

**Pränataldiagnostik –  
Entwicklung, Errungenschaften,  
Ausblick**  
*Kathrin Trautmann,  
Eberhard Merz*

**Pränataldiagnostik:  
eine repräsentative Befragung  
Schwangerer**  
*Ilona Renner*

**Psychosoziale Beratung in der  
Pränataldiagnostik –  
ein Muss bei pathologischem  
fetalen Befund**  
*Anke Rohde, Christiane Woopen*

**Qualitätsentwicklung durch  
Kooperationsförderung –  
Modellprojekt Interprofessionelle  
Qualitätszirkel in der Pränatal-  
diagnostik**  
*Ottomar Bahrs, Ulrike Schmidt,  
Martina Weiß*

**Interprofessionelle  
Qualitätszirkel in der  
Pränataldiagnostik:  
Ein Modellprojekt verbessert  
die Versorgung**  
*Astrid Riehl-Emde, Rita Kuhn,  
Axel Dewald, Manfred Cierpka*

**Modellprojekt  
Interprofessioneller Qualitäts-  
zirkel Pränataldiagnostik  
in Schwerin/Mecklenburg-  
Vorpommern**  
*Elke Mörl, Bianca Mohn*

**Modellprojekt Interprofes-  
sioneller Qualitätszirkel Pränatal-  
diagnostik in Erfurt/Thüringen**  
*Ingrid Abraham, Detlef  
Brückmann, Sigrid Lips*

**Psychosoziale Beratung bei  
pränataler Diagnostik –  
eine interprofessionelle Heraus-  
forderung in Bayern**  
*Barbara Ammer, Gertrud Stockert,  
Dr. Marina Rupp, Birgit Mayer-  
Lewis, Rita Klügel*  
**„Auf uns lastet der Vorwurf, wir  
würden Schwangerschaft zum  
Risiko machen – so ist es nicht.“**  
*Interview mit Dr. med. Klaus  
König, Berufsverband der  
Frauenärzte e. V.*

**Veränderungen in der  
gynäkologischen Praxis durch  
Pränataldiagnostik**  
*Claudia Schumann*

**Kritische Betrachtungen zum  
Frühscreening**  
*Hilburg Wegener*

**Schwanger und Kundin?  
Verantwortung und  
Zumutungen im Kontext  
pränataler Diagnostik**  
*Angelica Ensel*

**Vom Recht auf Beratung im  
Kontext von Pränataldiagnostik**  
*Claudia Heinkel*

**Die neue gemeinsame Broschüre  
der Verbände zur Pränatal-  
diagnostik**  
*Hanna Geier*

**Mediale Angebote für schwange-  
re Frauen und werdende Väter  
sowie für Multiplikatoren und  
Multiplikatorinnen zur Pränatal-  
diagnostik**  
*Mechthild Paul*

Pränatal-  
diagnostik

Eine Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat gezeigt, dass sich fast alle Frauen im Verlauf ihrer Schwangerschaft mit Angeboten der Pränataldiagnostik (PND) auseinandersetzen müssen, während zugleich ihr Informationsstand zur PND sehr gering ist, wie Ilona Renner in ihrem Beitrag ausführt. Eine intensivierte Aufklärung, daran lassen die Beiträge in diesem FORUM keinen Zweifel, ist dringend geboten, und vor allem gilt es, die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Gynäkologen und Gynäkologinnen und psychosozial Beratern zu verbessern.

Zu Beginn dieses Themenheftes geben Kathrin Trautmann und Eberhard Merz einen Überblick über die Geschichte der PND und deren diagnostische und therapeutische Möglichkeiten.

Anke Rohde und Christiane Woopen schließen aus ihrer Evaluation über psychosoziale Beratung in der PND, dass eine solche Beratung „ein Muss bei pathologischem fetalen Befund“ ist und empfehlen, sie generell im Kontext von PND anzubieten.

In weiteren Beiträgen wird das Konzept interprofessioneller Qualitätszirkel im Kontext eines länderübergreifenden Modellprojektes erläutert, das die Kooperation von Ärzteschaft und psychosozial Beratern verbessern soll. Autoren und Autorinnen aus den Bundesländern Mecklenburg-Vorpommern, Thüringen und Bayern skizzieren Erfahrungen und Veränderungen im Setting psychosozialer und medizinischer Beratung aufgrund der Durchführung dieses Modellprojekts „Interprofessionelle Qualitätszirkel Pränataldiagnostik“.

Der Gynäkologe Klaus König, Vertreter des Berufsverbandes der Frauenärzte e.V., gibt in einem ausführlichen Interview Auskunft über die Veränderungen der gynäkologischen Praxis durch die PND sowie über die „informierte Patientin“ und erläutert Kooperationen und Qualitätskontrollen in der Schwangerenvorsorge.

Eine andere Perspektive auf den stark erhöhten Beratungsbedarf in der Gynäkologie, die Rolle der schwangeren Frau und ihre Möglichkeit, „informierte Entscheidungen“ zur PND zu treffen, nimmt die Gynäkologin Claudia Schumann ein, Mitglied im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe.

Ausführlich und kritisch befasst sich Hildburg Wegener mit dem Frühscreening oder Ersttrimester-Screening, das Frauen im ersten Drittel ihrer Schwangerschaft mit potenziellen Schädigungen ihres Kindes konfrontiert. Auch die Ethnologin und Hebamme Angelica Ensel sowie die Theologin und Diplom-Pädagogin Claudia Heinkel stellen die Zumutungen im Kontext pränataler Diagnostik ins Zentrum ihrer Überlegungen: Heinkel zeigt, wie sehr schwangere Frauen nicht-medizinischer Beratungsangebote bedürfen und erläutert den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung.

Um diesen Rechtsanspruch bekannt zu machen und über pränataldiagnostische Angebote und ihre Konsequenzen zu informieren, hat die Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) eine Broschüre erarbeitet, über die Hanna Geier berichtet. Mechthild Paul stellt schließlich Medien und Maßnahmen der BZgA zur PND für verschiedene Zielgruppen vor, die auf Grundlage von Studien und in Kooperation mit Bundesländern und Verbänden entstanden sind.

Zur Erläuterung der im Heft verwendeten Fachbegriffe ist ein Glossar angehängt.

---

# Pränataldiagnostik – Entwicklung, Errungenschaften, Ausblick

**Der Beitrag informiert über die Geschichte der Pränataldiagnostik, aktuelle Verfahren und Therapiemöglichkeiten. Die große Bedeutung der Qualitätssicherung im Bereich pränataler Diagnostik wird hervorgehoben und entsprechende Maßnahmen werden vorgestellt.**

## Pränataldiagnostik

Mittels der Pränataldiagnostik (PND) ist es heute möglich, eine Vielzahl von Erkrankungen eines ungeborenen Kindes zu erkennen. Die meisten Schwangeren erwarten ein gesundes Kind. In nur etwa 5% der Schwangerschaften ist mit einer kindlichen Fehlbildung oder Erkrankung zu rechnen (QEISSER-LUFT 2005). Der überwiegenden Mehrheit der Schwangeren kann somit durch die PND die Sorgen und Ängste vor einem kranken oder fehlgebildeten Kind genommen werden. Im Fall der Diagnosestellung einer kindlichen Auffälligkeit steht zunächst die Beratung der Eltern im Mittelpunkt.

## Geschichte der Pränataldiagnostik

Die Geschichte der Pränataldiagnostik geht mit der historischen Entwicklung des Ultraschalls in der Medizin einher. Nachdem bereits im 19. Jahrhundert, insbesondere durch die Entdeckung des piezoelektrischen Effekts durch das Ehepaar Curie, die physikalischen Grundlagen des Ultraschalls entwickelt wurden, begann in den frühen Vierzigerjahren des 20. Jahrhunderts die Anwendung des Ultraschalls in der Medizin. 1942 wurde erstmals über eine als Hyperphonographie bezeichnete Methode berichtet (DUSSIK 1942). Die Grundlage für den Einsatz des Ultraschalls in der Frauenheilkunde legte der Brite IAN DONALD 1958. Durch die Entwicklung eines zweidimensional abbildenden Scanners publizierte er erstmals Ultraschallaufnahmen von Schwangerschaften (DONALD 1968). Die Autoren selber werteten damals das Verfahren noch sehr kritisch und vertrauten mehr auf ihre klinische Erfahrung als auf die Ergebnisse des Ultraschalls. Wenige Jahre später wurde über die Messung von Blutströmungsgeschwindigkeiten mithilfe des Dopplereffekts berichtet (SATOMURA 1959; FRANKLIN 1961). 1964 wurde dieses Verfahren erstmals zum Nachweis von kindlichen Herztönen im Mutterleib genutzt (CALLAGHAN 1964). In den Siebziger- und Achtzigerjahren folgten dann weitere rasante Entwicklungsschritte in Richtung einer verbesserten Bilddarstellung und vor allem Bildauflösung. Mitte der Achtzigerjahre wurde erstmals über räumliche Ultraschalldarstellungen im Sinne einer dreidimensionalen Sonographie berichtet (SOHN 1988).

Voraussetzung für die rasante technische Entwicklung des Ultraschalls war vor allem die Verbesserung der Computertechnologie der letzten zehn Jahre. Erst diese machte einen schnelleren Bildaufbau und auch eine verbesserte Verarbeitung der Signale möglich. Zusätzlich war es erst durch die Entwicklung der Vaginalsonographie möglich, detailliertere Darstellungen der weiblichen Geschlechtsorgane und auch der Frühschwangerschaft zu erhalten.

Erste Berichte über die Entnahme von Fruchtwasser während des zweiten Schwangerschaftsdrittels zur Untersuchung der kindlichen Chromosomen wurden 1966 publiziert (STEELE/BREG 1966). Anfang der Achtzigerjahre folgten dann Publikationen zur Entnahme von Zotten des Chorion (späteres Plazentagewebe, Chorionzottenbiopsie) im ersten Drittel der Schwangerschaft zur Chromosomenanalyse des ungeborenen Kindes (RODECK 1983).

## Verbreitung der Ultraschalldiagnostik und der Pränataldiagnostik

Zunächst war der Einsatz der Ultraschalldiagnostik auf größere Zentren beschränkt. Seit festgeschrieben wurde, dass in Deutschland jede Schwangere einen Anspruch auf Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft hat, erlangte dieses Verfahren eine weite Verbreitung. 1976 wurde die PND in den Leistungskatalog der Krankenversicherung aufgenommen. Die PND soll nach den Mutterschaftsrichtlinien dazu beitragen, Risikoschwangerschaften zu erkennen und Gefahren für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind abzuwenden. Eine gesetzliche Regelung besteht dazu jedoch nicht. Die Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK) zur „pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ benennen als Ziele die Objektivierung und den Abbau von Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren hinsichtlich der Gesundheit des Kindes sowie Hilfestellungen bei der Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft. Nach den gegenwärtigen Mutterschaftsrichtlinien sind drei routinemäßige Ultraschalluntersuchungen vorgesehen.

## Möglichkeiten der Pränataldiagnostik heute

Pränatalmedizinische Untersuchungen unterteilen sich in sogenannte „nicht-invasive“ (außerhalb des Körpers) vorgenommene Maßnahmen und „invasive“ (innerhalb des Körpers) vorgenommene Methoden. Zu den nicht-invasiven Verfahren gehören die Ultraschalluntersuchungen und Untersuchungen des mütterlichen Blutes. Zu den invasiven Maßnahmen gehören Methoden zur Gewinnung von kindlichen Zellen, die einen Eingriff bei der Schwangeren notwendig machen, wie zum Beispiel die Chorionzottenbiopsie, die Fruchtwasseruntersuchung oder die Entnahme von Nabelschnurblut des Feten durch Nabelschnurpunktion.

### Nicht-invasive Maßnahmen

Die gegenwärtigen technischen Möglichkeiten erlauben es, mittels der Vaginalsonographie bereits wenige Tage nach Ausbleiben der Periodenblutung eine Fruchthöhle als Zeichen der Schwangerschaft in der Gebärmutterhöhle darzustellen. Wenige Tage später kann bereits ein Embryo mit Herzaktionen nachgewiesen werden. Am Ende der 5. Woche nach der Empfängnis ist der Embryo als c-förmige Gestalt erkennbar. In den folgenden sechs bis acht Wochen lässt sich nicht nur das regelhafte Wachstum des Embryos beziehungsweise des Feten untersuchen, sondern es können auch bereits Fehlbildungen und Erkrankungen des ungeborenen Kindes erkannt werden. Zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche kann ein sogenanntes „Ersttrimester-Screening“ durchgeführt werden. Es beinhaltet eine Ultraschalluntersuchung, bei der der gesamte Embryo detailliert untersucht wird. Ein besonderer Vermerk liegt dabei auf der Messung der „Nackentransparenz“, eine Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich des Feten, die normalerweise flach ist. In Kombination mit einer Hormonuntersuchung im Blut der Mutter und dem Alter der Schwangeren kann eine Risikoabschätzung für eine kindliche Chromosomenstörung erfolgen.

Um die 20. Schwangerschaftswoche ist der Fetus so weit gewachsen, dass sämtliche Organsysteme detailliert beurteilt und Fehlbildungen erkannt werden können. Falls tatsächlich eine kindliche Fehlbildung diagnostiziert wird, kann durch die vorgeburtliche Diagnosestellung eine ausführliche Aufklärung der Eltern erfolgen. Ein besonderer Schwerpunkt liegt dabei auf einer interdisziplinären Beratung mit Kinderärzten und -ärztinnen, Genetikern/Genetikerinnen, Kinderchirurgen und -chirurginnen sowie Psychologen/Psychologinnen. Es kann eine optimale Planung der Geburt eines solchen Kindes in einer dafür geeigneten Klinik erfolgen. Den werdenden Eltern wird eine sachliche und psychologische Vorbereitung auf die Geburt und die zu erwartende Situation ihres Kindes ermöglicht.

In den folgenden Wochen der Schwangerschaft wird mittels des Ultraschalls vor allem das kindliche Wachstum kontrolliert. Bei Wachstumsverzögerungen kann mittels der Dopplersonographie eine Untersuchung des mütterlichen und kindlichen Blutflusses erfolgen, der in Verbindung mit der Wachstumskurve eine sehr sichere Überwachung von Mutter und Kind ermöglicht. Auf diese Weise haben heutzutage auch sehr zarte, wachstumsverzögerte früh- und neugeborene Kinder eine sehr gute Chance, gesund zu überleben.

### Invasive Maßnahmen

Durch die sogenannten „invasiven“ Eingriffe werden kindliche Zellen gewonnen. Am häufigsten wird der Chromoso-

mensatz bestimmt, durch dessen Analyse nahezu alle Veränderungen erfasst werden können, die mit einer veränderten Anzahl oder Struktur der Chromosomen zusammenhängen. In Einzelfällen können auch spezielle Fragestellungen beantwortet werden, etwa nach bestimmten Stoffwechsel- oder Erbkrankheiten oder Infektionskrankheiten. Dies setzt jedoch immer eine gesonderte Anforderung an das Labor voraus und gehört nicht zur Routineuntersuchung der Zellen.

Der frühestmögliche Zeitpunkt für einen invasiven Eingriff ist die 11./12. Schwangerschaftswoche. Ab diesem Zeitpunkt kann eine sogenannte „Chorionzottenbiopsie“ erfolgen. Dabei wird über die Bauchdecke der Mutter über eine dünne Nadel eine Probe aus dem Chorion entnommen, welches sich später zum Mutterkuchen entwickelt und aus kindlichen Zellen besteht.

Ab der 14./15. Schwangerschaftswoche kann eine Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) erfolgen. Dabei wird ebenfalls über die Bauchdecke der Mutter mittels einer feinen Nadel in die Fruchthöhle eingegangen und etwa 10 bis 15 ml Fruchtwasser entnommen. Die darin befindlichen kindlichen Zellen können kultiviert und der Chromosomensatz daraus bestimmt werden. Aus dem Fruchtwasser können jedoch auch noch zahlreiche andere Untersuchungen wie zum Beispiel auf bestimmte Infektionskrankheiten erfolgen. So wurde es möglich, durch die Amniozentese mit sehr hoher Zuverlässigkeit etwa eine Rötelninfektion des ungeborenen Kindes auszuschließen. Früher wurden solche Schwangerschaften häufig bei bloßem Verdacht auf eine kindliche Rötelninfektion abgebrochen.

Ab etwa der 20. Schwangerschaftswoche kann durch eine Punktion der kindlichen Nabelschnur über die Bauchdecke der Mutter Blut des ungeborenen Kindes gewonnen werden. Aus dem kindlichen Blut kann nicht nur eine Chromosomenanalyse erfolgen, häufig wird dieser Eingriff auch bei anderen Fragestellungen wie zum Beispiel nach einer kindlichen Blutarmut durchgeführt.

Alle invasiven Eingriffe beinhalten das Risiko einer Fehlgeburt. Aus diesem Grund sollte jeder Eingriff wohl überlegt und die Vor- und die Nachteile zwischen Arzt/Ärztin und der Schwangeren ausführlich besprochen werden.

### Pränatale Therapien

Bei bestimmten Fragestellungen kann heutzutage nicht nur pränatale Diagnostik erfolgen, sondern auch eine pränatale Therapie. Ein klinisch etabliertes Verfahren ist dabei die Übertragung von Blut auf das ungeborene Kind im Mutterleib. Bei bestimmten Krankheiten der Mutter (z.B. einer Ringelrötelninfektion oder einer Blutgruppenunverträglichkeit) kann es zu einer Blutarmut des ungeborenen Kindes kommen, die zu einem vorzeitigen Versterben des Kindes führen kann. Mittels der Nabelschnurpunktion ist es möglich, sicher den roten Blutfarbstoff des ungeborenen Kindes zu bestimmen und in gleicher Sitzung dem ungeborenen Kind Blut zu übertragen. Dies erfolgt in dafür spezialisierten Zentren in meist mehreren Sitzungen mit jeweils Übertragungsmengen von 30 bis 40 ml Blut. Durch diese Methode können solche Kinder überleben und gesund zur Welt kommen.

Ein weiteres Verfahren, mit dem bestimmte Zentren mittlerweile große Erfahrung haben, ist die Lasertherapie bei einer gestörten Zwillingsschwangerschaft. Bei etwa 10% aller eineiigen Zwillingsschwangerschaften kann es im Verlauf der Schwangerschaft zu einer Komplikation kommen, die „Zwillingstransfusionssyndrom“ genannt wird.

Dabei kommt es zu einer falschen Blutverteilung zwischen den Zwillingen mit der Folge, dass einer der Zwillinge zu viel und der andere zu wenig Blut erhält. Mittels eines Lasers kann in bestimmten, dafür geeigneten Fällen die krankhafte Verbindung der Blutgefäße zwischen den Zwillingen unterbunden werden.

Durch die verbesserten technischen Möglichkeiten ist es ebenfalls möglich geworden, bereits im Mutterleib ausgewählte Fehlbildungen zu behandeln. Dazu gehört, dass krankhafte Flüssigkeitsansammlungen im Körper des ungeborenen Kindes durch sogenannte „Shunts“ behandelt werden können, die über die Bauchdecke der Mutter eingeführt werden. Alle genannten Eingriffe erfordern eine sehr große Erfahrung und werden in Deutschland nur in dafür spezialisierten Zentren durchgeführt.

### **Bedeutung pränataler Diagnostik im Zeichen der demografischen Entwicklung**

Der Anteil der Schwangeren ab dem 35. Lebensjahr hat sich in den letzten 25 Jahren verdoppelt (Merz 2005). Bis vor wenigen Jahren wurde allen schwangeren Frauen ab dem 35. Lebensjahr die Durchführung einer Fruchtwasseruntersuchung zum Ausschluss einer kindlichen Chromosomenstörung empfohlen. Da diese Untersuchung auch das Risiko einer Fehlgeburt beinhaltet, bedeutete diese Empfehlung auch eine erhebliche Anzahl an Schwangerschaftsverlusten bei gesunden Kindern. Mit dem oben bereits erwähnten Ersttrimester-Screening steht heute ein qualifiziertes, nicht-invasives Verfahren zur Verfügung, das es ermöglicht, das Risiko für eine Chromosomenstörung für jede Schwangere individuell zu berechnen (Merz 2006). Damit kann sowohl der jüngeren Schwangeren als auch der Schwangeren über 35 Jahren ein Anhaltspunkt gegeben werden, ob eine invasive Diagnostik notwendig ist oder ob auf eine solche verzichtet werden kann, was letztlich die Anzahl der eingriffsbedingten Fehlgeburten reduziert.

### **Ethische Aspekte**

Bereits seit vielen Jahren existiert eine kontroverse Diskussion um die PND. Pränatalmediziner und -medizinerinnen wird immer wieder vorgeworfen, falsch zu beraten, werdende Eltern durch sonographische Untersuchungen oder invasive Maßnahmen zu beeinflussen, den Wunsch nach einem maßgeschneiderten Kind zu unterstützen und ohne ethischen Rückhalt Schwangerschaftsabbrüche durchzuführen (FRIESE 2006). Es besteht ein Konsens darüber, dass dem Recht auf Wissen gleichwertig ein Recht auf Nichtwissen gegenübersteht, was sich beispielsweise in der Ablehnung einer Ultraschalluntersuchung durch die Schwangere äußern kann (HEPP 2006). Sowohl in dieser wie auch jeder anderen Situation, in der eine pränatalmedizinische Maßnahme durchgeführt werden soll, sollte eine ausführliche Beratung der Schwangeren erfolgen. Insbesondere bei Hinweisen auf eine genetische Erkrankung eines ungeborenen Kindes sollte die Schwangere in eine humangenetische Beratung eingebunden sein. Im Fall der Diagnosestellung einer schwerwiegenden kindlichen Fehlbildung kann erst nach ausführlicher interdisziplinärer Beratung und Aufklärung eine Schwangere überhaupt in der Lage sein, sich in einer solchen konflikthaften Situation für oder gegen die Fortsetzung der Schwan-

gerschaft zu entscheiden. Ein derzeit bestehendes Dilemma ist ohne Frage die Diskrepanz zwischen den diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten (HEPP 2006).

### **Bedeutung der Qualitätssicherung**

In zahlreichen Publikationen wurde auf die Bedeutung der Qualifikation der Untersuchenden bei der vorgeburtlichen Erkennung von Fehlbildungen im Rahmen der Ultraschalluntersuchung hingewiesen (BERNASCHKE 1996; HACKELÖER 2005; JAHN 1999). Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) hat ein Mehrstufenkonzept zur sonographischen Qualifikation etabliert (DEGUM 2006). Ziel dieses Mehrstufenkonzeptes ist eine flächendeckende Versorgung in der Ultraschalldiagnostik in Deutschland mit einer qualifizierten Basisdiagnostik und einer ausreichenden Dichte von Referenzzentren in Klinik und Praxis. Die Graduierung hierbei lautet:

- Stufe 1: Basisdiagnostik
- Stufe 2: besondere Kenntnisse und Erfahrungen in der Ultraschalldiagnostik
- Stufe 3: wie Stufe 2 mit Qualifikation in Forschung und Lehre.

Die von der DEGUM vorgegebenen Anforderungen sind mittlerweile juristisch geläufig, so dass sie auch für gutachterliche Entscheidungen an Relevanz gewinnen (HACKELÖER 2005).

Bezüglich des Ersttrimester-Screenings wurde 2002 die Fetal Medicine Foundation (FMF) Deutschland gegründet, um die Effizienz und die Qualität der Risikoberechnung zu gewährleisten (MERZ 2006). Ziel der FMF ist es, durch ausgewiesene Weiterbildungskurse mit definierten Ausbildungsinhalten die Qualität der Ultraschalluntersuchung im Zeitraum von der 11. bis 14. Schwangerschaftswoche entsprechend den DEGUM-Kriterien zu gewährleisten und mittels eines jährlichen Audits zu sichern (EIBEN 2005; MERZ 2004).

*Kathrin Trautmann, Eberhard Merz*





Dr. med. Kathrin Trautmann ist seit 2006 Oberärztin an der Frauenklinik, Krankenhaus Nordwest GmbH, Frankfurt/Main (Lehrkrankenhaus der Universität Frankfurt). Sie ist gemäß DEGUM Stufe 2 qualifiziert und besitzt die Weiterbildung für Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin.



Prof. Dr. Eberhard Merz ist Direktor der Frauenklinik, Krankenhaus Nordwest GmbH, Frankfurt/Main. Seit 1995 ist er Leiter der Sektion Gynäkologie und Geburtshilfe der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM), seit 2002 Vorsitzender der Fetal Medicine Foundation (FMF) Deutschland. Er hat zahlreiche Publikationen veröffentlicht und ist unter anderem Mitherausgeber der Zeitschrift Ultraschall in der Medizin (Thieme Verlag Stuttgart).

## Literatur

- BERNASCHEK, G./STUEMPFLEN, I./DEUTINGER, J. (1996): The influence of the experience of the investigators on the rate of sonographic diagnosis of fetal malformation in Vienna. *Prenat Diagn* 16: 807–811
- BÄK. Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien“). *Bundesanzeiger* 2003, S. 126
- CALLAGHAN, D. A./ROWLAND, T. C./GOLDMAN, T. E. (1964): Ultrasonics Doppler's observation of the fetal heart. *Obstet Gynecol* 23: 637
- DEGUM (2006): DEGUM-Mehrstufenkonzept (online). Bonn
- DONALD, I./MACVICAR, J./BROWN, T. G. (1958): Investigation of abdominal masses by pulsed ultrasound. *Lancet* I: 1188
- DUSSIK, K. T. (1942): Über die Möglichkeit, hochfrequente mechanische Schwingungen als diagnostisches Hilfsmittel zu verwenden. *Z Gesamte Neurol Psychiatr* 174: 153
- EIBEN, B./GLAUBITZ, R. (2005): First-trimester screening: an overview. *J. Histochem Cytochem* 53: 281–283
- FRIESE, K. (2006): Kontroversen in der Pränataldiagnostik. *Der Gynäkologe* 39: S. 841
- FRANKLIN, D. I./SCHLEGEL, W./RUSHMER, R. F. (1961): Blood flow measurement by Doppler frequency shift von backscattered ultrasound. *In: Science* 134: S. 564–565
- HACKELÖER, B. J. (2005): Sinn und Grenzen der geburtshilflichen Sonographie. *Gynäkologische Geburtshilfliche Rundschau* 45: S. 62–72
- HEPP, H. (2006): Pränataldiagnostik. Eine Standortbestimmung. *Der Gynäkologe* 39: S. 861–869
- JAHN, A./RAZUM, O./BERLE, P. (1999): Routine-Ultraschall in der deutschen Schwangerenversorgung: Ist die Effektivität gesichert? *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 59: S. 97–101
- MERZ, E./MEINEL, K./BALD, R. et al. (2004): DEGUM-III-Empfehlung zur „weiterführenden“ sonographischen Untersuchung im Zeitraum 11–14. Schwangerschaftswochen. *Ultraschall Med* 25: S. 218–220
- MERZ, E. (2005): Ersttrimesterscreening (NT-Screening). *In: DIEDRICH, K. / FELDERBAUM, R./POLACK, S./TAUCHERT, S. (Hrsg.): Fortschritt ermöglichen – Grenzen erkennen. Kongressband, 55. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe 2004: 150–155*
- MERZ, E./EIBEN, B. (2006): Ersttrimesterscreening. *Der Gynäkologe* 39: S. 847–853
- FRANKLIN, D. I./SCHLEGEL, W./RUSHMER, R. F. (1961): Blood flow measurement by Doppler frequency shift von backscattered ultrasound. *Science* 134: 564
- QUEISSER-LUFT, A. (2005): Epidemiologie von Fehlbildungen. *Der Gynäkologe* 38: S. 8–15
- Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen (1998): Wissenschaftlicher Beirat der BÄK. *Deutsches Ärzteblatt* 95: A 3236
- RODECK, C. H./MORSMANN, J. M./GOSDEN, G. M./GOSDEN, J. R. (1983): Development of an improved technique for first trimester microsampling of chorion. *Br J Obstet Gynaecol* 90: 1113–1118
- SATOMURA, S. (1959): Study of the flow patterns in peripheral arteries by ultrasound. *J Acoust Soc Jpn* 15
- SOHN, C./GROTEPA, J./SCHNEIDER, W. et al. (1988): Erste Untersuchungen zur dreidimensionalen Darstellung mittels Ultraschall. *Geburtshilfe Perinatologie* 192 (6): S. 241–248
- STEELE, M. W./BREG, W. R. (1966): Chromosome analysis of human amniotic-fluid cells. *Lancet* 19 (1): 383–385

## Kontakt:

Frauenklinik  
Krankenhaus Nordwest GmbH  
Zentrum für Ultraschalldiagnostik  
und Pränatalmedizin  
Steinbacher Hohl 2–26  
60488 Frankfurt  
Telefon (069) 7601 3579  
trautmann.kathrin@khnw.de  
merz.eberhard@khnw.de

# Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer<sup>1</sup>

**In einer repräsentativen Befragung hat die BZgA im Jahr 2004 Daten zum Informationsstand und zu den Einstellungen schwangerer Frauen zur Pränataldiagnostik sowie deren Bewertung der ärztlichen Beratung und Behandlung erhoben. Trotz intensiver Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Angebote ist der Informationsstand der Frauen niedrig und ihr Verhältnis dazu ambivalent, wie die Studie zeigt.**

In den letzten Jahren ist sowohl das Angebot an Pränataldiagnostik (PND) als auch die Nachfrage auf Seiten der werdenden Eltern stetig angestiegen. PND scheint inzwischen fester Bestandteil der Schwangerenversorgung zu sein. Zunehmend wird sie nicht nur Frauen mit erhöhtem Risiko für die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes angeboten, sondern allen Schwangeren, unabhängig von ihrem Alter und anderen Risikofaktoren. Dabei gerät oft aus dem Blick, dass der PND immer auch schwerwiegende Entscheidungskonflikte folgen können, etwa wenn Eltern den Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft aufgrund eines Befundes in Erwägung ziehen.

Zudem erschwert die rasante technische Weiterentwicklung der Diagnoseverfahren den Schwangeren die Einschätzung der Angemessenheit verschiedener Methoden. Auch bei der Deutung der Befunde sind die Frauen – insbesondere wenn es sich um eine statistische Risikoeinschätzung handelt – meist auf Fachleute angewiesen. Das ist eine besondere Herausforderung an die kommunikative Kompetenz der medizinischen Schwangerschaftsbegleitung, der Ärztinnen, Ärzte, Hebammen und Praxishilfen.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) entwickelt Medien und Maßnahmen, um Frauen eine informierte Entscheidung für oder gegen PND zu ermöglichen und Fachleute bei der Beratung Schwangerer zu unterstützen. Grundlagen für die Medien- und Maßnahmenentwicklung sind wissenschaftliche Erkenntnisse, die aus Expertisen, wissenschaftlichen Studien und Evaluationen gewonnen werden. Um mehr über den Informationsstand der Schwangeren, über ihre Einstellungen gegenüber PND und über die Bewertung der ärztlichen Beratung und Behandlung zu erfahren, hat die BZgA eine repräsentative Befragung Schwangerer beauftragt (BZgA 2006).

## Methode

Bei turnusmäßigen Befragungen von 30 000 Haushalten wurde 2003 und 2004 in drei Wellen eine Screening-Frage nach schwangeren Haushaltsmitgliedern gestellt.<sup>2</sup> In ca. 2% der Haushalte befand sich eine Schwangere, die auch den voraussichtlichen Geburtstermin angeben konnte. Diese Frauen wurden zwischen Januar und Oktober 2004 gezielt ab der 20. Woche ihrer Schwangerschaft angeschrieben und um die Beantwortung eines umfangreichen Fragebogens gebeten. Die Antwortbereitschaft war sehr groß. 791 rücklaufende Fragebogen wurden insgesamt ausgewertet. Davon stammen 559 von Schwangeren in der 20. bis 40. Schwangerschaftswoche und 16 von Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete. Diese Stichprobe ist hinsichtlich mehrerer Kriterien repräsentativ für die Gesamtheit der Schwangeren in Deutschland, zum Beispiel hinsichtlich der Region, in der sie leben, des Alters, des Anteils der Erst- und Mehrgebärenden und des Anteils berufstätiger Frauen. Feststellen lässt sich jedoch ein Mittelschichtbias<sup>3</sup>: Frauen, die schlechter ausgebildet sind, haben den Fragebogen seltener beantwortet. Nicht berücksichtigt wurden in dieser Untersuchung Migrantinnen.

## Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik

85% der Frauen, die in der 20. bis 40. SSW schwanger waren und Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, ließen bereits mindestens eine definitiv pränataldiagnostische Maßnahme durchführen. Die am häufigsten genutzte Diagnosemethode ist der Ultraschall: Über 70% der Frauen hatten zusätzlich zu den drei in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen mindestens eine weitere zum Ausschluss von Fehlbildungen. Über 40% der Schwangeren ließen die Transparenz der Nackenfalte beim Ungeborenen messen und 29% haben den Ersttrimester-Test durchführen lassen. Mehr als ein Drittel der Schwangeren gibt an, dass die Ärztin oder der Arzt zur Abschätzung des Risikos verschiedene Blutwerte untersucht hat (Triple-Test). Seltener wurden invasive Diagnoseverfahren in Anspruch genommen: Fruchtwasser wurde bei 11,5%

<sup>1</sup> Dieser Beitrag wurde 2007 im Mabuse-Verlag publiziert und erscheint hier in leicht veränderter und gekürzter Fassung.

<sup>2</sup> Die Haushalte sind Mitglieder des TNS ACCESS Panels. Ein ACCESS Panel besteht aus einem Pool von Adressen befragungsbereiter Haushalte. Die Adressen sind über alle Gemeinden des Bundesgebiets gestreut und somit regional repräsentativ.

<sup>3</sup> Bias: Neigung, Schräge (d. Red.)

der Schwangeren entnommen, Chorionzotengewebe bei 3,3%. Nur 15% der Frauen haben ganz auf PND verzichtet.

### Pränataldiagnostik und Altersrisiko

Mit dem Alter der Mutter steigt das statistische Risiko für eine Chromosomenauffälligkeit beim Ungeborenen (z.B. Trisomie 21). Deshalb wird die pränataldiagnostische Untersuchung des Ungeborenen insbesondere bei Frauen mit erhöhtem Altersrisiko, das heißt Frauen ab 35, in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen.<sup>4</sup> Inwieweit, interessierte uns, richtet sich die tatsächliche Inanspruchnahme von PND heute noch nach dem erhöhten Risiko aufgrund des Alters der Frau? Wie sieht der Zusammenhang zwischen Alter und Inanspruchnahme bei Verfahren aus, die speziell zur Entdeckung von Chromosomenanomalien eingesetzt werden?

Zur Entdeckung von Chromosomenanomalien werden invasive Verfahren (insbesondere Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) und nicht-invasive Verfahren (insbesondere die Nackenfaltenmessung, der Ersttrimester-Test und der Triple-Test) eingesetzt.

Die Befragungsergebnisse zeigen deutlich, dass die Amniozentese insbesondere von Frauen ab 35 Jahren in Anspruch genommen wird. So haben nur etwa 6% der unter 35-Jährigen Fruchtwasser entnehmen lassen. Bei den 35- bis 39-Jährigen war es fast ein Drittel der Schwangeren, bei den über 39-Jährigen sogar 44%. Das Alter spielt also auch gegenwärtig noch eine wichtige Rolle bei der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer invasiven Untersuchungsmethode. Je höher das Alter der Schwangeren, umso eher entscheidet sie sich für eine Amniozentese.

Genau umgekehrt ist es aber bei den nicht-invasiven Verfahren, die ebenfalls zur Entdeckung von Chromosomenauffälligkeiten eingesetzt werden. Den Triple-Test lassen zum Beispiel eher junge Schwangere durchführen: So gaben 45% der 18- bis 24-jährigen Frauen an, die Untersuchung in Anspruch genommen zu haben, aber nur 26% der 35- bis 39-jährigen und lediglich 13% der ältesten Schwangerengruppe (Abb. 1).

Das Altersrisiko entscheidet heute also nicht mehr darüber, ob PND zur Entdeckung von Chromosomenanomalien überhaupt eingesetzt wird. Schwangere jeden Alters werden inzwischen mit PND konfrontiert. Das Alter spielt jedoch eine Rolle bei der Wahl des pränataldiagnostischen Verfahrens: Während jüngere Schwangere eine nicht-invasive Untersuchung bevorzugen beziehungsweise bevorzugt angeboten bekommen, lassen Frauen über 34 häufig eine Amniozentese durchführen.

