<br>Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Behindertenhilfe                                                                                                                                                                                        | § 2a (1) SchKG            |
| • Im Verlauf pränataldiagnostischer Untersuchungen                                                                                                                                                                                                                                                    | § 2 SchKG                 |

<sup>19</sup> In den „Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung“ werden ausdrücklich genannt: die Unterrichtung über den Rechtsanspruch auf Beratung nach § 2 des Schwangerschaftskonflikts (A 1) sowie, bei Anhaltspunkten für ein genetisch bedingtes Risiko, die Aufklärung über die Möglichkeiten einer humangenetischen Beratung (A 3).

- |                                                                                                                                  |                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| • Vor einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch                                                                 |                |
| - Beratung über medizinische und psychische Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs                                               | § 2a (2) SchKG |
| - Hinweis auf den Rechtsanspruch auf vertiefende psychosoziale Beratung                                                          | § 2a (2) SchKG |
| ggf. im Einvernehmen mit der Frau Kontaktvermittlung zu Beratungsstellen                                                         | § 2a (2) SchKG |
| - nach Befundmitteilung bzw. Beratung mindestens 3 Tage Bedenkzeit vor Feststellung der Indikation                               | § 2a (2) SchKG |
| - nach Ablauf der Bedenkzeit schriftliche Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung bzw. den Verzicht darauf | § 2a (3) SchKG |
| • Nach einem Schwangerschaftsabbruch bzw. nach der Geburt                                                                        | § 2 (3) SchKG  |

(3.1.2) Die gesetzlichen Vorgaben zur Kooperation im Kontext von pränataldiagnostischen Untersuchungen sind orientiert an dem ärztlichen Handeln. Sie regeln vor allem die genetische Beratung und das Einholen der informierten Einwilligung vor einer pränataldiagnostischen Maßnahme sowie den Umgang mit einem auffälligen Befund und einer möglichen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch. Ausgangspunkt für die Organisation der fallbezogenen Kooperation sollten jedoch nicht nur die Beratungs- und Hinweispflichten der durchführenden Ärztinnen und Ärzte sein. Um einer schwangeren Frau eine auf ihre Situation und ihre Bedürfnisse abgestimmte Beratung und Begleitung zu bieten, ist von der Frau und von den Fragen auszugehen, die sie im Verlauf ihrer Schwangerschaft zu Angebot, Durchführung und Folgen der Pränataldiagnostik hat. Andere Berufsgruppen und Einrichtungen müssen die fallbezogene Kooperation ihrerseits fördern, um ihre Kompetenzen einbringen zu können. Zu berücksichtigen ist dabei, dass Aufklärung und Beratung für Ärztinnen und Ärzte verpflichtend ist und sie dafür in Haftung genommen werden können, während die anderen Berufsgruppen auf Wunsch der Frau bzw. des Paares beratend und begleitend tätig werden.

(3.1.3) Unterschieden werden muss nach den Diagnose- und Eingriffsarten und den damit gegebenen unterschiedlichen Kooperationsbedürfnissen sowie nach den Orten, an denen Methoden der Pränataldiagnostik zur Anwendung kommen. Die Beratungsanlässe und Kooperationsmöglichkeiten können nicht vollständig aufgeführt werden und müssen für jeden Einzelfall situationsgerecht weitergedacht werden.

## 3.2 Vor oder im Rahmen der Schwangerenvorsorge

Frauen und Paare können sich vor oder im Rahmen der Schwangerenvorsorge bei niedergelassenen bzw. im Krankenhaus tätigen Gynäkologinnen, Gynäkologen oder auch bei Hebammen an eine psychosoziale Beratungsstelle wenden.

(3.2.1) Anlässe und Zeitpunkte, eine Beratungsstelle aufzusuchen, können sein:

- vor der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Angebote
- nach dem ersten Besuch in der gynäkologischen Praxis, wenn der Arzt, die Ärztin das Thema PND angesprochen bzw. die Frau danach gefragt hat oder sich verunsichert fühlt
- vor dem Angebot einer Risikoabschätzung (Nackenfaltenmessung, Ersttrimester-Screening, nicht-invasive Pränataldiagnostik)
- nach der Erstberatung über die drei vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen
- vor der Entscheidung für weitere diagnostische Maßnahmen, wenn im Routineultraschall etwas Auffälliges festgestellt wurde, insbesondere vor der Überweisung in ein Zentrum zum Feinultraschall, oder wenn der ermittelte Risikowert vor Entscheidungen stellt
- vor dem erweiterten mittleren Ultraschall
- bei der Indikation für einen nicht-invasiven Bluttest, ohne dass vorher eine Risikoabschätzung vorgeschaltet wurde

(3.2.2) mögliche Kooperationen:

- In der psychosozialen Beratung können offene Fragen an die behandelnden Ärztinnen, Ärzte formuliert werden
- auf Wunsch der Frau kann ein gemeinsames Telefongespräch geführt oder ein erneuter Arzttermin vor der Pränataldiagnostik durch die Beraterin, den Berater oder durch die Frau verabredet werden
- Die Beraterin, der Berater oder die Ärztin, der Arzt können Kontakt zu einer Hebamme herstellen, die Schwangerenvorsorge ohne Pränataldiagnostik anbietet.

### **3.3 Im Kontext von gezielten pränataldiagnostischen Untersuchungen**

Im Kontext von Untersuchungen, mit denen gezielt nach bestimmten Merkmalen des Ungeborenen (Ultraschall, nicht-invasiv, invasiv) in einer pränataldiagnostischen Schwerpunktpraxis oder in einer Klinik gesucht wird, ergeben sich folgende Situationen:

#### 3.3.1 In der Wartezeit auf das Untersuchungsergebnis

In dieser Zeit können Frauen oder Paare sich durch die möglichen Konsequenzen der Pränataldiagnostik stark belastet fühlen. Dann können sie sich an eine psychosoziale Beratungsstelle wenden oder von den durchführenden Ärztinnen bzw. Ärzten dorthin vermittelt werden.

(3.3.1.1) Beratungsanlässe:

- Beunruhigung, Angst vor einem positiven Befund
- Selbstvorwürfe, Schuldgefühle gegenüber dem Ungeborenen
- Befürchtungen und Fantasien in Bezug auf das Leben mit einem behinderten Kind

(3.3.1.2) Kooperationen, die von der Beratungsstelle initiiert werden können:

- erneuter Beratungstermin bei den die Diagnose durchführenden Ärztinnen, Ärzten
- zusätzliche medizinische und humangenetische Beratung
- psychologische Beratung, wie Paar-/ Eheberatung
- Vermittlung an die Seelsorge
- Vermittlung an Ansprechpersonen in der Behinderten- und Behinderten-Selbsthilfe

### 3.3.2 Nach der Mitteilung eines auffälligen pränataldiagnostischen Befunds

Hier sieht das Schwangerschaftskonfliktgesetz ausdrücklich eine Hinweispflicht auf Beratungsangebote und, im Einvernehmen mit der Frau, die Vermittlung von Kontakten zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden vor.

(3.3.2.1) Beratungsanlässe sind ein Befund,

- der weitere Untersuchungen erfordert oder nahelegt
- der unterschiedliche therapeutische Optionen nach sich ziehen kann
- durch den sich Frauen vor die Entscheidungen für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft gestellt sehen.

(3.3.2.2) Dies ist in der Regel eine emotional extrem belastende Situation, in der Frauen bzw. Paare häufig die ärztlichen Erläuterungen des Befundes und die möglichen Konsequenzen nicht aufnehmen können oder an die Grenzen ihrer Verarbeitungsmöglichkeiten stoßen. In dieser Situation ist der Hinweis auf oder die Vermittlung in eine psychosoziale Beratung und die Hinzuziehung von weiteren Kooperationspartnern besonders angezeigt. Im Bedarfsfall kann sich die Ratsuchende auch für eine längere psychotherapeutische Behandlung entscheiden. Auch die Seelsorge kann eine wichtige Aufgabe übernehmen. Zu gegebener Zeit kann dann die Beratung durch Einrichtungen der Behindertenhilfe zu Entwicklungs- und Förderungsmöglichkeiten bei einer bestimmten Fehlbildung oder Behinderung und zu rechtlichen Ansprüchen sinnvoll sein.

### 3.3.3 Vor einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch

Diese Situation ist im Schwangerschaftskonfliktgesetz § 2a ebenfalls detailliert geregelt (s. o. 3.1.1). Es ist eine mindestens dreitägige Bedenkzeit vorgesehen, in der die Frauen und Paare Gelegenheit haben, verschiedene Beratungsangebote zu nutzen. Hier können zusätzlich auch Seelsorgerinnen bzw. Seelsorger und, im Blick auf den Abbruch oder das Austragen der Schwangerschaft, Hebammen einbezogen werden. Im ärztlichen Beratungsgespräch vor Feststellung der Indikation gehen die Ergebnisse dieser Beratungen dann in die Entscheidung ein; auch der Verzicht auf Beratung ist zu dokumentieren.