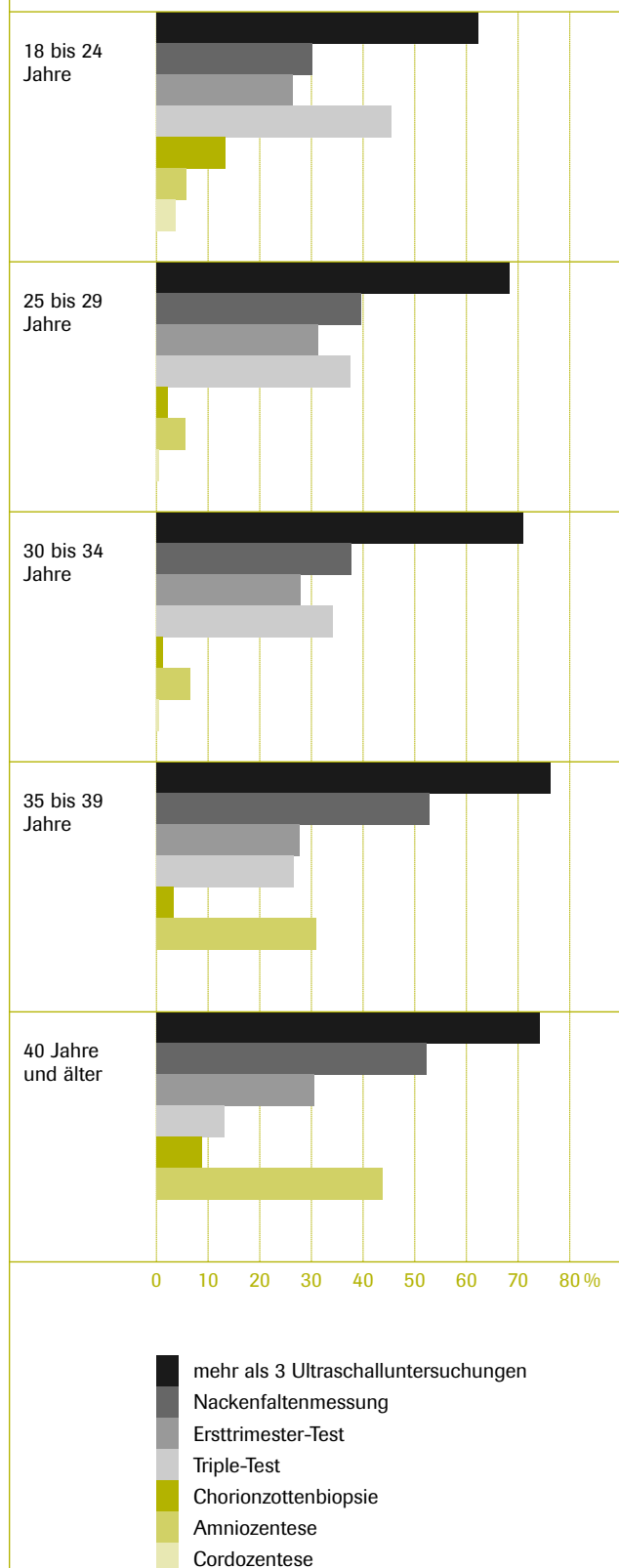
### Informiertheit der Schwangeren

Da PND nahezu allen Schwangeren – unabhängig vom Altersrisiko – angeboten wird, stellt sich die Frage: Inwieweit setzen sich Frauen mit Sinn, Zweck, Methoden und möglichen Konsequenzen der PND auseinander? Wie gut sind sie informiert?

Ein Indikator für den Informationsstand ist die Kenntnis des Begriffs „Pränataldiagnostik“. Die Probandinnen wurden zu Beginn des Interviews gefragt, ob sie wissen, was der Begriff bedeutet. Drei Viertel der Frauen bejahten diese Frage. 25% sagten, dass sie diesen Begriff beziehungsweise seine Bedeutung nicht kennen (Abb. 2).

Abb. 1

#### Pränataldiagnostik und Alter (Angaben in %)



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

4 Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses für Ärzte und Krankenkassen: Fassung vom 10. Dezember 1985, zuletzt geändert am 24. März 2003, S. 31



Je höher der Bildungsabschluss, desto größer ist der Anteil der Frauen, die die Frage nach der Kenntnis des Begriffs bejahen: Während nur 44% der ehemaligen Hauptschülerinnen behaupten, „Pränataldiagnostik“ zu kennen, tun dies 70% der Schwangeren mit Realschulabschluss und 92% der Frauen mit Abitur.

Um nachzuprüfen, ob die Aussagen der Schwangeren, die angaben, den Begriff zu kennen, verlässlich sind, wurden sie gebeten, PND in kurzen Worten zu definieren. Dabei wurde deutlich, dass viele Frauen etwas Falsches unter dem Begriff verstehen: Von den Frauen, die den Versuch einer Definition unternahmen, haben fast 40% den Begriff entweder falsch umschrieben oder mit „weiß nicht“ geantwortet. Besonders häufig wurde PND mit der allgemeinen Schwangerenvorsorge in der frauenärztlichen Praxis verwechselt.

Dieses Ergebnis ist – anders als die Behauptung, den Begriff zu kennen – kaum abhängig von der sozialen Lage: Frauen mit höherem Bildungsabschluss und Einkommen, die den Begriff zu verstehen glauben, haben ihn nahezu genauso oft falsch definiert wie Frauen mit niedrigerem Bildungsabschluss und geringem Einkommen (Abb. 3).

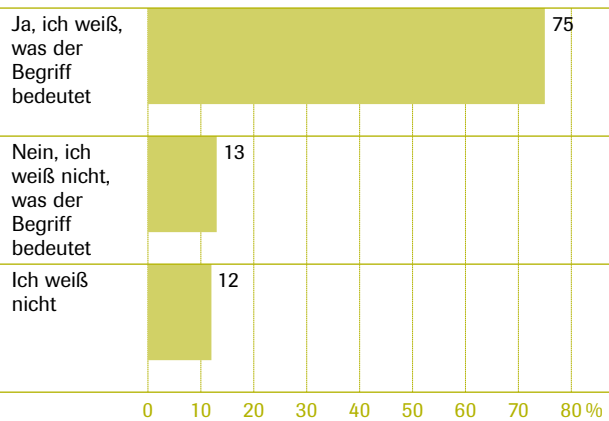
Wir können in Anbetracht dieser Ergebnisse davon ausgehen, dass etwa die Hälfte der Frauen, die zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, den Begriff „Pränataldiagnostik“ entweder überhaupt nicht kennen oder etwas Falsches darunter verstehen.<sup>5</sup> Dies ist umso erstaunlicher als die Frauen alle zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, sich also bereits in einem fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium befinden und die pränataldiagnostischen Maßnahmen bereits durchführen ließen. Obwohl 85% die Inanspruchnahme mindestens einer definitiv pränataldiagnostischen Maßnahme auf dem Fragebogen angekreuzt haben, konnte etwa die Hälfte der Frauen die eingangs gestellte Frage nach der Kenntnis des Begriffs nicht oder nicht korrekt beantworten. Das ist ein Hinweis darauf, dass die Inanspruchnahme von PND zwar unter den Schwangeren, unabhängig vom Altersrisiko, sehr weit verbreitet ist, dass aber der Informationsstand insgesamt – gemessen an dem Stellenwert, den PND in der Schwangerschaft einnimmt – eher gering ist.

Dennoch äußern nur wenige Befragte Bedarf nach zusätzlichen Informationen: Nur 18% der Frauen sagen, sie hätten sich zu Beginn ihrer Schwangerschaft mehr Informationen über PND gewünscht.

<sup>5</sup> 25% der Schwangeren gaben an, den Begriff nicht zu kennen. Von den anderen 75% verstand etwa ein Drittel etwas Falsches unter PND. Das ist zusammen etwa die Hälfte der Befragten. Dabei muss beachtet werden, dass es sich bei den Probandinnen in dieser Studie um Frauen handelt, die im Mittel besser ausgebildet sind als der Durchschnitt der schwangeren Bevölkerung in Deutschland. Außerdem verfügen alle Befragten über sehr gute Deutschkenntnisse. Es ist wahrscheinlich, dass der Informationsstand in der Bevölkerung noch deutlich schlechter ist.

Abb. 2

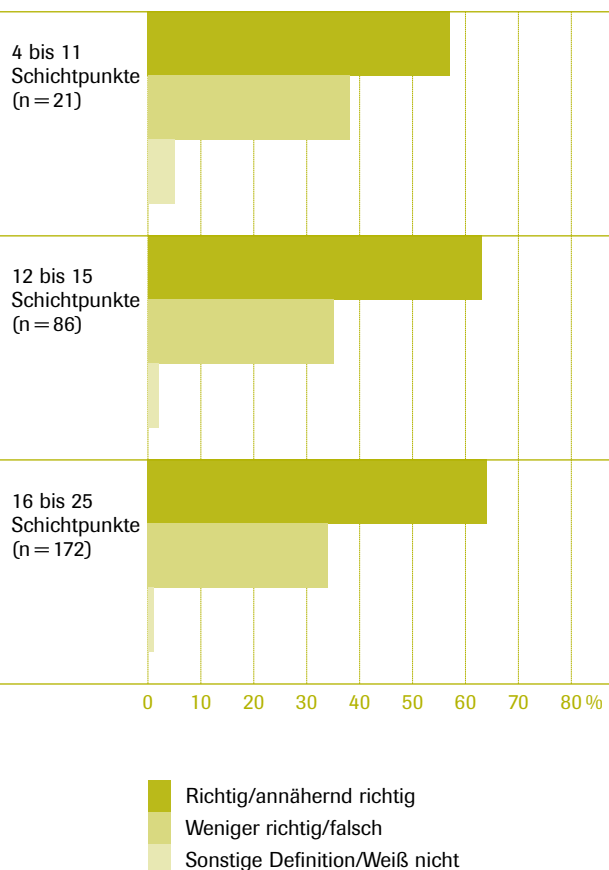
### Kenntnis des Begriffs „Pränataldiagnostik“ (Angaben in %)



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Abb. 3

### Richtige oder annähernd richtige Definition des Begriffs „Pränataldiagnostik“ (Angaben in %)



n = 279; Frauen ab der 20. SSW, die den Begriff definiert haben

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

## Ambivalenzen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik

PND ist ein Thema, das mit durchaus ambivalenten Gefühlen verbunden ist. Ein Drittel der Frauen, die angaben, sich vor oder während der Schwangerschaft darüber informiert zu haben, fühlte sich aufgrund der erhaltenen Informationen „beruhigt“. Dem stehen jedoch fast 20% der Frauen gegenüber, die nach eigenen Aussagen eher beunruhigt oder verunsichert waren.

Dass Informationen zur PND ambivalente Gefühle auslösen können, bestätigt sich auch bei der Zustimmung zu verschiedenen, sich teilweise widersprechenden Aussagen über vorgeburtliche Untersuchungen: So geben 82% der Schwangeren und Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, an, dass PND zur Entlastung führt, „weil es die Sorge vor einer Erkrankung des Kindes nehmen kann“. In der Zustimmung zu dieser Aussage kommt eine grundsätzlich positive Wirkung der PND auf das Schwangerschaftserleben zum Ausdruck. Demgegenüber stimmen aber 62% der Frauen (auch)<sup>6</sup> der Aussage zu, dass PND die Frauen sehr stark belastet, „weil sie Entscheidungen über Leben oder Tod ihres ungeborenen Kindes fällen müssen“. Viele Schwangere fühlen sich im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen also sowohl entlastet als auch belastet: entlastet durch die Aussicht auf eine Bestätigung der Gesundheit des Ungeborenen, belastet durch das Risiko der Entdeckung einer Beeinträchtigung (Abb. 4).

Informationen über PND lösen, anders als zum Beispiel Informationen zum Schwangerschaftsverlauf oder zur Entwicklung des Kindes im Mutterleib, (auch) negative Gefühle bei den werdenden Müttern aus. PND wird hoch ambivalent erlebt.

Der Umgang mit PND wird für viele Schwangere noch zusätzlich dadurch erschwert, dass aufgrund der rasch voranschreitenden technischen Entwicklung immer neue Diagnoseverfahren angeboten werden. Oftmals kann der Laie kaum noch nachvollziehen, wie die Ärztin oder der Arzt zu einem Befund gekommen ist. Noch größere Schwierigkeiten bereitet vielen werdenden Eltern die Interpretation der Untersuchungsergebnisse und die Einschätzung der Konsequenzen.

Beides, sowohl das ambivalente Erleben von PND als auch die komplexen medizinisch-technischen Aspekte der Diagnoseverfahren, erschweren die Auseinandersetzung mit der Thematik. Obwohl es eine starke Nachfrage nach PND auf Seiten der werdenden Eltern gibt, obwohl auch Schwangeren ohne erhöhtes Risiko PND immer häufiger von den Ärztinnen und Ärzten angeboten wird, sie also fester Bestandteil der heutigen Schwangerenversorgung ist, fällt es Frauen schwer, sich angemessen mit der Thematik auseinanderzusetzen. Aus diesem Grund ist der Informationsstand der Schwangeren eher niedrig.

## Beratung durch Ärztinnen und Ärzte

Die Befragungsergebnisse zeigen, dass Schwangere bei dem schwierigen und ambivalent erlebten Thema PND dazu neigen, die Entscheidung, ob sie sie in Anspruch nehmen oder nicht, an Fachleute zu delegieren. Über die Hälfte der Schwangeren sagt, dass die Ärztin oder der Arzt „sehr starken“ oder „starken“ Einfluss auf die Entscheidung zur Durchführung von PND hatte. Damit sind Gynäkologinnen

und Gynäkologen ähnlich einflussreich wie die Partner der schwangeren Frauen bezüglich einer Entscheidung für oder gegen PND. Kaum eine Rolle spielen hierbei Freunde oder Verwandte oder Mitarbeiterinnen einer psychosozialen Beratungsstelle (Abb. 5).

Ein Viertel der Schwangeren, die PND in Anspruch genommen haben, hat sich nach eigenen Aussagen dafür entschieden, „weil meine Ärztin/mein Arzt es so wollte“. Interessant ist der Vergleich mit den Schwangeren, die keine PND in Anspruch genommen haben: Von diesen Frauen sagen nur 3%, dass sie auf Empfehlung der Ärztin beziehungsweise des Arztes auf PND verzichtet haben. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Gynäkologinnen und Gynäkologen die Frauen eher dahin gehend beraten, PND durchführen zu lassen. Selten wird ein Verzicht empfohlen.

## Ärztliche Beratung vor Durchführung von Pränataldiagnostik

Uns interessierte die Bewertung verschiedener Aspekte der Informationsvermittlung in der gynäkologischen Praxis durch die Schwangeren. Wo liegen die Stärken, wo die Schwächen der ärztlichen Beratung zu PND?

Die Frauen, die PND durchführen ließen, wurden nach der Ausführlichkeit und Verständlichkeit der ärztlichen Beratung gefragt, die sie vor der Diagnostik von der Gynäkologin oder dem Gynäkologen erhalten hatten. Die Fragen orientierten sich an den Beratungsinhalten, die in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen werden, wie etwa Aufklärung über den „Anlass der Untersuchung“ oder das „Ziel der Untersuchung“. Die Antworten der Schwangeren wurden zum einen auf die nicht-invasiven, zum anderen auf die invasiven Untersuchungsmethoden bezogen und getrennt ausgewertet. Als Beispiel möchte ich hier die Ergebnisse für die Beratung vor Durchführung einer invasiven Untersuchung ansprechen.

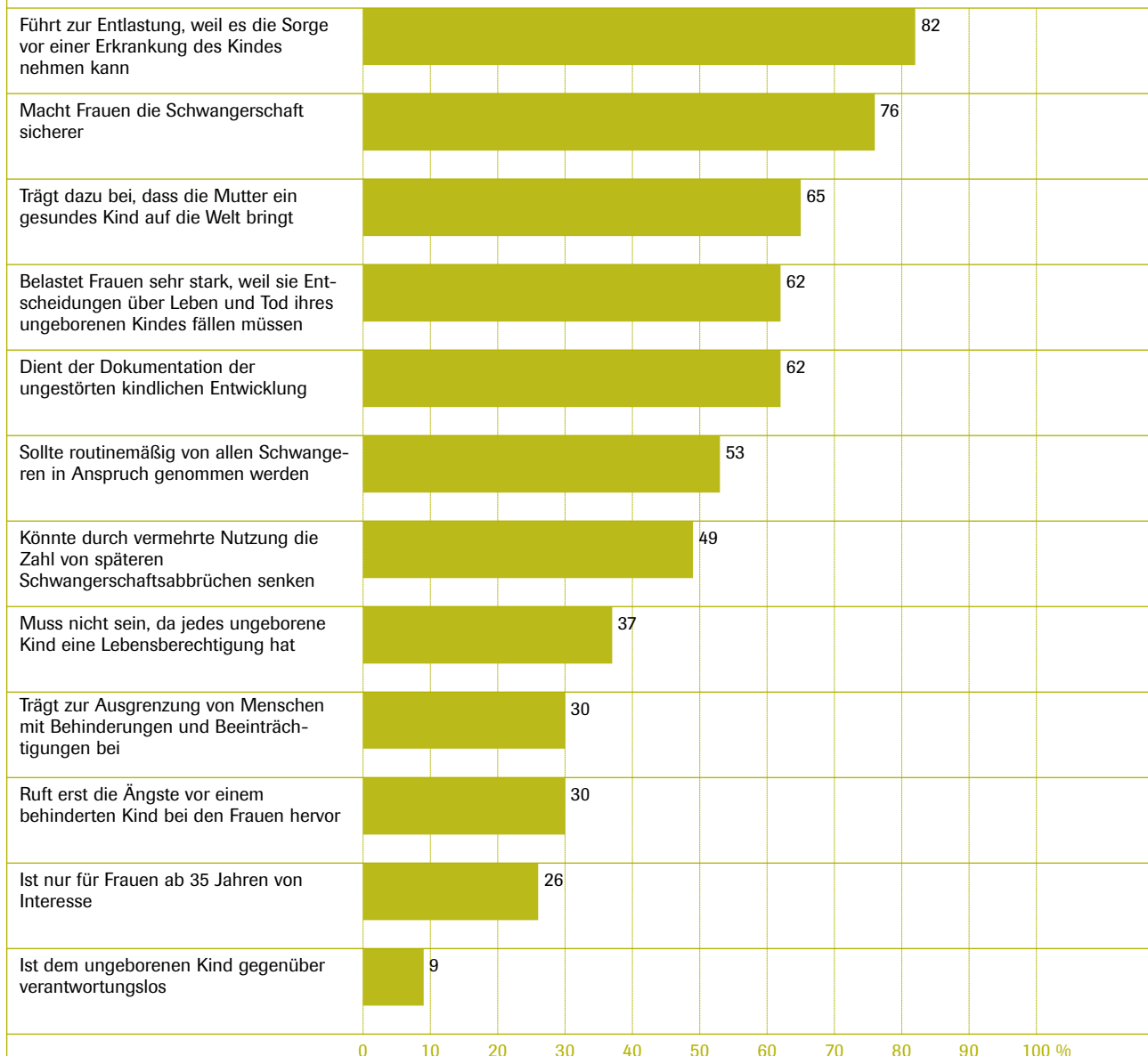
Schwangere wurden vor der Durchführung einer invasiven Untersuchung nach eigener Einschätzung recht ausführlich über das Ziel der Untersuchung, über die statistische Risikoeinschätzung und über den Anlass der Untersuchung aufgeklärt: Zwischen 59% und 66% gaben an, ausführliche oder sehr ausführliche Informationen erhalten zu haben. Weniger gehaltvoll waren die ärztlichen Informationen zur Sicherheit des Untersuchungsergebnisses, den Grenzen der Untersuchungsmöglichkeiten beziehungsweise nicht erfassbaren Störungen oder zu Art und Schweregrad möglicher/vermuteter Störungen. Noch weniger ausführlich fällt die Beratung – aus Sicht der Schwangeren – zu Themen aus, die nicht originär im medizinischen Zuständigkeitsbereich liegen, aber dennoch in der Situation der Schwangeren von großer Bedeutung sein können: Ein hoher Anteil der Schwangeren erhielt keine oder sehr wenige Informationen über das psychische und ethische Konfliktpotenzial bei Vorliegen einer Behinderung des Kindes (37% überhaupt nicht), oder über Alternativen zur pränatalen Diagnostik. Die Hälfte der Schwangeren wurde „überhaupt nicht“ über die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer weiterführenden psychosozialen Beratung aufgeklärt.

6 Mehrfachantworten waren möglich.

Abb. 4

### Ansichten über Pränataldiagnostik (Angaben in %)

„Trifft voll und ganz zu“



n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

### Beratung nach auffälligem oder pathologischem Befund

Nach Mitteilung des Ergebnisses der Untersuchung sind Ärztinnen und Ärzte die ersten Ansprechpartner für die Schwangeren. 27 Frauen (5%) haben in unserer Untersuchung einen „auffälligen“ oder „pathologischen“ Befund erhalten.<sup>7</sup> Diese Frauen wurden um eine Beurteilung der ärztlichen Beratung zu verschiedenen Themen gebeten, die angesichts ihrer Situation von Bedeutung sind. Die Frauen

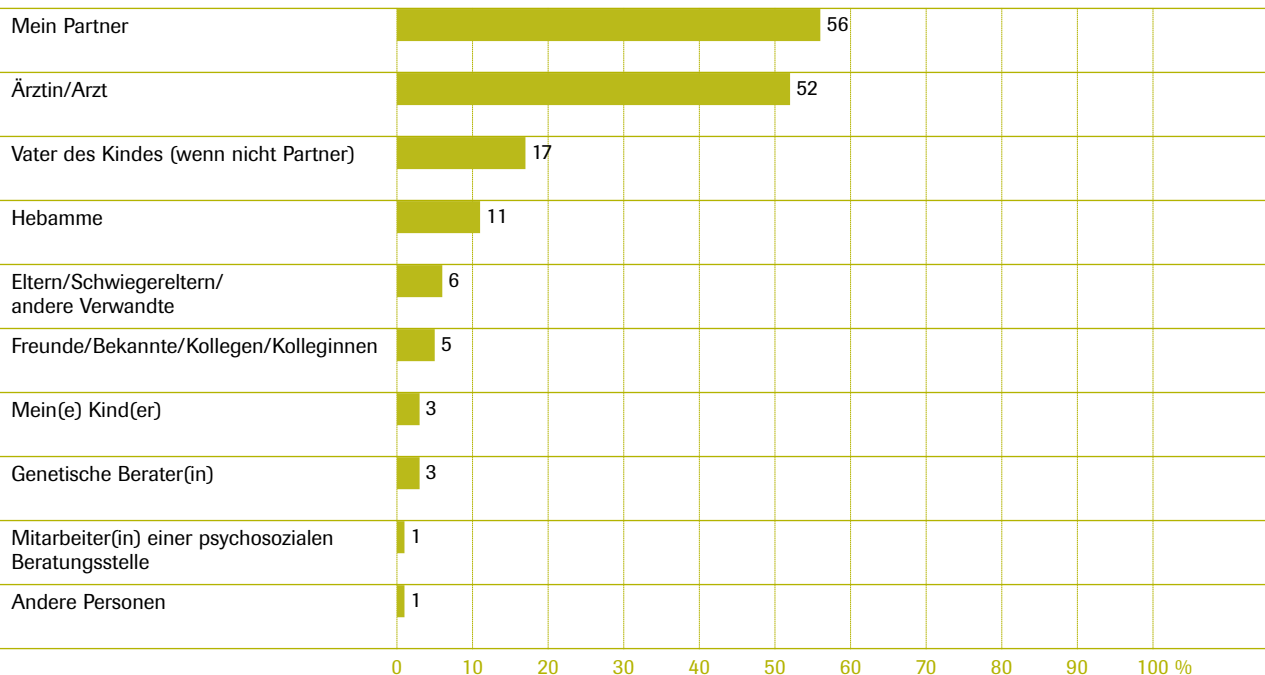
äußerten sich sehr zwiespältig über die Beratung durch die Ärztin beziehungsweise den Arzt.<sup>8</sup>

Gut wird die Beratung über die Art und die möglichen Ursachen der Entwicklungsstörung oder Anlage für eine Erkrankung beurteilt: 70% der Frauen äußerten sich positiv. Auch mit den ärztlichen Informationen zur Fortführung der Schwangerschaft oder Möglichkeit eines Abbruchs und mit Informationen zu ärztlichen Therapiemöglichkeiten waren die Frauen zufrieden. Demgegenüber fanden sie die Beratung hinsichtlich der möglichen Folgen für sie selbst und ihre Familie überwiegend „schlecht“ (16%) oder „eher schlecht“ (36%). Noch negativer fiel das Urteil über die Beratung zur Möglichkeit der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten oder kranken Kind aus: 71% der Frauen fanden sie schlecht („sehr schlecht“ bis „eher schlecht“). Fast durchweg unzufrieden waren die Befragten mit der Beratung zur Inanspruchnahme weiterführender Hilfen und der Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffene-

<sup>7</sup> Es ist wahrscheinlich, dass viele Frauen mit auffälligem oder pathologischem Befund den Fragebogen nicht beantwortet haben. Sie sind deshalb in der Untersuchung unterrepräsentiert.

<sup>8</sup> Da nur 27 Frauen einen auffälligen beziehungsweise pathologischen Befund erhielten, können die Ergebnisse nur als Hinweise gewertet werden.

Abb. 5

**Personen mit Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik**  
(Angaben in %)


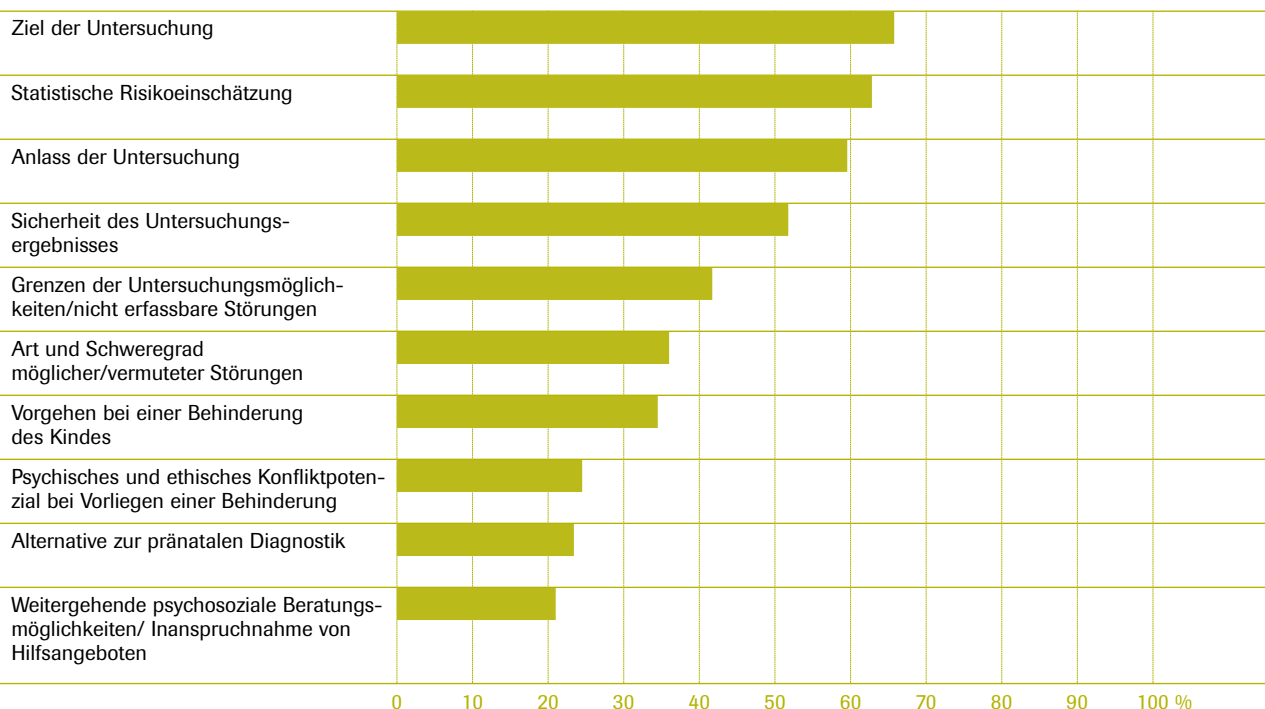
n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

Abb. 6

**Beratung vor Durchführung von Pränataldiagnostik – invasive Untersuchung**  
(Angaben in %)

„Ich habe ausführliche Informationen erhalten zu den Themen“



Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

nen und Selbsthilfegruppen: 40 beziehungsweise sogar 44% wählten das Attribut „sehr schlecht“. Zufrieden waren die Frauen mit der Beratung zu Themen, die definitiv in den medizinischen Bereich fallen. Defizite gibt es aus Sicht der Frauen, die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund hatten, auch hier hinsichtlich der Beratung bei Themen, die über das Medizinische hinausreichen.

### **Pränataldiagnostik: eine Herausforderung für die medizinische und psychosoziale Beratung**

PND wird heute nicht nur von Schwangeren mit erhöhtem Risiko in Anspruch genommen. Fast alle Frauen treffen in ihrer Schwangerschaft eine Entscheidung für oder gegen eines der vielen Verfahren zur Entdeckung von Krankheiten und Auffälligkeiten beim Ungeborenen. Gemessen an der sehr großen Bedeutung, die PND heute in der Schwangerschaft hat, scheint der Informationsstand der Schwangeren eher niedrig zu sein. Die ambivalenten Gefühle, die Informationen zu PND auslösen können, und die für den Laien schwer verständlichen technischen Details der Verfahren erschweren den Schwangeren eine intensivere Auseinandersetzung mit PND. Aus diesem Grund neigen Schwangere dazu, die Entscheidung, ob sie pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch nehmen oder nicht, an Fachleute zu delegieren. Die Beratung vor Durchführung von PND oder die Beratung der Schwangeren nach einem auffälligen oder pathologischen Befund ist eine große Herausforderung an die kommunikative Kompetenz des gynäkologischen Personals. Ärztinnen und Ärzte beraten eher dahin gehend, PND durchführen zu lassen. Defizite in der ärztlichen Beratung werden insbesondere bei Inhalten sichtbar, die nicht eindeutig in den ärztlichen Zuständigkeitsbereich fallen. Hier bietet die psychosoziale Beratung eine sinnvolle Ergänzung.

Die BZgA hat verschiedene Medien und Maßnahmen zur PND entwickelt, über die Mechthild Paul in diesem Heft berichtet. Die Medien und Materialien der BZgA können unter der Internetadresse [bzga.de](http://bzga.de) kostenlos bestellt werden.

Die BZgA setzt sich dafür ein, Schwangeren eine informierte Entscheidung über die Inanspruchnahme von PND zu ermöglichen. Dabei richten sich einige unserer Medien und Maßnahmen direkt an die werdenden Eltern, andere sollen Fachleute bei der Beratung zur PND unterstützen. Eine wechselseitige Ergänzung von medizinischen und psychosozialen Kompetenzen in der Beratung wird Eltern und medizinischem Personal den Umgang mit PND erleichtern und die Schwangerenversorgung weiter optimieren.

*Ilona Renner*



*Ilona Renner ist Soziologin. Seit 1999 arbeitet sie in der Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung der BZgA als Referentin für Forschung und Evaluation.*

#### **Kontakt:**

*Ilona Renner*

*Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung  
und Familienplanung*

*[Ilona.Renner@bzga.de](mailto:Ilona.Renner@bzga.de)*

#### **Literatur**

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA) (Hrsg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Fachheftreihe Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung. BZgA, Köln

RENNER, ILONA (2007): Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. In: BRAUN, C./DMOCH, W./RAUCHFUSS, M. (Hrsg.): Psychosomatik – ein Mythos? Beiträge der 35. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe e.V. 2006. Frankfurt, Mabuse, S. 117–132



# Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – ein Muss bei pathologischem fetalen Befund<sup>1</sup>

**Im Rahmen von drei Modellprojekten wurde regelhaft psychosoziale Beratung im Kontext von Pränatalmedizin angeboten. 512 Frauen, die diese Beratung in Anspruch genommen haben, geben in einer Evaluation Auskunft über den Anlass zur Durchführung von Pränataldiagnostik, die Befunde und die psychische Belastung, der sie sich ausgesetzt sahen. Sie bewerten auch die Unterstützung, die sie durch psychosoziale Beratung erhielten.**

## **Modellprojekte zur psychosozialen Beratung schließen sich zusammen**

In Bonn, Düsseldorf und Essen entstanden seit 2000 zunächst unabhängig voneinander Initiativen zur Integration von pränataldiagnostischer Versorgung und psychosozialer Beratung: In Bonn arbeiten seitdem das Diakonische Werk und die Abteilung für Pränatalmedizin des Zentrums für Geburtshilfe und Frauenheilkunde am Universitätsklinikum Bonn zusammen; innerhalb der Klinik ist die Beratungsstelle eng an die Infrastruktur der Gynäkologischen Psychosomatik angebunden. In Düsseldorf besteht eine Kooperation zwischen Frauen beraten/donum Vitae NRW und der Schwerpunktpraxis Pränatalmedizin und Genetik Dres.<sup>2</sup> KOZŁOWSKI, STRESSIG, KÖRTGE-JUNG, HAMMER, HAUG, SIEGMANN sowie dem Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf. Die Beratungsräume befinden sich mittlerweile in der Praxis und im Krankenhaus. In Essen kooperiert das Universitätsklinikum Essen mit der Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle der AWO. Alle drei Beratungsstandorte fungierten zunächst als Modellprojekte und werden nun, nach erfolgreicher Implementierung, in der Regelversorgung vom Ministerium für Generationen, Familie, Frauen und Integration des Landes NRW finanziert.

## **Wissenschaftliche Begleitung**

Am 1. Januar 2003 begann die wissenschaftliche Evaluation der beschriebenen Modellprojekte an den Standorten Bonn, Düsseldorf und Essen mit Förderung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Bis zum Ende der Projektförderung am 31. Dezember 2005 konnten 512 Frauen für die Studienteilnahme gewonnen werden, nachdem sie psychosoziale Beratung in Anspruch genommen hatten. In den meisten Fällen war die Diagnose einer schweren Erkrankung oder Behinderung beim ungeborenen Kind vorausgegangen. In der Mehrzahl handelte es sich dabei um Chromosomenstörungen (z.B. Trisomie 21 = Down-Syndrom) oder schwere körperliche oder zerebrale Fehlbildungen, oft verbunden mit einer zu erwartenden geistigen Behinderung. Aber auch Frauen mit höhergradiger Mehrlingsschwangerschaft (z.B. Drillinge, Vierlinge) waren

vertreten und zu einem geringeren Anteil Frauen, die Beratung vor Pränataldiagnostik (PND) in Anspruch genommen haben.

Zu wiederholten Kontakten im Rahmen der über zwei Jahre durchgeführten Verlaufsuntersuchung waren 352 der Paare bereit; bei den restlichen erfolgte nur die Auswertung der Erstberatung. Da im Oktober 2005 die letzten Frauen in die Studie eingeschlossen wurden, werden die letzten Zweijahres-Katamnesen<sup>3</sup> erst im Herbst 2007 abgeschlossen sein. Im Zeitraum der zwei Jahre erfolgten Befragungen direkt nach der psychosozialen Beratung, nach 6 bis 8 Wochen, nach 6 Monaten sowie nach einem und nach zwei Jahren.

## **512 Frauen nahmen an der Studie teil**

Die 512 Studienteilnehmerinnen waren im Durchschnitt 32,5 Jahre alt (19 bis 48 Jahre) und zu über 90% verheiratet oder in einer festen Partnerschaft lebend. Etwa ein Drittel verfügte über einen Hochschul- oder Fachhochschulabschluss; fast zwei Drittel der Frauen waren in Vollzeit oder Teilzeit erwerbstätig. Die größte konfessionelle Gruppe bildeten die katholischen Frauen (46%) gefolgt von den evangelischen (26%).

Etwa die Hälfte der Frauen waren Erstgebärende. Etwa ein Drittel derer, die vorher schon einmal schwanger gewesen waren, hatte eine Fehlgeburt erlitten, einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen oder das Kind war perinatal verstorben. In mehr als zwei Drittel der Fälle war die Schwangerschaft geplant gewesen. Knapp 14% der Frauen waren nach Sterilitätsbehandlung schwanger geworden. Das erste psychosoziale Beratungsgespräch fand im Durchschnitt in der 21. Schwangerschaftswoche statt (7. bis 39. SSW).

<sup>1</sup> Differenzierte Informationen finden sich in ROHDE/WOOPEN 2007

<sup>2</sup> Abk. für „doctores“= Ärztekollektiv

<sup>3</sup> Katamnese: abschließender (Kranken-)Bericht (d. Red.)

## Anlass zur Durchführung von Pränataldiagnostik und Befunde

Beim größten Teil der Patientinnen wurde PND nach einem auffälligen Vorbefund beim behandelnden Gynäkologen (70%) durchgeführt. Psychosoziale Beratung vor PND nahmen nur etwa 4% der Paare in Anspruch, 8% im laufenden pränataldiagnostischen Prozess. Den größten Teil stellten die Frauen beziehungsweise Paare, bei denen Beratung nach pathologischem fetalen Befund erfolgte. Dabei handelte es sich in 32% um chromosomale Fehlbildungen, in 15% um körperliche Fehlbildungen und in 27% um ZNS-Anomalien inklusive komplexer Fehlbildungssyndrome. Bei den Mehrlingsgraviditäten (14%) handelte es sich etwa je zur Hälfte um Zwillingschwangerschaften mit pathologischem Befund bei einem Zwilling und um höhergradige Mehrlinge (Drillinge, Vierlinge), bei denen die Frage nach einer Reduktion auf eine Zwillingschwangerschaft auftrat, da die Gefahr der Frühgeburtlichkeit und die Rate mütterlicher Komplikationen sehr hoch ist. Weitere Beratungsanlässe bestanden in schweren mütterlichen Erkrankungen oder gravierenden Komplikationen in der Schwangerschaft (6%). In fünf Fällen erfolgte eine Krisenintervention bei intrauterinem Fruchttod.

## Häufigkeit und Stärke psychischer Symptomatik

Die Mehrzahl der Frauen berichtete über eine Vielzahl psychischer Symptome zum Zeitpunkt der Beratung, die in den meisten Fällen in engem zeitlichen Zusammenhang mit der Diagnosestellung erfolgte. Häufigste Symptome waren dabei Niedergeschlagenheit, ausgeprägtes Grübeln, innere Unruhe, Verzweiflung, aber auch das Gefühl hin und her gerissen zu sein, Unwirklichkeitsgefühle oder innere Gefühllosigkeit. Die bei der Erstberatung festgestellte starke Belastung der Studienteilnehmerinnen zeigte im weiteren Verlauf einen deutlichen Rücklauf; das Befinden der Frauen besserte sich kontinuierlich. Insbesondere die Unterstützung durch den Partner und durch die Familie wurde von den Frauen als wichtig bezeichnet. Dies hebt hervor, wie wichtig die Einbeziehung des Partners und eventuell auch anderer Angehöriger in die Betreuung von Frauen im Kontext von PND ist. Dabei kann frühzeitig die Kommunikation über dieses Thema in Gang gebracht werden, um die in der Familie vorhandenen Ressourcen zu mobilisieren.

## Trauer und psychische Belastung

Auch die mit standardisierten Instrumenten gemessene Trauer um den Verlust des Kindes (PGS = Perinatal Grief Scale von TOEDTER et al. 1988) und die psychische Belastung (gemessen mit dem BSI = Brief Symptom Inventory von DEROGATIS 1993) zeigten einen kontinuierlichen Rückgang über die Zeit. Allerdings fanden sich deutliche Unterschiede in Abhängigkeit von der Persönlichkeit der untersuchten Frauen.

Wie in anderen klinischen Studien erwiesen sich auch in der vorliegenden Evaluation bestimmte Persönlichkeitseigenschaften (erhoben mittels NEO-FFI = NEO-Fünf-Faktoren-Inventar von COSTA et al. 1993) als Risikofaktoren für eine deutlichere psychische Symptomatik. Frauen hoher Neigung zur emotionalen Instabilität (Skala „Neurotizismus“

im NEO-FFI) und deutlicher Introversion wiesen die stärksten Trauersymptome auf und zeigten zu allen Untersuchungszeitpunkten die stärkste psychische Belastung. Dieses Ergebnis macht deutlich, dass der spezielle Betreuungsbedarf zur Vermeidung pathologischer Trauerverläufe auch die Persönlichkeit der Patientin berücksichtigen muss. Dabei ist es unter Umständen gerade die besonders „stille“ Patientin, die die größten inneren Probleme hat.

## Auch zwei Jahre später noch Thema

Auch wenn sich hinsichtlich der Symptomatik, der Trauer und der psychischen Belastung eine kontinuierliche Normalisierung im Verlauf der Zeit zeigte, waren doch bei einem erheblichen Teil der Frauen die Erfahrungen im Zusammenhang mit PND und der Feststellung des pathologischen Befundes beim Kind mit allen daraus entstehenden Konsequenzen auch nach zwei Jahren gedanklich und gefühlsmäßig noch sehr präsent. Gerade in diesem Zusammenhang wird von den Frauen die Unterstützung im familiären und sozialen Umfeld als sehr wichtig, aber nicht immer als ausreichend bewertet.

## Einstellungsänderung gegenüber Pränataldiagnostik und weiterer Schwangerschaft?

Eine der mehrfach im Verlauf gestellten Fragen war diejenige nach der Einstellung zur PND. Etwa gleich viele Frauen berichteten entweder über eine eher positive Einstellung oder ein Gefühl des Hin- und Hergerissenseins oder auch eine eher kritische Haltung (jeweils zwischen 13 und 18%). Die große Mehrzahl der Frauen würde dennoch pränataldiagnostische Maßnahmen noch einmal durchführen lassen.

Zum letzten Nachuntersuchungszeitpunkt der Studie wurden die Frauen gefragt, ob es durch die vor zwei Jahren gemachten Erfahrungen mit PND und den daraus resultierenden Konsequenzen zu einer Einstellungsänderung gegenüber einer weiteren Schwangerschaft gekommen ist. Immerhin ein Drittel der Frauen gab an, dass die Erfahrungen – insbesondere die Erfahrung eines Schwangerschaftsabbruchs und die damit verbundenen Entscheidungsschwierigkeiten – ihre Einstellung zu einer Schwangerschaft grundsätzlich verändert hätten. In der Regel hatte dies zu mehr Unsicherheit und Ängstlichkeit geführt, was sich bei der Mehrzahl der Frauen, die innerhalb des Katamnesezeitraumes von zwei Jahren erneut schwanger geworden waren (bisher n=52), auch in der neuen Schwangerschaft so gezeigt hat. Zusätzlich machte sich mehr als die Hälfte der Frauen zudem mehr Sorgen und Gedanken um die Schwangerschaft und etwa ein Drittel erlebte sich unsicherer und distanzierter gegenüber dem ungeborenen Kind als bei der Schwangerschaft, die Anlass für die Studienaufnahme gewesen war. Dieses Ergebnis lässt erkennen, dass insbesondere die Erfahrungen bei pathologischem fetalen Befund und die daraus resultierenden Folgen weit über das isolierte Ereignis hinaus Einfluss nehmen und deutliche Konsequenzen für das Erleben weiterer Schwangerschaften aufweisen.

## Würden Betroffene psychosoziale Beratung empfehlen?

Der größte Teil der Frauen (90%) äußerte sich im Anschluss an die psychosoziale Beratung zufrieden beziehungsweise sehr zufrieden damit; und auch im Rückblick beschrieben die meisten Frauen die Beratung als hilfreich in einer schwierigen Lebensphase. Als besonders hilfreich wurde dabei empfunden, dass es in der Beratung einen „neutralen Platz“ gibt, dass die Beraterin persönliches Verständnis zeigt und dass die Möglichkeit zur Reflexion von Gefühlen besteht. Auch die Möglichkeit, darüber zu sprechen, wie der Abschied vom Kind gestaltet werden kann, und Informationen zu weiteren Unterstützungsmöglichkeiten wurden gerne in Anspruch genommen. Auf entsprechende Frage gaben fast alle Frauen an, dass sie anderen Betroffenen, die sich in einer ähnlichen Lebenslage befinden, zu einer psychosozialen Beratung raten würden. Interessanterweise würden sehr viele Frauen Beratung auch vor der PND empfehlen, obwohl sie selbst keine Erfahrung mit einer solchen Beratung gemacht hatten.

## Fühlen Frauen sich ausreichend über Pränataldiagnostik aufgeklärt?

Ein anderer Fragenkomplex zielte auf die Bewertung der ärztlichen Aufklärung zu Risiken und Auswirkungen der PND. Im Nachhinein gaben etwa drei Viertel der Frauen an, sich ausreichend über die Risiken der PND aufgeklärt gefühlt zu haben, bezüglich möglicher Konsequenzen (also wie man beispielsweise mit einem pathologischen Befund umgehen könnte) war es nur etwas mehr als die Hälfte. Die Zufriedenheit mit der Beratung im Rahmen der PND einschließlich der ergänzenden ärztlichen Beratungen bei pathologischem Befund lag dagegen etwas höher: nur 6% der befragten Frauen waren gar nicht oder kaum, 16% mittelmäßig zufrieden. Die subjektive Bewertung der Aufklärung vor PND zeigt unseres Erachtens, dass die Beratung – auch die psychosoziale Beratung – im Vorfeld eine wichtige Bedeutung hat. Da andererseits die praktischen Erfahrungen zeigen, dass gerade Beratung vor PND nur wenig in Anspruch genommen wird, besteht hier noch ein erheblicher Verbesserungsbedarf. Auch wenn die persönliche psychosoziale Beratung vor PND trotz aller Angebote auch in Zukunft vielleicht eher selten zu realisieren sein wird, könnte doch über qualitativ gute Informationsmaterialien, die Frauen vor pränataldiagnostischen Untersuchungen, vielleicht sogar schon vor Screening-Maßnahmen, ausgehändigt werden, auf eine möglicherweise aus den Untersuchungen resultierende Problematik aufmerksam gemacht werden. In diesem Zusammenhang ist erwähnenswert, dass sich knapp 40% der Frauen vor PND keine oder kaum Gedanken über eine mögliche Behinderung oder Erkrankung ihres Kindes gemacht hatten.

## War die Entscheidung sicher richtig?

In 19% wurde die Schwangerschaft ausgetragen, in 71% ein Schwangerschaftsabbruch und in 10% eine Mehrlingsreduktion durchgeführt. Lediglich jede zweite Frau gab nach zwei Jahren an, dass sie die Entscheidung zu Schwangerschaftsabbruch, Austragen oder Mehrlingsreduktion sicher wieder so treffen würde; 32% würden dies nur wahrschein-

lich so tun. Die verbleibenden Frauen waren sich unsicher und würden möglicherweise oder sicher eine andere Entscheidung treffen. Ob es Faktoren gibt, die zu diesen Unsicherheiten beitragen (wie etwa bestimmte Persönlichkeitsmerkmale), muss in den weiteren statistischen Analysen evaluiert werden.

## Veränderungen in der Partnerschaft

Die Aufmerksamkeit der Erhebung richtete sich darüber hinaus auf Qualität und eventuell aufgetretene Veränderungen in der Partnerschaft. Es zeigte sich, dass besonders zu Beginn die Partnerschaft erheblichen Belastungen ausgesetzt war und es in einem Teil der Fälle (ca. 13%) zu einer kontinuierlichen Verschlechterung der Partnerschaft kam. Häufig berichteten die betroffenen Frauen allerdings über eine Intensivierung und positive Veränderung der Partnerschaft durch das gemeinsam Erlebte. Dabei könnte eine Rolle gespielt haben, dass das Beratungsgespräch in der Regel gemeinsam mit dem Partner erfolgt und dass auch Übereinstimmungen und Divergenzen zwischen den Partnern thematisiert werden.

## Einflussfaktoren auf Entscheidung und Verarbeitung

Die Mehrzahl der Frauen war bereits vor der Beratung innerlich entschieden. Trotzdem hatte die psychosoziale Beratung bei jeder vierten Frau noch Einfluss auf ihre Entscheidung über das Austragen oder den Abbruch der Schwangerschaft, zum Beispiel durch größere Sicherheit nach der Beratung oder auch Klärung bei vorher bestehender großer Unsicherheit oder Ambivalenz. Dabei muss darauf hingewiesen werden, dass die Beratung den gesetzlichen Vorgaben gemäß und aus dem Selbstverständnis der Beratungsstellen heraus ergebnisoffen erfolgt.

Auch die Aspekte Schwangerschaftsalter bei Beratung und Einfluss der Art der Pränataldiagnosen wurden genauer untersucht. Frauen, die oberhalb der 22. Schwangerschaftswoche, also in der Spätschwangerschaft beraten wurden, waren deutlich belasteter als Frauen in der Frühschwangerschaft. Dies äußerte sich in Form erhöhter psychischer Belastung, erhöhter Trauerwerte und häufig stärker ausgeprägter psychischer Symptome. Die Art der fetalen Diagnose erwies sich als erheblich relevant für die Entscheidung der Frauen für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch. Der höchste Anteil von Schwangerschaftsabbrüchen wurde bei den Chromosomen-Anomalien gefolgt von Fehlbildungen des zentralen Nervensystems durchgeführt (90 bzw. 83%; 71% bei körperlichen Fehlbildungen). Auch das Auftreten psychischer Symptome erwies sich zum Teil als abhängig von der fetalen Diagnose. Dagegen zeigten sich keine Gruppenunterschiede im Hinblick auf die Trauerwerte beziehungsweise die allgemeine psychische Belastung.

## Psychosoziale Beratung bei pathologischem fetalen Befund: ein Muss

Schlussfolgerung aus dem interdisziplinär durchgeführten Projekt zur psychosozialen Beratung im Kontext von PND ist aus Sicht der Autorinnen ganz eindeutig, dass eine qualifizierte psychosoziale Beratung als Ergänzung zur qualifizier-

ten ärztlichen Beratung ein Muss ist. Daraus ist nicht abzuleiten, dass dies über die gesetzliche Einführung einer Pflichtberatung geregelt werden sollte. Vielmehr bedeutet es, dass psychosoziale Beratung als selbstverständlicher und integraler Bestandteil von PND zu implementieren ist. Modelle, wie dies in einer klinischen Abteilung oder in einer Schwerpunktpraxis umsetzbar wäre, wurden in der durchgeführten Studie entwickelt und erprobt. Im Ergebnis kann für beide Modelle klar bestätigt werden, dass die zeitliche, räumliche und personelle Kooperation zwischen Pränatalmedizinerinnen und -medizinerinnen und speziell ausgebildeten Beraterinnen einer Schwangerenberatungsstelle sehr gute Rahmenbedingungen bieten kann. Dabei stellt die räumliche und enge organisatorische Anbindung an die PND eine besonders wichtige Ausgangsbedingung dar: die Beratung muss „zur Patientin kommen“, um sie in der Krisensituation zu erreichen. Anfänglich auftretende „Reibungsverluste“ bei der Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Einrichtungen und unterschiedlichen Berufsgruppen lassen sich nach unserer Erfahrung bei gutem Willen aller Beteiligten und bei stetigem, institutionalisiertem Kontakt überwinden. Durch die regelhaft angebotene psychosoziale Beratung im Kontext von Pränatalmedizin wird nicht nur die Betreuung betroffener Frauen und Paare verbessert, sondern auch Pränataldiagnostiker/Pränataldiagnostikerinnen, Hebammen und Pflegepersonal werden dadurch erheblich entlastet.

*Anke Rohde, Christiane Woopen*



Foto: B. Fromann, Bonn

*Professor Dr. med. Anke Rohde, Psychiaterin und Psychotherapeutin, ist Leiterin der Gynäkologischen Psychosomatik am Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde des Universitätsklinikums Bonn.*

**Kontakt:**

*Prof. Dr. med. Anke Rohde  
Gynäkologische Psychosomatik  
Zentrum für Geburtshilfe und  
Frauenheilkunde  
Universitätsklinikum Bonn  
53105 Bonn  
anke.rohde@ukb.uni-bonn.de  
www.femina.uni-bonn.de*



Foto: Nationaler Ethikrat

*PD Dr. Christiane Woopen ist am Institut für Geschichte und Ethik der Medizin an der Universität zu Köln tätig. Sie ist Mitglied des Nationalen Ethikrates.*

**Kontakt:**

*PD Dr. Christiane Woopen  
Institut für Geschichte und Ethik der  
Medizin  
Universität zu Köln  
Joseph-Stelzmann-Straße 20, Haus 42  
50931 Köln  
woopen@netcologne.de*

#### Literatur

- COSTA, P. T./McCRAE, R. R. (1985): The NEO Personality Inventory. Deutsche Fassung: BORKENAU, P./OSTENDORF, F. (1993): NEO-Fünf-Faktoren Inventar (NEO-FFI). Hogrefe Verlag
- DEROGATIS (1993): Brief Symptom Inventory (BSI), administration, scoring, and procedures manual, third edition. Deutsche Fassung: FRANKE, G. H. (2000), Beltz Verlag
- ROHDE, A./WOOPEN, C. (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Deutscher Ärzteverlag, Köln
- TOEDTER, L. J./LASKER, N. J./ALHADEFF, J. M. (1988): The Perinatal Grief Scale: Development and initial validation. *Am J Orthopsychiatry* 58, S. 435–449

# Qualitätsentwicklung durch Kooperationsförderung – Modellprojekt Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik<sup>1</sup>

**Der Beitrag umreißt, wie Qualitätszirkel entstanden sind, wann und in welchem Kontext sie auf den Gesundheitsbereich übertragen wurden und welche Aufgaben Interprofessionelle Qualitätszirkel im Bereich von Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik erfüllen.**

Über die Notwendigkeit von Qualitätsentwicklung besteht weitgehend Einigkeit. Dies gilt auch für die Schwangerenvorsorge: Hier kommt, neben der Optimierung verantwortlichen Handelns der Einzelakteure und -akteurinnen, insbesondere der vermehrten Akzentuierung psychosozialer Aspekte sowie der Förderung von Abstimmungsprozessen und Kooperation höchste Bedeutung zu. Vor diesem Hintergrund wurde das Modellprojekt Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik initiiert.

Qualitätszirkel sind in den Sechzigerjahren als Verfahren interner Qualitätssicherung im industriellen Bereich entstanden und haben sich in je unterschiedlichen Ausprägungen unter anderem in der Verwaltung, im Bildungswesen sowie im Sozial- und Gesundheitsbereich bewährt. Erste Erfahrungen im Gesundheitsbereich wurden in der hausärztlichen Versorgung und in der Pflege gemacht. 1993 wurden Qualitätszirkel in der Qualitätssicherungsrichtlinie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung verankert, und mittlerweile hat sich das Verfahren so etabliert, dass ca. 35 bis 50% der niedergelassenen Ärzte und Ärztinnen regelmäßig an Zirkeltreffen teilnehmen. Der themenbezogene Erfahrungsaustausch führte zunächst „Einzelkämpfer“ gleicher Berufsgruppen zusammen und erwies sich schnell, gerade an Schnittstellen der regionalen Versorgung, als außerordentlich fruchtbar. Ab Mitte der Neunzigerjahre entstanden interprofessionelle Qualitätszirkel (IQZ) unter anderem von Hausärzten, Hausärztinnen und Pflegenden, in der psychosozialen Versorgung sowie in Gesundheitsförderung und Prävention (Überblick in BAHRS et al. 2001, BZgA 2005, SCHNOOR et al. 2006).

Im Folgenden sollen Prinzipien der Qualitätszirkelarbeit skizziert und an einem Beispiel aus dem oben genannten Modellprojekt veranschaulicht werden.

## Was sind Interprofessionelle Qualitätszirkel?

IQZ haben sich im Modellprojekt als freiwilliger Zusammenschluss von 10 bis 15 in der Schwangerenvorsorge Tätigen gebildet. Ziel war es, die eigene Arbeit mit Unterstützung einer Moderatorin/eines Moderators zu analysieren, sie bezüglich der Qualität zu bewerten und, falls erforderlich, gezielt zu verändern. Die Teilnehmenden waren pränataldia-

gnostisch tätige Ärztinnen und Ärzte, psychosoziale Beraterinnen sowie andere an der Versorgung Beteiligte (bspw. Hebammen, Seelsorger/Seelsorgerinnen, Kinderärzte/Kinderärztinnen). Moderiert wurden die Zirkel von einem gleichberechtigten Team, bestehend aus je einem Arzt/einer Ärztin und einem Berater/einer Beraterin, die auf diese Weise Vorbildfunktion für die Kooperation übernahmen. Diese wurden in einem projektbegleitenden Lehrgang gezielt unterstützt. Die insgesamt sechs IQZ bildeten sich für einen Arbeitszyklus von ein- bis eineinhalb Jahren und trafen sich in vier- bis sechswöchigen Abständen, um themenzentriert das jeweilige berufliche Handeln zu diskutieren. Dies geschah in der Regel fallbezogen und gestützt auf objektifizierbare Daten. Die Zirkelteilnehmenden brachten sich auf der Basis ihrer Erfahrung als gleichrangige Experten beziehungsweise Expertinnen in die Diskussion ein.

IQZ arbeiten nach dem Motto: „Jeder Einzelne weiß viel – doch gemeinsam wissen alle mehr.“ Die Vorgehensweise ist systematisch und zielbezogen. Gruppenbildung, Zielsetzung und Themenfindung folgen bestimmbar Kriterien; dem Erfahrungsaustausch liegen nachvollziehbar gewonnene Informationen zugrunde. Die Diskussion wird mit Unterstützung der Moderation strukturiert, die Ergebnisse in einem Protokoll zusammengefasst. Vereinbarungen über die Umsetzung der Ergebnisse werden getroffen und deren Realisierung von Zeit zu Zeit bei Bilanzierungstreffen kritisch bewertet. Grundlage der Arbeit im IQZ ist der Qualitätskreislauf, ein Prozess zur kontinuierlichen Qualitätsverbesserung (siehe Schaubild; ausführlich in BZgA 2005).

Kernelement der Arbeit im IQZ ist die fallbezogene Diskussion, in der die Problemaushandlung in Beratungssituationen – entlastet vom dort herrschenden Handlungsdruck – zum Thema gemacht wird. Dabei wird die Aufmerksamkeit bewusst auf Handlungsroutinen gelenkt, die im Alltag nicht (mehr) reflektiert werden. Der Lerneffekt beruht

<sup>1</sup> Kooperationsprojekt zwischen den Universitäten Heidelberg (Projektleiter: PD Dr. A. RIEHL-EMDE, Prof. Dr. M. CIERPKA) und Göttingen (Projektleiter: Dr. O. BAHRS), gefördert durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).



darauf, dass gut gelöste Situationen für die Teilnehmenden als Modell fungieren können, umgekehrt aber auch bislang unbemerkte Schwierigkeiten deutlich werden, für die gemeinsam Lösungen erarbeitet werden.

## Veranschaulichung

Eines der ersten Treffen eines Projektzirkels stand unter dem Thema „Beratungsumfang in der Frühschwangerschaft“. Eine psychosoziale Beraterin skizzierte in einem schriftlichen Protokoll eine etwa zwei Jahre zurückliegende Beratungssituation mit einem aus Kasachstan stammenden Paar. Die 39-jährige Frau und ihr Ehemann kamen drei Wochen, nachdem ihnen in der 20. Schwangerschaftswoche eine Fehlbildung (offener Rücken) des erwarteten Kindes mitgeteilt worden war. Ihr knapp einjähriges behindertes Kind war kürzlich verstorben, und vor diesem Hintergrund schien die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch bereits gefallen. Die Verständigung war schwierig, überwiegend führte der Ehemann das Wort.

Im IQZ warf die Beraterin die Frage auf, wie man dem Paar frühzeitiger hätte Hilfen anbieten können. Daraufhin wurden strukturelle Aspekte thematisiert, und die Gruppe einigte sich schnell darauf, dass psychosoziale Aspekte bei jeder Beratung frühzeitig mitbedacht und auf entsprechende Angebote aufmerksam gemacht werden sollte. Unter inhaltlichen Gesichtspunkten wurde für vergleichbare Fälle das Hinzuziehen eines Dolmetschers oder einer Dolmetscherin empfohlen und diskutiert, ob mit den Ratsuchenden auch getrennt Gespräche geführt werden sollten, um Raum für etwaige Ambivalenzen zu geben. Trauern sollte ermöglicht und gegebenenfalls Begleitung angeboten werden. Die

lebhaft Diskussion dauerte zweieinhalb Stunden – länger als erwartet, so dass eine weitere geplante Fallvorstellung verschoben werden musste.

Die eigenen Handlungsroutinen machte die Vorstellende nicht zum Thema. In der Diskussion wurden dennoch Alternativen diskutiert (z.B. „Ich hätte zum Telefon gegriffen, um den Arzt zu fragen, wie hoch das Wiederholungsrisiko ist.“). Außerdem wurde in der Moderatorenschulung die Frage aufgeworfen, warum die Beraterin – wie die Ratsuchenden selbst – eine offenbar bereits abgeschlossene Situation vorstellte.

Diese Beobachtung war im Frühstadium der Zirkelarbeit häufig zu machen. Dass der Gewinn der fallbezogenen Arbeit auch darin besteht, dass sie zu konkreten und prüf-baren Handlungskonsequenzen führen kann, wurde mit zunehmender Erfahrung deutlich. Beraterinnen profitierten hier etwas weniger, vielleicht auch, weil sie ihre eigene Arbeit zunächst zurückhaltender präsentierten.

In der Falldiskussion wurde, je nach Problemlage, der Akzent auf den individuellen Arbeitsstil, den Beratungsinhalt, aber auch auf strukturelle Aspekte wie Kooperations- und Verweisungsstrukturen gelegt. Insgesamt wurden alltägliche Abstimmungs- und Entscheidungsprozesse simuliert, um sie unter Berücksichtigung der Perspektive unterschiedlicher Beteiligter zu optimieren. Deutlich wurde, wo frühzeitig Kooperationen hätten initiiert werden können und wer mit welcher Kompetenz als Ansprechpartner oder Ansprechpartnerin zur Verfügung steht. Die Entwicklung der IQZ verlief, je nach Teilnehmendenzusammensetzung und regionalen Bedingungen, unterschiedlich.

### Fallbezogene Arbeit nach dem Qualitätszirkel-Kreislauf



## Ausblick

IQZ sind ein wirksames Instrument zur Reflexion und Förderung der Qualität des Alltagshandelns, sie eignen sich zur Verbesserung von Prozessqualität. In der Abschlussbefragung hoben die Teilnehmenden hervor, durch den IQZ Kooperations- und Ansprechpartner und -partnerinnen besser kennen und schätzen gelernt zu haben. Bei Beraterinnen hatte die Handlungssicherheit zugenommen, bei Ärztinnen und Ärzten Selbstreflexion und emotionale Entlastung. Beide Berufsgruppen haben jeweils in Bezug auf das profitiert, was die andere Profession anzubieten hatte. Regionale Versorgungsstrukturen konnten nur begrenzt verändert werden: dahin gehende Erwartungen, insbesondere bei Beraterinnen ausgeprägt, wurden nicht erfüllt. Dennoch entstanden regionale Vernetzungen, die auf Strukturveränderung zielen, über das Projektende hinaus.

Thematische Entwicklung und praktische Kooperationsförderung folgen im IQZ über die Falldiskussionen vermittelt einem gerichteten Prozess. In der ersten Phase der Zirkelarbeit spielte die Aufklärung über bestehende Angebote eine große Rolle. Kooperationsprobleme resultierten auch daraus, dass Ansprechpartner und -partnerinnen nicht ausreichend bekannt oder nicht erreichbar waren. In der zweiten Phase traten Einstellungen in den Vordergrund: Kooperationsprobleme schienen in Vorbehalten gegenüber bestimmten Einrichtungen oder Personen begründet zu sein oder in der diffusen Angst, Kompetenzen abzugeben. In der letzten Phase zeigte sich, dass jede Beratung die Schwangere/das Paar als letzte Adressaten im Blick behalten muss: Ein bloßes Weiterleiten war oft nicht zielführend. Damit die Vertrauensübertragung gelang, bedurfte es der persönlichen Gestaltung. Dies zeigt einen Weg für eine thematische Erweiterung der Qualitätszirkelarbeit auf: Unter dem Stichwort „Schwangerenbegleitung“ kann auch Pränataldiagnostik zum Thema werden, und alle an der regionalen Versorgung Beteiligten können ihren Beitrag zur Kooperationsförderung leisten. Wie in der Alltagspraxis sind in den Zirkeldiskussionen neben den Risiken auch die Ressourcen in den Vordergrund zu rücken, der professionell Handelnden wie der Ratsuchenden selbst.

*Ottomar Bahrs, Ulrike Schmidt, Martina Weiß*



*Dr. disc. pol. Ottomar Bahrs ist Medizinsoziologe. Er leitet den Arbeitsbereich „Qualitätsförderung in der ambulanten Versorgung“ der Abt. Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Göttingen. Er ist einer der Projektleiter im Modellprojekt Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik und initiierte weitere Projekte zur Qualitätsentwicklung, Kommunikationsförderung und Salutogenese.*



*Ulrike Schmidt, M.A., Volkskundlerin, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abt. Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Göttingen im oben genannten Projekt.*



*Dr. med. Martina Weiß ist ärztliche Psychotherapeutin und Leiterin des Beratungs- und Therapiezentrums Bödeckerstraße in Hannover. Sie ist Geschäftsführerin des Vereins zur Psychosozialen Versorgung und im Vorstand der Gesellschaft zur Förderung Medizinischer Kommunikation e.V. Göttingen. Im genannten Modellprojekt leitete sie den Lehrgang zur Schulung und Begleitung der Qualitätszirkelmoderatorinnen und -moderatoren.*

### Kontakt:

Abt. Medizinische Psychologie und  
Medizinische Soziologie  
Universität Göttingen  
Waldweg 37  
37073 Göttingen  
obahrs@gwdg.de  
uschmid6@gwdg.de  
Martina.Weiss@btz-hannover.de

### Literatur

- BAHRS, O./GERLACH, F. M./SZECSENYI, J./ANDRES, E. (Hrsg.) (2001): *Ärztliche Qualitätszirkel – Leitfaden für Praxis und Klinik*. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
- BAHRS, O./HEIM, S./NAVE, M. (2000): „Patientenzentriert und interdisziplinär – Der Interdisziplinäre Qualitätszirkel Göttingen zur Versorgung von Patienten mit psychosozialen Problemen“. Dr. med. Mabuse, 25, 128, S. 20–24
- BAHRS, O./JUNG, B./NAVE, M./POHL, D./SCHMIDT, U. (2005): *Qualitätszirkel in der Gesundheitsförderung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*, Band 26. BZgA, Köln
- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.) (2005): *Qualitätszirkel in der Gesundheitsförderung und Prävention – Handbuch für Moderatorinnen und Moderatoren*. BZgA, Köln
- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.) (2007): *Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung“ (in Vorbereitung)*
- SCHNOOR, H./LANGE, C./MIETENS, A. (2006): *Qualitätszirkel – Theorie und Praxis der Problemlösung an Schulen*. Ferdinand Schöningh, Paderborn

# Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik<sup>1</sup>: Ein Modellprojekt verbessert die Versorgung

**Das von der BZgA in den Jahren 2003 bis 2007 geförderte Modellprojekt hatte zum Ziel, die Kooperation zwischen Ärzten und Ärztinnen auf der einen Seite und psychosozialen Beraterinnen auf der anderen Seite anzuregen, um dadurch die psychosoziale Beratung langfristig stärker in der Versorgungsstruktur zur Pränataldiagnostik zu verankern. In welchem Ausmaß wurde dieses Ziel erreicht? Welche Veränderungen und insbesondere welche Verbesserungen hat das Modellprojekt bewirkt?**

## Der Kontext

Pränataldiagnostik (PND) ist heute ein selbstverständlicher und allgemein anerkannter Bestandteil der gynäkologischen Schwangerenvorsorge (ACKERMANN 2005). Dennoch können pränataldiagnostische Untersuchungen mit einer Vielzahl psychischer Probleme, Belastungen und Konflikte verbunden sein, auf die Schwangere häufig nur unzureichend vorbereitet sind (BRÄHLER/MEYER 1991; KUHN et al. 2004). Verschiedene medizinische Fachgesellschaften fordern deswegen ein Beratungsangebot, das neben der medizinischen (einschließlich der humangenetischen) Beratung auch die psychosoziale Beratung umfasst (ZERRES 2003).

Pränataldiagnostische Prozesse lassen sich gliedern (a) in die Zeit vor Inanspruchnahme, (b) in die Zeit während Inanspruchnahme (Zeit zwischen den Untersuchungen bzw. beim Warten auf Befunde) und (c) in die Zeit nach Erhalt eines pathologischen Befundes.

Die Richtlinien der Bundesärztekammer (BÄK 2003) beziehen sich auf die medizinische Beratung vor und nach PND; zur Beratung während PND werden keine Aussagen gemacht. Die Beratung vor PND hat diesen Richtlinien zufolge primär zum Ziel, Ratsuchende über Anlass, Ziel, Risiken und Grenzen von PND sowie über die Sicherheit möglicher Untersuchungsergebnisse und über alternative beziehungsweise weiterführende pränataldiagnostische Vorgehensweisen aufzuklären. Die Beratung nach PND beinhaltet Informationen über die Bedeutung des Befundes, über Ursache, Art und Prognose der vermuteten Erkrankung oder Entwicklungsstörung des Kindes und über mögliche Komplikationen. Sie informiert darüber hinaus über prä- und postnatale Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, über Konsequenzen für die Geburtsleitung, über Alternativen (Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft), über Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen und über Möglichkeiten der Inanspruchnahme medizinischer und sozialer Hilfen.

Die medizinische Beratung wird von Fachärzten und Fachärztinnen für Gynäkologie, die genetische Beratung von Fachärzten und Fachärztinnen für Humangenetik durchgeführt. Bei Feststellung schwerer Erkrankungen des ungeborenen Kindes werden ferner Spezialisten für Kinderheilkunde (Neonatologie) in die Beratung einbezogen. Eine besondere Rolle kommt den niedergelassenen Gynäkologen und Gynäkologinnen zu, die in der Regel erste Ansprechpartner für Schwangere sind und häufig eine Beratung anbieten, die weit über das Medizinische hinausgeht. Dennoch zeigt sich in vielen Fällen, dass diese Beratung allein den Schwangeren nicht ausreicht, um tragfähige Entscheidungen vor, während oder nach PND zu treffen (DEWALD/CIERPKA 2001).

Psychosoziale Beratung beinhaltet psychologische Krisen- und Konfliktberatung, aber auch rechtliche, medizinische und soziale Informationen sowie die Vermittlung von Hilfen. Sie wird in Schwangerschafts- beziehungsweise Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen staatlicher, kirchlicher und freier Träger (Sozialdienst katholischer Frauen, pro familia, Diakonie, Caritas etc.) angeboten und dort zumeist von Sozialpädagoginnen, Sozialpädagogen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, aber auch von Psychologinnen und Psychologen mit speziellen Qualifikationen in der Schwangerschaftskonfliktberatung durchgeführt (SCHULZ/SIEBERT 2002). Anliegen und Inhalte der psychosozialen Beratung vor, während und nach PND sind klar beschrieben (LAMMERT/NEUMANN 2002): Vor PND werden den Betroffenen Informationen und Entscheidungshilfen für oder gegen die Durchführung von PND angeboten. Die Beratung während PND geht vor allem auf die Sorgen und Ängste der Betroffenen ein und bietet emotionale Begleitung und Entlastung an. Psychosoziale Beratung nach PND hat zum Ziel, die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft zu stärken und je nach Entscheidung weitere spezifische Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten.

Psychosoziale Beratung erfolgt idealerweise unabhängig von der medizinischen Behandlung und Beratung und wird als ein nicht-direktives, ergebnisoffenes und ressourcenorientiertes Beratungsgebot verstanden (LAMMERT/DEWALD 2002), das sich an erster Stelle an den Bedürfnissen der Ratsuchenden orientiert.

<sup>1</sup> Kooperationsprojekt zwischen den Universitäten Heidelberg (Projektleiter: PD Dr. A. Riehl-Emde, Prof. Dr. M. Cierpka) und Göttingen (Projektleiter: Dr. O. Bahrs), gefördert durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).

## Das Modellprojekt

Das Modellprojekt wurde durch die geringe Inanspruchnahme psychosozialer Beratung im Kontext von PND angestoßen, obwohl nach § 2 SchKG ein Rechtsanspruch darauf besteht (BMFSJ 2001; DEWALD 2001; DEWALD/CIERPKA 2001; GEIER 2001). Die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Ärztinnen und psychosozialen Fachkräften fand nur vereinzelt, meist an humangenetischen Beratungsstellen von Universitäten statt. Außerhalb universitärer Einrichtungen erwies sich die Zusammenarbeit bei PND zwischen beiden Berufsgruppen als schwierig (CRAMER/BECKERS 2002; DEWALD 2001; LAMMERT/DEWALD 2002; PINGEN-RAINER 2001; SCHULZ/SIEBERT 2002).

Im Modellprojekt wurde die Arbeitsform des Interprofessionellen Qualitätszirkels (IQZ) auf der Basis eines strukturierten Konzepts von BAHRS et al. (2001) gewählt, um die Zusammenarbeit zwischen beiden Berufsgruppen zu erleichtern und deren Vorteile konkret und praxisnah erfahrbar zu machen (DEWALD/CIERPKA 2002). IQZ wurden an sechs Standorten in Deutschland implementiert: In einer ersten Projektphase in Heidelberg, Freiburg und Mannheim, in einer zweiten Phase in Augsburg, Erfurt und Schwerin. Es wurde erwartet, dass auf diesem Weg der Aufbau von persönlichen Beziehungen gefördert, die Arbeits- und Sichtweisen der jeweils anderen Berufsgruppe direkt erfahrbar, verschiedene Formen der Zusammenarbeit erprobt und der Wert der psychosozialen Beratung für die Versorgung der Patientinnen praxisnah erlebt werden können.

Im Folgenden wird ausschließlich auf Veränderungen beziehungsweise Verbesserungen innerhalb der Versorgungsstruktur eingegangen. Ausführliche Darstellungen zu den teilnehmenden Personen/Institutionen sowie zur Durchführung und zu den Ergebnissen liegen bereits vor bzw. werden in Kürze erscheinen (KUHN et al. 2003; KUHN/RIEHL-EMDE 2007; BZGA 2007).

## Auswirkungen des Modellprojekts

Im Rahmen unserer Begleitforschung wurden die Teilnehmenden zu Beginn und am Ende der über eineinhalb Jahre laufenden IQZ ausführlich schriftlich zu ihren soziodemografischen Merkmalen, zur Einstellung gegenüber PND und Schwangerschaftsabbruch, zu beruflichen Stereotypen, zur Kooperationsbereitschaft und zu Erwartungen an die IQZ-Arbeit befragt. Darüber hinaus wurde die Arbeit der IQZ dokumentiert, auf Tonträger aufgezeichnet, transkribiert und inhaltlich analysiert, etwa in Hinblick auf Problemfelder und Kooperationsformen.

### Positive Einstellung zur Kooperation

Die Eingangsbefragung bestätigte auch für die teilnehmenden Personen nochmals den Befund, dass psychosoziale Fachkräfte bisher kaum in die Beratung zur PND involviert waren und dass die beiden Berufsgruppen eher selten zusammenarbeiteten. Wer am Modellprojekt teilnahm, war jedoch sehr positiv zur fachübergreifenden Kooperation eingestellt. Die teilnehmenden Ärzte und Ärztinnen beschrieben sich sogar etwas interessierter an der Kooperation mit anderen Berufsgruppen als die psychosozialen Beraterinnen. Bis zum Ende des Modellprojekts ist die positive Einstellung zur Kooperation erhalten geblieben, und an der Mehrzahl der Standorte ist die Fortsetzung der IQZ-

Arbeit über die Projektphase hinaus geplant. Die Zufriedenheit der Beraterinnen mit ihrer Arbeit im Kontext von PND und auch ihre Sicherheit darin waren am Ende deutlich gewachsen. In beiden Berufsgruppen war eine größere Flexibilität und ganzheitlichere Wahrnehmung der Anliegen der Schwangeren zu erkennen.

### Stereotypen und Vorurteile zwischen beiden Berufsgruppen haben sich verringert<sup>2</sup>

Eine mögliche Hypothese über die Gründe der fehlenden Kooperation im Vorfeld des Modellprojekts fokussierte auf potenzielle Vorurteile zwischen den Berufsgruppen, welche die Zusammenarbeit erschweren, wenn nicht sogar verhindern können. Es zeigte sich dann auch in der Eingangsuntersuchung, dass beide Berufsgruppen zu stereotypen Wahrnehmungen der jeweils anderen Gruppe neigen, die seitens der Ärzteschaft sogar etwas stärker ausgeprägt sind. In der IQZ-Arbeit wurde deutlich, dass sich beide Berufsgruppen im persönlichen und beruflichen Kontakt bisher selten erlebt haben und noch sehr wenig darüber wissen, wie die jeweils andere Berufsgruppe arbeitet und denkt. So berichtete die Ärzteschaft an allen Standorten, kaum Vorstellungen darüber zu haben, welche Hilfsangebote Beraterinnen im Kontext von PND anbieten, wie sie konkret vorgehen und welche Inhalte eine psychosoziale Beratung ausmachen. Bei den Beraterinnen wurden zu Beginn der IQZ-Arbeit vor allem Unsicherheiten gegenüber der Ärzteschaft und gleichfalls Unwissen in Bezug auf die ärztliche Beratungspraxis beobachtet. So herrschte häufig die Ansicht vor, dass Ärzte und Ärztinnen sehr technisch und sachlich aufklären sowie wenig empathisch und einfühlsam auf die Bedürfnisse ihrer Patientinnen eingehen. Mehrfach wurde aber auch explizit der Wunsch geäußert, mehr über die Arbeit und Vorgehensweise der jeweils anderen Seite zu erfahren. Erfreulicherweise haben sich die stereotypen Wahrnehmungen nach Ablauf der Modellprojektphase verringert und beide Berufsgruppen haben ihre Vorannahmen oder Vorurteile über die jeweils andere Berufsgruppe relativiert. Beide Berufsgruppen haben sich durch die IQZ-Arbeit tatsächlich besser kennengelernt und können sich gegenseitig realistischer und vorurteilsfreier einschätzen.