### **3.4 Im Zusammenhang mit einem stationären Aufenthalt**

In geburtshilflichen Abteilungen werden Kooperationen in erster Linie von der Klinik aus initiiert, unter Nutzung des dort bestehenden Kontaktnetzes und im Rahmen der verabredeten Kooperationen mit weiteren Einrichtungen und Fachkräften in der Region. Möglich ist auf Wunsch der Frau und in Absprache mit der Klinik die aufsuchende Beratung.

#### 3.4.1 Bei der stationären Aufnahme

Im Rahmen des Aufnahmegesprächs weist die behandelnde Ärztin bzw. der Arzt die schwangere Frau neben der erforderlichen medizinischen Aufklärung und Beratung auch auf die Möglichkeit einer Begleitung durch die Klinikseelsorge oder eine aufsuchende psychosoziale Beratung hin. Es kann die Klinikhebamme hinzugezogen werden und, wenn es sich um ein therapeutisch oder palliativ zu behandelndes Kind handelt, ein Arzt bzw. eine Ärztin der Kinderklinik. Gegebenenfalls sollte auch dem Partner der Schwangeren angeboten werden, anwesend zu sein. Außerdem sollte geklärt werden, ob und in welchem Zeitabstand ein ärztliches Nachgespräch nach dem Abbruch bzw. nach der Geburt gewünscht wird. Für den Abbruch bzw. die Geburt wird ein Team gebildet und geklärt, wer die Zusammenarbeit koordiniert. In Absprache mit der Frau kann ein Mitglied des Teams bestimmt werden, das die Frau durch den Prozess begleitet.

#### 3.4.2 Während des stationären Aufenthalts

##### (3.4.2.1) Bei einem Schwangerschaftsabbruch

Bei einem Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik sind Frauen in der Regel besonders belastet. Das Angebot der weiteren Begleitung und Beratung durch psychosoziale Beratung und ggf. Seelsorge noch in der Klinik kann ihnen helfen, sich mit dem erforderlichen zeitlichen Abstand ihren Gefühlen der Trauer oder auch der Schuld zu stellen und einen Weg zu finden, mit ihrer Entscheidung weiterzuleben.

##### (3.4.2.2) Bei der Geburt eines nicht lebensfähigen Kindes

In der Vorbereitung auf die Geburt wird besprochen, was mit dem Kind nach der Geburt bzw. nach dem Tod geschehen soll. Dazu gehören Fragen wie:

- welche palliativen Behandlungsmöglichkeiten es gibt
- ob eine Nottaufe und eine Aussegnung vorgenommen werden soll
- ob z.B. ein Erinnerungsfoto, ein Fußabdruck, eine Locke gewünscht wird
- ob eine Fotodokumentation der Fehlbildung erstellt werden soll
- ob eine Obduktion vorgenommen werden soll
- ob und inwiefern Angehörige in das weitere Geschehen einbezogen werden sollen
- welche Modalitäten der Bestattung im Rahmen der Klinik oder am Wohnort gewünscht werden

#### (3.4.2.3) Bei der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung

Auf Wunsch der Schwangeren, die ein behindertes Kind erwartet, wird die Behindertenhilfe schon vor der Geburt verständigt. Durch Vermittlung des Arztes bzw. der Ärztin oder der psychosozialen Beratungsstelle sucht eine Fachkraft aus der Behindertenhilfe, in der Regel aus dem Bereich der Frühförderung, oder eine Ansprechperson aus der Behindertenselbsthilfe, eine Seelsorgerin bzw. ein Seelsorger oder eine weitere Fachkraft einer örtlichen Einrichtung der Behindertenhilfe die Schwangere auf.

In Absprache mit der Ärztin, dem Arzt und/oder der psychosozialen Beratungsstelle wird die Mutter bald nach der Geburt auf Wunsch erneut von einer Beraterin, einem Berater aus der Behindertenhilfe besucht, um die Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen, die ihr durch die Fachkompetenz von Einrichtungen der Behindertenhilfe oder auch durch Selbsthilfegruppen geboten wird. In Frage kommen:

- eine Beraterin, ein Berater aus der Frühförderung,
- eine Beraterin, ein Berater aus der Familienberatungsstelle,
- eine Seelsorgerin, ein Seelsorger aus der Behinderteneinrichtung,
- eine Fachkraft aus einer Behindertenhilfeeinrichtung oder eine/n Ansprechpartner/in aus der Behindertenselbsthilfe.

Die Entscheidung, wer die Frau aufsucht, wird durch ein Vorgespräch geklärt.

#### 3.4.3 Nachsorge

(3.4.3.1) Eine schwangere Frau hat einen Rechtsanspruch auf Nachsorge nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach einer Geburt. Das begleitende Team, ggf. verstärkt durch den Kliniksozialdienst und die Seelsorge, koordiniert noch in der Klinik die Beratung und Begleitung der Frau nach Verlassen des Krankenhauses. Dazu gehört die Vermittlung an eine psychosoziale Beratungsstelle und der Hinweis oder die Vermittlung von einschlägigen Hilfen wie Hebammen, häusliche Kinderkrankenpflege und Familienpflege sowie ggf. an eine Kirchengemeinde am Wohnort. Bei der Geburt eines nicht lebensfähigen Kindes ist auch der Hinweis auf Angebote der Kinderhospizdienste und der Trauerbegleitung, auf Trauer-Selbsthilfegruppen oder auch auf Rückbildungsgymnastik gemeinsam mit Frauen, die das gleiche erlebt haben, hilfreich.

(3.4.3.2) Nachsorge durch die Behindertenhilfe bzw. durch die Behindertenselbsthilfe kann einerseits durch den Hinweis auf einen „Behördenwegweiser“, andererseits durch das (nochmalige) Aufzeigen der unterschiedlichen Unterstützungsmöglichkeiten in der Kommune und in Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe oder in Kirchengemeinden erfolgen. Es können auch Einladungen zu regelmäßigen Austauschtreffen mit anderen betroffenen Eltern oder mit Eltern, die über ihre zurückliegenden Erfahrungen mit dem Leben mit einem behinderten Kind berichten, erteilt werden.



## TEIL II

### Das Beratungsverständnis im Kontext von Pränataldiagnostik aus der Perspektive der kooperierenden Verbände

#### Das Beratungsverständnis des DEKV

##### 1. Versorgung und Begleitung Schwangerer und Pränataldiagnostik in evangelischen Krankenhäusern

Eine umfassende geburtshilfliche Versorgung auf dem aktuellen Stand der Medizin und in bestmöglicher Qualität gehört traditionell zum Leistungsspektrum evangelischer Krankenhäuser. Dazu gehört selbstverständlich auch, falls erforderlich, die Versorgung werdender Mütter während der Schwangerschaft.

Schwangere mit unkompliziert verlaufenden Schwangerschaften werden normalerweise erst im Zusammenhang mit der Geburt im Krankenhaus aufgenommen und versorgt. Für die Betreuung während der Schwangerschaft, die Überwachung des Schwangerschaftsverlaufs und die im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge erforderlichen Maßnahmen, einschließlich der Pränataldiagnostik, sind niedergelassene Fachärzt\*innen zuständig. Es handelt sich dabei um ambulante Leistungen, auch wenn sie in einer Klinik bzw. durch in einer Klinik beschäftigte Fachärzt\*innen erbracht werden. Nur wenn medizinische Gründe das erfordern, erfolgt eine stationäre Aufnahme.

Außerhalb der Sprechzeiten, in Notfällen sowie bei unklaren schwangerschaftsassozierten Symptomen suchen Schwangere Kliniken auf, um ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Dort werden sie in der gynäkologischen Ambulanz behandelt. In diesem Rahmen werden Ultraschalluntersuchungen durchgeführt, die der Abklärung des aktuellen Status von Mutter und Ungeborenem dienen. Es handelt sich dabei nicht um Vorsorgeuntersuchungen.

Im Fall von Risikoschwangerschaften oder wenn die Umstände den Einsatz spezieller Diagnose-technik oder besondere ärztliche Erfahrung und Kompetenz verlangen, werden die angezeigten Untersuchungen und Maßnahmen in einer entsprechend ausgestatteten Klinik durch dort beschäftigte Fachärzt\*innen durchgeführt. Zumeist übernehmen diese auch die weitere Betreuung der Schwangeren bis zur Geburt. Auch die Abklärung auffälliger pränataldiagnostischer Befunde bzw. der auf dieser Grundlage ins Auge gefassten weiteren Maßnahmen erfolgt in der Regel unter Hinzuziehung von im Krankenhaus tätigen Spezialist\*innen. Vielfach wird diesen die weitere Behandlung übertragen bzw. ist eine stationäre Behandlung erforderlich.