### Die Fallzahlen in der psychosozialen Beratung sind kaum gestiegen

Auch direkt nach Ablauf der Modellprojektphase hat die Anzahl der Beratungsfälle zur PND in den psychosozialen Beratungsstellen nicht zugenommen, das heißt die Anzahl der Fälle, in denen PND konkreter Anlass des Beratungsgesprächs ist, macht nach wie vor nur 1 bis 2% aller Beratungsfälle aus, obwohl die beteiligte Ärzteschaft angibt, Patientinnen vermehrt auf psychosoziale Beratungsangebote hinzuweisen oder an konkrete Beratungsstellen weiter zu verweisen. Von 10 auf 20% verdoppelt haben sich allerdings die Fälle der Beraterinnen, in denen PND zwar nicht konkreter Anlass, aber Thema des Beratungsgesprächs ist. Die Beraterinnen erklären dies damit, dass sie anders als zuvor jetzt selbst das Thema PND häufiger von sich aus mit ihren Klientinnen ansprechen.

Weshalb kommen trotz vermehrter ärztlicher Empfehlungen nicht mehr Patientinnen in die Beratungsstellen? Offenbar hängt die Inanspruchnahme psychosozialer Bera-

<sup>2</sup> Operationalisiert als Differenzen zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung (Semantisches Differenzial).



tungsangebote nicht nur von dem Überweisungsverhalten der Ärzteschaft und ihrer positiven Einstellung zur Kooperation ab, wie Beraterinnen im IQZ berichteten: Patientinnen haben vermutlich eine hohe Hemmschwelle in Bezug auf die Inanspruchnahme psychosozialer Hilfsangebote. Insbesondere nach Mitteilung eines auffälligen Befundes seien sie emotional oft stark belastet, hätten oft schon viele (ärztliche) Beratungsgespräche hinter sich und „wollen eher ihre Ruhe haben“. Ein psychosoziales Beratungsgespräch werde möglicherweise sogar vermieden, um einer intensiveren Auseinandersetzung mit eigenen schwierigen Gefühlen oder der Infragestellung einer bereits getroffenen Entscheidung aus dem Wege zu gehen.

#### **Unterschiedliche inhaltliche Schwerpunkte, aber mehr Offenheit für die jeweils andere Seite**

Erwartungsgemäß setzen beide Berufsgruppen unterschiedliche inhaltliche Schwerpunkte in der Beratung, ein konstitutives Element für die Kooperation, das auch über die Laufzeit des Projekts bestehen blieb: Ärztinnen und Ärzte legen gemäß Richtlinien der BÄK großen Wert auf medizinische Informationen und erachten die umfassende Diagnosemitteilung und medizinische Aufklärung über Risiken einer pränataldiagnostischen Untersuchung und mögliche Fehlbildungen des werdenden Kindes als wichtig. Beraterinnen legen hingegen vor Durchführung von PND großen Wert darauf, die individuellen Bedürfnisse und die Bedeutung der jeweiligen Maßnahme für die Klientin herauszuarbeiten. Sowohl vor, aber insbesondere während und nach PND gehen Beraterinnen stärker auf die emotionale Situation der Betroffenen ein. Ganz allgemein neigen Ärztinnen und Ärzte aufgrund ihrer medizinischen Ausbildung wohl eher dazu, sich an formal fassbaren Zahlenwerten (z.B. Alter, Schwellenangaben) zu orientieren, während Beraterinnen mit einer eher an sozialen, psychologischen beziehungsweise philosophischen Inhalten ausgerichteten Ausbildung inhaltlich-emotionale Argumente höher gewichten als Zahlenwerte. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Schwerpunkte beider Berufsgruppen sehr gut ergänzen: Eine Berufsgruppe greift die Themen in der Beratung auf, die in der Beratung der jeweils anderen Gruppe bisweilen zu kurz kommen.

Obwohl sich leichte Veränderungen bei den inhaltlichen Schwerpunkten der Beratung abzeichnen, bleiben die berufsspezifischen Schwerpunkte auch nach Ablauf des Modellprojekts eindeutig erhalten. Die Ärzteschaft legt nach wie vor den größten Wert auf eine gründliche medizinische Aufklärung über Untersuchungsmethoden, über potenzielle Befunde und deren Konsequenzen. Beraterinnen ist es ein wesentliches Anliegen, auf die emotionale, familiäre und soziale Situation ihrer Klientinnen einzugehen. Allerdings zeigen die Antworten auf die offene Frage „Was sind Ihrer Erfahrung nach wichtige Themen in der Beratung vor, während und nach PND?“ vor allem für die Zeitpunkte vor und während PND leichte Veränderungen, die dafür sprechen, dass beide Berufsgruppen sich für die Themen der jeweils anderen Seite geöffnet haben: Für die Beraterinnen hat die Aussagefähigkeit der medizinischen Untersuchungen in der Beratung vor und während PND an Gewicht gewonnen. Bei der Ärzteschaft ist die Motivation der Patientinnen zur Inanspruchnahme von PND und die emotionale Situation der Betroffenen vor allem während PND mehr ins Blickfeld gerückt. Hierzu passt, dass sich an einigen Standorten die Dauer der ärztlichen Beratungsgespräche deutlich verlängert hat.

Die Frage nach „neuen/anderen Schwerpunkten aufgrund der IQZ“ haben im Durchschnitt 63% der Ärzteschaft und 44% der Beraterinnen bejaht. Auf die offen formulierte Zusatzfrage, um welche Veränderungen es sich handle, nannte die Ärzteschaft mehrfach folgende konkrete Veränderungen:

- vermehrt medizinische und psychosoziale Informationen von der Patientin einzuholen (z.B. frühere Schwangerschaften; frühere Aborte, bessere Sozialanamnese);
- aktiver und überzeugender psychosoziale Beratung zu empfehlen einschließlich des Vorsatzes, Beraterinnen bereits im frühen Stadium einer Schwangerschaft stärker einzubeziehen;
- sensibler geworden zu sein für die psychosoziale Dimension einschließlich der Bedeutung von Seelsorge;
- besser mit anderen ärztlichen Kollegen und Kolleginnen sowie mit anderen Kliniken zusammenzuarbeiten, auch mehr Überweisungen an diese auszusprechen.

Die psychosoziale Berufsgruppe nannte überwiegend folgende Veränderungen:

- PND insgesamt häufiger und aktiver zu thematisieren, zum Beispiel die Klientinnen nach ihren bisherigen Erfahrungen mit PND und nach den Ultraschallbefunden zu fragen;
- Angaben im Mutterpass mehr zu beachten;
- sensibler für Fragen der Klientinnen geworden zu sein;
- vermehrten Kontakt zur Ärzteschaft vor Ort zu suchen.

Die genannten Veränderungen unterstützen das Ergebnis der verbesserten Kooperation sowohl interprofessionell, zwischen den beiden Berufsgruppen, als auch interdisziplinär, innerhalb der Ärzteschaft. Darüber hinaus berechtigt die in Bezug auf PND-Maßnahmen ganzheitlichere Wahrnehmung der Schwangeren, die sich in der gewachsenen Sensibilität beider Berufsgruppen ausdrückt, zur Hoffnung, dass sich die Veränderungen auch in einer verbesserten Versorgung der Schwangeren niederschlagen.

#### **Unterschiedliche Einstellungen zur Pränataldiagnostik**

Auch nach Ablauf der Modellprojektphase lassen sich die zu Beginn beobachteten Unterschiede zwischen den beiden Berufsgruppen in den Einstellungen zur PND nachweisen. Ärzte und Ärztinnen messen dem Alterskriterium bei der Durchführung einer PND-Maßnahme eine deutlich höhere Bedeutung bei als Beraterinnen. Die Gewichtung medizinischer Vorbefunde für das weitere Vorgehen ist aber stärker vom Geschlecht der Fachperson beeinflusst als von deren Berufsgruppen-Zugehörigkeit (KUHN/RIEHL-EMDE 2007): Ärzte raten im Fall medizinischer Vorbefunde eher zu PND als Ärztinnen und Beraterinnen, die eine mehr abwartende Haltung einnehmen. Lediglich für die Gewichtung des Alterskriteriums hat das Geschlecht der Fachperson keine Bedeutung. Ärzte und Ärztinnen geben dem Alter der Schwangeren eine deutlich höhere Bedeutung für die Durchführung einer PND-Maßnahme als die Beraterinnen.

#### **Im Modellprojekt entwickelte Kooperations- und Versorgungsmodelle**

Die fachübergreifende Zusammenarbeit zwischen der Ärzteschaft und den Beraterinnen hat deutlich zugenommen. Folgende Formen der Zusammenarbeit wurden angedacht und auch teilweise realisiert:



- Vermehrte Kontakte und Informationsaustausch innerhalb der einzelnen Professionen und zwischen den beteiligten Berufsgruppen: zum Beispiel telefonische Rücksprachen über gemeinsame Patientinnen; häufigere ärztliche Empfehlung oder Weiterverweisung der Patientinnen an psychosoziale Beraterinnen vor Ort; gegenseitige Hospitationen, wobei tendenziell mehr Beraterinnen in Kliniken oder bei niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen hospitieren als umgekehrt.
- Maßnahmen zur gemeinsamen Fortbildung beider Berufsgruppen zum Thema PND, auch Einladung der Beraterinnen zur Teilnahme an lokal bestehenden Stammtischen von Gynäkologen und Gynäkologinnen zum Thema PND, dort vermehrter Einbezug psychosozialer Themen.
- Gemeinsame Qualitätssicherung durch kritische kollegiale Überprüfung der eigenen Arbeit im Rahmen des IQZ.
- Gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit in Form von Flyern und Informationsbroschüren für Schwangere über das lokale Beratungsnetzwerk.
- Initiierung und Ausbau von Kooperationsstrukturen im Rahmen der Versorgung der Schwangeren: Einrichtung ambulanter psychosozialer Sprechstunden an Kliniken.

Vor allem zwei Wege der Zusammenarbeit sollen abschließend nochmals gesondert hervorgehoben werden, weil sie die psychosoziale Beratung nachhaltig in der Versorgungsstruktur beziehungsweise in der Beratung zur PND verankern:

1. Seitens niedergelassener Gynäkologen und Gynäkologinnen vermehrte ärztliche Empfehlungen oder Weiterverweisungen von Patientinnen an Schwangerschaftsberatungsstellen beziehungsweise an Beraterinnen, die durch die gemeinsame Arbeit im IQZ persönlich bekannt sind.
2. Einrichtung psychosozialer Beratungsangebote in Frauenkliniken und in bestehenden pränataldiagnostischen Zentren von Kliniken.

An zwei Standorten wurden direkt nach Ablauf der Modellprojektphase an den jeweiligen Kliniken psychosoziale Sprechstunden eingerichtet. Die konkrete Ausgestaltung erfolgte je nach Standort unterschiedlich. An einem Standort wurde an der am IQZ beteiligten Frauenklinik des Universitätsklinikums eine feste ambulante psychosoziale Sprechstunde eingerichtet. Hier kommt eine Beraterin zu festen Zeiten in die Klinik und steht den Patientinnen bei Bedarf für die psychosoziale Beratung zur Verfügung. Am anderen Standort wurden ambulante psychosoziale Sprechstunden auf Abruf initiiert. Hier stehen alle Beraterinnen beziehungsweise die am IQZ beteiligten Beratungsstellen den beiden ortsansässigen Kliniken auf Abruf für ein interprofessionelles Beratungsgespräch zur Verfügung. Die beteiligten Beratungsstellen erstellen vorab einen Wochenplan, in dem die Abrufbereitschaft geregelt ist. Während die psychosoziale Beratung am ersten Standort bei Bedarf und getrennt beziehungsweise inhaltlich unabhängig von der medizinischen Beratung angeboten wird, wird im anderen Modell eine gemeinsame Beratung angestrebt. Die Beraterinnen werden zum ärztlichen Zweitgespräch hinzugezogen, welches obligatorisch (z.B. vor invasiver Diagnostik oder zur Beratung nach auffälligem Befund) durchgeführt werden soll.

Während der erste Weg eher die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Gynäkologen/Gynäkologinnen und Beratungsstellen berührt und damit die vermehrte Integra-

tion der psychosozialen Beratung im niedergelassenen Bereich fördert, stärkt der zweite Weg die Integration psychosozialer Beratungsangebote in Kliniken beziehungsweise verbessert die Zusammenarbeit zwischen Beratungsstellen und Kliniken. Die beiden Modelle unterscheiden sich vor allem darin, dass die Patientinnen im zweiten Fall beide Versorgungsangebote (medizinische und psychosoziale Beratung) unter einem Dach vorfinden, also die psychosoziale Beratung im Rahmen der klinischen Versorgung zur PND mit angeboten wird. In dieser Form der Kooperation wird die Chance gesehen, den Betroffenen den Weg zur tatsächlichen Inanspruchnahme psychosozialer Beratung zu erleichtern.

Ambulante psychosoziale Sprechstunden wurden auch schon im Rahmen anderer Modellprojekte in pränataldiagnostischen Fachabteilungen von Kliniken eingerichtet und waren vereinzelt auch bereits im Vorfeld des Modellprojekts anzutreffen, zum Beispiel an den humangenetischen Beratungsstellen der Universitätskliniken Heidelberg und Freiburg, wobei die psychosozialen Fachkräfte dort allerdings direkt angestellt und nicht von „externen“ Beratungsstellen freigestellt werden.

Das Kooperations- beziehungsweise Versorgungsmodell einer gemeinsamen Sprechstunde wurde auch für den niedergelassenen Bereich an zwei Modellstandorten diskutiert, kam bisher allerdings nicht zustande, weil die niedergelassenen Gynäkologen und Gynäkologinnen meinten, zu wenig „Fälle“ zur PND zu haben, und weil die Beraterinnen darauf bestanden, psychosoziale und medizinische Beratung zeitlich und räumlich voneinander getrennt zu halten. Selbst wenn in den gynäkologischen Praxen, die nicht auf PND spezialisiert sind, weiterhin das klassische Modell der ärztlichen Überweisung oder Empfehlung bevorzugt wird, wäre insbesondere in Schwerpunktpraxen zur PND, die in jüngster Zeit vermehrt entstehen, die Einrichtung einer psychosozialen Sprechstunde unter Beteiligung der lokalen Beratungsstellen der Region zu erwägen. Dies ist ein Modell, das sich insbesondere in Regionen mit weitflächiger Infrastruktur anbietet.

Die weitere Strategie des Modellprojekts Interprofessionelle Qualitätszirkel in der PND zielt darauf ab, dass sich derartige Zirkel oder auch andere Kooperationsformen im Kontext von PND weiter etablieren und über die Modellstandorte hinaus ausbreiten. Empfehlungen dazu finden sich im Fachheft der BZgA (BZGA 2007).

*Astrid Riehl-Emde, Rita Kuhn, Axel Dewald,  
Manfred Cierpka*

## Literatur

- ACKERMANN, E. (2005): Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Aachen: Shaker Verlag
- BAHRS, O./GERLACH, F. M./SZECSENYI, J./ANDRES, E. (Hrsg.) (2001): Ärztliche Qualitätszirkel. Leitfaden für den Arzt in Praxis und Klinik (4., überarbeitete und erweiterte Auflage). Köln: Deutscher Ärzteverlag
- BRÄHLER, E./MEYER, A. (Hrsg.) (1991): Psychologische Probleme in der Humangenetik. Jahrbuch der medizinischen Psychologie 6. Heidelberg: Springer
- BMFSJ (BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND) (Hrsg.) (2001): Materialien zur Familienpolitik. Abschlussbericht des Modellprojekts „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“. Bonn
- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFLÄRUNG (BZGA) (Hrsg.) (2007): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung“ (in Vorbereitung)
- CRAMER, E./BECKERS, U. (2002): Kooperation und Vernetzung. In: LAMMERT, C./CRAMER, E./PINGEN-RAINER, G. et al. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe, S. 97–121
- DEWALD, A. (2001): Schnittstellenprobleme zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 50, S. 753–764
- DEWALD, A./CIERPKA, M. (2001): Psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik. Psychotherapeut, 46, S. 154–158
- DEWALD, A./CIERPKA, M. (2002): Fort- und Weiterbildung, Qualitätssicherung, Evaluation. In: LAMMERT, C./CRAMER, E./PINGEN-RAINER, G. et al. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe, S. 143–163
- GEIER, H. (2001): Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: psychosoziale Sicht. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 50, S. 723–735
- KUHN, R./DEWALD, A./RIEHL-EMDE, A. (2004): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik – Ein Modellprojekt. Psychotherapeut, 49, S. 377–380
- KUHN, R./RIEHL-EMDE, A. (2007): Gute Voraussetzung für eine Zusammenarbeit zwischen Ärzten und psychosozialen Fachkräften in der Beratung zur Pränataldiagnostik. Empirische Ergebnisse zur Ausgangssituation eines Modellprojekts. Psychosom Psych Med 57, S. 44–52
- LAMMERT, C./DEWALD, A. (2002): Problemstellung. In: LAMMERT, C./CRAMER, E./PINGEN-RAINER, G. et al. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe, S. 15–34
- LAMMERT, C./NEUMANN, A. (2002): Beratungskriterien. In: LAMMERT, C./CRAMER, E./PINGEN-RAINER, G. et al. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe, S. 45–96
- PINGEN-RAINER, G. (2001): Interdisziplinäre Kooperation. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 50, S. 765–770
- SCHULZ, J./SIEBERT, S. (2002): Strukturelle Rahmenbedingungen. In: LAMMERT, C./CRAMER, E./PINGEN-RAINER, G. et al. (Hrsg.): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik – Ein Praxishandbuch. Göttingen: Hogrefe, S. 35–44
- WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT DER BUNDESÄRZTEKAMMER. Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen, Stand: 28.02.2003
- ZERRES, K. (2003): Humangenetische Beratung. Deutsches Ärzteblatt, 100 (42), A2720–A2727



Priv.-Doz. Dr. phil. Astrid Riehl-Emde ist Diplom-Psychologin, Paar- und Familientherapeutin und Stellvertretende Leiterin des Instituts für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie am Psychosozialen Zentrum, Universitätsklinikum Heidelberg. Sie ist eine der Leiterinnen des Modellprojekts „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“.

**Kontakt:**

Astrid\_Riehl-Emde@med.uni-heidelberg.de



Rita Kuhn ist Diplom-Psychologin in Weiterbildung zur Psychologin, Psychotherapeutin und wissenschaftliche Mitarbeiterin im Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“. Davor war sie im Bereich Human Resource Management und in der hausärztlichen Versorgungsforschung tätig.

**Kontakt:**

Rita\_Kuhn@med.uni-heidelberg.de



Axel Dewald ist Diplom-Psychologe, Psychologischer Psychotherapeut und wissenschaftlicher Mitarbeiter im Modellprojekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“. Außerdem ist er als geschäftsführender Gesellschafter des Heidelberger Präventionszentrums und lizenzierte Faustlos-Trainer tätig.

**Kontakt:**

Axel\_Dewald@med.uni-heidelberg.de



Prof. Dr. med. Manfred Cierpka ist Arzt für Psychiatrie, Psychotherapeutische Medizin, Psychoanalytiker und Familientherapeut. Er ist Ärztlicher Direktor des Instituts für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie am Psychosozialen Zentrum, Universitätsklinikum Heidelberg und einer der Leiter des Modellprojekts „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“.

**Kontakt:**

Manfred\_Cierpka@med.uni-heidelberg.de

**Postanschrift aller Autorinnen und Autoren:**

Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie  
Psychosoziales Zentrum des Universitätsklinikums Heidelberg  
Bergheimer Straße 54  
69115 Heidelberg

---

# Modellprojekt Interprofessioneller Qualitätszirkel Pränataldiagnostik in Schwerin/Mecklenburg-Vorpommern

**In den folgenden drei Beiträgen skizzieren Autorinnen und Autoren aus den Bundesländern Mecklenburg-Vorpommern, Thüringen und Bayern Erfahrungen und Veränderungen im Setting psychosozialer und medizinischer Beratung aufgrund der Durchführung des Modellprojekts Interprofessionelle Qualitätszirkel Pränataldiagnostik.**

Ziel des Modellprojektes, das 2004 in seine zweite Phase startete, war die Verbesserung der Vernetzung und Kooperation zwischen den an der Pränataldiagnostik (PND) beteiligten Berufsgruppen, insbesondere den niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen, den Klinikärztinnen und Klinikärzten sowie den psychosozialen Beraterinnen.

Im zweiten Abschnitt des Modellprojektes der BZgA war Schwerin neben Erfurt und Augsburg als nicht universitärer Standort ausgewählt worden. Bereits zur Informationsveranstaltung im September 2004 wurde deutlich, dass sowohl bei den Beraterinnen als auch bei Ärztinnen und Ärzten aus Kliniken und Praxen großes Interesse an der interdisziplinären Arbeit im Kontext von PND bestand. Über einen Zeitraum von zwei Jahren mit insgesamt zwölf Zirkeltreffen arbeiteten vier niedergelassene Gynäkologinnen, drei Pränataldiagnostiker aus Klinik und eigener Praxis, ein Humanbiologe, neun Schwangerschaftsberaterinnen und eine Referentin für Beratungsarbeit des DRK-Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern in einer geschlossenen Gruppe zusammen. Die Treffen fanden in regelmäßigen sechs- bis achtwöchigen Abständen statt.

## Moderation und Vorgehensweise

Die Ausbildung zur Qualitätszirkel-Moderatorin beziehungsweise zum Qualitätszirkel-Moderator erfolgte zirkel- und berufsbegleitend für zwei Beraterinnen und einen Arzt durch Fachabteilungen der Universitäten Göttingen und Heidelberg. Die Zirkelsitzungen wurden jeweils durch eine Beraterin (im Wechsel) und den ärztlichen Moderator im Team moderiert. Vor- und Nachbereitungen der Treffen waren dabei sehr wichtig, erforderten aber auch einen nicht unerheblichen Aufwand.

Den Schwerpunkt in den Qualitätszirkeltreffen bildete die Fallarbeit, mittels derer Alltagshandeln verdeutlicht, Probleme benannt und nach neuen Möglichkeiten gesucht werden sollte. Die Fallvorstellungen erfolgten mündlich anhand von Patientinnenunterlagen, mittels vorbereiteter Skripte oder durch Power-Point-Präsentationen. Hier fiel zunächst auf, dass die beiden Berufsgruppen zu wenig voneinander wussten, speziell von ihrem Arbeitsalltag, ihren beruflichen Anforderungen und den daraus erwachsenden Sichtweisen. Aus

diesem Grund hospitierten Beraterinnen in einer pränataldiagnostischen Praxis sowie in einer pränataldiagnostischen Klinik und machten sich vor Ort ein Bild von der täglichen Arbeit. Anhand eines Dokumentationsrasters wurden die Erfahrungen dieser teilnehmenden Beobachtungen (Hospitalationen) im jeweils folgenden Zirkel thematisiert. Aus Zeitgründen sahen sich Ärztinnen und Ärzte nicht in der Lage, umgekehrt den Arbeitsalltag der Beraterinnen mittels Hospitation kennenzulernen, bedauerten dies jedoch mehrfach.

Der Unterschied zwischen ärztlicher und psychosozialer Beratung, der zu Beginn der Qualitätszirkelarbeit überhaupt nicht klar zu sein schien, wurde daher zum Teil theoretisch erarbeitet, zum Teil jedoch anhand konkreter Beratungssequenzen aus Schwangerschaftsberatungsstellen verdeutlicht.

## Erfahrungen, Ergebnisse

Zunächst muss betont werden, dass das Interesse und Engagement der Teilnehmerinnen und Teilnehmer über den Zeitrahmen des Modellprojektes unverändert groß war. Daher waren vor allem die pränataldiagnostisch tätigen Ärzte und Ärztinnen sehr bemüht, möglichst viele Fälle aus ihrer Praxis vorzustellen. Die Beraterinnen, aber auch die niedergelassenen Frauenärztinnen zeigten sich sehr „wissbegierig“ und nahmen hier gern die Position der Lernenden ein.

Ein „Fall“ sollte hier aber nicht ein Erfahrungsbericht über eine besonders interessante, umfassende oder schwierige Diagnostik oder eine äußerst seltene Fehlbildung sein, sondern etwas aussagen über die Beziehung zwischen dem Referenten/der Referentin und der Patientin sowie über die Kontextbedingungen. Im Mittelpunkt sollte ein Ausschnitt aus dem professionellen Alltagshandeln des/der Vortragenden stehen, mit Hinblick auf Möglichkeiten der Förderung der Qualität des eigenen Handelns. Zwar sollte der Zirkel auch die Chance bieten, Grundkenntnisse über verschiedene Untersuchungsmethoden zu vermitteln, allerdings nicht im Sinne von Fortbildung oder Fallsupervision. Diese Abgrenzung einzuhalten und stets das Qualitätszirkelkonzept im Fokus der Aufmerksamkeit zu haben, war – besonders als Aufgabe der Moderation – nicht immer einfach.

Ein besonderes Problem für den Qualitätszirkel Schwerin stellte der große Einzugsbereich der Teilnehmerinnen und

Teilnehmer dar. Aufgrund der strukturellen Besonderheiten des Flächenlandes Mecklenburg-Vorpommern kamen Vertreterinnen und Vertreter beider Berufsgruppen aus dem Umland der Landeshauptstadt, zum Teil mit einer Entfernung von 50 km. Dadurch gab es in der Regel keine „gemeinsamen Fälle“, an denen eine Ärztin oder ein Arzt und eine Beraterin beteiligt gewesen wären. Umgekehrt konnten erarbeitete Handlungsempfehlungen nicht gemeinsam ausprobiert und überprüft werden.

Wie bereits erwähnt, waren Interesse und Arbeitsbereitschaft bei den Zirkelmitgliedern aller Berufsgruppen sehr groß, was zunächst erkennbar war an kontinuierlicher Teilnahme, Wünschen nach straffer Organisation und Moderation, um „möglichst gut voranzukommen“ und auch an der „Neugier“ der jeweils anderen Profession gegenüber.

Dennoch fiel eine gewisse Zurückhaltung der Beraterinnen auf, besonders wenn es um Fallvorstellungen aus dem eigenen Beratungsalltag ging. Folgendes Dilemma zeigte noch einmal die Notwendigkeit von Qualitätszirkeln im Rahmen der Schwangerenvorsorge und PND oder Qualitätsentwicklung generell: Psychosoziale Beraterinnen haben relativ wenig Erfahrungen mit Beratung zur PND, weil Ärztinnen und Ärzte keine Klientinnen zu Beratungsstellen schicken beziehungsweise keine entsprechenden Empfehlungen geben. Der Grund ist, dass sie in der Regel gar nicht wissen, was psychosoziale Beratung heißt (und was sie von ihrer eigenen fachlichen Beratung unterscheidet) und was Schwangerschaftsberaterinnen als Kooperationspartnerinnen leisten könnten. Um dem entgegenzuwirken, musste erarbeitet werden: Was heißt psychosoziale Beratung? Was bedeutet Krisenintervention, Konfliktberatung und Hilfe zur Entscheidungsfindung? Wann können und sollten Schwangerschaftsberatungsstellen einbezogen werden, damit die von PND betroffene Frau (oder das Paar) eine ihren aktuellen Bedürfnissen angemessene ganzheitliche Begleitung erfährt?

Zu Beginn der Zirkelarbeit verteidigten die Mitglieder in Fallbesprechungen und besonders in kontroversen Diskussionen das Wissen und die Haltung ihrer jeweiligen Berufsgruppe. Im Verlauf der Zirkelarbeit wurde jedoch konstruktives Streiten möglich, so dass die Mitglieder in ihren Sichtweisen aufeinander zugehen konnten und motiviert waren, Neues in ihrem beruflichen Alltagshandeln auszuprobieren.

Es wurde aber auch deutlich, dass der Zeitrahmen von zwei Jahren nicht ausreicht, um geplante Veränderungen in Handlungsleitlinien oder Standards für Kooperation und Vernetzung zwischen den an der PND beteiligten Berufsgruppen zu überführen. Die Schweriner Mitglieder nahmen dies zum Anlass, die Qualitätszirkelarbeit auch nach der Modellphase weiterzuführen.

## Ausblick

Um weiteren Kolleginnen und Kollegen die Möglichkeit zu geben, im Qualitätszirkel mitzuarbeiten, wird der Kreis noch einmal geöffnet. Dabei soll berücksichtigt werden, dass Vertreterinnen und Vertreter beider Berufsgruppen aus der Stadt beziehungsweise den gleichen Regionen des Umlandes kommen, um die Umsetzung erarbeiteter Handlungsempfehlungen in die Praxis zu erleichtern.

Das Land Mecklenburg-Vorpommern unterstützt dabei das gemeinsame Engagement, den Qualitätszirkel weiterzuführen.

*Elke Mörl, Bianka Mohn*



Dipl.-Med. Elke Mörl ist seit 1991 Leiterin der pro familia Schwangerschaftsberatungsstelle Güstrow. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung, psychoanalytische Beratung bei Partnerschafts- und Sexualstörungen und Sexualpädagogik. Elke Mörl ist Moderatorin im Interdisziplinären Qualitätszirkel Pränataldiagnostik.

### Kontakt:

Dipl.-Med. Elke Mörl  
pro familia  
Schwangerschaftsberatungsstelle  
Domstraße 5  
18273 Güstrow  
Telefon (03843) 682315  
Telefax (03843) 465355  
gustrow@profamilia.de



Bianka Mohn ist Diplom-Psychologin, Ehe-, Familien- und Lebensberaterin und seit 1991 Leiterin der DRK-Schwangerschaftsberatungsstelle in Grevesmühlen, Nordwestmecklenburg. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung, Partnerschafts- und Familienberatung und Sexualpädagogik. Sie ist ebenfalls Moderatorin im Interdisziplinären Qualitätszirkel Pränataldiagnostik.

### Kontakt:

Bianka Mohn  
Schwangerschaftsberatungsstelle  
DRK-KV Nordwestmecklenburg e.V.  
Pelzerstraße 15  
23936 Grevesmühlen  
Telefon (03881) 75 95 15  
Telefax (03881) 24 13  
mohn.b@drk-nwm.de



---

# Modellprojekt Interprofessioneller Qualitätszirkel Pränataldiagnostik in Erfurt/Thüringen

Am Standort Erfurt wurde von der Begleitforschung der Universität Heidelberg für das Modellprojekt Interprofessioneller Qualitätszirkel Pränataldiagnostik geworben: Im Umkreis von 35 km wurden alle niedergelassenen Frauenärztinnen und -ärzte, Beratungsstellen und Kliniken für Frauenheilkunde und Geburtshilfe zu einer Informationsveranstaltung eingeladen. Obwohl eine Gruppengröße von 10 bis 15 Personen favorisiert wurde, begannen wir das Modellprojekt mit 29 Interessenten und Interessentinnen; 13 von ihnen waren bis zur Endphase des Modellprojektes am Qualitätszirkel beteiligt. In diesem kleinen Kreis hat sich eine intensive Zusammenarbeit entwickelt.

Neben den Beraterinnen von fünf Beratungsstellen und zwei niedergelassenen Frauenärzten, davon eine Praxis mit Schwerpunkt PND, sind im Qualitätszirkel in Erfurt eine Ärztin für Humangenetik, zwei Frauenärztinnen einer Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, ein Facharzt einer Klinik für Kinderchirurgie, eine niedergelassene Hebamme und eine Lehrhebamme/Trauerbegleiterin der Kontaktgruppe für früh verwaiste Eltern vertreten.

Von Anfang an kamen, zum Bedauern der übrigen Teilnehmenden, nur zwei niedergelassene Frauenärzte, obwohl etliche ihr Interesse bekundet hatten und wiederholt für deren Mitarbeit geworben wurde. Dadurch konnte dem Wunsch der psychosozialen Beraterinnen, mit den Frauenärzten und -ärztinnen ins Gespräch zu kommen, die als Erste zu einem frühen Zeitpunkt Schwangere über vorgeburtliche Untersuchungen informieren, kaum entsprochen werden. Aufklärung vor PND wäre aber ein wichtiges interdisziplinäres Anliegen.

Das hat zu Anfang viel Frustration beim Moderationsteam und in der Berufsgruppe der Beraterinnen ausgelöst und zunächst den Blick verstellt, welches Potenzial in der Zusammensetzung der bestehenden Gruppe steckte.

Wir empfehlen aus heutiger Sicht, dass sich für die Gründung eines Interprofessionellen Qualitätszirkels Vertreter und Vertreterinnen verschiedener Berufsgruppen – vornehmlich psychosoziale Beratung und Gynäkologie – engagieren sollten. Die zukünftigen Moderatoren und Moderatorinnen sollten sich bereits gut kennen und Gleichgesinnte suchen, die im Interesse einer besseren Versorgung der Schwangeren Veränderungen anstreben und in der Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen dafür eine Chance sehen.

## Das Projekt wird weitergeführt

In den zwei Jahren der Zusammenarbeit – wir führten zwölf Treffen durch – ist viel Vertrauen und Wertschätzung gewachsen. Das zeigte sich ganz deutlich zum Ende der Modellphase. Obwohl die Zusammenkünfte einschließlich Vorbereitung der Fallbesprechungen viel Zeit beanspruchten, konnte sich niemand zu einer klaren Absage durchringen, da jedes Treffen auch zu einer Bereicherung und Erweiterung der eigenen beruflichen Sichtweise beigetragen hat und die Teilnehmenden dies auch in Zukunft nicht missen möchten. So haben wir uns verständigt, in einem Netzwerk PND weiter zusammenzuarbeiten, die Anzahl der geplanten Treffen pro Jahr zu reduzieren und einen gemeinsamen Flyer zu erarbeiten.

## Zum Stellenwert psychosozialer Beratung

Oft wurde diskutiert, welche Ausbildung psychosoziale Beraterinnen haben sollten, wenn sie Beratung im Rahmen von PND anbieten. Die teilnehmenden Ärzte und Ärztinnen meinten, dass vor allem medizinisches Wissen über Befunde und Diagnosen notwendig sei, um beraten zu können. Hier zeigten sich ganz offensichtlich Unterschiede zwischen beiden Berufsgruppen im Beratungsverständnis. Im Laufe der Zusammenarbeit konnten die Beraterinnen ihren anderen, eigenständigen und unersetzbaren Beitrag in der Schwangerenbetreuung darstellen und Einstellungen der anderen Professionen dazu verändern.

Die Informations- und Wissensvermittlung können und wollen Beraterinnen den Medizinerinnen und Medizinerinnen nicht abnehmen. Ihr Beitrag bei der Betreuung der Patientinnen liegt in der Begleitung dieses Prozesses mit ihrem Fachwissen. Dies beruht vor allem auf Kenntnissen der Gesprächsführung, der Ressourcenorientierung und des Empowerments, der Krisenintervention und der Begleitung von Trauerprozessen. Gleichfalls ist das Wissen der Beraterinnen über die gesetzlichen Bestimmungen und sozialen Netzwerke in der Region von großem Nutzen.

Beraterinnen ohne eine spezielle PND-Ausbildung sollten sich nicht scheuen, den Schwangeren mit Gesprächsbedarf zu PND zu begegnen. Wenn bestimmte medizinische Fragen



und Erläuterungen zu Befunden bei den Schwangeren unklar geblieben sind, ist dies eine wichtige Rückmeldung für den Arzt oder die Ärztin. Die Frauen sollten dies dann in der gynäkologischen Sprechstunde klären. Beraterinnen können diese Aufklärung nicht ersetzen.

Notwendig ist ein Grundwissen über Abläufe und Leistungen der Schwangerenvorsorge nach den Mutterschaftsrichtlinien, die angebotenen individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) und die modernen Möglichkeiten der Labor- und Medizintechnik. Um dieses Basiswissen zu sichern, entschied sich das Moderatorenteam, für alle Thüringer Schwangerschaftsberatungsstellen – und nicht nur für den kleinen Kreis des Qualitätszirkels – eine Fortbildung zu organisieren. Das Thema „Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik in der ärztlichen Praxis“ fand so großen Anklang, dass binnen kürzester Zeit alle Plätze ausgebucht waren. Mit dem Fachvortrag des ärztlichen Moderators unseres Qualitätszirkels erreichten wir 40 Beraterinnen unterschiedlichster Trägerschaft (Arbeiterwohlfahrt, DRK, Diakonie, DONUM VITAE, pro familia, Sozialwerk). Diese Veranstaltung hatte durchweg nur positive Resonanz.

## Fazit

Das Ergebnis von zwei Jahren Qualitätszirkelarbeit in Erfurt ist die gegenseitige Wertschätzung und Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen. Bei der Betreuung der Patientinnen/Klientinnen (einschließlich der betroffenen Angehörigen) leistet jede und jeder einen ganz eigenen Beitrag. Welche der Angebote die Patientinnen für sich nutzen, bleibt ihrer Initiative überlassen.

Eine Grenzziehung zwischen einer Beratung bei auffälligen Befund nach PND und Beratung vor einem Abbruch der Schwangerschaft mit medizinischer Indikation ist nicht möglich. Manche werdenden Eltern entschieden sich trotz schwerwiegender medizinischer Befunde für die Fortsetzung der Schwangerschaft. Andere wünschten wegen bestimmter Befunde einen Abbruch, erhielten aber keine Indikation. In beiden Fällen ergänzte die psychosoziale Beratung die Gespräche mit den beteiligten Fachärzten und Fachärztinnen und half den Schwangeren, den Schock der Diagnosestellung zu verarbeiten und sich auf die Geburt ihres behinderten Kindes mit den daran anschließenden therapeutischen Maßnahmen vorzubereiten.

Anders als früher werden heute bei medizinisch indizierten Spätabbrüchen die Beratungsstellen einbezogen: Den Frauen und Paaren wird vor dem Eingriff zusätzlich eine psychosoziale Beratung empfohlen. Diese Beratungen – als Begleitung in einer Krisensituation – umfassen die Auseinandersetzung mit der medizinischen Diagnose, die Vorbereitung auf den Eingriff und die Trauerbegleitung in der Zeit danach. Jede Frau muss ihren eigenen Weg zur Bewältigung finden.

In diesem Prozess unterstützen die Ärzte, Ärztinnen, Hebammen und Beraterinnen die Betroffenen. Dabei werden auch die Angehörigen miteinbezogen.

*Ingrid Abraham, Detlef Brückmann, Sigrid Lips*



*Ingrid Abraham ist Diplom-Sozialpädagogin (FH), Systemische Therapeutin und Beraterin (SG). Sie arbeitet seit 1992 bei der pro familia Erfurt.*

### Kontakt:

pro familia  
Schwangerschafts- und  
Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle  
Erfurt  
Bahnhofstraße 27/28  
99084 Erfurt  
Telefon (0361) 3 73 16 87  
Telefax (0361) 3 73 16 94  
erfurt@profamilia.de



*Dr. med. Detlef Brückmann ist Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, seit 1991 in eigener Niederlassung. Sein Arbeitsschwerpunkt ist die Pränataldiagnostik. Er ist unter anderem als DEGUM II-Seminarleiter tätig.*

### Kontakt:

Dr. med. Detlef Brückmann  
Talstraße 5  
99089 Erfurt  
www.praena-tal.de



*Sigrid Lips ist Hebamme mit Zusatzausbildung für Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung. Seit 1991 arbeitet sie als psychosoziale Beraterin beim Gesundheitsamt Erfurt und seit 1996 bei pro familia Erfurt.*

### Kontakt:

pro familia  
Schwangerschafts- und Schwanger-  
schaftskonfliktberatungsstelle Erfurt  
Bahnhofstraße 27/28  
99084 Erfurt  
Telefon (0361) 3 73 16 87  
Telefax (0361) 3 73 16 94  
erfurt@profamilia.de

# Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik – eine interprofessionelle Herausforderung in Bayern

Die Zunahme von pränataldiagnostischen Untersuchungen macht Veränderungen der Versorgung und Betreuung werdender Eltern notwendig. Bayern hat diese Herausforderung angenommen und eine Vielzahl an unterschiedlichen Maßnahmen umgesetzt, um schwangeren Frauen und ihren Partnern in der schwierigen Zeit vor, während und vor allem nach einer pränataldiagnostischen Maßnahme wirksame Hilfen anbieten zu können. Unter anderem wurde das Faltblatt „Pränataldiagnostik – Information und Beratung“ erstellt, das über das Angebot psychosozialer Beratung durch die Schwangerenberatungsstellen informiert. Es wurden interdisziplinäre Basisfortbildungen für die Beratungskräfte der staatlich anerkannten Schwangerenberatungsstellen initiiert sowie das Internet-Projekt INTAKT ([www.intakt.info](http://www.intakt.info)) – eine Online-Beratung mit Kontaktmöglichkeiten zu Eltern von Kindern mit Behinderung – staatlich gefördert. Kernstück des Maßnahmenpakets sind zwei Modellprojekte, die im Folgenden von den verantwortlichen Projektleiterinnen vorgestellt werden:

## **Erstes Modellprojekt: Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik in Mittelfranken**

### **Zielsetzung**

Die Zielsetzung des Modellprojektes ist die qualitative Weiterentwicklung eines psychosozialen Beratungsangebotes bei pränataler Diagnostik. Dabei geht es darum, das Wissen um den Themenbereich der Pränataldiagnostik (PND) zu erweitern und die Vernetzung zwischen den Stellen, die bereits Beratung für schwangere Frauen anbieten, zu stärken. Aufgrund der mehrdimensionalen Fragen, Unsicherheiten und Konflikte, die durch die PND bei schwangeren Frauen und ihren Partnern hervorgerufen werden, sind die Herstellung und Unterstützung von Kooperationen zwischen den verschiedenen Berufs- und Arbeitsfeldern dabei eine wichtige Aufgabe.

Die zentralen Anliegen des Modellprojektes lassen sich in vier Punkten zusammenfassen:

- Verbesserung des Beratungs- und Betreuungsangebots für schwangere Frauen und Paare durch spezialisiertes Fachwissen im Bereich PND,

- Aufbau einer nachhaltigen Kooperation mit dem Medizinbereich,
- Vernetzung mit allen anderen relevanten Berufsgruppen wie zum Beispiel Hebammen, Klinikseelsorge, Selbsthilfegruppen, Behindertenhilfe,
- Transfer des Konzeptes auf andere Regionen (in Planung).

### **Projektteam**

Für die qualitative Weiterentwicklung des psychosozialen Beratungsangebotes bei pränataler Diagnostik arbeiten im Modellprojekt vier staatlich anerkannte Schwangerenberatungsstellen unterschiedlicher Träger aus Nürnberg, Ansbach und Erlangen zusammen unter Leitung der Regierung für Mittelfranken (Frau STOCKERT) und mit wissenschaftlicher Begleitung durch das Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (Frau Dr. RUPP).

### **Projektverlauf**

Nach einer Hospitation der Beratungsfachkräfte in Kliniken und Praxen wurde Anfang 2004 von den Projektteilnehmenden ein runder Tisch gegründet, der folgende Aufgaben hat:

- Entwicklung eines Konzeptes,
- Erstellung von Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit,
- Organisation und Etablierung des Beratungsangebotes in Form von Sprechstunden in ausgewählten Kliniken/Praxen in Mittelfranken,
- unterschiedliche Formen der Öffentlichkeitsarbeit (Infoveranstaltungen für Ärzte, Ärztinnen, Hebammen, Schwangerenberatungsstellen),
- Beteiligung der medizinischen PND-Spezialisten in Mittelfranken an Sitzungen des runden Tisches,
- Vernetzung mit anderen relevanten Berufsgruppen,
- Organisation und Durchführung von Fortbildungsangeboten für die Beratungsfachkräfte.

Das neue Beratungsangebot wurde zunächst vor allem in den Kliniken bereitgestellt, was jedoch von einigen der Projektteilnehmenden als problematisch erachtet wurde. Daher wurde ein weiteres Element für das Konzept zur psychosozialen Beratung bei PND entwickelt: der Pro-aktive Ansatz.

Hiermit sollen schwangere Frauen und Paare vor Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen von den Ärztinnen und Ärzten über das psychosoziale Beratungsangebot unterrichtet werden. Dies geschieht mittels eines Informationsblattes, auf welchem das Beratungsangebot vorgestellt wird. Diejenigen, die an einem Beratungsangebot interessiert sind, können durch ihre Einverständniserklärung den Arzt ermächtigen, im Falle eines auffälligen Befundes Informationen an eine von ihnen gewählte Beratungsstelle weiterzugeben. Die Beratungsstelle wird daraufhin telefonischen Kontakt aufnehmen. Dabei wird geklärt, ob und in welcher Form weitere persönliche Beratung erforderlich und gewünscht wird. Dadurch wird der Zugang zur Beratung niedrigschwellig gehalten. Der Beratungsort (Klinik, Beratungsstelle, Wohnung, sonstiger Treffpunkt) sowie der Zeitpunkt können von den Betroffenen nach Bedarf gewählt werden, wodurch das Setting auf die spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt werden kann.

Der Pro-aktiv-Ansatz befindet sich seit November 2006 in der Erprobungsphase, derzeit noch parallel zum Vor-Ort-Beratungsangebot in den Kliniken. Langfristig soll dieser Beratungsansatz das Angebot von Sprechstunden ablösen.

#### Erste Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung

Durch die wissenschaftliche Begleitung des Projektes durch das Institut für Familienforschung an der Universität Bamberg (ifb) wurden bislang 306 Beratungskontakte mit 110 Klientinnen beziehungsweise Paaren ausgewertet (Stand Januar 2007). Die Ergebnisse zeichnen folgendes Bild der Beratungen:

- 90% der Erstberatungen fanden persönlich, 10% telefonisch statt, wobei sich im Beratungsverlauf (Folgeberatungen) die Anzahl der telefonischen Kontakte erhöhte.
- Das Alter der Frauen liegt mit breiter Streuung zwischen 18 und 43 Jahren (mit nur einer leichten Konzentration im Altersbereich Mitte dreißig); bei den Partnern streut das Alter zwischen 19 und 65 Jahren.
- Die Beratungen fanden zwischen der 7. und der 36. Schwangerschaftswoche statt, mit einer leichten Häufung der Fälle um die 22. Schwangerschaftswoche.
- Der Beratungsbedarf kann als eher hoch eingestuft werden, da mit hohen Schwankungen im Mittel drei Gespräche pro Klientin beziehungsweise Paar geführt werden. Im Durchschnitt dauert ein Gespräch eine Stunde.

#### Wirkung

Die Rückmeldungen, welche bisher von den schwangeren Frauen und teilweise auch von ihren Partnern über die Beratung gegeben wurden, weisen auf eine positive und bestärkende Wirkung der Beratung hin. 96% der Antwortenden geben an, dass sie die Beratung als hilfreich empfanden. Auch bei den Projektbeteiligten haben sich Veränderungen ergeben. Die Komplexität des Themas PND erfordert für die beteiligten Fachkräfte eine intensive Auseinandersetzung mit einem breiten Spektrum von Inhalten. Die Beratungskräfte haben sich intensiv fortgebildet, insbesondere im medizinischen Bereich (Diagnostikverfahren, Befundbedeutung), aber auch bei der Pflege eines breiten Netzwerkes von Hilfs- und Unterstützungsangeboten. Diese Aufgaben erfordern eine hohe fachliche Kompetenz, gute Recherchearbeiten und einen hohen zeitlichen Aufwand.

Die Ärztinnen und Ärzte haben einen neuen Einblick in die psychosoziale Beratung gewonnen und erleben diese als erforderlich, ergänzend und entlastend.

## Zweites Modellprojekt: Interprofessioneller Qualitätszirkel Pränataldiagnostik in Augsburg

### Etablierung und Stärkung der interprofessionellen Beratungsarbeit

2004 nahm das Modellprojekt der BZgA „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“ in Augsburg seine Arbeit auf. Nach Ablauf des Projektes kann festgehalten werden:

- Die eigenständigen Beratungsangebote der Schwangerenvorsorge aus medizinischer und psychosozialer Praxis wurden vernetzt.
- Die interdisziplinäre Akzeptanz der unterschiedlichen Definitionen des jeweiligen Beratungsbegriffs konnte verbessert werden.
- Die konkrete fallorientierte Kooperation führte zur Horizonterweiterung der in der Beratung tätigen Professionen, im Besonderen der Fachärztinnen und -ärzte und der Beratungskräfte der Schwangerenberatungsstellen.
- Der strukturierte offene Erfahrungsaustausch zwischen den Professionen konnte im Qualitätszirkel Augsburg über die Projektlaufzeit hinaus nachhaltig etabliert werden.

### Qualifizierung von Moderatorinnen

Qualitätssichernde Basis für die dauerhafte Implementierung der Ergebnisse des Modellprojektes sowie der Kooperationsmöglichkeiten in diesem Fachbereich ist die Ausbildung des interdisziplinären Moderatorinnenteams (medizinische Genetikerin, Theologin, Diplom-Pädagogin). Im Laufe des Projektes haben die Augsburger Moderatorinnen Multiplikatorenarbeit über das Projekt hinaus geleistet – beispielhaft bei einem schwabenweiten Perinatsymposium im Zentralklinikum Augsburg. Ebenso fungierten sie, ergänzt durch Mediziner des Qualitätszirkels, als Multiplikatorinnen bei Fortbildungen für Fachkräfte der Schwangerenberatung der Bezirksregierungen von Schwaben und Oberbayern.

### Qualitätskreis pränatale Diagnostik Augsburg

Der Qualitätszirkel Augsburg arbeitete von Januar 2005 bis September 2006 in zwölf Zirkelsitzungen nach den Rahmenbedingungen und Methoden Interprofessioneller Qualitätszirkel. Aus der Diskussion konkreter Fälle entstanden Qualitätskriterien und Handlungsleitlinien für das Alltags-handeln; sie beziehen sich auf:

- die Kompetenz der psychosozialen Beraterinnen,
- obligate Themen, die in jeder medizinischen und psychosozialen Beratung ergebnisoffen besprochen werden müssen,
- die regelmäßige Information der Mediziner und Medizinerinnen über die Arbeitsweise der Beraterinnen, damit sie betroffene Paare von der Notwendigkeit einer psychosozialen Beratung überzeugen können,
- Anerkennung und Benennung der eigenen Grenzen der beteiligten Professionen und Vermittlung an einschlägige Fachkräfte.

Hier einige freiwillig vereinbarte Handlungsleitlinien für den Einzugsbereich der beiden beteiligten Kliniken:

- Mediziner und Medizinerinnen verweisen direkt an qualifizierte Beraterinnen nach einem verbindlich festgelegten Wochenplan.
- Vor einer medizinischen Zweitmeinung soll ein psychosoziales Beratungsgespräch angestrebt werden.

- Bei Risikoschwangerschaften soll eine Hebamme in die Beratung miteinbezogen werden.
- Sofern medizinisch vertretbar, soll jeder Zeitdruck vermieden werden.

### Folgerungen

Für die Weiterarbeit des Interprofessionellen Qualitätszirkels ist es unerlässlich, dass die Rahmenbedingungen auch über das Projekt hinaus sichergestellt werden. Eine dauerhafte Zusammenarbeit auf Augenhöhe zwischen Medizinerinnen und Medizinerinnen unterschiedlicher Fachrichtungen und Beraterinnen der Schwangerenberatungsstellen muss durch fachliche wie finanzielle Anerkennung der zuständigen Fachgremien gestützt werden. Für die Mediziner und Medizinerinnen ist dies durch die Kassenärztliche Vereinigung zwar gegeben, für die Moderatorinnen und Beraterinnen des psychosozialen Bereiches besteht hier aber noch dringender Handlungsbedarf.

*Barbara Ammer, Gertrud Stockert, Dr. Marina Rupp, Birgit Mayer-Lewis, Rita Klügel*



Barbara Ammer ist Leiterin des Referats „Schutz des ungeborenen Lebens und Gewalt im sozialen Nahraum“ im Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen. Ein Aufgabenschwerpunkt ist die Verbesserung der psychosozialen Beratung bei pränataler Diagnostik in Bayern.

#### Kontakt:

Barbara Ammer  
Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen  
Winzererstraße 9  
80797 München  
Barbara.ammer@stmas.bayern.de



Gertrud Stockert ist Leiterin des Modellprojektes „Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik“ und als Koordinierende Sozialpädagogin bei der Regierung von Mittelfranken sowie in der Fortbildung für Schwangerenberaterinnen und als Supervisorin (DGSv) tätig.

#### Kontakt:

Gertrud Stockert  
Regierung von Mittelfranken  
Promenade 27  
91522 Ansbach  
gertrud.stockert@reg-mfr.bayern.de



Dr. Marina Rupp ist stellvertretende Leiterin des Staatsinstituts für Familienforschung an der Universität Bamberg. Birgit Mayer-Lewis ist Mitarbeiterin am selben Staatsinstitut. Beide betreuen das Modellprojekt im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung.

#### Kontakt:

Dr. Marina Rupp, Birgit Mayer-Lewis  
Staatsinstitut für Familienforschung  
an der Universität Bamberg  
Heinrichsdamm 4  
96047 Bamberg  
Marina.rupp@ifb.uni-bamberg.de  
birgit.mayer-lewis@ifb.uni-bamberg.de



Rita Klügel ist Leiterin der staatlich anerkannten Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen Augsburg von DONUM VITAE Bayern e. V. Sie leitet das Kooperationsprojekt „Unter anderen Umständen schwanger“ der Lebenshilfe Landesverband Bayern e. V., des Landesverbandes Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. und DONUM VITAE in Bayern e. V.

#### Kontakt:

Rita Klügel  
DONUM VITAE  
Volkhartstraße 5  
86152 Augsburg  
kluegel-projekt@donumvitae-augsburg.de

---

# „Auf uns lastet der Vorwurf, wir würden Schwangerschaft zum Risiko machen – so ist es nicht.“

**Interview mit Dr. med. Klaus König, Berufsverband der Frauenärzte e.V., über Veränderungen der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik, die informierte Patientin, die Rolle der Hebammen bei der Beratung, Qualitätskontrollen und Verbesserungsmöglichkeiten in der Schwangerenvorsorge.**

**FORUM:** Herr Dr. König, welche Leistungen werden gegenwärtig im Rahmen gynäkologischer Schwangerschaftsvorsorge angeboten, die zum Bereich der Pränataldiagnostik zählen?

**König:** Zunächst muss man klarstellen: Das Ziel der Mutterschaftsvorsorge, der gesamten Schwangerenvorsorge ist es nicht, Pränataldiagnostik zu machen und nach Fehlern zu suchen, das wird heute oft falsch verstanden. Die Aufgabe ist, die Frau in der Schwangerschaft zu betreuen und die Gesundheit von Mutter und Kind zu erhalten. Das ist auch eine Frage der Aufklärung der Mutter, etwa zum Ultraschall. Der Ultraschall ist ja ein Element von Pränataldiagnostik, und hier muss informiert werden, was gefunden werden könnte und ob die Schwangere das überhaupt will. Der Frauenarzt muss hier Aufklärung leisten, vor allem muss das falsche Bild der Mutterschaftsvorsorge als Aufspüren von Fehlbildungen beim Kind korrigiert werden.

Zur Pränataldiagnostik gehört der Ultraschall, dann der sogenannte Fehlbildungsultraschall in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche (SSW) bei Verdacht, der aber bekanntlich nicht in der Routine vorgesehen ist. Dann die Amniozentese, also die Fruchtwasserpunktion, die als Kassenleistung allen Frauen ab dem Alter von 35 Jahren angeboten werden muss.

Wir haben weitere sogenannte „Softmarker“ wie das Alpha-Feto-Protein, zur Frage des offenen Rückens, sie werden bei der Amniozentese miterhoben, spielen aber keine große Rolle mehr, weil der offene Rücken ja beim Fehlbildungsultraschall entdeckt werden kann.

Der Triple-Test hat ebenfalls an Bedeutung verloren, er wurde durch die Nackentransparenzmessung im Ersttrimester-Screening ersetzt. Nicht erwähnt haben wir die Chorionzottenbiopsie, die eine geringere Rolle spielt ...

**FORUM:** Wegen des im Vergleich zur Amniozentese etwas höheren Risikos?

**König:** Ich glaube, dass da die Erfahrung des Arztes eine große Rolle spielt. Aber das Verfahren hat den Nachteil, dass Sie Informationen aus dem Fruchtwasser, zum Beispiel die Höhe des Alpha-Proteins, nicht haben, Sie haben ja nur die Chorionzotten.

**FORUM:** Was hat sich in der gynäkologischen Praxis im Verlauf der letzten Jahre durch diese neuen diagnostischen Verfahren verändert?

**König:** Im Laufe der Jahre haben sich die Praxen unterschiedlich entwickelt, die einen bieten neue Verfahren selber an, die anderen müssen überweisen. Dann ist die Anzahl der Amniozentesen aufgrund der vermehrt eingesetzten Nackentransparenzmessung, gerade bei jüngeren Frauen, zurückgegangen.

Die Ultraschalldiagnostik wird immer besser, durch neuere Geräte mit mehr Möglichkeiten, zum Beispiel dreidimensionaler Darstellung des Feten.

Und sicher müssen die Schwangeren sich mit den diagnostischen Angeboten heute intensiv auseinandersetzen: Die 40-Jährige hat ein Risiko von 1:100 für eine genetische Erkrankung des Embryos. Das müssen die Mütter vollkommen allein entscheiden, wie sie mit dieser Statistik umgehen und welche Diagnostik sie in Anspruch nehmen wollen. Unsere Aufgabe ist die Aufklärung und die Begleitung, insofern nimmt die Beratung mittlerweile einen sehr hohen Stellenwert ein.

**FORUM:** Heute ist es möglich, durch das sogenannte Ersttrimester-Screening, eine Kombination aus nicht-invasiven Verfahren, schon im ersten Drittel der Schwangerschaft eine Risikoabwägung bezüglich einer möglichen Chromosomenstörung des Kindes vorzunehmen. Wie bewerten Sie diese Entwicklung?

**König:** Wenn zertifizierte Ärzte genau untersuchen und zertifizierte Labors diese Untersuchungen machen, sind sie sehr hilfreich, aber eben nur unter diesen Voraussetzungen.

**FORUM:** Sie sagten bereits, dies führt zu einem Rückgang der risikoreicheren Amniozentese?

**König:** Die Untersuchungen können auf jeden Fall zu einem Rückgang der Amniozentese beitragen. Wir machen heute viel weniger Amniozentesen, weil die Patientinnen sich mit der Risikoabwägung durch das Ersttrimester-Screening zufriedengeben. Es ist ganz wichtig der Patientin zu vermitteln, dass die Nackentransparenzmessung eine Risikokalkulation ist, aber keine Fehlbildungsdiagnostik. Wir ermitteln ihr individuelles Risiko aufgrund von Ultraschall und Laborwerten.



**FORUM: Und das verstehen die Frauen auch, sie können mit dieser Risikokalkulation umgehen?**

**König:** Sie können damit umgehen. Sie haben auch Angst vor der Fruchtwasseruntersuchung und sind froh, wenn sie sie vermeiden können.

Der Begriff Screening<sup>1</sup> ist übrigens problematisch: Bei einem Screening werden alle Schwangeren untersucht, hier aber nur die, die untersucht werden wollen und bereit sind, diese IGeL-Leistung zu bezahlen. Es handelt sich nicht um eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Ziel der Untersuchung ist nur, die individuelle Höhe des Risikos für eine genetische Erkrankung herauszubekommen, mehr ist es nicht. Das kann nicht jeder machen, nur qualifizierte Untersucher. In Deutschland wird diese Qualifikation von der Fetal Medicine Foundation (FMF) unter Leitung von Professor Merz erworben und jährlich kontrolliert, durch eine Qualitätssicherung und eine Erneuerung der Zertifizierung.

**FORUM: Ist das gut, dass das in einer Hand liegt?**

**König:** Das ist sinnvoll, aber ein Monopol bietet immer die Gefahr, dass die Preise bestimmt werden, ohne dass eine Konkurrenz da ist, und auch die Anforderungen werden allein definiert.

**FORUM: Das Ersttrimester-Screening wird also nicht in jeder gynäkologischen Praxis angeboten?**

**König:** Nein, es ist so gedacht, dass die Gynäkologen das in bestimmten Fällen empfehlen und dann an entsprechend geschulte Experten verweisen. Ähnlich ist es beim Fehlbildungsultraschall, auch hier hat nicht jeder Gynäkologe die Zulassung. Beim Ultraschall formulieren die Kassenärztlichen Vereinigungen der Länder die Anforderungen im Sinne einer Qualitätskontrolle. Auf der anderen Seite gibt es die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM), die ein Dreistufenmodell zur Bewertung der Leistungsfähigkeit der Untersucher entwickelt hat. Und das ist auch richtig, dass jeder das tut, wofür er sich speziell qualifiziert hat.

**FORUM: Kommen die Schwangeren mit der Risikoeinschätzung beim Ersttrimester-Screening zurecht? Was bedeutet diese im Schwangerschaftsverlauf sehr frühe Konfrontation mit möglichen Schäden des Fötus für das Schwangerschaftserleben der Frauen?**

**König:** Wann sollen die Frauen sich denn mit diesen Fragen beschäftigen, wenn nicht am Anfang der Schwangerschaft? Sie können so viel tun, nicht rauchen, keinen Alkohol, Anpassen des Arbeitsplatzes, das sind alles Faktoren, um die die Schwangere sich Gedanken machen muss, um ihr Kind zu schützen. Die Frauen wollen doch unbedingt wissen, ob das Kind in Ordnung ist, sie haben ein großes Sicherheitsbedürfnis.

**FORUM: Kann man ihnen denn diese Sicherheit geben, ist das nicht ein überzogener Anspruch?**

**König:** Nein, diese Sicherheit kann man nicht geben, ein völlig falscher Anspruch. Die Frau meint, dass man einen Fehlbildungsausschluss geben kann, das kann man nicht. Sie will einen 3D-Ultraschall haben, daraufhin haben sich viele Gynäkologen trotz knapper Ressourcen ein solches Gerät angeschafft, aber das ist auch eine IGeL-Leistung, die die Patientin selbst zahlen muss.

Man muss auch sehen, dass viele der Frauen schon älter

sind und zum Teil lange gebraucht haben, bis sie schwanger waren, auch das erhöht das Sicherheitsbedürfnis. Die Angst, dass mit dem Kind etwas sein könnte, gab es schon immer. Sie nimmt zu, weil die älter werdende Frau dann auch bedenken muss, dass sie so viele Chancen einer weiteren Schwangerschaft auch nicht hat.

Häufig wird die Frage gestellt, warum die Freundin einen Fehlbildungsultraschall bekommen hat und sie, die Patientin, nicht.

Es wird immer vom Anspruch auf Leistungen gesprochen, den es aber nicht gibt.

**FORUM: Also eine Art Eigendynamik durch Austausch, Öffentlichkeit?**

**König:** Ja, auf jeden Fall, das nimmt stark zu. Sie wissen gar nicht, was die Presse für eine Macht hat. Nehmen Sie nur das Beispiel Kaiserschnitt, wenn irgendwelche Filmsternchen das machen, dann wollen immer mehr Frauen einen Kaiserschnitt, das nimmt rasant zu. Wenn wir eine Kampagne machen, etwa weil die Mutterschaftsvorsorge noch stärker in Anspruch genommen werden soll oder bei der Brustkrebsprävention, dann suchen wir Prominente, die das vermitteln und in jeder Talkshow noch anfügen, dass es wichtig ist, zur Krebsfrüherkennung zu gehen, so geht das.

**FORUM: Teilt das die Praxen in zeitgemäße, attraktive, die möglichst viele Verfahren anbieten und solche, die der Entwicklung hinterherhinken?**

**König:** Unbedingt. Ich glaube auch, dass die Patientinnen im älteren Arzt den vermuten, der nicht mehr auf dem neuesten Stand ist und in dem jüngeren den, der alles anbieten kann. Dabei spielt aber die Erfahrung, beispielsweise beim Auswerten von Ultraschallbildern, eine große Rolle.

**FORUM: Sie sagen, der Beratungsbedarf ist angestiegen. Ist eine angemessene Schwangerenberatung im Rahmen der üblichen Vorsorge nach wie vor gewährleistet?**

**König:** Der Beratungsbedarf ist enorm angestiegen, und der Beratungsbedarf wird auch geleistet. Sehen Sie, vieles von dem, was wir jetzt besprochen haben, erkläre ich ja auch der Patientin. Bei der Erstuntersuchung kläre ich ab: Gibt es ein erhöhtes Risiko, etwa auch bei jüngeren Frauen durch familiäre Belastungen, Krankheiten ...; dann kläre ich auf, welche Leistungen die gesetzliche Krankenkasse erbringt und was darüber hinaus selbst gezahlt werden kann. Den Frauen gebe ich bei der Erstuntersuchung auch schriftliche Informationen an die Hand, denn es ist ja das Schlimmste, wenn man sie mit all dem überfährt ...

Aber auch das Bild der Patientin hat sich gewandelt. Wir haben nicht mehr die Frau Meier, die von nichts eine Ahnung hat und sagt „Herr Doktor, machen Sie das, was Sie für richtig halten“, das gibt's heute nicht mehr. Heute hat die Schwangere im Internet nachgeschaut, sie hat dort geschattet, sich mit andern unterhalten; sie weiß über vieles Bescheid und erwartet von mir eine qualifizierte Auskunft. Auch deshalb ist der Aufwand für uns viel größer. Der Arzt hat eine informierte Patientin vor sich, die mit ihm als Partner das Ganze gemeinsam meistern will. Ich mache nun 28 Jahre Praxis und habe Zeiten erlebt, wo ich der Entscheider war – das bin ich heute nicht mehr.

<sup>1</sup> Medizinisches Verfahren zur Reihenuntersuchung (d. Red.)

**FORUM: Wie werten Sie diese Entwicklung?**

**König:** Das begrüße ich sehr, es ist sehr viel angenehmer, eine informierte Patientin vor sich zu haben, eine, die mich dann auch versteht.

Der wichtigste Teil unserer Arbeit ist die Beratung. Die wird uns zwar nicht adäquat bezahlt, im Gegensatz zu den Hebammen, aber wir machen sie!

**FORUM: Sind die Patientinnen nicht dadurch verunsichert, dass sie sich mit all den diagnostischen Möglichkeiten befassen müssen?**

**König:** Nein, die Verunsicherung ist nicht gegeben; eine Verunsicherung ist nur da, wenn sie sich zu viel informiert oder es vom Intellekt her nicht verarbeiten kann.

Es ist viel einfacher, wenn mich die Patientin versteht. Und wir sind ja verpflichtet, über alle Angebote zu informieren, die es gibt.

**FORUM: Welche Kooperationspartner (humangenetische und psychosoziale Beratungsstellen, sonstige?) sind hier für Sie wichtig? Findet in der Regel eine koordinierte Zusammenarbeit statt?**

**König:** Diese Zusammenarbeit funktioniert, es gibt auch flächendeckende Angebote beim Ultraschall. Wir haben vor allem hier im Ballungsraum ein hervorragendes Netz an Experten, die auch therapieren können.

Wir wissen, mit welchen Zentren wir gut arbeiten können, das läuft hervorragend. Genetische Beratungen können auch flächendeckend angeboten werden.

**FORUM: Findet auch eine gute Zusammenarbeit mit Institutionen statt, die psychosoziale Beratung anbieten?**

**König:** Wir Gynäkologen machen ja selbst psychosomatische Beratung, wir sind dafür ausgebildet. Wir haben das in der Weiterbildungsordnung stehen. Für die Schwangerenbetreuung und auch um über den Fehlbildungsultraschall aufzuklären, brauchen wir keine externen Beratungsstellen.

**FORUM: Heißt das, dass auch im Falle einer diagnostizierten Fehlbildung durch Amniozentese im späteren Verlauf der Schwangerschaft und einem eventuell folgenden Abbruch die Beratung vom Gynäkologen geleistet werden kann?**

**König:** Richtig. Sie können, wenn Sie sich das nicht zutrauen, natürlich jemand hinzuziehen, aber ob er oder sie das inhaltlich gut darstellen kann, ist eine andere Frage.

Das meiste wird dann im Falle von Spätabbrüchen in der Klinik geleistet, die ja ihre psychosozialen Ansprechpartner haben. Die Patientin kann aber auch von außen Beratungsstellen in Anspruch nehmen. Auch da ist die Zusammenarbeit gut, ob Sie die pro familia oder die Diakonischen Werke nehmen, die Caritas etc., die alle arbeiten sehr gut, und ich habe auch überhaupt keine Probleme, die Patientin, wenn sie mehr Beratung braucht, dorthin zu verweisen. Wenn alles in einer Hand ist, ist das zwar schön, aber vielleicht auch einseitig.

**FORUM: Es besteht, etwa Hebammen zufolge, die Gefahr, dass Schwangerschaft überwiegend als „Risikozeit“ erfahren wird. Teilen Sie diese Ansicht? Und könnte sich dies auf den Verlauf der Schwangerschaft auswirken?**

**König:** Wir versuchen den Frauen klarzumachen, dass die Schwangerschaft eine ganz normale Zeit ist. Und Schwangere sind nicht mehr so schicksalsergeben wie

früher. Sie sind informiert, haben häufig schon eine Kinderwunschbehandlung hinter sich. Sie haben viele medizinische Fragen, und die Betreuung der Schwangerschaft ist deshalb mehr als früher eine besondere Aufgabe des Frauenarztes. Risiken werden ermittelt und es wird entsprechend aufgeklärt.

Die Schwangerschaft wird nicht vorwiegend als Risikozeit erlebt. Wir freuen uns mit jeder Frau über die Schwangerschaft, wir suchen nicht primär nach Krankheiten und Mängeln, sondern das ist ein schöner Kontakt alle vier Wochen, und wir sind mit der Frau auf gleicher Augenhöhe.

Zu den Hebammen ist zu sagen, dass sie gar nicht gelernt haben, eine Schwangerschaft vollständig nach den Mutterschaftsrichtlinien zu betreuen. Sie können keinen Ultraschall machen, deshalb stehen sie ihm kritisch gegenüber, sie können keine weitere Abklärung selber machen.

Sie erwerben in Deutschland – in anderen Ländern ist das anders – die Befähigung, Entbindungen durchzuführen. Hier ist die Hebamme zwingend erforderlich, nicht der Arzt, so steht es in den Richtlinien.

Wir haben in Deutschland die ärztliche Schwangerenbetreuung. Bei der risikofreien Schwangerschaft darf der Arzt an die Hebamme delegieren. Und Risikoschwangerschaften dürfen auf keinen Fall von der Hebamme betreut werden. Dies festzustellen, darin sind Hebammen medizinisch nicht ausreichend geschult. Sie sind keine Frauenärzte mit langem Studium und anschließender Facharztausbildung. In England und Holland machen die Hebammen die Schwangerenbetreuung, dort sind sie entsprechend ausgebildet, in England und Holland gibt es gar keine niedergelassenen Frauenärzte.

**FORUM: Und wer betreut dort Risikoschwangerschaften?**

**König:** Der Hausarzt oder die spezialisierten Zentren.

**FORUM: Ist dort denn die Anzahl der Risikoschwangerschaften niedriger als bei uns, wie unterscheidet sich das?**

**König:** Da müssen Sie die Perinatalstatistik der Länder anschauen, wie viele Kinder werden gesund geboren, wie viele sterben. Hier sind wir heute wieder führend in der Welt. Und wir müssen hart dran arbeiten, dass das so bleibt, das ist ein riesiger Aufwand.

**FORUM: Noch einmal zur Frage des Risikos ...**

**König:** Im Mutterpass gibt es leider nur ein Feld, in dem Sie „Risiko“ ankreuzen können, das muss geändert werden. Ich mache immer ein zusätzliches Feld für „kein Risiko“. Ich kümmere mich auch um Qualitätssicherung. Wir haben in Hessen wie in den anderen Bundesländern eine Perinatalstatistik. Zum Beispiel prüfen wir, ob die Daten aus dem Mutterpass richtig in die Statistik übertragen werden. Ein Beispiel: Im Pass kann man nur „Allergie“ ankreuzen, das kann aber eine Allergie gegen Erdbeeren sein, die für die Schwangerschaft gar nicht relevant ist, aber in der Statistik wird daraus schnell eine Risikoschwangerschaft! In der Statistik muss vieles geändert werden, etwa der Wunschkaiserschnitt muss aus der normalen Kaiserschnitt-rate herausgenommen werden, hier liegt keine medizinische Indikation vor. Es gibt bereits Diskussionen, ob dann dieser Kaiserschnitt von den Kassen bezahlt werden muss oder die Patientin dafür aufkommen muss. Aber so weit sind wir noch nicht.

**FORUM:** Das erscheint sonst in der Statistik als Risiko, die Zahlen steigen also auch aufgrund fehlerhafter Statistik an?

**König:** Vollkommen richtig. Der jetzt vorliegende Katalog der Risiken setzt sich zusammen aus den anamnestischen Risiken, vorbestehenden Erkrankungen der Familie oder der Schwangeren und den in der Schwangerschaft auftretenden Erkrankungen oder auffälligen Entwicklungsstörungen des Kindes. Einige anzukreuzende Parameter sind heute überholt und müssen dringend ausgetauscht oder entfernt werden. Ich denke hier an das mütterliche Alter von 35 Jahren: laut Pass als Risiko anzukreuzen, von den Experten als zu streichen empfohlen. So steigt die Zahl der Risiken, obwohl viele keine echten Risiken sind. Es besteht Handlungsbedarf, um die echten Risiken herauszustellen.

**FORUM:** Ist es aus Ihrer Sicht vertretbar, Frauen selbst zu Beginn der Schwangerschaft entscheiden zu lassen, ob sie auf weitergehende, den Fötus betreffende Untersuchungen verzichten wollen?

**König:** Manche Frauen wollen nichts wissen, das muss man auch akzeptieren. Manche wollen keinen Ultraschall, das ist in Ordnung, aber man muss über die Konsequenzen aufklären, ohne der Frau einen Vorwurf zu machen. Nur muss sie eine bewusste, eine informierte Entscheidung treffen, das ist ganz entscheidend. Hebammen sagen oft, Kinder werden auch ohne Ultraschall groß, das stimmt natürlich. Nur kann ich in Einzelfällen Veränderungen mit Krankheitswert entdecken und auch therapieren, Dinge, die mir ohne Ultraschall entgehen, das ist dann tragisch.

**FORUM:** Meinen Sie Therapien am Fötus? Da gibt es ja noch nicht so viele Möglichkeiten ...

**König:** Wichtig ist das Ertasten des Muttermundes, eventuell zusätzlich die Messung der Cervix (Gebärmutterhals) mit Ultraschall. Falls der Muttermund sich öffnet, sollte die Frau viel liegen, bei weiterem Öffnen sollten Wehenhemmer gegeben werden und falls nötig und vor dem letzten Drittel der Schwangerschaft, kann eine Cerclage<sup>2</sup> durchgeführt werden.

Falls wenig oder kein Fruchtwasser vorhanden ist, kann man Flüssigkeit auffüllen. Hier hat mir der Ultraschall die Veränderungen gezeigt. Ein Tastbefund allein ist nicht ausreichend. Mangelndes Wachstum ist auch eine Ultraschalldiagnostik. Bei Lebensfähigkeit und zunehmendem fehlendem Wachstum wegen Mangelernährung kann ich rechtzeitig die Entbindung anstreben, bevor das Kind intrauterin verstirbt.