Angesichts des stetigen Anstiegs von Risikoschwangerschaften, steigender Qualitätsanforderungen und Haftungsrisiken sowie der Fortschritte bei der Versorgung Frühgeborener profilieren sich geburtshilfliche Kliniken verstärkt als Kompetenzzentren rund um Schwangerschaft und Geburt. In Kooperation mit niedergelassenen Gynäkolog\*innen, Pränataldiagnostiker\*innen, Kinderärzt\*innen, Hebammen u. a. Professionen wird eine umfassende Versorgungsinfrastruktur für alle Phasen und Ausprägungen einer Schwangerschaft bzw. für die Versorgung von Mutter und Kind

vor und nach der Geburt zur Verfügung gestellt. Zu nennen sind hier etwa Medizinische Versorgungszentren, Ärztehäuser, Diagnostische Zentren u. a. auf dem Klinikgelände oder in Räumlichkeiten der Klinik. Ersichtlich sind Krankenhäuser bzw. ihre entsprechenden Fachärzt\*innen in vielfacher Hinsicht in die ambulante Versorgung Schwangerer eingebunden. Davon abgesehen erfolgt eine durchgängige ambulante Betreuung und Begleitung von Schwangeren im klinischen Kontext regelhaft im Rahmen der privatärztlichen Behandlung. Diese obliegt den leitenden gynäkologischen (Chef-)Ärzt\*innen, in Einzelfällen auch entsprechend ermächtigten Fachärzt\*innen eines Krankenhauses. Das gilt für Krankenhäuser geburtshilflichen Abteilungen unabhängig von ihrer Trägerschaft. Evangelische Krankenhäuser machen hier keine Ausnahme.

Die Anforderungen hinsichtlich einer interprofessionellen Kooperation in Verbindung mit pränataler Diagnostik, wie sie durch das GenDG und das SchKG formuliert sind, gelten für die in die ambulante Versorgung von Schwangeren eingebundenen klinisch tätigen Fachärzt\*innen in gleicher Weise wie für ihre niedergelassenen Kolleg\*innen. Die Kliniken, d. h. ihre Träger und Leitungsorgane, sind verpflichtet, durch geeignete organisatorische Vorkehrungen, Dienstanweisungen u. ä. sicherzustellen, dass die gesetzlichen Regelungen umgesetzt werden können und umgesetzt werden.

## **2. Ambivalenz und ethische Problematik der Geburtsmedizin**

Die Ambivalenz des medizinischen und technischen Fortschritts findet nicht zuletzt in den ethischen Problemen und Dilemmata ihren Niederschlag, die seine Umsetzung unweigerlich begleiten. Besonders eindrücklich zeigt sich das an der Geburtshilfe, der Prä- und Perinatalmedizin sowie der Fertilitäts- und Reproduktionsmedizin. Die medizinischen und medizinisch-technischen Instrumente, Methoden und Prozesse sowie die dadurch gewonnenen Informationen und Erkenntnisse haben gerade hier problematische Folge: Die Entwicklung des Ungeborenen wird zu einem durch die ärztlichen Expert\*innen – wenn auch im Einvernehmen mit der Schwangeren bzw. gemäß ihrem Willen – gesteuerten und kontrollierten Prozess. Dieser Prozess kann jederzeit beendet werden. Dabei sind insbesondere unerwünschte, belastende pränataldiagnostische Befunde der Auslöser für Überlegungen, Entscheidungen und Handlungen, die letztlich zu seiner Beendigung führen.<sup>20</sup>

Evangelische Krankenhäuser bieten Menschen, die sie aufsuchen und sich den dort tätigen Ärzt\*innen, Pfleger\*innen u. a. anvertrauen, eine ihrem jeweiligen Bedarf entsprechende Hilfe. Diese soll dem Leben dienen und zum Leben befähigen. Das gilt ganz konkret für die einzelne Hilfe suchende Person, aber auch in genereller Perspektive. Dabei soll diese Hilfe als Hinweis auf die bedingungslose und umfassende Menschen- und Lebensfreundlichkeit Gottes wahrgenommen bzw. verstanden werden können. Im Kontext heutiger Schwangerenvorsorge und Geburts-

---

<sup>20</sup> Die beschriebene Ambivalenz ist kein Grund, auf die Anwendung entsprechender Techniken zu verzichten. Sie erfordert vielmehr eine entsprechend hohe ethische Sensibilität und die Implementierung und Umsetzung geeigneter flankierender ethischer Reflexionsstrukturen und -prozesse. Schwangerenvorsorge, Geburtshilfe und Geburtsmedizin kann heute auf einen verantwortlichen Einsatz von Pränataldiagnostik nicht verzichten, das gilt auch für evangelische Krankenhäuser (vgl. Pränataldiagnostik und Schwangerschaftskonflikt aus ethischer Sicht. Positionspapier der evangelischen Verbände EKFuL, BeB und DEKV als Grundlage für die Kooperation bei der Beratung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner, Berlin 2013, S. 15ff)

hilfe bedeutet es eine große ethische und praktische Herausforderung für evangelische Krankenhäuser und die in ihnen handelnden Menschen, ihre Hilfe so zu leisten, dass sie unter allen Umständen im vorbeschriebenen Sinne erkennbar und glaubwürdig bleibt. Eben auch im Konfliktfall, wenn nach verantwortlicher, ethisch reflektierter Erwägung aller relevanten Umstände eine Entscheidung getroffen und umgesetzt wird, in deren Folge das Leben eines Ungeborenen beendet werden wird.

In diesem Zusammenhang sei ausdrücklich festgehalten, dass die für eine solche Entscheidung im Einzelfall geltend gemachten Gründe keineswegs als Ausdruck einer behindertenfeindlichen Einstellung diskreditiert werden dürfen. Zugleich ist einer verbreiteten gesellschaftlichen Einstellung entschieden zu widersprechen, wonach ein unerwünschter pränataldiagnostischer Befund per se eine hinreichende Begründung dafür gebe, eine Schwangerschaft und damit auch das Leben eines Ungeborenen zu beenden.

### **3. Inhalt und Ziel ärztlicher Beratung und Aufklärung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik**

Im Rahmen der Betreuung und Begleitung von Schwangeren ist die professionelle ärztliche Beratung der Schwangeren von der ärztlichen Aufklärung zu unterscheiden, wenngleich untrennbar mit dieser verbunden. Sie dient dazu, die aus ärztlicher Sicht für die Gesundheit bzw. das Wohlergehen der Schwangeren relevanten Aspekte mit dieser zu besprechen. Sie soll die Schwangere befähigen, zu ihrem eigenen Besten ebenso wie zum Besten ihres ungeborenen Kindes zu kooperieren und informiert und selbstbestimmt zu entscheiden und zu handeln. In diesem Sinne ist auch über pränataldiagnostische Maßnahmen zu informieren und zu beraten.

Im Blick auf die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen wird ärztliche Beratung deutlich machen und deutlich machen müssen, welche Vorteile mit ihrer Inanspruchnahme verbunden sind. Sie bringt insbesondere einen Gewinn an Sicherheit und Handlungsoptionen im Zuge der Überwachung der Schwangerschaft. Ärztliche Beratung wird aber auch auf die Risiken und Nebenwirkungen einer Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik hinweisen müssen. Sie sind nicht zuletzt mit möglichen unerwünschten oder Zufallsbefunden verbunden. Diese können Frauen stark verunsichern und im Blick auf genauere Abklärung eine Folge weiterer, körperlich, psychisch und existenziell belastender Untersuchungen auslösen. – Im Grunde müssten Frauen vor der Inanspruchnahme der ersten im weiteren Sinne pränataldiagnostischen Untersuchung, und dazu zählt auch der Ultraschall, wissen, dass im vorbeschriebenen Sinne folgenschwere Befunde erhoben werden könnten, auch wenn das glücklicherweise nur in sehr seltenen Fällen vorkommt.

Schwangere sollten sich im Sinne einer verantwortlichen Schwangerschaft darüber klarwerden, wie sie persönlich mit unerwünschten Befunden im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik umgehen wollen würden bzw. umgehen können. Idealerweise sollte eine solche persönliche Klärung nicht erst in Verbindung mit einer Schwangerschaft, sondern unabhängig davon erfolgen. Ärztliche Aufklärung und Beratung muss diese Risiken gleichwohl in geeigneter Weise thematisieren. Dabei ist darauf zu achten, die Schwangeren nicht unnötig zu verunsichern bzw. zu belasten. Was das im Einzelfall heißt, kann der Arzt bzw. die Ärztin nur in der jeweiligen konkreten Situation entscheiden.