**FORUM:** Welche Aufgaben und Erfordernisse sehen Sie im Bereich Qualitätssicherung? Wer könnte Qualitätsstandards gynäkologischer Aus- und Fortbildungen im Bereich der PND gewährleisten und kontrollieren?

**König:** In Deutschland ist das eigentlich alles geregelt. Beim Ultraschall macht die Kassenärztliche Vereinigung die Qualitätssicherung. Sie ist verbesserungsfähig, aber sie ist da. Bei der Nackentransparenzmessung übernimmt das die FMF mit regelmäßiger Zertifizierung. Hier handelt es sich um eine bestens qualitätsgesicherte IGeL-Leistung. Die Patientinnen sind heute schon in der Lage zu erkennen, wer qualifiziert ist.

Der Arzt darf für sich keine Reklame machen, und die Ergebnisse der Qualitätssicherung dürfen nicht nach außen gegeben werden.

**FORUM:** Sie vertreten den Berufsverband der Frauenärzte e.V. Wie sehen Sie die gegenwärtigen und zukünftigen Aufgaben des Verbandes hinsichtlich der aktuellen Entwicklung?

**König:** Wir fördern die pränataldiagnostischen Entwicklungen, wir haben ja auch qualitätssichernde Maßnahmen wie den Sonotrainer<sup>3</sup> im Programm, mit dem wir bundesweit die Kollegen im Ultraschall schulen und qualifizieren. Da werden auch Fehlbildungen simuliert. Wir sitzen in vielen Gremien und versuchen das, was die Wissenschaft erforscht so umzusetzen, dass es von niedergelassenen Ärzten verwertet und angewandt werden kann.

Das ist unsere eigentliche Aufgabe und die, glaube ich, erfüllen wir vollständig und gewissenhaft.

**FORUM:** Sollten neue Angebote wie das Ersttrimester-Screening als IGeL-Leistungen bestehen bleiben oder in die reguläre Kassenversorgung mitaufgenommen werden?

**König:** Nur als Kassenleistung, wenn das dafür erforderliche Geld zusätzlich zur Verfügung gestellt wird, wobei die Preise mit uns gemeinsam und nicht allein von den Kassen festgesetzt werden müssten.

**FORUM:** Ist den Frauen bewusst, dass es sich hier um Wahlmöglichkeiten handelt, suchen sie das Gespräch, um informierte Entscheidungen zu treffen, oder werden die Verfahren eher als Norm akzeptiert?

**König:** Wir suchen das Gespräch, um aufzuklären und Defizite abzubauen, wir warten nicht darauf, bis wir von der werdenden Mutter irgendwann angesprochen werden, eventuell zu einem Zeitpunkt, an dem eine Abklärung zu spät ist.

Die ersten Hinweise auf Abklärungsmöglichkeiten werden im Erstgespräch gegeben, wie im Mutterpass gefordert. Dass es sich um IGeL-Leistungen handelt, zeigt, dass die Frau die Wahlmöglichkeiten hat.

**FORUM:** Denken Sie, dass die bestehenden Haftungsregelungen (es gibt ja erfolgreiche Unterhaltsklagen gegen Ärzte und Ärztinnen bei der Geburt behinderter Kinder aufgrund unzureichender Beratung) dazu führen, dass Gynäkologinnen/Gynäkologen Frauen verstärkt pro PND beraten? Besteht hier juristischer Klärungsbedarf?

**König:** Das ist juristisch geklärt, das heißt wir Ärzte sind verpflichtet, auf die Möglichkeiten der PND hinzuweisen. Wenn wir die Schwangerschaft betreuen, dann haben wir den Mutterpass und die Mutterschaftsrichtlinien, da steht klar drin, was gemacht werden muss. Hebammen sind teilweise Gegnerinnen der PND und raten den Frauen davon ab. Wir Ärzte müssen aufklären, deshalb lastet der Vorwurf auf uns, wir würden Schwangerschaft zum Risiko machen.

Entscheiden tut die Patientin selber, ihre Entscheidung ist von uns nach entsprechender Aufklärung zu akzeptieren.

Was die rechtliche Seite angeht, fühle ich mich eigentlich sicher. Ich lasse mir unterschreiben, worüber wir gesprochen haben und dass die Frau die schriftlichen Informationen zur Kenntnis genommen hat und auch, dass ich mit

2 Umschlingung; Verschluss des Muttermundes durch eine ringförmige Naht (d. Red.)

3 Computer mit aufgenommenen 3D-Datensätzen in Verbindung mit einer Puppe und einer Ultraschallkopfatrappe. Er ermöglicht, Ultraschall-diagnostik praxisnah zu simulieren (d. Red.).

dem Ultraschall nicht alles entdecken kann. Damit bin ich immer noch ein Spielball der Juristen, aber meine Aussichten sind besser, und das rate ich auch allen Kolleginnen und Kollegen.

**FORUM:** Teilen Sie die Auffassung, dass sich mittlerweile stillschweigend eine „Pflicht zum unbehinderten Kind“ und eine damit verbundene Selektion etabliert hat?

**König:** Ich glaube nicht, dass die ethische Debatte hier im Zentrum stehen sollte. Die Autonomie der Patientin ist entscheidend. Pflicht zum unbehinderten Kind würde ich nicht sagen. Wir haben viele Eltern, die sagen: „Wir tragen jede Schwangerschaft aus.“ Entscheiden tut die Patientin, und sie ist auch der Mittelpunkt bei alldem.

**FORUM:** Vielen Dank für das Gespräch.

*Interview: Heike Lauer*

*13. Februar 2007, Steinbach/Taunus*



*Dr. med. Klaus König ist 2. Vorsitzender des Berufsverbandes der Frauenärzte e.V. und Vorsitzender des Landesverbandes Hessen. Er ist niedergelassener Gynäkologe in Steinbach/Taunus.*

**Kontakt:**

*Dr. med. Klaus König  
Feldbergstraße 1  
61449 Steinbach/Taunus  
Telefon (06171) 74191  
Koenig-Steinbach@t-online.de*

# Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik

**Was es konkret bedeutet, im Rahmen der gynäkologischen Praxis umfassend über Pränataldiagnostik zu beraten, und weshalb auch bei ausführlicher Beratung der Anspruch an die schwangeren Frauen, „informierte Entscheidungen“ treffen zu sollen, kaum einlösbar ist, schildert dieser Beitrag. Es wird deutlich, wie einschneidend Pränataldiagnostik die frauenärztliche Arbeit verändert hat.**

## Krankes Kind – Schicksal oder vermeidbar?

„Hauptsache, es ist gesund“ – das war schon immer ein Herzenswunsch werdender Eltern. Ein Wunsch, dessen Erfüllung lange Zeit kaum direkt beeinflussbar war. „Essen für zwei“ – damit meinten viele, dem Kind etwas Gutes tun zu können. Gefahren versuchte man mithilfe unterschiedlichster überlieferter Regeln abzuwenden: So sollten Schwangere „keine Wäsche aufhängen, damit sich die Nabelschnur nicht verknotet“, und „nicht zur Beerdigung gehen, damit das Kind keinen Schaden nimmt“. Wie das Kind sein würde, war bis zur Geburt ein Geheimnis. Wenn ein Kind krank geboren wurde oder schon im Mutterleib starb, musste das als Schicksal angenommen werden.

Heute ist es anders. Wir kennen die kindliche Entwicklung und können das Ungeborene durch Ultraschall sichtbar machen. Manche Erkrankung lässt sich früh entdecken, manche Gefährdung lässt sich durch rechtzeitiges Eingreifen verringern. Schwangere gehen regelmäßig zur Vorsorge und lassen sich über richtiges Verhalten beraten um sicher zu sein, dass alles gut wird.

Das scheint die alten Rituale zur Gefahrenabwendung abgelöst zu haben. Viel mehr als in alten Zeiten scheint es so heute von der Frau selbst abzuhängen, ob das Kind gesund sein wird. Die werdende Mutter kann sich aber nicht nur Informationen über seine Entwicklung und die Erbaustattung geben lassen und dadurch mehr Sicherheit bekommen. Neu ist: Bei schweren Auffälligkeiten kann sie entscheiden, ob sie sich zutraut, ein behindertes Kind auszutragen oder ob sie dieses Kind nicht bekommen kann und will.

Pränataldiagnostik (PND) hat so aus der Zeit des gedulden Wartens eine Zeit der aktiven Einflussnahme und Entscheidungen gemacht. Aus dem schicksalhaften Annehmen des Kindes, so wie es ist, wurde das Angebot, mithilfe von PND Einfluss zu nehmen und sogar ein Kind abzulehnen, wenn schon vor der Geburt schwerste Schäden zu erkennen sind.

Unbestritten ist: Unser größeres Wissen um die Schwangerschaft mit den Möglichkeiten von gezielter Diagnostik und Therapie hat ganz entscheidende Vorteile für die Sicherheit von Müttern und Kindern gebracht. Aber die neuen Techniken können auch neue Belastungen bedeuten für Betreute und Betreuende.

Der Chance auf mehr Sicherheit soll in diesem Beitrag die neue Verunsicherung gegenübergestellt werden und die Zumutung, für die Gesundheit des ungeborenen Kindes zuständig oder sogar verantwortlich zu sein.

## Pränataldiagnostik hat die Schwangerschaftsbetreuung verändert

Wörtlich übersetzt bedeutet Prä-Natal-Diagnostik „Untersuchung vor der Geburt“. Üblicherweise versteht man darunter alle gezielten Untersuchungen zur Feststellung beziehungsweise zum Ausschluss von Fehlbildungen oder Chromosomenabweichungen des Kindes: Ultraschall, Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) und spezielle Blutuntersuchungen.

„Die pränatale genetische Diagnostik verhilft im Wesentlichen zur Geburt von gesunden Kindern“, so wird das weit akzeptierte Ziel in einem der üblichen Info-Flyer definiert, erst im Nebensatz wird ausgeführt, „... indem Kinder mit schweren körperlichen oder geistigen Störungen frühzeitig erkannt werden, womit auch ein Abbruch der Schwangerschaft möglich wird“.

Seit Beginn der PND in den Siebzigerjahren ist eine rasante Entwicklung zu beobachten.

Es begann mit der Fruchtwasseruntersuchung, mit deren Hilfe man die kindlichen Chromosomen untersuchen kann. Sie wurde anfangs gezielt nur bei älteren Schwangeren eingesetzt, bei denen ein erhöhtes Risiko für eine Chromosomenveränderung besteht, um ihnen die Angst zu nehmen, ihr Kind könnte behindert sein.

In den Achtzigerjahren kam der Ultraschall dazu, der Licht in die „Blackbox“ des Ungeborenen brachte und sich zunehmend zur wichtigsten ärztlichen Informationsquelle und zum beliebten „Baby-Fernsehen“ entwickelte. Um den Einsatz zu systematisieren, sind seit 1995 laut Mutterschaftsrichtlinien drei Ultraschalluntersuchungen als Standard festgelegt, die zur Überwachung der normalen Schwangerschaft, aber auch in der 20. Woche als „Organ-Ultraschall“ explizit zum Erkennen von Fehlbildungen gedacht sind.

Die Zielrichtung der PND änderte sich so entscheidend und weithin undiskutiert: Es ging nicht mehr darum, einer kleinen Gruppe von Schwangeren die Angst vor einem



behinderten Kind zu nehmen und sie damit zum Austragen einer Schwangerschaft zu ermutigen, sondern darum, möglichst bei allen Schwangeren alle Kinder mit „Auffälligkeiten“ zu entdecken. Der sogenannte Triple-Test, eingeführt in den Neunzigerjahren, markiert diesen Dammbuch hin zur „Risikoberechnung“. Inzwischen kann man mithilfe von Bluttests und Ultraschall-Markern schon am Ende des dritten Monats die Wahrscheinlichkeit berechnen, mit der eine Schwangere ein Kind mit einer Chromosomenveränderung erwartet.

Dem propagierten Vorteil, dass die Tests im Gegensatz zur Fruchtwasserpunktion ungefährlich sind und dass Eingriffe „gespart“ werden, weil bei unauffälligem Ergebnis manche Frau über 35 sich gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entscheidet, steht die nachdenklich machende Realität gegenüber, dass die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen insgesamt bis auf rund 70 000 im Jahr 2000 anstieg. Das war die Folge der rasanten Verbreitung der Risikoberechnung, die bei „auffälligem“ Ergebnis dann zur weiteren Abklärung bei immerhin 10% der Schwangeren führte. (Zur Erinnerung: Zwischen 1970 und 1973 wurden 171 Amniozentesen durchgeführt!) In den letzten Jahren wird allerdings europaweit wieder eine leichte Abnahme der Fruchtwasseruntersuchungen um 10 bis 15% beobachtet, ohne dass die Ursachen dafür eindeutig zu benennen sind.

Insgesamt gehört PND heute zur Routine in der Schwangerschaftsbetreuung, das „Screening“ zum Ausschluss von Auffälligkeiten ist Alltag und wird von den meisten Schwangeren akzeptiert. Umso erstaunlicher ist das Ergebnis einer aktuellen Befragung von Schwangeren, „dass etwa die Hälfte der befragten Frauen ... den Begriff Pränataldiagnostik entweder überhaupt nicht kennen oder etwas Falsches darunter verstehen“ (BZgA 2006, S. 38). Erklären lässt sich das aus meiner Sicht zum einen durch eine Abwehr gegenüber diesem „dunklen“ und heiklen Thema, die ebenfalls konstatiert wurde, aber vor allem durch die komplizierte Problematik.

### Informierte Entscheidung nach umfassender Aufklärung – machbar?

Stimmen zu PND aus meiner frauenärztlichen Praxis:

- „Ich will erst mal nur diesen Nacken-Ultraschall, auch wenn der was kostet – wenn der in Ordnung ist, reicht mir das.“ (27 Jahre, 11. Woche)
- „Auch wenn das schlimm klingt – aber ein behindertes Kind will ich nicht.“ (24 Jahre, 10. Woche)
- „Wenn etwas ist – ob ich dann später nach der Geburt nicht doch bereue, dass ich nicht mehr Untersuchungen gemacht habe?“ (38 Jahre, 30. Woche)
- „Wir nehmen es so, wie es ist – es wird schon alles in Ordnung sein, bei uns in der Familie war nie etwas.“ (33 Jahre, 12. Woche)
- „Mein Mann sagt, ein behindertes Kind will er nicht – aber für mich als Frau ist das nicht so einfach, ich trage das Kind schon unterm Herzen und soll vielleicht entscheiden, wenn etwas nicht in Ordnung ist ...“ (36 Jahre, 16. Woche)

PND beginnt mit dem ersten Ultraschall in der 10. bis 12. Woche, wenn die Umriss des Fetus und eventuell auch Auffälligkeiten wie eine verdickte Nackenfalte erkennbar sind. Wenn die Frau vorher informiert sein und eine Bedenkzeit haben soll, um sich zusammen mit dem Partner entscheiden

zu können, muss die Aufklärung über PND schon in der 8./9. Woche stattfinden. Da weiß die Frau gerade von ihrer Schwangerschaft, sie schwankt vielleicht noch zwischen Freude und Sorge, sie kämpft mit Müdigkeit und Übelkeit. Sie will wissen, wann das Kind kommen wird, was sie beachten muss, was sie essen darf und wann es der Arbeitgeber erfahren muss. Aus ärztlicher Sicht geht es außerdem um die Erhebung der Vorgeschichte und eventueller Vorerkrankungen in der Familie, und natürlich müssen auch weitere Betreuung, Mutterpass, Ultraschall und Blutuntersuchungen erläutert werden.

Und dann beginnt die „Risikoberatung“: Ich erläutere, dass zwar die große Mehrzahl aller Kinder gesund geboren wird, dass aber bei 2 bis 4% der Neugeborenen geistige und/oder körperliche Behinderungen festgestellt werden, die zum Teil schon in der Schwangerschaft zu erkennen, aber nicht veränderbar sind, wie zum Beispiel der offene Rücken oder eine Trisomie. Ich frage die Frau, ob sie wissen möchte, wenn ihr Kind so etwas hätte, ob das für sie Konsequenzen hätte. Manche brechen schon hier ab, sie wollen nie in eine solche Situation kommen, „einen Abbruch könnte ich mir nicht vorstellen“. Entsprechend schnell endet das Gespräch – aber das ist die große Ausnahme. Die meisten Schwangeren wollen wissen, wie hoch in ihrem Alter das Risiko für welche Erkrankung überhaupt ist, was man mit dem Ersttrimester-Screening, dem normalen Ultraschall und dem Triple-Test feststellen kann, was eine Risikoberechnung aussagt und was ein Nackenödem bedeutet. Ich versuche zu erklären, dass das ein Hinweis auf eine Chromosomenveränderung sein kann, es aber auch bei normalen Kindern manchmal zu sehen ist, manchmal werde später auch „nur“ ein Herzfehler entdeckt, dass man bei erhöhtem Risiko zur weiteren Klärung eine Fruchtwasseruntersuchung machen kann, wie das gemacht wird, dass in ca. 1% der Fälle durch den Eingriff eine Fehlgeburt ausgelöst werde, dass vielleicht am Ende, wenn tatsächlich eine Behinderung festgestellt wird, sie sich als Frau selbst fragen müsse, ob das so schlimm sei, dass ein Abbruch der Schwangerschaft die einzige Lösung wäre, oder ob das Leben mit einem behinderten Kind für sie denkbar ist, ob sie darüber mehr wissen möchte – denn eigentlich müsse sie sich die Frage schon jetzt stellen, vor dem ersten Ultraschall, denn dann könne schon ein Nackenödem zu sehen sein, und das hätte dann eventuell weitere Untersuchungen zur Folge. Zur Aufklärung gehört letztlich auch die Information über den Ablauf eines eventuellen Abbruchs der Schwangerschaft, dann seien oft schon die Bewegungen des Kindes spürbar, ein Abbruch wäre schmerzhaft wie eine erzwungene Geburt und könne sich über Tage hinziehen.

Wer beim Lesen den Faden verloren hat – kein Wunder! Es mag verdeutlichen, dass man PND auch beim besten Willen kaum in der ganzen Fülle verständlich erklären und dann erwarten kann, eine Schwangere könne wirklich eine „informierte Entscheidung“ fällen. Es wird nachvollziehbar, auch wenn es natürlich nicht zu rechtfertigen ist, dass viele Frauen bei Befragungen angeben, nur unzureichend über PND und die Folgen aufgeklärt worden zu sein. Und dass viele Frauen von ihrem Arzt oder ihrer Ärztin eine Entscheidungshilfe erhoffen: „Was machen denn die meisten?“ und „Was würden Sie denn raten?“

Wenn viele Frauenärzte und -ärztinnen laut BZgA-Studie eher für PND plädieren, dient das sicher zum einen der eigenen Absicherung, trifft aber auch auf die Bereitschaft vieler Schwangerer, „um mir später mal nicht vorwerfen zu

müssen, ich hätte nicht alles gemacht“. Gleichzeitig kann es Schwangere erleichtern, die Entscheidung an ihre Ärztin oder ihren Arzt zu delegieren.

### Hilft psychosoziale Beratung vor Pränataldiagnostik weiter?

Weil viele Schwangere unzufrieden sind mit der Aufklärung vor PND in der ärztlichen Praxis und angeben, in die Untersuchungen „reingeschlittert“ zu sein (BRAUN 2006), wird nach Alternativen gesucht. Eine Lösungsmöglichkeit scheint die zusätzliche psychosoziale Beratung, um eine qualifizierte Entscheidungshilfe außerhalb des „medizinischen Apparats“ zu erhalten.

Ich halte das prinzipiell für sinnvoll und sehe darin eine Chance für die Frauen und auch eine Entlastung der gynäkologischen Praxis, sehe aber auch Probleme auf unterschiedlichen Ebenen. Nicht nur, dass es zeitlich eng ist, vor der 10. Woche einen Termin zu realisieren, und dass viele Schwangere erst überzeugt werden müssten, dass sie für ein aus ihrer Sicht medizinisches Problem – die Gesundheit ihres Babys – zu einer Beratungsstelle gehen sollen: Die ganze Wucht des Entscheidungszwangs, die mit PND verbunden ist, wird für werdende Eltern dadurch sicher noch präsenter. Wenn man nicht darauf setzen will, dass psychosoziale Beratung ein Damm gegen PND sein soll, muss die Frage erlaubt sein: Verschärft sich nicht möglicherweise dadurch der Druck auf die Schwangeren, sich richtig zu entscheiden in einer Situation, in der es für viele kein Richtig oder Falsch gibt? Oder anders und durchaus provokativ gesagt: Ist es nicht auch eine Chance für manche Frau, nur im Groben zu wissen was PND ist, um sich am Ende, wenn sich tatsächlich die Frage Abbruch oder Austragen stellt, mehr als schlecht informiertes Opfer denn als Täterin fühlen zu können?

### Entscheidung für oder gegen Pränataldiagnostik?

Der Umgang mit PND wird sich unterschiedlich auf die Schwangere und den Verlauf der Schwangerschaft auswirken, je nachdem wie viel die Frau von ihrem Kind wissen will. Besonders beim Ultraschall wird allerdings der Januskopf der PND erkennbar: Vielen Kindern kommt zugute, dass man die zeitgerechte Entwicklung beobachten und Auffälligkeiten feststellen kann, die eine besondere Betreuung vor oder während der Geburt ermöglichen. Mit demselben Ultraschall können aber auch Dinge gesehen werden, die nicht behandelbar sind, wie offener Rücken oder Fehlbildungen des Gehirns, und die oft zum Abbruch führen: Das ist die hässliche Kehrseite von PND. Weil es keine Abgrenzung zwischen „gutem“ und „schlechtem“ Ultraschall gibt, ist die Entscheidung für oder gegen PND so schwierig.

### Votum gegen Pränataldiagnostik

Die Frauen, die sich von vornherein für ihr „Recht auf Nichtwissen“ und gegen PND, auch gegen Ultraschall, entscheiden, wollen die „Zeit der guten Hoffnung“ genießen ohne jegliche Testerei. In meiner Praxis sind es nur wenige Frauen; sie wollen ihr Kind annehmen ohne Wenn und

Aber, und natürlich hoffen auch sie, dass es gesund sein wird. Manche bekommen in der Schwangerschaft immer wieder mal ein flaes Gefühl, wenn jemand sie auf PND anspricht, zumal sie ahnen: Wer keine PND macht und dann ein behindertes Kind bekommt, kann zu hören bekommen: „So etwas muss es doch heute nicht mehr geben.“

### Absicherung und Verunsicherung durch Pränataldiagnostik

Die Mehrzahl der Frauen wünscht sich zumindest Ultraschall, etwa die Hälfte auch die Bluttests, alles in der Hoffnung eine Bestätigung zu bekommen, dass alles in Ordnung ist. Oft drängen besonders die Partner auf diese „Absicherung“. Trotzdem bedeutet die bewusste Entscheidung für PND eine Belastung, viele empfinden es als „Schwangerschaft auf Probe“.

Dem widerspricht nicht, dass die meisten Frauen im Nachhinein mit PND sehr zufrieden sind (BZgA 2006, S. 42). Die große Mehrzahl bekommt ja schnell die Bestätigung, dass alles normal ist, und ist erleichtert. Und gerade Ultraschall genießen die werdenden Eltern, Fotos für das Album oder Videomitschnitte sind gefragt.

Manchmal gibt es allerdings eine längere Phase der Unsicherheit: Das Testergebnis kann zum Beispiel ein erhöhtes Risiko für eine Trisomie zeigen, oder im Ultraschall sind Auffälligkeiten sichtbar, das heißt es könnte etwas nicht in Ordnung sein. Die Angst steigt, meist sind weitere Untersuchungen die Folge, eventuell eine Chromosomenanalyse aus dem Fruchtwasser. Der Faden, an dem das „Damoklesschwert Behinderung“ über der Schwangerschaft hängt, droht zu zerreißen. Ist das Kind tatsächlich krank – und was, wenn ja?

Meist lässt sich der Anfangsverdacht als unberechtigt klären, die Aufregung war umsonst. Darüber, was eine längere Zeit der Beunruhigung zwischen Untersuchung und Resultat ausmacht, auch mit Blick auf die spätere kindliche Entwicklung, weiß man noch wenig. Eine französische Untersuchung (SOUBIEUX 2005) fand Veränderungen im Erleben der Schwangerschaft, wenn das Frühscreening auffällig war und dann trotzdem letztlich „nichts“ gefunden wurde: Frauen „spüren“ ihr Kind weniger in der Schwangerschaft, die Geburten sind protrahiert (dauern länger als üblich, d. Red.), die Mütter bleiben überbesorgt und wittern dauernd, dass doch noch irgendeine „Macke“ auftaucht.

### Es stimmt etwas nicht – was dann?

Am Ende der diagnostischen Kette bleibt eine kleine Zahl von werdenden Eltern, denen mitgeteilt wird: „Ihr Kind wird eine Behinderung oder eine Krankheit haben.“

Wie schwerwiegend das ist, ob die Fehlbildung wesentliche Konsequenzen haben wird, ob eine sinnvolle Behandlung möglich ist, ob und wie stark es geistig behindert sein wird, das lässt sich nie völlig eindeutig vorhersagen. Ist ein Kind mit Trisomie 21 „krank“ – oder nur „anders“? Die Eltern sind gezwungen, sich damit auseinanderzusetzen. In dieser Situation erscheint den weitaus meisten Frauen ein möglichst schneller Abbruch der Schwangerschaft der einzige Ausweg (ROHDE/WOOPEN 2006, S. 24). Der ist rechtlich nur über die medizinische Indikation (§128a Abs.2) möglich, mit der zeitlich unbegrenzt eine Schwangerschaft beendet

werden kann, um so „die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“. Zwar wird die Indikation von einem Arzt/einer Ärztin gestellt, aber die Schwangere selbst muss die Bewertung treffen, dass die Geburt dieses kranken oder geistig behinderten Kindes für sie nicht aushaltbar ist.

Eine aktuelle Studie bestätigte die Erfahrung, „dass sich Frauen nach Mitteilung einer fetalen Pathologie nicht selten in einem Ausnahmezustand befinden, den man auch als ‚Schockzustand‘ bezeichnen kann“ (ROHDE/WOOPEN 2006, S. 134). Viele beschreiben das als „unmögliche Entscheidung“ (FRIEDRICH 1998). Hier ist eine begleitende psychosoziale Beratung extrem wichtig, die derzeit nur selten wahrgenommen wird. Das unterstützt die Forderung der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe und der Bundesärztekammer, dass auch bei diesen späten Abbrüchen eine Beratung und eine Bedenkzeit gesetzlich vorgeschrieben werden sollten, um die Entscheidung zumindest besser reflektieren und verarbeiten zu können.

### Wie hat Pränataldiagnostik die frauenärztliche Arbeit verändert?

„Die schwangeren Patientinnen waren die ersten, die mein Seniorpartner abgegeben hat, als ich in die Praxis einstieg“, erzählt eine junge Kollegin. Gut für mich nachvollziehbar, denn mit PND ist der Druck, alles zu sehen und richtig zu machen, für uns Frauenärzte und -ärztinnen spürbar gewachsen. Die DGGG (Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe) konstatiert in ihrem Positionspapier 2003 sogar einen zunehmenden „Anspruch auf ein gesundes Kind“ und betont das „ethische Dilemma der Pränatalmedizin“ und die damit verbundene verantwortungsvolle Aufgabe der Frauenärzte und Frauenärztinnen. Allerdings wird die zeitaufwändige Beratung zu PND nicht extra honoriert, sondern ist Teil der niedrig bemessenen Schwangerschaftspauschale. Ein Unding, wenn man sich die Komplexität klarmacht und realisiert, dass zum Beispiel die Beratung vor einer Früherkennungs-Darmspiegelung gesondert vergütet wird.

In den Siebzigerjahren, zur Zeit meiner Klinikausbildung, sah man im Ultraschall nur schemenhafte Umrisse und war schon froh, wenn man Zwillinge sicher vor der Geburt entdeckt hatte. Die technische Qualität der Geräte und die Beurteilungsmöglichkeiten der fetalen Anatomie haben sich in einem atemberaubenden Tempo entwickelt. Beides immer wieder auf den aktuellsten Stand zu bringen, ist in der normalen frauenärztlichen Praxis extrem schwierig.

So entsteht für mich ein Zwiespalt: Zum einen habe ich als Ärztin den Anspruch, eine Schwangerschaft nicht unnötig zum „Risiko“ zu erklären, indem ich die Frau routinemäßig in eine Spezial-Ultraschall-Ambulanz überweise. Zum anderen trage ich damit die Verantwortung, dass zumindest keine größeren Fehlbildungen vorliegen und die Entwicklung normal verläuft. Haftungsrechtliche Aspekte, bekannt unter dem Schlagwort „Kind als Schaden“ (RIEDEL 2003), wirken sich verunsichernd aus.

Insgesamt geht vielerorts der Trend dahin, alle Schwangeren für die ausführlichen Ultraschalluntersuchungen gleich in eine spezialisierte Praxis zu schicken, zumal damit auch der juristische Druck wegfällt. Dort wird zunehmend mehr

immer früher gesehen, und dieses viele Sehen wird immer mehr als „normal“ angenommen und in der Folge auch von vielen Schwangeren eingefordert. Frauen sind bereit, dafür Geld zu zahlen – eine durchaus gefährliche Verlockung für manche gynäkologische Praxis, das PND-Angebot offensiv auszuweiten.

### Tabu später Schwangerschaftsabbruch – Selbstbestimmung der Frau oder Zumutung?

An der Entscheidung für oder gegen PND kommt heute keine schwangere Frau vorbei. Ob das im Einzelfall für sie eine Chance oder eine Belastung bedeutet, mag sehr unterschiedlich sein. Es wäre aber zu kurz gegriffen, die Diskussion auf der individuellen Ebene zu belassen und nicht die gesellschaftliche Dimension zu betrachten.

PND hat sich in den letzten 30 Jahren zunehmend von einer Spezial-Untersuchung für wenige zu einem Screening-Instrument für alle entwickelt, dessen mögliche Konsequenz – die Tötung eines gewünschten aber kranken Kindes – als Damoklesschwert über allen Schwangerschaften hängt. Die „Unmöglichkeit der Beratung“ hat neben der Komplexität der PND vor allem mit dem Tabu zu tun, das einen möglichen späten Abbruch aufgrund kindlicher Behinderung umgibt.

Ich finde es auffällig: Während über die Kraft einer Patientenverfügung viel diskutiert wird und es eine breite öffentliche Debatte zum Wert des Lebens an seinem Ende gibt, mit einer klaren gesellschaftlichen Position gegen aktive Sterbehilfe auch bei schwerster Erkrankung, gibt es wenig Diskussion über den Wert von krankem/behindertem Leben an seinem Anfang und ob vor der Geburt darüber verfügt werden darf. Stattdessen wird der einzelnen Schwangeren unter dem Titel „Selbstbestimmung nach informierter Entscheidung“ zugemutet, sich für oder gegen PND zu entscheiden und damit in die Bewertung einzusteigen.

Aber ist das Selbstbestimmung, wenn PND die Regel und nicht die Ausnahme ist? Ist es Selbstbestimmung, bei Trisomie 21 einen Abbruch zu wünschen – oder ist das nicht nur die Konsequenz aus dem Angebot, das Frauen vorher durch PND bekommen, eine Zumutung, die gesellschaftlich an sie herangetragen wird? Haben wir nicht tatsächlich inzwischen eine „Allianz zur Selektion“, nie so ausgesprochen – das Wort ist zu sehr negativ besetzt –, aber gesellschaftlich toleriert und von den Ärzten und Ärztinnen umgesetzt? Bei der jeder nur verantwortungsvoll seine Arbeit tut und keiner schuld ist? Verantwortlich ist am Ende nur die Frau selbst?

Es greift auch zu kurz, das Problem im späten Abbruch zu sehen und auf frühere Untersuchung zu setzen. Im Gegenteil: Wenn tatsächlich der Bluttest in der 8. Woche kommt, mit dem man im mütterlichen Blut kindliche Zellen untersuchen und ungefährlich, früh und sicher jede Chromosomenanomalie finden kann – welche Frau wollte sich dem Angebot entziehen und der damit verbundenen „Chance“, die Schwangerschaft früh abubrechen und damit ungeschehen zu machen? Wird die Last für die Schwangere dadurch kleiner? Wir hätten durchgescreente Neugeborene, keine Kinder mehr mit Trisomie – wollen wir das tatsächlich?

## Positiver Wertewandel nur durch offensive öffentliche Diskussion

Die Entwicklung lässt sich nicht zurückdrehen, PND ist als Angebot auf dem Markt. So wichtig es daher bleibt, gute Information und psychosoziale Beratung zu fordern und vor allem mehr selbstverständliche finanzielle und emotionale Unterstützung für Frauen, sodass die Entscheidung gegen PND oder für ein behindertes Kind nicht auf mitleidiges Erstaunen stößt – das reicht nicht. Denn das Problem PND geht weit über die individuelle Ebene hinaus.

Die Forderung muss dahin gehen, endlich den Diskurs aufzunehmen, dem die technische Entwicklung vorausgeeilt ist. „Der Zusammenhang zwischen kultureller Wertschätzung von Menschen mit Behinderung und Praxis der Pränataldiagnostik muss offensiv öffentlich problematisiert werden.“ (GRAUMANN 2006) Wir alle müssen nach Lösungen suchen, wie wir die Wertschätzung von Leben in seiner Verschiedenheit, die „Anerkennung von Differenz“ (GRAUMANN 2006) gesellschaftlich verankern können und der Stimmung entgegenzutreten, dass die Geburt eines behinderten Kindes vermeidbar ist und vermieden werden sollte.

Als Frauenärztin, die täglich schwangere Frauen berät, erlebe ich, welcher Druck auf ihnen und auch auf vielen Frauenärzten und Frauenärztinnen lastet, weil sie individuell etwas lösen sollen, das öffentlich verdrängt wird. Es darf nicht länger sein, dass durch PND immer mehr Licht in die kindliche Entwicklung gebracht wird, die möglichen Folgen der Erkenntnis aber gesellschaftlich verschleiert und tabuisiert werden.

*Claudia Schumann*



Dr. med. Claudia Schumann ist Frauenärztin und Psychotherapeutin. Nach Abschluss der fachärztlichen Weiterbildung war sie fünf Jahre Beratungsärztin bei pro familia und ist seit 20 Jahren niedergelassen in eigener Praxis. Ihr Arbeitsschwerpunkt ist die psychosomatische Frauenheilkunde. Sie ist Mitglied im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe (DGPGF) und aktiv im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF).

### Kontakt:

Dr. med. Claudia Schumann  
Hindenburgstraße 26  
37154 Northeim  
Telefon (05551) 3483  
Claudia.Schumann@t-online.de  
www.dr-claudia-schumann.de

### Literatur

- BRAUN, ANNEGRET (2006): Der Wunsch nach dem perfekten Kind. In: Deutsches Ärzteblatt 2006; 103(40): A 2612-6
- BZgA (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zur Pränataldiagnostik. Köln
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR GYNÄKOLOGIE UND GEBURTSHILFE (2003): Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Positionspapier. München
- FRIEDRICH, HANNES (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Bildung
- GRAUMANN, SIGRID (2006): Pränataldiagnostik – zwischen persönlicher Betroffenheit und politischer Dimension. In: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik 19, 2006
- ROHDE, ANKE/WOOPEN, CHRISTIANE (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Köln: Deutscher Ärzte Verlag
- RIEDEL, ULRIKE (2003): „Kind als Schaden“. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag
- SOUBIUEX, MARIE-JOSÉ (2005): Impact psychologique du diagnostic anténatal de nuque épaisse sur le vécu de la grossesse et les relations précoces parents-enfant. In: J Gynecol Obstet Biol Reprod / Volume 34. Paris: Masson, 2005

# Kritische Betrachtungen zum Frühscreening

**„Das Angebot eines Frühscreenings ist ein Eingriff in das Erleben des Schwangerseins zu einem völlig unpassenden Zeitpunkt“, kritisiert die Autorin. Sie referiert über Durchführung, Zielsetzung und Vermarktung des Ersttrimester-Screenings und Auswirkungen auf die Schwangerenvorsorge.**

## Frühscreening – ein Verfahren zur „Risikoeinschätzung“

Schwangeren Frauen wird beim ersten oder zweiten Termin bei ihrer Frauenärztin oder ihrem Frauenarzt oft ein „Frühscreening“, auch „Ersttrimester-Test“ genannt, angeboten. Es besteht aus einer Blutabnahme und einem speziellen Ultraschall, mit dem geprüft werden soll, ob der Nacken des Ungeborenen eine Verdickung aufweist, die sogenannte „Nackenfalte“. Aus der Dicke der Nackenfalte und dem Vorliegen bestimmter Blutwerte soll ermittelt werden, ob das Ungeborene eventuell ein Down-Syndrom oder eine andere Chromosomenabweichung hat.

Die Nackenfalte ist eine Wasseransammlung im oberen Rückenbereich. Sie wird auch Nackenödem oder Nackentransparenz, englisch Nuchal Translucency (NT), genannt. Sie entwickelt sich zwischen der 9. und 14. Woche und verschwindet dann wieder. Wie sie entsteht, was sie genau bedeutet und warum sie wieder verschwindet, weiß man nicht, nur eben dass es einen belegbaren statistischen Zusammenhang gibt. Je größer die Nackenfalte ist, desto größer ist die statistische Wahrscheinlichkeit, dass das Kind mit einer Chromosomenabweichung zur Welt kommt, dass also zum Beispiel ein Chromosom nicht zweimal, sondern dreimal vorkommt (Trisomie). Am bekanntesten ist die Trisomie am Chromosom 21 (Down-Syndrom), seltener sind Trisomien 13 oder 18 oder Abweichungen an dem xy-Geschlechtschromosom, etwa das Turner-Syndrom.