Mit dem Ziel der Vermeidung von Risiken für die Gesundheit der Schwangeren oder um auf absehbare kritische Entwicklungen und Beeinträchtigungen des Kindes so früh und so gut wie möglich reagieren, können bestimmte pränataldiagnostische Untersuchungen medizinisch indiziert sein. Ihre Durchführung müssen Ärzt\*innen klar empfehlen, nicht zuletzt unter Haftungsgesichtspunkten.

Dem steht nicht entgegen, dass Frauen das Recht haben, auf pränataldiagnostische Untersuchungen zu verzichten. Sie sind von ihren Ärzt\*innen auf dieses Recht hinzuweisen. Sie müssen sich aber darüber im Klaren sein und entsprechend informiert werden, dass sie damit unter Umständen riskieren, dass während ihrer Schwangerschaft Komplikationen eintreten, die hätten vermieden werden können, oder dass problematische Entwicklungen ihres Kindes nicht oder erst zu einem Zeitpunkt erkannt werden, zu dem nicht mehr optimal darauf reagiert werden kann.

Unabhängig davon muss eine Schwangere jederzeit im Blick auf weitere pränataldiagnostische Untersuchungen neu entscheiden können, wie weit sie sich darauf einlassen will, ob und welche weiteren Maßnahmen ergriffen oder auch unterlassen werden sollen. Ärztliche Beratung und Aufklärung muss darauf angelegt sein, die Schwangere unter allen Umständen, in jeder möglichen Situation darin zu unterstützen, eine informierte und selbstbestimmte Entscheidung zu treffen.

Ärztliche Beratung in Verbindung mit Pränataldiagnostik ist in besonderer Weise gefordert, wenn erste Untersuchungen bereits zu Befunden geführt haben, die weiterer Abklärung bedürfen. In besonderem Maße gilt das, wenn sich dabei immer deutlicher herauskristallisiert, dass mit der Geburt eines behinderten, möglicherweise eines nicht lebensfähigen Kindes zu rechnen ist, oder wenn eine künftige Erkrankung oder Schädigung diagnostiziert wird, für die keine therapeutischen Optionen zur Verfügung stehen.

Es gehört zur ärztlichen Verantwortung und Professionalität, in solchen Konstellationen auch den möglichen Abbruch der Schwangerschaft zu thematisieren. Unter Umständen kann ein solcher medizinisch indiziert sein. Ggfs. stellt auch das Austragen der Schwangerschaft bis zur Geburt eines toten Kindes oder die Geburt eines Kindes, das kurz nach der Geburt verstirbt, eine medizinisch verantwortbare Option dar. Andererseits kann es für eine Schwangere eine unerträgliche Belastung darstellen, unter solchen Umständen, bzw. angesichts solcher Aussichten die Schwangerschaft fortzusetzen.

Damit die betroffene Frau in entsprechenden Konfliktsituation eine Entscheidung treffen kann, wie es weiter gehen soll, ist eine umfassende, einfühlsame ärztliche Beratung über die bestehenden Handlungsoptionen und die damit jeweils verbundenen unterschiedlichen Folgen erforderlich. Sie reicht allein jedoch nicht aus, sondern bedarf der Ergänzung. Neben psychosozialer Beratung ist hier vor allem an seelsorgerische Beratung zu denken.

Ärztliche Beratung im vorbeschriebenen Sinne erfordert fachliche und kommunikative Kompetenz. Diese kann nicht einfach vorausgesetzt werden, sondern muss erworben und vermittelt werden. Sie erfordert insbesondere auch Zeit. Insbesondere daran mangelt es im ärztlichen und klinischen Alltag. Das ist nicht den beteiligten Ärzt\*innen vorzuwerfen, sondern Ausdruck eines Systemversagens. Für eine sprechende, kommunikative Medizin, wie sie in diesem Zusammenhang notwendig wäre, ist weder eine angemessene Vergütung vorgesehen, noch werden zur Finanzierung der dafür erforderlichen zeitlichen und personellen Ressourcen die benötigten Mittel zur Verfügung gestellt.

#### **4. Grenzen ärztlicher Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik – Psychosoziale Beratung als sinnvolle und notwendige Ergänzung**

Ärzt\*innen können nicht auf alle Fragen eingehen, die Schwangere sich im Blick auf die Inanspruchnahme oder Nichtinanspruchnahme von Pränataldiagnostik und die damit verbundenen Folgen stellen können. Dazu fehlt ihnen im Praxis- und Klinikalltag nicht nur schlicht die Zeit, darauf sind sie auch nicht angemessen vorbereitet bzw. ausgebildet. Das betrifft nicht zuletzt Fragen im Blick auf ein möglicherweise bevorstehendes Leben mit einem behinderten Kind und die Vorbereitung darauf. Dabei geht es auch um die Klärung der eigenen Einstellung zu Behinderung und Einschränkung sowie der persönlichen Kraft und Bereitschaft, eine entsprechende Herausforderung anzunehmen und zu meistern. Das betrifft ebenso Fragen im Blick auf den Umgang mit ethischen Konflikten, die in diesen Zusammenhängen aufbrechen, Fragen im Blick auf die Übernahme von Verantwortung für Entscheidungen, von denen Leben oder Tod des Ungeborenen abhängen, und Fragen der Übernahme von Schuld und des Umgangs mit Schuld.

Hier werden psychosoziale Beratung einerseits, seelsorgliche, psychologische oder ethische Beratung andererseits als ergänzende Unterstützungsangebote relevant. Ärzt\*innen handeln deshalb professionell, ohne dass es einer gesetzlichen Verpflichtung bedürfte, wenn sie eingedenk ihrer eigenen Grenzen Schwangere im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik auf die Möglichkeit hinweisen, psychosoziale Beratung bzw. weitere Hilfeangebote wie die genannten in Anspruch zu nehmen.

Gemäß § 2 SchKG haben Schwangere zu jedem Zeitpunkt ihrer Schwangerschaft einen Anspruch auf psychosoziale Beratung. Diese könnte auch den Rahmen bieten, in dem eine grundsätzliche persönliche Auseinandersetzung und Meinungsbildung im Blick auf die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik erfolgt. Der Gesetzgeber verpflichtet Ärzt\*innen nach § 2a SchKG lediglich im Falle eines Befundes nach Pränataldiagnostik, der eine spätere Beeinträchtigung oder Behinderung des Kindes erwarten lässt, die Schwangere „über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren“. Ärzt\*innen sollten allerdings im Kontakt mit den von ihnen betreuten Schwangeren prüfen, ob sie einen entsprechenden Hinweis nicht auch schon zu früheren Zeitpunkten, ggfs. bereits vor Inanspruchnahme der ersten bildgebenden Untersuchung, geben sollten. Das wäre insbesondere dann angeraten, wenn die Schwangere erkennen lässt, dass sie sich mit Fragen zur Pränataldiagnostik intensiver beschäftigt oder der Arzt bzw. die Ärztin den Eindruck gewinnt, die Frau sollte sich vor nächsten Schritten bzw. Untersuchungen im Rahmen einer psychosozialen Beratung intensiver mit der Thematik beschäftigen können.

#### **5. Ärztliche Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in Krankenhäusern**

Ärztliche Beratung im beschriebenen Sinne findet in der vertragsärztlichen Praxis und in Kliniken aller Trägerschaften statt. Im Krankenhaus tätige Ärzt\*innen begegnen im Kontext von Pränataldiagnostik jedoch in besonderem Maße Schwangeren in zugespitzten persönlichen Krisensituationen. Sie sehen sich besonders häufig mit komplexen medizinischen Fallkonstellationen und ethischen Konfliktsituationen konfrontiert. Sie werden wesentlich häufiger als ihre niedergelassenen

Kolleg\*innen auf Schwangere treffen, die auf Grund eines pränataldiagnostischen Befundes befürchten bzw. mit der Aussicht konfrontiert sind, wahrscheinlich ein behindertes, erkranktes oder nicht lebensfähiges Kind zu gebären.