Der Test ist keine vorgeburtliche Diagnose, die Auskunft über das Ungeborene selbst gibt, sondern eine Wahrscheinlichkeitsberechnung oder, wie es in der Medizin heißt, eine „Risikoabschätzung“. Als Ergebnis erfährt die Frau eine „Risikozahl“, etwa 1:500. Diese besagt, dass von 500 Frauen gleichen Alters, die zu diesem genauen Zeitpunkt in der Schwangerschaft diese Blutwerte haben und bei denen das Ungeborene eine Nackenfalte dieser Dicke aufweist, eine Frau ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringen würde. Ab einer Wahrscheinlichkeit von 1:300 wird einer Frau empfohlen, prüfen zu lassen, ob ihr Kind das eine von den 300 ist oder nicht. Das geschieht in der Regel durch eine Fruchtwasserentnahme, manchmal werden auch andere invasive (in den Körper eingreifende) Diagnosen oder spezialisierte Ultraschalluntersuchungen empfohlen.

Ein Problem bei allen statistischen Verfahren ist die Unsicherheit der Ergebnisse. Das Frühscreening hat eine „Falsch-positiv-Rate“ von über 5%, das heißt mindestens fünf von 100 Frauen erhalten beunruhigende Werte, lassen eine Fruchtwasseruntersuchung machen und stellen dann fest, dass ihr Kind nicht betroffen ist. Sie unterziehen sich damit unnötigerweise einem körperlichen Eingriff, der nicht nur für sie, sondern auch für das Kind gefährlich ist, sind über Wochen unnötig in Sorge und fragen sich häufig auch im späteren Verlauf der Schwangerschaft, warum denn die Werte so schlecht waren und ob das Kind nicht doch ein Problem hat. Einige wenige Frauen erhalten ein „Falsch-negatives-Ergebnis“, lassen keine weiteren Untersuchungen machen und bringen dann doch ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt.

Das Angebot zum Frühscreening ersetzt heute meist den sogenannten „Triple-Test“, der bisher im zweiten Schwangerschaftsdrittel eingesetzt wurde und bei dem nur die entsprechenden Blutwerte erhoben wurden. Beiden Tests ist gemeinsam, dass sie eine reine Wahrscheinlichkeitsabschätzung sind, dass sie keine Kassenleistung sind, sondern extra gezahlt werden müssen, und dass sie häufig ohne hinreichende Informationen vorgenommen werden.

Dabei müsste eigentlich eine ausführliche Beratung vorangehen. Längst nicht alle Frauen sind in der Lage, mit Wahrscheinlichkeiten umzugehen. Für sie ist es ja immer ihr Kind und nicht eine statistische Größe. Da bei einem beunruhigenden statistischen Ergebnis eine Fruchtwasseruntersuchung folgt und die Frau in letzter Konsequenz sogar vor der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs stehen könnte, wären für diese Beratung mindestens 30 Minuten anzusetzen. Erfahrene Beraterinnen rechnen eher mit einer bis eineinhalb Stunden. Informiert werden muss über mögliche Behinderungen und ihre Folgen, über Vor- und Nachteile des Tests, über die Gefahr einer Fehlgeburt nach einer Fruchtwasserentnahme und über andere zur Verfügung stehende Diagnoseverfahren, über die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs nach medizinischer Indikation und die damit verbundenen Belastungen. Diese Informationen müssen mit der Frau so besprochen werden, dass sie versteht, was das für sie persönlich bedeutet. Das ist im Praxisalltag kaum realisierbar. Nur so wären Frauen aber in der Lage, eine – auch patientinnenrechtlich erforderliche – „infor-



mierte Zustimmung“ (informed consent) zum Ersttrimester-Test zu geben.

## Frühscreening und Schwangerschaftserleben

Frauen berichten, dass ihnen vor dem Test nur ein Falblatt mit Informationen ausgehändigt wurde oder dass Ärztinnen und Ärzte ihnen völlig überzogene Zahlen zu dem „Risiko“, ein behindertes Kind zu bekommen, mitteilen, sei es aus Unkenntnis, sei es, weil sie auf der sicheren Seite sein wollen, um später keine Schadensersatzklagen zu bekommen, oder sei es, weil dieser Test für sie eine zusätzliche Einnahmequelle ist. Nach Vorliegen der Ergebnisse kann es vorkommen, dass Frauen die „Risikozahl“ einfach telefonisch mitgeteilt bekommen oder dass ihnen ihre Werte auch auf Nachfragen nicht erklärt werden können. Viel hängt auch davon ab, wie die Zahlen vermittelt werden. Bei einem Wert von 1:300 beispielsweise könnten sie zu hören bekommen: „Sie haben ein Risiko von 0,3%, dass Ihr Kind behindert ist“, oder aber: „Die Wahrscheinlichkeit, dass Sie ein Kind ohne Down-Syndrom bekommen, liegt bei 99,7%.“

Diese Probleme wären vielleicht lösbar, indem Ärzte und Ärztinnen zum Beispiel für die Beratung vor und nach dem Test speziell fortgebildet und vor allem gesondert honoriert würden, vielleicht auch, indem eine von der medizinischen Praxis unabhängige Beratung vorgeschaltet würde, oder auch indem das Frühscreening eine Kassenleistung wäre und deshalb nicht eigens bezahlt und entsprechend beworben werden müsste. Aber auch dann blieben gravierende Einwände.

Das Angebot eines Frühscreenings ist ein Eingriff in das Erleben des Schwangerseins zu einem völlig unpassenden Zeitpunkt. In der 10. Schwangerschaftswoche wissen viele Frauen gerade erst sicher, dass sie schwanger sind, und noch gar nicht sicher, was das für sie, ihre Lebensführung, ihre Beziehung, ihre Lebenspläne bedeutet. Was sie zu diesem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft brauchen, ist Selbstvertrauen und Ermutigung, um eine positive Einstellung zu ihrer Schwangerschaft zu gewinnen. Statt aber die Bedürfnisse der Frau ins Zentrum zu stellen, wird der Blick sogleich auf Eigenschaften des Ungeborenen gelenkt und über Nackenfalten, die Möglichkeit einer Behinderung, die Möglichkeit eines Abbruchs geredet. Die Zeitspanne, in der sich Frauen erst einmal auf die neue Lebenssituation einlassen können, verkürzt sich.

Zugleich werden die Ambivalenzen in der Schwangerschaft und die verständlichen Sorgen von Frauen, „ob alles gut geht“, vorschnell auf die Angst vor einem behinderten Kind zugespitzt. Durch den Test, der diese Angst ja eigentlich nehmen soll, wird die Angst geradezu verstärkt und die Hoffnung auf ein vollkommen gesundes, „pflegeleichtes“ Kind genährt. Die Frauen lernen gleich zu Beginn ihrer Schwangerschaft, das noch Ungeborene in ihrem Leib mit einem beurteilenden Blick von außen zu betrachten und sich gefühlsmäßig von ihm zu distanzieren. Ab jetzt ist es nicht mehr ein Teil von ihnen, sondern ein Wesen, das möglicherweise unerwünschte Eigenschaften hat und bei dem eine Frau überlegen muss, ob sie es so haben will oder lieber nicht. Tatsächlich würde der frühe Zeitpunkt des Tests es ihr ermöglichen, die Schwangerschaft bei ungünstigen Werten in der 12-Wochen-Frist ohne weitere Untersuchungen abubrechen und auf eine weitere Schwangerschaft mit einem neuen, besseren Ergebnis zu hoffen.

Nicht immer ist den Frauen vorher klar, dass dieser Test keinerlei therapeutische Folgen hat, sondern ausschließlich dazu dient, Ungeborene mit Fehlbildungen aufzuspüren und die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs zu eröffnen. Auch schwangere Frauen, die gar nicht daran denken, das in ihnen wachsende Kind wieder infrage zu stellen, auch nicht wegen einer möglichen Behinderung, machen sich diese Konsequenz selten klar. Sie nehmen das Angebot, durch den Test zu erfahren, „ob ihr Kind gesund ist“, gerne an und glauben, das gehöre zu ihrer Verantwortung als Mutter.

## Wissenswertes zu Methode und Vermarktung des Frühscreenings

Die Forschung arbeitet an weiteren „Qualitätsverbesserungen“, damit der Test noch aussagekräftiger wird. Die beiden Blutwerte, die für das Screening gemessen werden – ein Eiweißstoff, das PAPP-A, und ein Schwangerschaftshormon, das freie  $\beta$ -hCG –, haben unterschiedliche Verlaufskurven während der Schwangerschaft. Das PAPP-A entwickelt sich zeitlich etwa parallel mit der Nackenfalte zwischen der 10. und 13. Schwangerschaftswoche, das freie  $\beta$ -hCG steigt in dieser Zeit aber erst langsam an und gewinnt erst nach der 14. Woche an Aussagekraft. Deshalb wird inzwischen von Fachleuten ein zweistufiges Verfahren empfohlen mit Bluttests im ersten und dann noch einmal im zweiten Schwangerschaftsdrittel, um aus den kombinierten Werten die Wahrscheinlichkeit zu errechnen. Eine weitere Präzisierung verspricht eine zusätzliche Ultraschallmessung des Nasenbeins, das bei bestimmten Trisomien erst später oder nur teilweise ausgebildet wird. Diese Forschungen werden in nächster Zeit sicher noch weiter vorangetrieben.

Inzwischen gibt es auch genaue Standards, wie die Nackenfalte gemessen werden soll: durch einen ausführlichen Ultraschall von etwa 15 Minuten Dauer in einem genau definierten Blickwinkel auf das Ungeborene. Zu diesem Zeitpunkt misst das Ungeborene vom Scheitel bis zum Steiß zwischen 4,5 und 8,4 cm. Die zu messende Nackenverdickung liegt also im Zehntelmillimeterbereich. Dazu sind sehr leistungsfähige Apparate und ein hoher Fortbildungsstandard der Ärzte und Ärztinnen erforderlich. Alle Ultraschall- und Blutwerte werden dann in Bezug zum Alter der Schwangeren und dem genauen Zeitpunkt in der Schwangerschaft gesetzt und mit den entsprechenden statistischen Werten aller Schwangeren verglichen. Zugrunde liegt eine Studie an 100 000 schwangeren Frauen in Großbritannien.

Der Test wird in Deutschland seit 2002 von einem privaten Verein, der Fetal Medicine Foundation (FMF) – Gesellschaft zur Förderung der Pränatalmedizin, angeboten, das heißt unabhängig von den ärztlichen Standesorganisationen und Krankenkassen. Das Frühscreening ist also nicht Bestandteil der Mutterschaftsrichtlinien, auf die sich Ärzteschaft und Krankenkassen geeinigt haben. Er wird folglich als eine privat zu zahlende, zusätzliche individuelle Gesundheitsleistung angeboten (IGeL) und kostet zwischen 100 und 150 Euro, wobei ein Teil der Summe an die frauenärztliche Praxis und ein Teil an das Labor geht. Wenn danach weitere Untersuchungen angezeigt erscheinen, werden diese aber von den Krankenkassen erstattet.

In diesem Verein, dessen Ursprung in Großbritannien liegt, haben sich Pränatalmediziner, Humangenetiker, Softwarehersteller und Laborinhaber zusammengeschlossen.

Der Verein organisiert die Werbung für den Test, zertifiziert Labore für die Auswertung der Bluttests und bietet Fortbildungen für Ärzte und Ärztinnen an, die nach einem entsprechenden Zertifikat die Software zur Errechnung der Risikozahl zur Verfügung gestellt bekommen. Hinter dem Angebot des Frühscreenings stehen also die ökonomischen Interessen von Ärzten, Ärztinnen, Labors, Ultraschallgeräteherstellern und Softwarefirmen. Dabei geht es um viel Geld. Bei einem flächendeckenden Screening aller schwangeren Frauen stehen rund 700 000 Kundinnen pro Jahr zur Verfügung. Nicht zu unterschätzen ist auch das Interesse der Forschung, über die der FMF angeschlossenen Labore Daten von Schwangeren und Ungeborenen zu erhalten, die sie für die Entwicklung von neuen Angeboten nutzen können. Inzwischen gibt es die FMF in über 40 Ländern, wobei die Daten zentral in Großbritannien gesammelt und ausgewertet werden

### **Zielsetzung des Frühscreenings und Auswirkungen auf die Schwangerenvorsorge**

Bislang geben die Mutterschaftsrichtlinien nur vor, dass Frauen über 35 routinemäßig auf ein erhöhtes „Risiko“ für ein behindertes Kind hingewiesen und vor die Entscheidung für eine Fruchtwasseruntersuchung gestellt werden. Diese sogenannte „Altersindikation“ für eine Fruchtwasseruntersuchung hat bereits beträchtliche Folgen: Es kommen inzwischen 20 bis 50% weniger Kinder mit Down-Syndrom zur Welt, als statistisch zu erwarten wäre. Aber auch jüngere Frauen bringen ja Kinder mit einer Trisomie zur Welt. Zwar ist ihr altersspezifisches „Risiko“ niedriger, deshalb wird ihnen nicht automatisch eine Fruchtwasseruntersuchung empfohlen, schon weil es dabei ja auch zu einer Fehlgeburt kommen kann. Aber es gibt mehr jüngere als ältere Schwangere, sie machen 80% der Schwangerschaften aus. 50% der Kinder mit Down-Syndrom werden von Frauen geboren, die jünger als 35 sind.

Durch das Frühscreening, das unabhängig vom Alter der Frau angeboten wird, sollen jetzt möglichst alle jüngeren Frauen in die vorgeburtliche Diagnostik einbezogen werden, ohne dass gleich im ersten Schritt eine Fruchtwasseruntersuchung vorgenommen wird. Gleichzeitig wird den älteren Frauen durch das Frühscreening eine individuelle Wahrscheinlichkeitsschätzung angeboten, die genauer ist als das für alle gleiche Altersrisiko, und sie werden nach dem Test gegebenenfalls keine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen.

Ist dies wirklich eine Entwicklung, die dem Wohl der schwangeren Frauen dient? Wenn ältere Frauen eine individuelle Risikoeinschätzung erhalten, werden in dieser Altersgruppe zwar weniger invasive Untersuchungen vorgenommen. Wenn alle jüngeren Frauen in die vorgeburtliche Diagnostik einbezogen werden, wird sich die Zahl der Frauen, die sich einer invasiven Untersuchung unterziehen, aber insgesamt erhöhen. Und es wird mehr späte Schwangerschaftsabbrüche aufgrund einer zu erwartenden Behinderung gegen. Dabei ist aber zu bedenken, dass auch Ungeborene mit schweren Fehlbildungen abgetrieben werden, die andernfalls von selbst abgehen würden; man rechnet bei Down-Syndrom mit 20% Spontanaborten bis zur 22. Woche. Jedenfalls sind durch die Ausweitung des Frühscreenings alle schwangeren Frauen tendenziell in Gefahr, von Beginn ihrer Schwangerschaft an in die Mühlen der vorgeburtlichen

Diagnostik zu geraten, mit ihren Höhen und Tiefen, Sorgen, Zweifeln und Entwarnungen, und mit ihrem Zwang, Entscheidungen zu fällen, deren Tragweite sie eigentlich gar nicht absehen können. Nach dem Frühscreening kann eine Frau ihre Schwangerschaft kaum mehr einfach „guter Hoffnung“ erleben.

### **Gesellschaftspolitische Überlegungen**

Das Frühscreening ist als niedrigschwelliger Eintritt in eine flächendeckende selektive Diagnostik zu kritisieren. In den Achtziger- und Neunzigerjahren hatten sich die deutschen Humangenetiker – auch in der Auseinandersetzung mit der nationalsozialistischen Vergangenheit – noch deutlich von Reihenuntersuchungen ganzer Bevölkerungsgruppen auf Erbkrankheiten distanziert und entsprechende Untersuchungen allein an die informierte Zustimmung der einzelnen Schwangeren geknüpft. Während sich bei der bisher üblichen vorgeburtlichen Diagnostik auch Befunde mit therapeutischen Konsequenzen ergeben können, erfolgt das Frühscreening ausschließlich mit der Begründung, Ungeborene mit Chromosomenabweichungen herauszufiltern, damit Frauen sich gegebenenfalls für einen Abbruch entscheiden können. Das Angebot des Frühscreenings bestärkt Menschen in der Überzeugung, dass die Geburt eines behinderten Kindes vermeidbar ist und vermieden werden sollte und stellt damit eine kulturelle Abwertung aller Menschen dar, die von Geburt an oder später mit einer Behinderung leben müssen.

*Hilburg Wegener*



*Dr. Hildburg Wegener, Frankfurt am Main, ist Theologin und war als Lehrerin an Gymnasien und in der evangelischen Frauenverbands- und Frauenbildungsarbeit tätig. Sie ist eine der Sprecherinnen des 1995 gegründeten Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.*

**Kontakt:**

*hildburgwegener@aol.com  
sprecherinnen@netzwerk-  
praenataldiagnostik*

#### Literatur

CROMBACH, G./TUSCHEK, B. (2004): Veränderte Anforderungen an die Beratung zur pränatalen Diagnostik von fetalen Chromosomenanomalien. In: *Der Gynäkologe* 3/2004, S. 257–274

ENSEL, ANGELICA (2006): Verantwortung im Kontext der Pränatalen Diagnostik. In: *Die Hebamme* 2006 (19), S. 241–245

FEYERABEND, ERIKA (2003): Vorgeburtliche Frühdiagnostik auf dem Gesundheitsmarkt. In: *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*, Rundbrief 15, April 2003, S. 6–8

LENHARD, WOLFGANG (2003): Sterben Menschen mit Down-Syndrom aus? Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozyds auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. Abdruck in: *Heilpädagogische Forschung*, 29 (4) 2005, S. 165–176

SANCKEN, ULRICH et al. (2007): Integriertes und sequentielles Screening. Neue Methoden der Risikoabschätzung fetaler Chromosomenanomalien. In: *Frauenarzt* 48 (2007), S. 38–43

Stellungnahme des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zum sogenannten Ersttrimester-Screening: „Wir fordern: Keine selektiven Tests in der frühen Schwangerschaft“, Oktober 2003, [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)

---

# Schwanger und Kundin?

## Verantwortung und Zumutungen im Kontext pränataler Diagnostik

**Aktuelle Studien zeigen Ungereimtheiten bei den Einstellungen und Verhaltensweisen der Frauen in Bezug auf pränatale Diagnostik auf. Welche spezifischen Bedürfnisse schwangere Frauen haben und weshalb professionelle Zuwendung diesen Bedürfnissen nur teilweise gerecht wird, erläutert die Autorin unter anderem aus ethnologischer Perspektive.**

Frau C., 38 Jahre alt, ist nach jahrelangem Kinderwunsch zum ersten Mal schwanger. Jetzt ist sie in der 11. Schwangerschaftswoche, morgen hat sie einen Termin in einer Praxis für Pränataldiagnostik (PND) zur Nackentransparenz-Messung und zum Ersttrimester-Test. Frau C. kommt zur Beratung in die psychosoziale Sprechstunde, weil sie sich unsicher ist, wie sie mit eventuell „schlechten Untersuchungsergebnissen“ umgehen soll. Ihr Partner hat Angst vor einem behinderten Kind, sie selbst fühlt sich diesbezüglich ambivalent. Zunächst hatte sie zu ihrer Schwangerschaft ein „leichtes Gefühl“, aber jetzt sei „alles durcheinander“, sie wünscht sich nur noch, dass das Kind gesund sein soll. Die Durchführung einer Amniozentese kann sie sich nicht vorstellen, einen Schwangerschaftsabbruch im Falle einer Behinderung auch nicht. Sie wünscht sich eine Familie, hat aber Angst, mit dem Kind völlig angebunden zu sein. Ihr Partner hat schon ein Kind, er nimmt die Vaterschaft auch an, unterstützt sie aber nur begrenzt.

Frau C. ist eine der Frauen, die alle Informationen über PND haben. Sie ist bestens mit der Materie vertraut, da sie im Rahmen ihrer Ausbildung ein Praktikum in einer PND-Praxis absolviert hat. Für die Bewältigung ihrer eigenen Unsicherheiten und Ängste hilft ihr das jetzt nicht. Hebammen wundern sich immer wieder, dass auch Frauen, die sonst sehr selbstbewusst und informiert sind, in Maßnahmen beziehungsweise Diagnostikspiralen der PND hineinschlittern, scheinbar ohne klare Entscheidungen zu treffen. Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler fordern eine informierte Entscheidung. Von Seiten der Beraterinnen wird beklagt, dass in ärztlichen Praxen kaum über die Möglichkeit der unabhängigen Beratung zu PND aufgeklärt wird. Die BZgA-Studie zu Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik (2006) ermittelte, dass PND heute für die allermeisten Frauen zur Schwangerenvorsorge gehört, dass sie unangenehme Gefühle auslöst, im Nachhinein jedoch von einem großen Teil der Frauen (77%) ausgesprochen positiv bewertet wird. Obwohl 85% der befragten Frauen PND durchführen ließen, sei insgesamt äußerst wenig Wissen vorhanden bei gleichzeitig offensichtlichem Desinteresse an der Thematik. Die Studie spricht von einem „Informationsdefizit“, das „... der Vorstellung von der mündigen Patientin widerspricht“ und fordert, dass Frauen informierte Entscheidungen treffen können sollten.

Diese Ergebnisse werfen eine Reihe von Fragen auf: Sind schwangere Frauen wirklich so uninformiert in Bezug auf PND und wenn ja, wie ist das zu erklären? Warum wird die Stress auslösende und belastende Diagnostik im Nachhinein so positiv bewertet? Dahinter stehen Fragen zum derzeitigen Setting von PND innerhalb der Schwangerenvorsorge: Kann es hier eine informierte Entscheidung geben? Entspricht das Bild der Schwangeren als Kundin, die selbstbestimmt entscheidet, dem Wesen von Schwangerschaft? Und was bedeutet diese Rollenzuweisung für die Sozialisation schwangerer Frauen?

Das Beispiel von Frau C. zeigt: Entscheidungen um PND werden im Kontext der gesamten Lebenssituation einer Frau und ihrer Beziehungen getroffen. Obwohl ihr sehr viel mehr Wissen zur Verfügung steht als vielen anderen Schwangeren, ist Frau C. genauso hilflos und hin und her gerissen. Die Ambivalenz zwischen der Aufgabe, ihre Schwangerschaft zu managen und selbstverantwortlich schwerwiegende Entscheidungen treffen zu müssen und dem Wunsch, einfach schwanger sein zu dürfen, charakterisiert das Erleben vieler Frauen und erfordert einen äußerst belastenden Spagat. Die hierfür notwendigen Bewältigungsstrategien haben weitreichende Folgen – nicht nur für den Umgang mit der Schwangerschaft, sondern auch für das Gebären und Elternwerden.

### Übergang und Gefährdung

FRIEDRICH et al. (1998) sehen bei ihrer Studie zu Entscheidungsprozessen um PND die Schwangerschaft als einen zentralen existenziellen Übergang. Aus dieser Perspektive erklären sie den verborgenen Charakter der PND als Übergangsritual und Angebot der Angstbewältigung. Dieser Ansatz ist aufschlussreich – auch um Fragen zur Schwangerschaft als Kundin nachzugehen.

Aus ethnologischer Perspektive ist die Schwangerschaft eine Schwellensituation, ein Übergang von einem sozialen Status in einen anderen. In dieser Übergangsphase, die durch wechselnde und widersprüchliche Empfindungen gekennzeichnet ist, befindet sich die Frau in einem instabilen Zustand der „Unordnung“. Sie ist gefährdet und äußerst schutzbedürftig. Eingeschränkt und kontrolliert werden die

Gefahren durch das Ritual, das den Übergang begleitet (DOUGLAS 1988). In traditionellen Kulturen werden schwangeren Frauen bestimmte Verhaltensregeln auferlegt und ihre Begleitung ist in Rituale eingebunden (SCHIEFENHÖVEL 1995). In ihrem unsicheren Zustand erhält die Frau eine Person, die sie in diesem Prozess begleitet und führt, die ihr sagt, was sie tun oder lassen muss, um eine „gute“ Schwangere zu sein, um sich zu schützen vor höheren Mächten, damit alles gut verläuft. Auch das soziale Umfeld gibt der Schwangeren emotionale Unterstützung und Orientierung durch ein bewährtes kulturelles Modell.

In unserer Kultur, in der traditionelle Großfamilienstrukturen kaum mehr existieren und schwangere Frauen selten mütterliche Vorbilder in ihrer Umgebung erleben, ist ein Vakuum in Bezug auf die Position der Übergangsbegleitung entstanden. Dieses Vakuum füllt in der überwiegenden Zahl der Fälle die ärztliche Schwangerenvorsorge (FRIEDRICH 1998). Hier erfahren Frauen, wie das kulturell vorgeschriebene „richtige“ Verhalten einer Schwangeren aussieht. Der Mutterpass symbolisiert den Eintritt in eine andere Lebensphase und eine neue Identität.

PND ist von Anfang an selbstverständlicher Bestandteil der Rituale in der Schwangerenvorsorge. Als Initiationsritual wirkt der Ultraschall identitätsbegründend („ich bin wirklich schwanger“) und beziehungsfördernd („ich sehe mein/unser Kind“). Er prägt auch die Beziehung zur Person des Übergangsbegleiters, der das Unsichtbare sichtbar macht und darauf achtet, „dass alles in Ordnung ist“. Gleichzeitig bindet das Ritual die Eltern an die Technologie, die so zu einem zentralen Medium in der Beziehung zwischen Arzt/Ärztin und Schwangerer wird.

### Bedrohung und Abwehrzauber

Die Problematik der PND, die weit mehr beinhaltet als medizinische Indikationen und Verhandlungen über Entscheidungen, entsteht – so FRIEDRICH et al. (1998) – durch ihren rituellen Charakter und die unterschiedlichen Ebenen der Beziehung, die in diesem Kontext eingegangen werden und kollidieren können. Als Übergangsbegleiter übernehmen Arzt oder Ärztin nicht nur eine orientierende und schützende Rolle, sondern sie sind gleichzeitig den Mitteln und Erfordernissen der modernen Medizin verpflichtet. Die Schwangere wiederum erwartet Sicherheit, die in diesem Setting in erster Linie an technologische Mittel gebunden ist. In diesem Kontext wird PND zu einem Kanal für alle Ängste, Sorgen und Gefahren, die die Schwangerschaft als bedeutenden Übergang natürlicherweise umgeben: „Wie wird unser Leben mit dem Kind werden? Wie kann ich Berufstätigkeit und Muttersein vereinbaren? Wie wird sich unsere Beziehung verändern?“ Diese Ängste haben wenig Raum im biomedizinischen Konzept der Schwangerenvorsorge. Im deutschen Mutterpass, dem ausführlichsten der Welt, gehören sie nicht zu den Parametern, die regelmäßig abgefragt werden, um das Wohlbefinden der Frau zu ermitteln. PND fungiert hier als Angebot, das die Ängste – die durch Chiffren wie „Alter“, „Altersrisiko“ oder „Trisomie“ repräsentiert werden – mittels Technologie kontrolliert und handhabbar macht.

PND ist somit eine Bedrohung, die Ängste mobilisiert und gleichzeitig ist sie selbst das Mittel gegen die Angst – eine Art Abwehrzauber, mit dessen Hilfe Ängste und Ambivalenzen bewältigt und Sicherheit erzeugt wird, der unkontrollierbare Mächte beschwichtigt. Die Tradition, schwangere

Frauen und ihre ungeborenen Kinder unter den Schutz der höheren Mächte zu stellen, findet sich in vielen Kulturen. Viele Gebets- und Segnungstexte für Schwangere (STRACK 2006) belegen diese auch für die christliche Kultur. Da die Medizin als Wissenschaft vom Menschen viele Funktionen der Religion übernommen hat (TURNER 1984), ist diesbezüglich ein spirituelles Vakuum entstanden (ENSEL 2002), in dem dem Arzt/der Ärztin die Rolle eines Vermittlers zu den höheren Mächten (dem „Schicksal“) zufällt. Auch heute möchte jede Schwangere hören, dass „alles gut wird“. Kein Arzt, keine Ärztin kann und darf ihr dies heute ohne weiteres sagen. Stattdessen kann die Schwangere einen Abwehrzauber durchführen lassen und ein IGeL-Vorsorgepaket – gleichsam als eine Art Opfergabe – erwerben und dabei guter Hoffnung sein, wenn sie hört: dass „das Risiko minimiert wurde“ und „zu soundso viel Prozent“ oder „mit größtmöglicher Wahrscheinlichkeit alles gut“ wird.

### Verantwortung und Zumutungen

Innerhalb der Schwangerenvorsorge hat PND als Ritual der Angstabwehr diese bedeutende, jedoch weitgehend unbewusste Funktion. PND wird aber in einem Setting verhandelt, in dem es um Verantwortungsübernahme, ärztliche Absicherung, informiertes Einverständnis und nicht zuletzt um den Verkauf von IGeL-Leistungen geht. Da diese Ebenen an die Akteure und Akteurinnen völlig andere Ansprüche stellen als ein Übergangsritual, – kommt es zu Kollisionen, die von den Beteiligten einen mehrfachen Spagat erfordern.

Für die Frau, die sich einerseits in ein festgeschriebenes System vorgesehener Untersuchungen und Kontrollen begibt, gleichzeitig aber als mündige Patientin informierte Entscheidungen treffen und tragen soll, entsteht ein Zwiespalt zwischen Selbstbestimmung und Abgeben der Verantwortung (FELDHAUS-PLUMIN 2005). Für Arzt und Ärztin bedeutet es eine Gratwanderung zwischen dem Wunsch, fürsorgend für die Schwangere da zu sein und der ihnen zugeschobenen Verantwortung für ein gesundes Kind, von der sie sich durch umfassende Aufklärung entlasten müssen. Eine Zumutung für beide Seiten, zumal die Frau zu diesem Zeitpunkt oft noch dabei ist, in ihrer Schwangerschaft anzukommen (ENSEL 2006).

Die komplizierte Situation wird durch weitere Aspekte noch schwieriger, denn sie spielt in einem Geflecht von wirtschaftlichen und gesundheitspolitischen Machtinteressen, in dem sich die Beteiligten am Ende einer langen Kette befinden. Der Verkauf von IGeL-Leistungen macht die Schwangere zur Kundin und diejenigen, die neutral und unabhängig über die zur Disposition stehenden Möglichkeiten der Untersuchungen informieren und beraten sollen, werden zu Verkäufern und Verkäuferinnen medizinischer Leistungen.

Dazu kommen äußere erschwerende Umstände wie ein knappes ärztliches Zeitbudget und ein enges Zeitfenster für die Entscheidung. Nicht zuletzt geht es um ein ethisch hochbrisantes Konfliktfeld, das eigentlich einen völlig anderen Kommunikationsrahmen braucht. Wenn diese Zumutungen nicht in einer von Vertrauen getragenen Beziehung auf eine andere Ebene gebracht werden, kann es dazu führen, dass Verantwortung verrückt und immer wieder zwischen Arzt/Ärztin und Frau hin und her geschoben wird und im Extremfall führt das zu ärztlichen Äußerungen wie: „Sie müssen



diese Untersuchung machen, sonst sind Sie selbst schuld, wenn Sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen“.

## Unsicherheit und Management

PND als Ritual zur Bewältigung von Unsicherheiten und Ängsten erklärt, dass in diesem Setting ein Informed Consent<sup>1</sup> kaum stattfinden kann, denn das Paradigma des Informed Consent widerspricht der Struktur des Übergangsrituals, das eine eigenständige Wahl nicht vorsieht (FRIEDRICH 1995). Es erklärt auch, warum PND für die allermeisten Frauen selbstverständlich zur Schwangerenvorsorge gehört, warum sie be- und entlastend zugleich wirkt und weshalb sie im Nachhinein so positiv bewertet wird (der Abwehrzauber war erfolgreich, weil er gewirkt hat).

Schwangere Frauen sind in einem Zustand der Offenheit, Unsicherheit und großen Sensibilität. Schwangersein heißt auch, einen Teil der Kontrolle über den Körper abzugeben, den Wandel zuzulassen. Weil sie Rituale und stützende Begleitung in einem Lebensabschnitt der Wandlung und Unsicherheit brauchen, lassen sich auch selbstbewusste und sonst selbstverantwortlich handelnde Frauen auf die von Arzt und Ärztin vorgeschlagenen Maßnahmen ein. Weil sie sich der Führung von erfahrenen Fachleuten anvertrauen wollen, beziehen sich Frauen in ihren Entscheidungen nicht so sehr auf Informationen, sondern – das belegen sowohl die BZgA-Studie (2006) als auch die GEK-Kaiserschnittstudie (2006) – auf den Rat ihrer Ärztinnen und Ärzte, denen sie als langjährige Begleiter ihrer reproduktiven Phase vertrauen.

Die scheinbare Unwissenheit schwangerer Frauen in Bezug auf PND ist daher weniger auf ein Informationsdefizit zurückzuführen. Wer Schwangerenberatung durchführt, weiß, dass Eltern als Betroffene in kurzer Zeit oft über mehr Detailwissen verfügen als die Beraterinnen und viel bewegen können. Die Tatsache, dass auch privilegierte Frauen und Männer in Bezug auf PND scheinbar uninformiert sind, ist eher als eine Strategie des Selbstschutzes im Umgang mit belastenden „unmöglichen Entscheidungen“ zu verstehen.

## Fatale Folgen

Als Ritual zur Angstabwehr funktioniert PND teilweise und zeitlich begrenzt. Sehr häufig werden weitere Ängste erzeugt, auf die wiederum mit Kontrollen reagiert wird, was zu einer Angst-Kontroll-Spirale (SCHINDELE 1995) führt. Auch WILLENBRING (1999) sieht die Angst vor einem behinderten Kind als Grund für Inanspruchnahme von PND als stellvertretendes Konstrukt. Wo das Gespräch gebraucht wird, finde – weil Frauen scheinbar nicht anderes zugänglich sei – eine technische Auseinandersetzung mit der Angst statt. Das hier angebotene Bewältigungsmuster von Kontrolle und Management knüpft an die Bewältigungsstrategien an, die viele Frauen in Mehrfachbelastungen und mit hohen Ansprüchen durchaus erfolgreich einsetzen. In der Schwangerschaft stärken diese Strategien jedoch nicht das Vertrauen in die eigenen Intuitionen und Kompetenzen, da sie im Widerspruch zu grundlegenden und notwendigen Bedürfnissen dieser Lebensphase stehen.

Die weitreichenden Folgen dieser frühen Prägung durch

einen technologieorientierten Umgang mit der Angst für den Verlauf von Schwangerschaft, Geburt und die Beziehung zum Kind sind noch lange nicht hinreichend untersucht. Vertrauensvoll loslassen, sich einlassen auf das neue Unbekannte ist ein Wachstums- und Reifeprozess, eine Haltung, die während der neun Monate einer Schwangerschaft – initiiert und begleitet durch körperliche, seelische und hormonelle Prozesse und mithilfe stützender Begleitung – immer wieder geübt wird. Es ist eine adäquate Vorbereitung auf die Geburt, auf das nur bedingt planbare Leben mit einem Baby und das Einlassen auf eine lebensnotwendige Symbiose. Dass dies immer weniger gelingt beziehungsweise unter erschwerten Voraussetzungen stattfindet, zeigen die zunehmenden Zahlen der Schreibabys, der postnatalen Depressionen und die stetig steigende Kaiserschnittquote. Sie sprechen von der großen Unsicherheit der Frauen, die immer weniger Zugang zu ihrem Körper und ihren Gefühlen haben und immer weniger spüren, was sie brauchen um für sich selbst und ihre Kinder gut sorgen zu können. Frauen, die wenig Vertrauen in ihre Kompetenz haben, ein gesundes Kind zu bekommen, trauen sich auch das Gebären (ohne Technologie) immer weniger zu. Frauen, die per Kaiserschnitt entbunden wurden, stehen wiederum die Ressourcen, die aus einer gelungenen Spontangeburt erwachsen, nicht zur Verfügung.

## Schwanger und Kundin?

Schwangere Frauen sind heute heiß umworbene Kundinnen – von der Babyindustrie, über den Verkauf von IGeL-Leistungen in der Schwangerschaft bis hin zur Konkurrenz der Kliniken. Kann eine Schwangere oder eine Gebärende eine Kundin sein? Passt die Idee der aufgeklärten Verbraucherin, die Wahlmöglichkeit innerhalb komplexer Informationssysteme das Klären von Verantwortlichkeiten, das Abwägen von Risikokalkulationen und Internet-Recherche zu dem, was die Schwangerschaft als Übergangsphase braucht?

Im Vergleich zum Begriff des Patienten assoziiert „Kunde“ ein emanzipatorisches Verhältnis. „Kunde ist, wer sich kundig gemacht hat, wem zugemutet werden kann, sich kundig zu machen, wem man eine Kunde nicht vorenthalten könne“, sagt der Medizinethiker MARTIN W. SCHNELL (1999). Ein Kunde darf aber nicht nur entscheiden, er muss es auch. Kunde zu sein verlangt Eigeninitiative, das Abwägen von Kosten und Nutzen und die Übernahme von Verantwortung, während der Anbieter sich aus der Verantwortung zurückzieht. Ein Kunde ist „... im Wesentlichen nicht durch Verantwortung und Solidarität (der Gemeinschaft) definiert ...“. Dem gegenüber stellt SCHNELL den Patienten, die Patientin als Mensch in seiner Bedürftigkeit, der oder die auch durch Passivität und Leiden bestimmt ist und in diesem Zustand Beziehungen braucht.

Im Umgang mit Schwangeren und Gebärenden wird es heute meist als Fortschritt gewertet, wenn sich die Medizin vom Konzept der Frau als Patientin verabschiedet. Aber auch, wenn die gesunde Schwangere keine Patientin ist, so befindet sie sich in dieser Phase und erst recht als Gebärende in einem Zustand der Bedürftigkeit, der begleitende Beziehungen benötigt. Wer Schwangere zu Kundinnen macht, lässt sie nicht nur allein, sondern verwischt auch die Machtverhältnisse im Bereich der Reproduktion und grenzt diesen wesentlichen Teil des Schwangerseins – den Aspekt der Bedürftigkeit – aus.

<sup>1</sup> Informed Consent: informierte Zustimmung (d. Red.)