Ihre fachliche Kompetenz und die Infrastruktur des Krankenhauses versetzt sie in die Lage, auf entsprechende Befunde durch präventive, therapeutische und andere Maßnahmen hilfreich zu reagieren. Sie können die Gesundheit und das Leben von Mutter und Kind bewahren und Optionen für die Zukunft eröffnen. Andererseits sind es vor allem klinisch tätige Ärzt\*innen, die nach entsprechenden Befunden und von betroffenen Frauen daraufhin getroffenen Entscheidungen, die Schwangerschaft nicht fortzusetzen, Maßnahmen zu verantworten haben, die mit dem Abbruch der Schwangerschaft zum Tod des Ungeborenen führen.

Nicht selten werden im Krankenhaus tätige Fachärzt\*innen erst im fortgeschrittenen Stadium einer dann als hoch konflikthaft erlebten Schwangerschaft in Kontakt mit den betroffenen Frauen kommen, wenn problematische Befunde bereits abgeklärt sind und eine Entscheidung über die Fortsetzung oder Beendigung der Schwangerschaft bereits getroffen worden ist. Inwieweit es dann angezeigt oder hilfreich sein könnte, einer Frau die Option vor Augen zu stellen, auch an dieser Stelle noch psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, hängt von den Umständen des Einzelfalls und der Einschätzung des behandelnden Arztes bzw. der Ärztin ab.

Im Krankenhaus tätige Ärzt\*innen müssen in der Lage sein, die vorbeschriebenen Herausforderungen persönlich, fachlich-professionell und kommunikativ in der Interaktion mit der Schwangeren und ihrem Partner bzw. ihren Angehörigen, aber auch mit den Mitarbeiter\*innen in ihrem Team, zu bewältigen. Dazu bedürfen sie selbst einer entsprechenden Befähigung, die sie durch Ausbildung, Erfahrung, Supervision u. a. erwerben und weiter entwickeln müssen.

## **6. Ärztliche Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in evangelischen Krankenhäusern**

Sofern Träger evangelischer Krankenhäuser die Entscheidung getroffen haben, sich entsprechend dem aktuellen Stand der Wissenschaft auf höchstmöglichem Qualitätsniveau an der geburtshilflichen Versorgung zu beteiligen, werden sie sich auf die Bewältigung der beschriebenen ethische problematischen, konflikthaften Konstellationen und Herausforderungen im Kontext von Pränataldiagnostik einstellen müssen. Dafür sollten geeignete Leitlinien und Verfahrensbeschreibungen entwickelt werden, die der z. B. im Leitbild festgehaltenen christlichen Werteorientierung Rechnung tragen. Konkret sollte von evangelischen Krankenhäusern erwartet werden dürfen, dass geeignete Strukturen ethischer Reflexion und Beratung zur Verfügung stehen und genutzt werden. Da an die fachliche und kommunikative Kompetenz der in diesem Kontext beteiligten Ärzt\*innen ohnehin besonders hohe Anforderungen zu stellen sind, sollte es evangelischen Trägern ein Anliegen sein, ihre ärztlichen Mitarbeiter\*innen in dieser Hinsicht durch geeignete Maßnahmen zu unterstützen und zu fördern.

In evangelischen Krankenhäusern sollen Schwangere die entsprechend ihrer jeweiligen Situation erforderliche umfassende, fachlich qualifizierte Hilfe und Unterstützung, verbunden mit persönlicher Zuwendung erhalten. Hilfe und Zuwendung sollen als solche zugleich als Ausdruck und Zeichen der Menschenfreundlichkeit Gottes verstanden werden können. Das gilt auch für die ärztli-

che Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik. Diese muss sachlich gebotenen und gesetzlich vorgegebenen Anforderungen entsprechen und soll einfühlsam durch entsprechend kompetente Ärzt\*innen erfolgen. Im Wissen um die Grenzen der eigenen Professionalität und die Angewiesenheit auf die Ergänzung durch andere bzw. die Kooperation mit anderen soll die ärztliche Beratung durch das Angebot und die Vermittlung zusätzlicher Beratung ergänzt werden: sowohl durch psychosoziale Beratung entsprechend der gesetzlichen Vorgaben als auch durch seelsorgliche Beratung und Begleitung. Diese wird in evangelischen Krankenhäusern regelhaft angeboten werden, um auch der in diesem Zusammenhang tangierten existenziellen, spirituellen und wertebezogenen, ethischen Dimension der aufgeworfenen Fragen gerecht zu werden.

In Ergänzung dazu sollten evangelische Krankenhäuser geeignete Kontakte knüpfen und Kooperationsbeziehungen zu psychosozialen Beratungsstellen aufbauen und pflegen. Dabei wird vielfach auf entsprechende Strukturen im umfassenden Netzwerk der Diakonie zurückgegriffen werden können. Unabhängig davon sollten entsprechend den örtlichen Gegebenheiten geeignete Kooperationsbeziehungen auch zu Einrichtungen und Diensten in anderer Trägerschaft aufgebaut werden. So wird man am ehesten der gesetzlichen Verpflichtung zur Vermittlung entsprechender Beratung nachkommen können. Zugleich können den betroffenen Frauen auf diese Weise Wahlmöglichkeiten hinsichtlich der Beratung, die sie in Anspruch nehmen wollen, eröffnet werden.

Die nach § 2a SchKG im Rahmen der ärztlichen Beratung bei auffälligem Befund nach Pränataldiagnostik „im Einvernehmen mit der Schwangeren“ vorgesehene Vermittlung „von Kontakte(n) ... zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden“ dürfte im Kontext evangelischer Krankenhäuser vermutlich einfacher umsetzbar sein als an anderer Stelle. Nicht selten sind die Träger evangelischer Kliniken auch in weiteren Hilfefeldern engagiert und betreiben selbst entsprechende Einrichtungen. Davon abgesehen sind evangelische Kliniken in das umfassende Hilfenetzwerk der Diakonie eingebunden und können die damit geschaffenen Verbindungen zu Einrichtungen der Behindertenhilfe relativ einfach nutzen.

Die Rahmenbedingungen in evangelischen Krankenhäusern sollten so gestaltet werden, dass sich Ärzt\*innen für Schwangere mit problematischen Befunden nach Pränataldiagnostik, ggfs. bereits mit einer medizinischen Indikation zum Abbruch der Schwangerschaft, ausreichend Zeit nehmen können. In einer entsprechenden Situation wäre eine routinemäßige Weiterbehandlung unangemessen. Vielmehr sollte es zunächst darum gehen, die konkrete persönliche Situation der Schwangeren wahrzunehmen und die in diesem konkreten Fall aufgeworfene ethische Problematik zu klären. Es hat sich bewährt, weitere in diesem Zusammenhang kompetente Personen, etwa Psycholog\*innen, Medizinethiker\*innen und Seelsorger\*innen hinzuzuziehen. Abhängig vom Ausgang dieses grundsätzlich ergebnisoffenen Klärungs- und Beratungsprozesses sollte dann die Verständigung über die in Frage kommenden Handlungsoptionen und die Vereinbarung der weiteren Schritte erfolgen. Die weitere Behandlung kann so auf der Basis einer gemeinsam getragenen Entscheidung und der Übernahme der jeweils eigenen Verantwortung der Beteiligten, der Patientin wie der Behandelnden, durchgeführt werden.

## **Das Beratungsverständnis der EKFuL**

### **Evangelisches Profil der psychosozialen Beratung bei PND**

Die evangelischen Schwangerschaftsberatungsstellen bieten fachlich qualifizierte psychosoziale Beratung und Unterstützung auch im Kontext von PND an, und zwar vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, während des Wartens auf den Untersuchungsbefund sowie nach einem auffälligen Befund bzw. vor einer medizinischen Indikation.

Psychosoziale Beratung muss als fachlich qualifizierte Beratung ergebnisoffen erfolgen. Sie nimmt die Beratungsanliegen der Ratsuchenden auf und verfolgt keine eigenen Absichten und Interessen. Sie bewertet auch die Entscheidungen der Ratsuchenden nicht, vielmehr respektiert sie deren Entscheidung, unabhängig davon, wie sie ausfällt. Zum Aufgabenspektrum der evangelischen Beratungsstellen gehört auch die Unterstützung beim Ertragen der jeweiligen Entscheidung. Sie bieten Beratung und Begleitung sowohl bei der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind und nach der Geburt des Kindes als auch nach einem Schwangerschaftsabbruch.

Das Angebot der Pränataldiagnostik erfordert von der schwangeren Frau und ihrem Partner folgenreiche Entscheidungen. Sie müssen entscheiden, ob bzw. welche vorgeburtlichen Untersuchungen sie durchführen lassen wollen. Im Fall eines Befundes über eine genetische Erkrankung oder Behinderung müssen sie meist unter hohem Zeitdruck eine Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft fällen. Sie treffen diese höchst konfliktreiche Entscheidung über Leben und Tod ihres in der Regel erwünschten Kindes auf dem Hintergrund ihrer Lebenssituation, ihrer Lebensgeschichte, ihrer Werte und Überzeugungen. Auch die Haltungen ihres familiären und gesellschaftlichen Umfeldes zu einem Kind mit Behinderung fließen in ihre Entscheidung mit ein. Welche Entscheidung sie auch treffen, sie müssen sie vor sich und anderen verantworten und auch in Zukunft mit ihr leben können. Es ist in jedem Fall eine Entscheidung, die ihr weiteres Leben prägen und grundlegend verändern kann und deren Folgen sie zu diesem Zeitpunkt kaum überblicken können. Häufig haben die Betroffenen das Gefühl, in einem Entscheidungsdilemma zu stecken, in dem jede Entscheidung zugleich richtig und falsch zu sein scheint.

Es ist die Aufgabe der Beratungsfachkräfte, diesen existenziellen Entscheidungsfindungsprozess auch in seinen ethischen Dimensionen zu begleiten und zu unterstützen, im Respekt vor den Werthaltungen und Entscheidungen des Paares als eine ergebnisoffene Beratung. Diese Beratung ist nur möglich auf der Grundlage einer reflektierten eigenen Haltung zu den ethischen Problemen von Pränataldiagnostik und eines Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnostik. Die Beratungsfachkraft muss also für sich klären, ob sie sich grundsätzlich in der Lage sieht, Ratsuchende auch vor, während und nach Pränataldiagnostik zu beraten. Dazu gehört insbesondere auch die Frage, ob sie die schwangere Frau und ihren Partner auch bei der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft und ggf. bei einem Fetozid eines Kindes, das außerhalb des Mutterleibes lebensfähig wäre, ergebnisoffen beraten und ihre Entscheidung respektieren kann.

## **Psychosoziale Beratung bei PND als regulärer Bestandteil des Leistungsangebots evangelischer Schwangerschaftsberatungsstellen**

### *Rechtsgrundlage*

Das Leistungsspektrum der Schwangerschaftsberatungsstellen in kirchlich-diakonischer Trägerschaft umfasst als *Grundleistung* neben der gesetzlich vorgeschriebenen Schwangerschaftskonfliktberatung nach § 219 StGB i. V. mit §§ 5-7 SchKG auch die Beratung nach § 2 SchKG. Sie ist als Recht auf Beratung ausgestaltet und kann von „jeder Frau und jedem Mann“ freiwillig in Anspruch genommen werden „in allen eine Schwangerschaft mittelbar oder unmittelbar berührenden Fragen.“

Der Anspruch auf Beratung nach § 2 SchKG bezieht ausdrücklich auch die Beratung bei PND mit ein. Sie ist daher regulärer Bestandteil des Leistungsangebots der anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen in Trägerschaft von Kirche und Diakonie<sup>21</sup>.

### *Leistungsumfang*

Beratung nach § 2 SchKG umfasst den Anspruch auf *Information*, auf soziale und psychologische *Beratung* wie auch auf *Vermittlung* von Hilfen und die Durchsetzung von Rechtsansprüchen. Der Anspruch auf Beratung ist auch *zeitlich umfassend* geregelt: Die Ratsuchenden können bereits vor einer bestehenden Schwangerschaft Beratung in Anspruch nehmen, während der Schwangerschaft, nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach einer Tot- und Fehlgeburt, sowie nach der Geburt des Kindes.

### *Zielgruppe*

Das Beratungsangebot bei PND richtet sich an Einzelne, Paare und Familien und orientiert sich an den unterschiedlichen Situationen der werdenden Eltern und deren Beratungsbedarfen.

*Ziel psychosozialer Beratung* ist es, die Entscheidungskompetenz der werdenden Eltern zu stärken, sie im Aushalten ihrer Ambivalenzen empathisch zu begleiten und sie zu unterstützen, die psychischen Folgebelastungen der eigenen Entscheidung zu tragen.

Beratung im Kontext von PND beinhaltet daher

- Hilfe zur Entscheidungsfindung vor Pränataldiagnostik,
- Emotionale Unterstützung und Stabilisierung beim Warten auf ein Untersuchungsergebnis,
- Krisenintervention und Hilfe bei der Entscheidungsfindung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft nach der Mitteilung eines auffälligen PND-Befundes
- Psychosoziale Beratung und Begleitung beim Aushalten der psychischen Folgen der getroffenen Entscheidung bzw. nach Tot- und Fehlgeburt

---

<sup>21</sup> Diakonie Texte 11/2005: Leistungsbeschreibung Evangelischer Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, S. 9

- Beratung und Vermittlung von Hilfen nach der Geburt des Kindes

### **Institutionelle psychosoziale Beratung bei PND – Selbstverständnis, Standards, Herausforderungen**

Der Gesetzgeber hat für das medizinische Angebot der PND einen Beratungsanspruch normiert und dazu ausdrücklich die psychosozialen Beratungsstellen beauftragt, die ihrerseits außerhalb des medizinischen Systems tätig sind. Psychosoziale Beratung ersetzt nicht die medizinische oder genetische Beratung. Vielmehr unterscheidet sie sich von beiden Angeboten und arbeitet gemäß ihren spezifischen Rahmenbedingungen und Standards.

Die *medizinische Information und Beratung* erfolgt auf Grundlage von Standards und Leitlinien der ärztlichen Fachgesellschaften. Im Mittelpunkt dieser Beratung stehen medizinische Erfordernisse, z. B. die Mitteilung eines Befundes oder die Entscheidung über weitere medizinische Eingriffe. Die Ärztinnen/Ärzte sind in diesen Gesprächen die Expertinnen/Experten, die Informationen weiterzugeben und Zustimmung für medizinische Maßnahmen einzuholen haben. Die ärztliche Beratung ist dabei eingebunden in das ärztliche Überweisungs- und Haftungssystem sowie in die Regelungen zur Kostenerstattung der GKV.

Die *genetische Beratung* ist in erster Linie eine sachbezogene Information und Beratung zur genetischen Risikoabschätzung.

### **Selbstverständnis psychosozialer Beratung bei PND**

- Psychosoziale Beratung versteht sich als ein Angebot an Menschen in Lebenskrisen und Konflikten, die sie mit ihren derzeitigen Ressourcen nicht allein bewältigen können. Die Person selbst mit ihren Ängsten, ihren Hoffnungen und ihren Möglichkeiten steht im Mittelpunkt eines psychosozialen Beratungsprozesses. Die Beraterin nimmt die Fragen und Probleme auf, die von den Ratsuchenden explizit oder implizit, bewusst oder unbewusst in die Beratung eingebracht werden.

Im Mittelpunkt der psychosozialen Beratung bei PND steht daher das Erleben der schwangeren Frau und ihres Partners - ihr Befinden, nicht der medizinische Befund.

- Beratung nach § 2 SchKG ist institutionelle Beratung; die anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen werden als Institutionen öffentlich gefördert<sup>22</sup>. Die Länder sind zuständig für die Bereitstellung einer wohnortnahen und weltanschaulich pluralen Versorgungsstruktur.
- Bei Kooperationen zwischen Beratungsstellen und PND- Zentren ist darauf zu achten, dass das Wunsch- und Wahlrecht der Ratsuchenden auch bei der Vermittlung nach einem Befund gewahrt bleibt.

---

<sup>22</sup> Keine Einzelfallfinanzierung

- Zum Auftrag der Beratungsfachkräfte gehören neben der fallbezogenen Beratung auch die fallübergreifende präventive Arbeit und Öffentlichkeitsarbeit sowie die fallunabhängige Vernetzung mit anderen Verbänden, Einrichtungen und Diensten zur Qualitätssicherung in der örtlichen Versorgungsstruktur<sup>23</sup>.

### **Merkmale psychosozialer Beratung**

- Entschleunigung und „neutraler Ort“:  
Psychosoziale Beratung bietet werdenden Eltern an einem „neutralen Ort“<sup>24</sup> Zeit und Raum an, damit sie in Ruhe und ohne Druck von außen eine für sie tragfähige Lösung für ihre Konfliktsituation suchen können, die sie in ihr Leben integrieren und mit der sie auf dem Hintergrund ihrer weltanschaulichen Orientierung in Zukunft leben können.
- Raum für ethische Fragen:  
Es ist ein Qualitätsmerkmal psychosozialer Beratung bei PND, dass sie den Ratsuchenden auch Raum bietet, die ethischen Fragen und psychosozialen Konflikte anzusprechen und zu bearbeiten<sup>25</sup>.
- Anonyme Beratung:  
Eine Besonderheit der Beratung nach § 2 SchKG ist das Recht der Ratsuchenden, auch anonym beraten werden zu können. Dies muss in den Abläufen der Beratungsstelle gesichert sein.
- Direkter Zugang:  
Psychosoziale Beratung bei PND ist niedrigschwellig zugänglich, ohne Überweisung oder vorherige Antragstellung. Sie steht den Ratsuchenden unabhängig von ihrer weltanschaulichen Ausrichtung als kostenfreies Angebot zur Verfügung.
- Leistungsumfang  
Sie leistet bedarfsorientierte Hilfe, seien es Informationen oder soziale Beratung zu wirtschaftlichen und sozialen Hilfen und deren Vermittlung, seien es psychologische Beratung oder therapeutische Gespräche, z. B. bei Paarkonflikten, persönlichen Krisen und Sinnfragen bis hin zur Trauerbegleitung bei Verlust des Kindes.
- Vielfältige Fachexpertise:  
Die psychosoziale Beratungsfachkraft hat Beraterische und sozialarbeiterische Fachexpertise<sup>26</sup>
  - für die Bewältigung von akuten Krisen und psychischen Konflikten
  - zum Aushalten von Ambivalenzen, von Schmerz und Verzweiflung
  - für die Moderation bei Paar- und Familienkonflikten

---

<sup>23</sup> Diakonie Texte 11/2005, S. 17f

<sup>24</sup> Vgl. Rohde/Woopen 2007: Bedeutung der Beratung als neutraler Ort

<sup>25</sup> Diakonie Texte 02/2001: Stellungnahme des Diakonischen Werkes der EKD zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche), S. 6

<sup>26</sup> Vgl. Diskussionspapier von Gabriele Wentzek, o.J.

- zur Aktivierung/Erarbeitung eigener wirtschaftlicher, sozialer und persönlicher Ressourcen der Ratsuchenden
- für die Vermittlung ins örtliche Hilfesystem
- bei der Suche nach Lösungen für Probleme und Konflikte, die weitreichende Folgen für die Lebensplanung betroffenen Menschen haben
- zum Respekt vor den Entscheidungen der Ratsuchenden, unabhängig davon, ob sie der persönlichen Haltung der Beraterin entsprechen

- Standards:

Die Beratung bei PND ist als psychosoziale Beratung an fachliche Standards<sup>27</sup> gebunden. Die Träger der Beratungsstellen garantieren die Einhaltung der Standards und die fachliche Unabhängigkeit der Stelle.

*Schweigepflicht und Datenschutz*

Die Beratungsfachkräfte sind zur unbedingten Wahrung der Vertraulichkeit verpflichtet über das, was ihnen in der Beratung anvertraut wird. Alle Mitarbeitenden der Beratungsstelle sind zur Einhaltung der einschlägigen und sonstigen rechtlichen Regelungen (Datenschutzregelung der EKD) verpflichtet. Der Schutz des Privatgeheimnisses wird auch im Telefon- und Schriftverkehr sichergestellt.

Die Ratsuchenden werden über die rechtlichen Rahmenbedingungen einschließlich des Vertrauensschutzes aufgeklärt<sup>28</sup>. Der Schutz der Vertrauensbeziehung ist auch in der Kooperation mit anderen Diensten und Einrichtungen in vollem Umfang zu wahren.

*Ergebnisoffenheit*

Eine fachlich qualifizierte Beratung ist ergebnisoffene Beratung: Sie unterstützt die Ratsuchenden dabei, für ihre Konflikte und Probleme Lösungen zu entwickeln oder die Fähigkeit zu erlernen, mit nichtlösbaren Konflikten zu leben. Die Beratungsfachkraft gibt keine Lösung vor, sie belehrt und verurteilt die Ratsuchenden nicht. Vielmehr respektiert sie die Entscheidungen der Ratsuchenden auch dann, wenn sie nicht ihrer eigenen Haltung entsprechen und bietet weitere Hilfe und Unterstützung an.

### **Besondere Herausforderungen in der Beratung bei PND**

- Persönliche Haltung der Beratenden:

Beratung bei PND stellt für die Fachkräfte eine fachliche und persönliche Herausforderung dar. Sie müssen in der Beratung mit den Paaren kaum erträgliche Situationen aushalten; sie müssen für Unausprechliches Worte finden und Menschen zur Seite stehen, die Entscheidungen über Tod und Leben ihres ursprünglich erwünschten Kindes treffen, die sie an die Grenzen des Erträglichen bringen.

---

<sup>27</sup> Vgl. Diakonie Texte 11/2005, S. 20ff

<sup>28</sup> Vgl. Diakonie Texte 11/2005, S. 24

Voraussetzung für die Beratung ist einerseits ein solides beraterisch-methodisches Handwerkszeug und Beratungserfahrung. Unabdingbar ist zum anderen, dass die Beraterin eine eigene reflektierte Haltung zu den Themen hat, die mit PND verbunden sind und in kontinuierlicher Auseinandersetzung damit ihre persönliche Haltung, ihre Möglichkeiten und Grenzen klärt.

- Unterstützung des Trägers:

Die Fachkräfte sind darauf angewiesen, dass Träger und Stellenleitungen diese Beratung unterstützen, indem sie die erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung (verpflichtend) vorhalten, u.a. geregelte Supervision, Fort- und Weiterbildung (z.B. zur Paarberatung, zur Trauerbegleitung etc.) sowie geregelte Fallbesprechungen im Team.

Dazu gehört auch, dass die Fachkräfte ausreichende Zeitressourcen zur Verfügung haben sowohl für die erforderliche Vor- und Nacharbeit als auch für die Erweiterung des bestehenden Netzwerks um weitere Kooperationspartner. Hierzu gehören Selbsthilfe und Behindertenhilfe, Frühförderung, Elternberatung, PND-Praxen, Trauergruppen, Bestatter, häusliche Kinderkrankenpflege etc.

Auch die Notwendigkeit, im Bedarfsfall bei einer Krisenintervention kurzfristig und in „Randzeiten“ Beratung anbieten zu können, ist zu berücksichtigen.

- Komm- und Gehstruktur:

Für die Beratung bei PND und die Nachsorge bei Familien mit einem behinderten Kind kann es in Einzelfällen erforderlich sein, Beratung auch außerhalb der Beratungsstelle (z.B. im Krankenhaus) anzubieten.

- Medizinisches Wissen:

Für die Beratung bei PND müssen die Fachkräfte kein medizinisches Expertenwissen haben. Sie benötigen jedoch aktuelle Kenntnisse über pränataldiagnostische Maßnahmen, die den Ratsuchenden angeboten werden. Sie müssen Bescheid wissen über das medizinische Versorgungssystem in der Schwangerenvorsorge wie auch über die Abläufe bei einem Spätabbruch im Krankenhaus und sollten Kontakte zu medizinischen Experten haben, auf die sie bei Bedarf zurückgreifen können.

- Leben mit Behinderung:

Die einzelne Beratungsfachkraft muss keine Expertin der Behindertenhilfe sein. Sie benötigt Grundinformationen über die häufigsten Behinderungen oder Erkrankungen, die diagnostiziert werden können und sie braucht eine Vorstellung davon, wie Menschen mit dieser Behinderung leben. Sie muss um die Hilfsangebote für Menschen mit Behinderung wissen und Kontakte zu Expertinnen und Experten der Behindertenhilfe haben, auf die sie bei Bedarf zurückgreifen kann.

## Das Beratungsverständnis des BeB

In der Regel suchen Schwangere und ihre Partner Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe erst auf, nachdem eine Behinderung des Ungeborenen vermutet oder festgestellt worden ist. Die Empfehlung dazu erhalten sie gemäß Schwangerschaftskonfliktgesetz § 2a (Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen) durch den behandelnden Arzt bzw. die behandelnde Ärztin. Außer der ärztlichen Beratung haben möglicherweise bereits Gespräche mit den Seelsorgenden der Klinik bzw. mit den Beratern oder Beraterinnen der Schwangerenkonfliktberatungsstellen (psychosoziale Beratung) stattgefunden.

Aufgrund ihrer therapeutischen Kompetenzen und ihres Erfahrungswissens über das Leben mit Behinderung von der Geburt bis zum Lebensende sind die Behindertenhilfe und Behinderten-Selbsthilfe in der Lage, in Ergänzung zu der ärztlichen und psychosozialen Beratung ein sehr breites Spektrum von besonderem Wissen zur Verfügung zu stellen. Verschiedene Professionen bzw. Gremien stehen beratend und begleitend zur Verfügung: Ärzte, Psychologen, Psychiater, Pädagogen/Sonderpädagogen/Heilpädagogen/, Erzieher, Heilerziehungspfleger, Therapeuten (u.a. Ergo-, Physio-, Sprach-, Logotherapeuten), Seelsorger u.a.; darüber hinaus Ethik-Konsilien, die die potentiellen Eltern in ihrer schwierigen ethischen Konfliktlage unterstützen, eine selbstbestimmte und reflektierte Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft zu treffen.

Die Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Behinderten-Selbsthilfe vereinbaren mit den Ansprechpartnern/Ansprechpartnerinnen der anderen Berufsgruppen regelmäßige Treffen und laden sie zu Hospitationsbesuchen ein. Sie werden in ihren Beratungen für die Schwangere stets auch auf die regulären Beratungsangebote der Schwangerenkonflikt-Beratungsstellen hinweisen, falls diese noch nicht aufgesucht wurden. Außerdem wird auf die Beratungsangebote durch Kommunen, Kirchen und private Träger hingewiesen. Bei Einzelfallberatung ist die Entbindung von der Schweigepflicht durch die Schwangere erforderlich.<sup>29</sup>

**Information, Aufklärung und Beratung** richten sich an zwei Zielgruppen:

**a) Die Kooperationspartner** der anderen Disziplinen sollen erfahren, dass

- die moderne Medizin in der Lage ist, die Auswirkungen von Beeinträchtigungen oder Behinderungen in einem großem Maße zu mindern, insbesondere im Hinblick auf körperliche Beeinträchtigungen; bei Lernbehinderung oder kognitiver Beeinträchtigung können die Begleiterscheinungen zumindest psychotherapeutisch behandelt werden.
- Behinderung zum Leben gehört und nicht grundsätzlich als leidvoll empfunden wird,

---

<sup>29</sup> Siehe Diakonie Texte 02/2014: Handreichung zu Schweigepflichtentbindungen für Mitarbeitende in der Diakonie

- die Behindertenhilfe über ein differenziertes Angebot der Beratung und Fördermöglichkeiten verfügt, abgestimmt auf die unterschiedlichen Arten und Schweregrade der Behinderung,
- die Behindertenhilfe über ein breites Unterstützungsangebot auch für Eltern, Geschwister und Angehörige in jeder Lebensphase bereit hält (psychosoziale, seelsorgliche Begleitung, Gesprächsrunden mit anderen Betroffenen),
- Menschen mit Behinderung ihrem eigenen Leben in der Regel eine hohe Lebensqualität zusprechen und Freude am Leben haben, da sich die Lebensqualität nicht auf medizinische oder genetische Befunde reduzieren lässt.

**b) Die Schwangere und ihr Partner** erhalten Auskunft und Erfahrungsberichte über therapeutische Möglichkeiten für das Kind (insbesondere durch die interdisziplinäre Frühförderung und Sozialpädiatrische Zentren, SPZ, Frühe Hilfen), über die Unterstützungsangebote der zuständigen Kostenträger, aber auch das Angebot, selber Erfahrungen in Selbsthilfegruppen, in den Einrichtungen oder bei anderen betroffenen Familien zu machen. Indem ihnen ein realistisches und authentisches Bild von Behinderung aufgezeigt wird, sollen Schwangere und ihre Partner mit einem positiven Befund nach Pränataldiagnostik in die Lage versetzt werden, eine selbstbestimmte und informierte Entscheidung („informed consent“) zu treffen.

Die Angebotsstruktur in den evangelischen Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe beinhaltet

- Interdisziplinäre Frühförderung
- Familienunterstützende Dienste, Offene Hilfen
- Freizeitangebote
- inklusive Kindertagesstätten, Schulbegleitung
- Elternarbeit (Vernetzung, Unterstützung auch durch Eltern-Selbsthilfegruppen)
- psychosoziale und seelsorgerliche Begleitung für Eltern, Kinder und Erwachsene mit Behinderung, Geschwister / Angehörige
- Unterstützung in der Lebensgestaltung
- Ermöglichung von Teilhabe und Inklusion der heranwachsenden Kinder in schulvorbereitenden Einrichtungen, inklusiven Kindertagesstätten, Schulbegleitung für die Regelschule bzw., wo erwünscht und erforderlich, Beschulung in privaten oder öffentlichen Förderzentren, durch Tagesbetreuung für Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf, Berufsausbildung, Teilhabe am Arbeitsleben (Werkstätten sowie erster Arbeitsmarkt), Wohnmöglichkeiten und Wohnbegleitung (ambulant und stationär)
- Aufklärung über die Rechte von Menschen mit Behinderung
  - a) nach sozialrechtlichen Vorschriften, insbesondere nach SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung), SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe), SGB IX (Rehabilitation und

Teilhabe behinderter Menschen), SGB XI (Soziale Pflegeversicherung) und SGB XII (Sozialhilfe einschließlich Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und Grundsicherung bei Erwerbsminderung)

- b) nach weiteren relevanten Vorschriften, etwa steuerrechtlichen und anderen Nachteilsausgleichen
- c) nach der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Den Ratsuchenden soll das Menschenbild diakonischer Einrichtungen vermittelt werden, das von der Vielfalt des Menschseins geprägt ist. Ausgangspunkt ist die unbedingte Anerkennung, dass die Würde des Menschen unabhängig von seinen Fähigkeiten und Begabungen gilt und Menschen mit Behinderung durch ihr So-Sein zum Gemeinwohl der Gesellschaft beitragen. Durch Empowerment (Capability Approach) können in vielen Einzelfällen noch unerkannte Fähigkeiten und Begabungen geweckt und gefördert werden. Das diakonische Menschenbild setzt die prinzipielle Autonomie eines jeden Menschen voraus; für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist die gestützte Selbstbestimmung und die Stärkung des Personseins ein wichtiges Ziel in der Begleitung.

Die Annahme eines behinderten Kindes setzt im Allgemeinen einen mitunter schmerzhaften Lernprozess voraus, der in mehreren Phasen verläuft und umso besser gelingt, je mehr Empathie, Verständnis und Beistand die Mutter auch innerhalb der eigenen Familie und Nachbarschaft erfährt. Die / der Begleitende aus der Behindertenhilfe wird sie darin unterstützen, die richtigen Worte gegenüber dem Umfeld zu finden. Wichtig ist, die eigenen Ressourcen der Mutter und ihrer Familie zu erkennen und zu stärken.

In dieser schwierigen existentiellen Krise spielt immer auch, bewusst oder unbewusst, die individuelle Spiritualität eine Rolle. Das Proprium diakonischer Einrichtungen ist auch das Wahrnehmen spiritueller und seelsorglicher Bedürfnisse. Seelsorgliche Begleitung unterstützt die Familie in der Frage nach Sinnsuche und in dem Entdecken neuer Perspektiven. Sie gibt dem Zorn und der Verzweiflung, ja dem Hadern mit Gott Raum. Paare können im Gespräch mit der Beraterin / dem Berater spüren: hier finden wir Verständnis, hier werden wir und unser Kind von einem multiprofessionellen Team begleitet und nicht allein gelassen. So kann Vertrauen in die Zukunft wachsen.

Beratung und Begleitung durch die Behindertenhilfe ist jedoch keine Tendenzberatung und nimmt weder moralische Bewertungen noch Schuldzuweisungen vor. Das spezifisch protestantische Profil der diakonischen Einrichtung setzt auch den Respekt vor einer individuellen Gewissensentscheidung der Schwangeren voraus, die sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheidet.

<p>Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe weist seine Mitgliedseinrichtungen auf die Chancen und Möglichkeiten einer verbindlichen Kooperation mit den Beratungsstellen und Krankenhäusern hin und empfiehlt ihnen, mit diesen in Kontakt zu treten und eine Ansprechperson zu benennen.</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



## **Modellprojekt**

### **Interprofessionelle Kooperation bei Pränataldiagnostik (PND)**

#### **Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)**

Lehrter Str. 68  
10557 Berlin

Telefon: (030) 52 13 559 -39  
Fax: (030) 52 13 559 -11  
E-Mail: [info@ekful.de](mailto:info@ekful.de)  
Web: [www.ekful.de](http://www.ekful.de)

#### **Kooperationspartner**

##### **Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)**

Invalidenstraße 29  
10115 Berlin

Telefon: (030) 830 01 270  
Fax: (030) 830 01 275  
E-Mail: [info@beb-ev.de](mailto:info@beb-ev.de)  
Web: [www.beb-ev.de](http://www.beb-ev.de)

##### **Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. (DEKV)**

Invalidenstraße 29  
10115 Berlin

Telefon: (030) 801 98 6 -0  
Fax: (030) 801 98 6 -22  
E-Mail: [sekretariat@dekv-ev.de](mailto:sekretariat@dekv-ev.de)  
Web: [www.dekv-ev.de](http://www.dekv-ev.de)

gefördert von