## Bedürftigkeit und Fürsorge

Bedürftigkeit betrifft hier sowohl die Bedürfnisse der Mutter als auch des Kindes. GRAUMANN (2006) erinnert daran, dass Schwangerschaft die extremste Form der Abhängigkeit einer Person von einer anderen ist. Aus der existenziellen Abhängigkeit des Kindes erwächst seine Bedürftigkeit nach bedingungsloser Annahme. Demgegenüber steht die Bedürftigkeit der Schwangeren, die der Fürsorge und Bestärkung bedarf, um die lebensnotwendige Symbiose einzugehen und Verantwortung für ihr bedürftiges Kind zu übernehmen. Hierzu braucht die Frau eine kontinuierliche, ihre Kompetenzen stärkende Übergangsbegleitung sowie ein Netz von stärkenden Beziehungen und Unterstützungssystemen. Da familiäre Unterstützungssysteme heute immer weniger zur Verfügung stehen, hat die Beziehung zwischen der Schwangeren zu ihren Übergangsbegleitern auch in Bezug auf die notwendige Fürsorge eine große Bedeutung und in gewisser Weise hat sie Modellcharakter für die wachsende Beziehung zwischen Mutter und Kind. Die Medizinethikerin BARBARA MAIER (2000) spricht von der besonderen Dimension der Fürsorge in der Beziehung von Arzt/Ärztin und Hebamme zur Schwangeren. Da es in den Lebensphasen um Schwangerschaft und Geburt zu einer Wiederbelebung des eigenen Umsorgtwerdens und der Ausprägung des eigenen Sorgetragens – zuerst für das Ungeborene, dann als Gebärende und später als Mutter für ihr Kind – komme, haben die Berufsgruppen um die Schwangere in ihrer Fürsorgehaltung hier eine vermittelnde Rolle. Mit anderen Worten: Die Art und Weise der Fürsorge, die eine Schwangere in den Phasen des Übergangs erhält, wirkt sich maßgeblich auf ihre wachsende Fähigkeit aus, Verantwortung und Fürsorge leben zu können. Bedürftigkeit in Machtverhältnissen, wie etwa in der Beziehung zwischen Professionellen und Laien, ist immer in der Gefahr, im Sinne eines Paternalismus oder Maternalismus missbraucht zu werden. Deshalb erfordert diese verantwortungsvolle Beziehung größte Sorgfalt, das heißt einen bewussten Umgang und eine beständige Reflexion der Professionellen bezüglich ihrer Rolle und Aufgaben.

In unserem Gesundheitssystem prägen marktwirtschaftliche Verhältnisse entscheidend die Beziehungen zwischen der Schwangeren als Kundin und den verschiedenen Anbietern und Anbieterinnen um Schwangerenvorsorge und Geburt. Ist unter diesen Umständen eine Beziehung möglich, die auf Augenhöhe stattfindet und gleichzeitig die Frau in ihrer Bedürftigkeit als Schwangere wahrnimmt?

Auf der Ebene des Verkaufs von Leistungen sollte dies zumindest eine gelungene Verbindung zwischen Ökonomie und Ethik sein. Eine Anregung ist hier die Haltung, die der unangepasste Finanz- und Vermögensberater HANS-WOLFF GRAF vorschlägt, der unermüdlich für Selbstständigkeit und Mündigkeit von Menschen in der Arbeitswelt kämpft und den Begriff des Kunden für sein Unternehmen vehement ablehnt: „Kundare‘ bedeutet marktschreierisch anpreisen, hinters Licht führen, täuschen. ‚Mandare‘ dagegen heißt beauftragen, Vertrauen schenken. Und wir legen großen Wert auf eine Beziehung, die mandare, nicht kundare entspricht.“ (BRAND EINS 2007) Das Konzept der Schwangeren als Mandantin würde zumindest der Schwangeren den Schutz zugestehen, den sie als Verbraucherin in unserem Gesundheitssystem dringend benötigt.

## Im Mittelpunkt die Frau

Aus medizinethischer Sicht geht es darum, die durch PND verrückte Verantwortung neu zu gestalten. Unabdingbar gehört dazu, dass diejenigen, die schwangere Frauen begleiten, sich in einem Prozess der Reflexion und Kommunikation darüber klar werden, welche Verantwortung hier im Mittelpunkt steht. In Zeiten, in denen körperliche und seelische Vernachlässigung von Babys und Kleinkindern offenbar wird und von der Überforderung ihrer Eltern spricht, brauchen wir eine Kultur der Schwangerenvorsorge, in der Fürsorge ein leitender Wert ist. Schwangerschaft als Inbegriff von Beziehung braucht bedingungslose Annahme, um zu gelingen. Wer den Umgang mit PND nachhaltig verändern will, muss bei der Schwangerenvorsorge ansetzen und Frauen eine Form der Übergangsbegleitung bieten, die den spezifischen Bedürfnissen dieser Lebensphase entspricht.

FRIEDRICH et al. (1998) kommen in ihrer Studie zu der Einschätzung, dass die Hebamme als Übergangsmentorin dem irrationalen und magischen Umgang mit PND ein anderes Modell gegenüberstellen könnte. Da das Gespräch über Ängste, Sorgen und Belastungen zum Konzept ihrer Vorsorge gehört und Hebammen viel weniger die Möglichkeit haben, auf Ängste der Frauen mit technischen Ritualen zu reagieren, bestehe in dieser Begleitung die Chance, dass Ängste ausgesprochen und bearbeitet werden können. Wenn medizinisch-technische Maßnahmen nicht mehr der Angstbewältigung dienen, könne PND nüchterner betrachtet werden. Da die Stärkung der eigenen Kompetenz und das Bewusstsein für den eigenen Körper hier im Mittelpunkt stehen, sei eigenständige Entscheidung und die Übernahme von Verantwortung hier leichter zu integrieren.

Da die gynäkologische Ausbildung eher den Blick auf das von der Norm Abweichende richtet, erfordert es – besonders unter den Zwängen, die PND erzeugt – eine große Bewusstheit, die Schwangerschaft als gesunden Prozess ins Zentrum des Handelns zu stellen. Hebammen sind dafür ausgebildet, die Schwangerschaft primär als gesunden Prozess in seiner Bandbreite zu begleiten und die Frauen dahin gehend zu stärken. Zahlreiche Studien zeigen, dass die Begleitung der gesunden Schwangeren durch die Hebamme mit weit weniger Risikoschwangerschaften und -geburten einhergeht – bei guter Gesundheit von Mutter und Kind und hoher Zufriedenheit der Frauen (SCHÜCKING 2001).

Eine gute Zusammenarbeit zwischen Hebammen und Ärztinnen und Ärzten ist für die Frau von Vorteil. Das zeigen Modelle guter Praxis. Gerade in Bezug auf PND könnte die Hebamme hier die Funktion einer Lotsin haben.<sup>2</sup> ERIKA FELDHAUS-PLUMIN (2005), die die Schnittstellenproblematik bei der Zusammenarbeit der verschiedenen Expertinnen im Kontext von Pränataldiagnostik analysiert, spricht von einer Schlüsselfunktion, die die Hebamme hier wahrnehmen könnte. Sie „... könnte in erster Instanz ...– vorgeschaltet der Arbeit der GynäkologInnen – als Gesundheitslotsin für schwangere Frauen fungieren, indem sie je nach individuel-

2 Das Bild der Lotsin charakterisiert sehr treffend, worum es hier geht: Die Lotsin kommt an Bord eines Schiffes, das perfekt funktioniert. Die Schwangere, als erfahrene Expertin für ihren Körper, gleicht der Kapitänin, die ihr Gefährt sehr gut kennt. Für diesen speziellen Abschnitt des Flusses jedoch braucht sie die Lotsin, die die Untiefen und Gefahren kennt, um das Schiff sicher durch den Fluss zu geleiten.

ler Situation und Bedarf an GynäkologInnen, PränataldiagnostikerInnen, BeraterInnen, Selbsthilfegruppen etc. verweist“ (2005, S. 317).

Die Basis für eine geglückte Mutter-Kind-Beziehung wird entscheidend auch in der Schwangerenvorsorge begründet. Deshalb ist es die gemeinsame ethische Verantwortung aller Professionen um die Schwangere, die wachsende Beziehung zwischen Mutter und Kind zu stärken und zu schützen. Damit dies gelingt, braucht es eine Kultur der Schwangerenvorsorge, die von den Techniken der PND abgegrenzt ist. Ebenso unabdingbar sind neue Modelle für eine gleichberechtigte und wertschätzende Zusammenarbeit der Professionen, bei der die schwangere Frau mit ihren Bedürfnissen und Kompetenzen im Mittelpunkt steht. Damit Eltern sich trauen, Verantwortung zu übernehmen.

*Angelica Ensel*



*Dr. Angelica Ensel ist Ethnologin, Hebamme und Journalistin und lebt in Hamburg.*

**Kontakt:**

*AngelicaEnsel@t-online.de*

*Die Autorin dankt Imme Jansen und Hannelore Meinhardt für den kollegialen Austausch.*

#### Literatur

- BZgA (Hg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln
- DOUGLAS, MARY (1988): Reinheit und Gefährdung. Eine Studie zu Vorstellungen von Verunreinigungen und Tabu. Frankfurt
- ENSEL, ANGELICA (2002): Hebammen im Konfliktfeld der Pränatalen Diagnostik. Zwischen Abgrenzung und Mitleiden. Karlsruhe
- ENSEL, ANGELICA (2006): Verantwortung im Kontext der Pränatalen Diagnostik. In: Die Hebamme 4/2006
- FELDHAUS-PLUMIN, ERIKA (2005): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen
- FISCHER, GABRIELE (2007): Der Unbeugsame. In: Brand Eins 1/2007
- FRIEDRICH, HANNES/HENZE, KARL-HEINZ/STEMANN-ACHEAMPONG, SUSANNE (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin
- GRAUMANN, SIGRID (2006): Pränataldiagnostik – zwischen persönlicher Betroffenheit und politischer Dimension. In: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Rundbrief 19, Juni 2006
- LUTZ, ULRIKE/KOLIP, PETRA (2006): Die GEK-Kaiserschnittstudie. St. Augustin
- MAIER, BARBARA (2000): Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Berlin
- SCHIEFENHÖVEL, WULF/SICH, DOROTHEA/GOTTSCHALK-BATSCHKUS, CHRISTINE (Hrsg.) (1995): Gebären – Ethnomedizinische Perspektiven und neue Wege. Berlin
- SCHINDELE, EVA (1995): Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko. Hamburg
- SCHNELL, MARTIN W. (1999): Der Patient als Kunde? Genealogische Bemerkungen zu einem ethisch-ökonomischen Zwitter. In: PflGe 3/1999
- SCHÜCKING, BEATE (2001): Schwangerenvorsorge durch Hebammen. In: Hebammenforum 7/2001. Köln
- STRACK, HANNA (2006): Die Frau ist Mitschöpferin. Eine Theologie der Geburt. Rüsselsheim
- TURNER, BRYAN S. (1984). The Body and Society. Oxford
- WILLENBRING, MONIKA (1999): Pränataldiagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt aus systemischer Sicht. Heidelberg

---

# Vom Recht auf Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik

**Vom Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung handelt dieser Artikel. Er beschreibt Aufgaben und Leistungen von Schwangerschaftsberatungsstellen im Bereich Pränataldiagnostik und zeigt, wie sehr gerade nicht-medizinische Angebote den Bedürfnissen schwangerer Frauen und ihrer Partner gerecht werden.**

## **„Jede Frau und jeder Mann hat ein Recht auf Beratung ...“**

Der Gesetzgeber hat 1995 im Schwangeren-Familienhilfe-Änderungsgesetz (SFHÄndG) die Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung neu geregelt. Er hat die sogenannte „Beratungsregelung“ vor dem Abbruch einer ungewollten Schwangerschaft nach § 219 Strafgesetzbuch (StGB) eingeführt, die frühere embryopathische Indikation gestrichen und stattdessen die medizinische Indikation nach § 218a Strafgesetzbuch (StGB) erweitert. Schließlich wurde im Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) ein Rechtsanspruch auf Beratung geschaffen (§ 2, Absatz 1 SchKG): „Jede Frau und jeder Mann hat das Recht, sich zu den in § 1 Abs. 1 genannten Zwecken in Fragen der Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung sowie in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen von einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle informieren und beraten zu lassen.“

Dieser Rechtsanspruch ist inhaltlich umfassend (§ 2, Absatz 2 SchKG). Er beinhaltet einen Anspruch auf eine Vielzahl von Leistungen wie Information und Beratung zu Sexualität, Verhütung und Familienplanung, allgemeine Sozialberatung, Vermittlung von Hilfen und Unterstützung bei der Geltendmachung von Ansprüchen, Information über Methoden des Schwangerschaftsabbruchs, Beratung nach einem Schwangerschaftsabbruch, Beratung bei schwierigen Schwangerschaftsverläufen, bei Fehl- und Totgeburt oder unerfülltem Kinderwunsch, Information über Adoption und eben auch Information und Beratung bei Pränataldiagnostik (PND), vor der Inanspruchnahme der Diagnostik, während des Wartens auf den Befund und nach der Mitteilung des Befundes. Der Beratungsanspruch ist auch zeitlich umfassend (§ 2, Absatz 3 SchKG): „Zum Anspruch auf Beratung gehört auch die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt des Kindes.“

Es handelt sich bei diesem § 2 SchKG um ein Recht und keine Pflicht zur Beratung. Diese Beratung kann also freiwillig in Anspruch genommen werden. Jede Frau und jeder Mann kann direkt in eine „hierfür vorgesehene Beratungsstelle“ gehen und sich beraten lassen, es bedarf dafür keiner Überweisung. Die Beratung ist für die Ratsuchenden kostenlos und vertraulich. Dieses Recht auf Beratung können

Frauen und Männer, Jungen und Mädchen in Anspruch nehmen – und zwar unabhängig von einer bestehenden Schwangerschaft.

## **„Wir beraten Sie gerne ...“ – welche Beratung ist gemeint?**

Beratung ist kein geschützter Begriff (vgl. LAMMERT et al. 2002). Im Alltag sprechen wir häufig und in ganz verschiedenen Kontexten von Beratung: Da ist von Finanzberatung, Rechtsberatung, Verbraucherberatung, Beratung beim Autokauf etc. die Rede. Auch Ärztinnen und Ärzte, Hebammen, Geburtshelferinnen etc. sprechen von Beratung, wenn sie über ihre Tätigkeit reden. Der Rechtsanspruch auf Beratung bezieht sich auf ein spezifisches Beratungsangebot, nämlich die institutionelle psychosoziale Beratung.

Psychosoziale Beratung ist ein professionelles Handeln. Sie geschieht auf der Grundlage psychologischer, psychotherapeutischer und sozialpädagogischer Methodik in unterschiedlicher Gewichtung und Ausprägung. Sie setzt einen psychosozialen Beruf voraus (z.B. Sozialarbeit, Sozialpädagogik, Psychologie) und zusätzlich spezifische Beratungsqualifikationen, zum Beispiel für die Schwangerschaftskonfliktberatung oder die Paarberatung. Denn das Medium des Beratungsprozesses ist die Beziehung zwischen Ratsuchenden und Beratenden. Die Wahrnehmung und Gestaltung dieser Beziehung setzt ein beraterisches Handwerkzeug voraus. Es setzt auch ein gerüttelt Maß an Selbsterfahrung und Auseinandersetzung mit der eigenen Person und der eigenen Lebensgeschichte voraus, um als Berater oder Beraterin in diesem Tun hilfreich sein zu können.

Psychosoziale Beratung versteht sich als ein Angebot an Menschen in Lebenskrisen und Konflikten, die sie mit ihren derzeitigen Ressourcen nicht mehr allein bewältigen können. Menschen müssen sich nicht als krank verstehen, um Beratung in Anspruch nehmen zu können. Beratung kann dabei helfen, die eigenen Gefühle und Reaktionsweisen zu verstehen, sie unterstützt bei der Suche nach Lösungen oder einem besseren Verständnis der eigenen Situation und Person. Die Person selbst mit ihren Ängsten und Hoffnungen, ihrem Nicht-mehr-weiter-Wissen und ihren Möglichkeiten steht im Mittelpunkt eines psychosozialen Beratungs-

prozesses – die Person und nicht eine Sache, nicht zum Beispiel ihr Gesundheitsrisiko oder ein Rechtsproblem. Die Beraterin, der Berater nimmt dabei die Fragen und Probleme auf, die die Rat suchende Person, bewusst oder unbewusst, in die Beratung selbst einbringt.

Der Rechtsanspruch nach § 2 SchKG bezieht sich auf „eine hierfür vorgesehene Beratungsstelle“, also eine Institution, und nicht auf freie therapeutische Praxen. Diese institutionelle Beratung ist an fachliche Standards gebunden.<sup>1</sup> Dazu gehört die Verpflichtung der Beratungsfachkräfte zu regelmäßiger Fortbildung, Supervision und Fallbesprechung sowie zur unbedingten Wahrung der Vertraulichkeit dessen, was ihnen anvertraut wird. Der Träger der Stelle garantiert die Einhaltung der Standards sowie die fachliche Unabhängigkeit der Stelle. In der Regel sind es Schwangerschaftsberatungsstellen, die die Beratung nach § 2 SchKG erbringen.<sup>2</sup> Die Beratungsstellen sind eingebunden in ein Netz von weiteren Hilfeangeboten des Trägers, auf das sie im Bedarfsfall zugreifen können, sei es, dass sie selbst Informationen brauchen, sei es, dass sie Klientinnen schnell und unbürokratisch weiterverweisen wollen. Zu ihren Aufgaben gehört nicht nur die Einzelberatung, sondern auch präventive, aufklärende Arbeit, etwa mit Schulklassen, Öffentlichkeitsarbeit, fachpolitisches und im weiteren Sinne auch sozial- und familienpolitisches Engagement.<sup>3</sup>

Fachlich qualifizierte psychosoziale Beratung ist ergebnisoffene Beratung. Das bedeutet, dass nicht die Beraterin oder der Berater für das Problem der Ratsuchenden eine Lösung vorgeben, dass sie nicht versuchen, die Ratsuchenden zu etwas zu überreden, sie moralisch zu belehren oder sie gar verurteilen. Beratung hilft vielmehr dabei, dass Ratsuchende ihre eigene Lösung finden, mit der sie leben und die sie selbst verantworten können. Die Beraterin, der Berater respektiert sie, auch wenn sie der eigenen Haltung nicht entspricht.

Der Gesetzgeber hat in § 2 SchKG für ein medizinisches Angebot einen Beratungsanspruch geschaffen, der sich ausdrücklich an Beratungsstellen richtet, die außerhalb<sup>4</sup> und unabhängig vom medizinischen System sind. Diese Beratung ersetzt nicht die Information, Aufklärung und Beratung der Ärztinnen und Ärzte und auch nicht die humangenetische Beratung, aber sie unterscheidet sich von beiden Angeboten: Humangenetische Beratung ist in erster Linie eine sachbezogene Beratung über die genetische Risikoabschätzung. Im Mittelpunkt der ärztlichen Information und Beratung stehen medizinische Erfordernisse. Zudem ist diese Beratung eingebunden in das ärztliche Überweisungs- und Haftungssystem. Der Gesetzgeber hat den Anspruch auf Beratung nach § 2 SchKG aus gutem Grund auch für PND normiert,

ist sie doch ein medizinisches Angebot, das ein erhebliches Konfliktpotenzial in sich birgt (vgl. DIAKONISCHES WERK DER EKD 02-2001).

### Von der Ausnahme zur Regel: Pränataldiagnostik als Teil der Schwangerenvorsorge

PND ist in den letzten Jahrzehnten zu einem Regelangebot der allgemeinen Schwangerenvorsorge für alle schwangeren Frauen geworden. Die Inanspruchnahme von PND ist inzwischen nicht nur Normalität, sondern beinahe zur Norm geworden. Frauen fühlen sich besonders ab einem bestimmten Alter verpflichtet, alle Angebote der PND wahrzunehmen, als Ausdruck besonderer Fürsorge für ihr Kind. Eine Frau, ein Paar braucht große Entschiedenheit und Beharrungsvermögen, um sich diesem Normdruck zu entziehen und auf ihrem Recht auf Nichtwissen zu bestehen. Zudem braucht es viel Wissen, um zu wissen, was man nicht wissen will.

Häufig wird pränatale Diagnostik ohne vorherige ausreichende Information und Aufklärung über die Risiken und die Aussagekraft der Tests in Anspruch genommen. Im Alltag der gynäkologischen Praxis ist eine umfassende Information vor jeder pränatalen Diagnostik auch kaum möglich. Die Vorsorgepauschale sieht für ein ganzes Quartal 58 Minuten Beratungszeit vor, die abgerechnet werden können.

### Das Missverhältnis von Diagnose und Therapie und seine Folgen

Mit der Weiterentwicklung und Ausdifferenzierung der diagnostischen Verfahren halten die therapeutischen Möglichkeiten nicht Schritt. Der weitaus größte Teil der Erkrankungen und Fehlbildungen kann nur diagnostiziert werden und ist weder therapierbar noch behandelbar.

PND kann Frauen und Männer in kaum erträgliche und kaum lösbare Konflikt- und Entscheidungssituationen stürzen: Nach einer oft langen Kette von Untersuchungen, in die sie meist ahnungslos und ohne bewusste Entscheidung dafür oder dagegen hineingeraten sind, sehen sie sich bei einem auffälligen Befund vor die Entscheidung gestellt, zu wählen – zwischen dem Abbruch der (erwünschten) Schwangerschaft, weil ihr Kind nicht der Norm entspricht, oder dem Leben mit einem behinderten Kind, das in dieser Gesellschaft zunehmend als vermeidbar gilt und allenfalls als persönlich zu verantwortende und zu bewältigende Entscheidung akzeptiert wird.

Ein großer Teil des Konfliktpotenzials der PND sowohl für die einzelne Frau und ihren Partner wie auch für die Gesellschaft ist auf diese Schere zwischen Diagnostik und Therapie zurückzuführen: PND wird dadurch zu einem brisanten medizinischen Angebot, das Konflikte verursachen kann, die weit über medizinisches Denken und Handeln hinausgehen. Sie berühren unsere Wertvorstellungen, unsere Bilder von Gesundheit und Krankheit, von Glück und Leid, von verantwortlicher Elternschaft und vom Zusammenhalt einer Gesellschaft.

<sup>1</sup> Vgl. z. B. DAKJEF 2003; für evang. Beratungsstellen: Evang. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (2006).

<sup>2</sup> Adressen von Schwangerschaftsberatungsstellen aller Träger können auf der Homepage der BZgA unter [www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de) abgerufen werden. Die Wohlfahrtsverbände und die Bundesfachverbände haben in Broschüren und Rahmenkonzeptionen Standards und Profil der Beratungsarbeit in ihrer Trägerschaft beschrieben. Vgl. für die evang. Schwangerschaftsberatungsstellen: Diakonisches Werk der EKD (04-2001).

<sup>3</sup> Vgl. die Rahmenempfehlung für eine Leistungsbeschreibung für evang. Schwangerschaftsberatungsstellen: Diakonisches Werk der EKD (2005).

<sup>4</sup> Im Rahmen von Modellprojekten in NRW wurde von der Evang. Beratungsstelle in Bonn ein unabhängiges psychosoziales Beratungsangebot in der Universitätsklinik Bonn aufgebaut, das dort nahezu alle Frauen nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund erreicht und unterstützt (vgl. ROHDE/WOOPEN 2007).



## **Zwischen Verunsicherung und Vergewisserung – zur Situation von Frauen und Paaren vor, während und nach Pränataldiagnostik**

Eine Göttinger Studie hat sich mit den Entscheidungsprozessen vor PND beschäftigt (FRIEDRICH et al. 1998). Ausgangspunkt war die Feststellung, dass selbst gut informierte Frauen im Nachhinein das Gefühl haben, in etwas hineingerutscht zu sein, ohne es wirklich bewusst entschieden zu haben. Die Studie arbeitet aus den qualitativen Interviews heraus, wie von allen Beteiligten, den Frauen wie den Ärztinnen und Ärzten, die bedrohlichen Seiten der Diagnostik ausgeblendet, verharmlost und so weit wie irgend möglich verdrängt werden – mit einem erheblichen innerpsychischen Aufwand. Sie arbeitet ein unbewusstes Zusammenspiel von Ärzten/Ärztinnen und Patientinnen heraus, nicht wahrzunehmen, dass PND eigentlich eine Entscheidung nötig macht. Die Diagnostik wird in Anspruch genommen in der Erwartung, dass sie bestätigt: Es ist alles in Ordnung. In einer biografisch bedeutsamen Übergangsphase wird der Technik eine Art „Entängstigungsfunktion“ zugesprochen. Die medizinische Diagnostik soll die Ambivalenzen bewältigen helfen, die mit der Schwangerschaft als dem Übergang zu einer neuen Lebensphase verbunden sind und schon immer verbunden waren. Diese „normalen“ Ambivalenzen und Ängste werden nun an das Ergebnis der Diagnostik geknüpft, an einen Befund, der dann schwarz auf weiß Beruhigung und Gewissheit erbringt: Es ist alles in Ordnung. Dadurch wird die diffuse Angst fassbarer und zeitlich begrenzt, weil fokussiert auf einen Befund. Die Medizintechnik sichert und unterstützt – so das Fazit der Studie – einen Übergangsritus, den die Ärztin/der Arzt und die Patientin miteinander unbewusst und uneingestanden vollziehen und in der der Diagnostik eine gewissermaßen irrationale Funktion zugesprochen wird.

Hauptgrund für die Nutzung insbesondere der invasiven Diagnostik ist die Angst vor einem behinderten Kind (WILLENBRING 1999). Die Frauen und Paare haben die Vorstellung, mit einem Kind mit Behinderung völlig abgeschnitten zu sein von ihrem bisherigen Leben. Sie fantasieren ein Kind mit Behinderung als ein Verhängnis, das sie völlig überfordern und überwältigen würde, sie fürchten, ein solches Kind gar nicht lieben zu können. Dabei beruhen diese Ängste meist nicht etwa auf realen Erfahrungen. Vielmehr sind sie eine Chiffre für Ängste und Sorgen, die Frauen und Männer mit Schwangerschaft und Elternwerden in unserer Gesellschaft verbinden: Die Angst, Beruf und Familie nicht verbinden zu können, den Anforderungen als Vater oder Mutter nicht zu genügen, aus dem Freundeskreis herauszufallen, Sorgen um die Partnerschaft usw. Diese Angst vor einem behinderten Kind ist ein Konstrukt für die körperlichen, emotionalen und sozialen Veränderungen beim Elternwerden. Es ist ein gesellschaftlich anerkanntes Konstrukt, von dem man ohne Tabuverletzung, zum Beispiel beim Arzt, der Ärztin, sprechen kann. An die Nutzung der Medizintechnik wird dann die unbewusste Erwartung geknüpft, dadurch gewisser zu werden, dass Elternwerden und Elternsein gelingen können. Andere Bewältigungsmechanismen zur Vergewisserung kommen nicht mehr in den Blick.

Die Wartezeit auf den endgültigen Befund, beispielsweise nach einer Amniozentese, kann Wochen dauern. Die meisten Frauen und Paare sind in dieser Zeit von großer Unruhe und Angst erfüllt. Häufig gehen die Frauen in dieser Situation innerlich auf Distanz zu ihrer Schwangerschaft. Sie

verdrängen die Kindsbewegungen, die in diesen Wochen spürbar werden, stellen die Zukunftsplanung mit dem Kind zurück – dies alles aus Angst vor einem auffälligen Befund. Im Nachhinein beschreiben die Frauen die Schwangerschaft als zweigeteilt vor und nach dem Befund. Bei etwa 3% der Frauen wird nach einer langen Kette von Untersuchungen die Angst zur Gewissheit: Unser Kind ist krank oder behindert. Frauen und ihre Partner stürzt eine solche Nachricht meist in eine tiefe Krise, sie geraten in einen schockartigen Zustand, ihr Wahrnehmungs- und Empfindungsvermögen ist eingeschränkt und sie sind rationalen Überlegungen kaum zugänglich. Es ist ein Kennzeichen eines solchen Zustandes, dass man möglichst schnell dieser Situation entfliehen will. Viele Paare „entschließen“ sich in dieser Situation dann auch umgehend zum Abbruch der Schwangerschaft. Ärztinnen und Ärzte unterstützen häufig diesen Impuls zur schnellen Lösung in dem hilflosen Gefühl, der Frau und dem Paar so am ehesten zu helfen. In der fortgeschrittenen Schwangerschaft ist ein Abbruch eine eingeleitete Geburt. Frauen müssen ihr ursprünglich erwünschtes Kind zu Tode gebären, nicht selten eine traumatische Erfahrung, deren Bewältigung therapeutischer Hilfe bedarf.

### **Es braucht Orte außerhalb des medizinischen Kontextes**

PND generiert Handlungszwänge und Entscheidungsdilemmata für alle Beteiligten, auch für die Ärztinnen und Ärzte und die Hebammen. An sie werden Hoffnungen und Erwartungen auf Sicherheit und Gewissheit gestellt, die sie im Grunde nicht erfüllen kann. Im medizinischen Kontext gibt es letztlich keinen Ausweg aus diesem Dilemma.

Wenn die Beweggründe für die Inanspruchnahme von PND jedoch wesentlich auch psychosozialer Natur sind, Ausdruck für Ängste und Unsicherheiten im Übergang zu einer neuen Lebensphase, für die Suche nach Orientierung und Begleitung und für eine gesellschaftlich akzeptierte Angst vor einem behinderten Kind, dann braucht es Angebote außerhalb des medizinischen Systems. Es braucht Orte, an denen Ängste und Unsicherheiten ausgesprochen und bearbeitet werden können, an denen Hoffnung und Verzweiflung, Trauer und Versagen ihren Platz haben, kurzum: Orte, wo man sich vieles „von der Seele reden“ kann.

Schwangerschaftsberatungsstellen können solche Orte der Klärung, Bewältigung und Unterstützung sein, für Frauen und Männer, zu Fragen und Problemen im Zusammenhang mit Sexualität, Schwangerschaft, Geburt und dem Leben mit Kindern, und eben auch im Zusammenhang mit PND.

### **Die Aufgaben von Schwangerschaftsberatungsstellen im Kontext von Pränataldiagnostik**

Beratung vor Inanspruchnahme von PND hat die Aufgabe, Frauen und Paaren Zeit und Raum zu bieten, um in Ruhe und ohne Druck von außen die eigene Haltung zu PND klären zu können, die vorhandenen Informationen zu bewerten oder sich neue zu verschaffen. Beratung kann ihnen helfen herauszufinden, ob und welche Untersuchungen sie machen wollen, was sie sich zutrauen zu wissen oder nicht zu wissen und welche anderen Ressourcen zur Vergewisserung sie haben. Sie kann sie darin unterstützen, sich

über ihre Ängste und Hoffnungen klarer zu werden und als Paar so weit möglich zu einer klaren(re)n Haltung zu dieser Diagnostik zu finden (vgl. auch EVANG. ZENTRALINSTITUT FÜR FAMILIENBERATUNG 2006; LAMMERT et al. 2002).

Während des Wartens auf den Befund hat Beratung die Aufgabe, die quälende Zeit überstehen zu helfen, Raum und Zeit zu geben, die Ängste und Zweifel an der eigenen Entscheidung, Schuldgefühle und Selbstvorwürfe auszusprechen, den emotionalen Kontakt zum Kind nicht zu verlieren und möglicherweise aufbrechende Paarkonflikte „aufzufangen“.

Nach einem auffälligen Befund sehen sich die Frauen und Paare vor die Aufgabe gestellt, sich über eine Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft klar zu werden. Beratung bietet ihnen einen „neutralen“ Ort und ein einfühlsames Gegenüber, das ihre Verzweiflung aushält, ihnen behutsam hilft, sich aus ihrer Erstarrung zu lösen und sich einer eigenen Entscheidung anzunähern. Beratung unterstützt sie dabei, in Gedanken mal auf die eine, mal auf die andere Seite zu schauen und abzuwägen, was für sie persönlich, in ihrer Lebenssituation, mit ihrer Lebensgeschichte und ihren Überzeugungen lebbar ist, auch in Zukunft.

Frauen und Paare, die sich nicht in der Lage sehen, ihr Kind zu bekommen, befinden sich meist in einem Zustand großer Verzweiflung, bis hin zu Schock und Traumatisierung. Sie brauchen Informationen über das, was auf sie zukommt. Sie brauchen vertrauensvolle Begleitung in dieser Zeit, die Erlaubnis zu trauern und Hilfestellung bei der Verabschiedung von ihrem Kind, bei der Auseinandersetzung mit ihren Schuldgefühlen und beim Ertragen ihrer Entscheidung. Für die psychische Bewältigung eines solchen Abbruchs ist es unabdingbar, dass die Entscheidung nicht überstürzt, sondern nach Abwägung aller Aspekte erfolgt.

Frauen und Paare, die sich für ihr Kind entscheiden, brauchen Raum und Zeit, um wieder Kraft zu schöpfen, ihre widersprüchlichen Gefühle, ihre Ängste, ihre Selbstzweifel und ihre Schuldgefühle aussprechen und einordnen zu können. Die Beraterin unterstützt sie dabei, den emotionalen Kontakt zu ihrem Kind wieder zuzulassen und bietet Hilfestellung bei der Trauer über das verlorene, fantasierte Wunschkind. Sie bestärkt sie in ihrer getroffenen Entscheidung für ihr Kind und bietet Hilfe dabei, den medizinischen Befund zu verstehen und sich gegebenenfalls weitere Informationen zu beschaffen. Bei Bedarf vermittelt sie den Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Eltern mit einem behinderten Kind. Sie informiert über die zur Verfügung stehenden Hilfen, über spezielle Fachdienste und vermittelt gegebenenfalls auch den Kontakt. Sie bietet während der Schwangerschaft und auch nach der Geburt des Kindes weitere Begleitung an.

## Was Beraterinnen brauchen

Die Anforderungen an die Beraterinnen sind hoch: Beratung von Frauen und Männern in solchen Konfliktsituationen erfordert von ihnen neben solider Fachlichkeit auch die Bereitschaft zu einer persönlichen Auseinandersetzung mit

existenziellen Fragen von Leben und Tod, Gesundheit, Behinderung und Krankheit, von Glück und Leid, Schuld und Vergebung. Beratung im Kontext von PND setzt voraus, dass sich die Beraterinnen auch mit medizinischen Sachverhalten beschäftigen und ihr Wissen beständig aktualisieren. Ebenso brauchen sie Wissen über Ansprüche auf Hilfen, die Familien mit Kindern mit Behinderung haben und Kenntnis und Kontakte zu Hilfeangeboten vor Ort, seien es Angebote der Frühförderung, der familienunterstützenden Dienste, der Selbsthilfegruppen oder Einrichtungen für Menschen mit Behinderung usw. In besonderem Maße setzt die Beratung bei PND eine reflektierte eigene ethische Haltung voraus. Dazu gehört auch die Klärung, wie weit die Beraterin persönlich in der Lage ist, Frauen etwa beim Abbruch in der späten Schwangerschaft zu begleiten und ergebnisoffen zu beraten, auch wenn sie selbst eine andere Haltung hat als die Ratsuchenden. Nötig für diese Beratung im Kontext von PND ist eine spezifische Fortbildung<sup>5</sup>, unerlässlich das Angebot von Supervision zur Psychohygiene der Beraterinnen. Der qualifizierte Ausbau dieses Leistungsangebots bedarf daher unbedingt der Zustimmung und der aktiven Unterstützung durch den Träger der Stelle.

## Was nottut:

### ... den Rechtsanspruch umsetzen

Die Länder stehen in der Verantwortung, den Beratungsanspruch auch im Kontext von PND umzusetzen, ein flächendeckendes und qualifiziertes Beratungsangebot vorzuhalten und die Öffentlichkeit über diesen Rechtsanspruch zu informieren. Hier bleibt auch nach mehr als zehn Jahren noch viel zu tun: Häufig wissen die betroffenen Frauen und Männer nichts von ihrem Recht auf Beratung und wo sie dies wahrnehmen können. Auch Ärztinnen und Ärzten, Hebammen und andere Fachkräften im Gesundheitswesen, die mit PND zu tun haben, ist dieser Anspruch auf Beratung noch nicht ausreichend bekannt. Ein Rechtsanspruch, von dem potenzielle Nutzerinnen und Nutzer nichts wissen, läuft jedoch ins Leere. Hier braucht es von allen Verantwortlichen, Bund, Ländern und Kommunen, mehr Anstrengung und Unterstützung bei der Umsetzung des Rechts auf Beratung. Auch die Träger von Beratungsstellen können ihr Engagement für den Ausbau dieses Beratungsangebots noch verstärken.

### ... die Kooperation weiterentwickeln

Ärztinnen und Ärzte sind die Hauptansprechpersonen für schwangere Frauen. Sie haben eine Art Scharnierfunktion für den Zugang zur Beratungsstelle. Wenn sie nicht überzeugt sind, dass psychosoziale Beratung ihren Patientinnen helfen kann, wenn sie nicht wissen, was diese Beratung leistet, sie gar als unnötige Konkurrenz betrachten, dann wird eine Frau trotz allen Beratungsbedarfs kaum den Weg in die Beratungsstelle finden. Ein bloß formaler Hinweis auf eine Beratungsstelle genügt dabei nicht. Es ist im Interesse der Frauen und Paare nötig, dass die verschiedenen Professionen wie niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Kliniken, Hebammen, Frühförderstellen, Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen intensiver und konstruktiver zusammenarbeiten. Dazu gehört, dass sie Bescheid wissen über die jeweiligen Leistungsangebote, deren Arbeitsweise, Möglichkeiten und Grenzen kennen, und dass es geregelte Verfahren der Kooperation untereinander gibt.

<sup>5</sup> Informationen über qualifizierte Fortbildungsangebote zur Beratung bei PND sind über die Wohlfahrtsverbände und die Bundesfachverbände erhältlich.

### ... den gesellschaftlichen Diskurs fortsetzen

Nötig sind Veränderungen auch auf der Anbieterseite der Diagnostik.<sup>6</sup> Voraussetzung dafür sind kreative Ideen und vor allem ein politischer Wille für Änderungen. Ein Schritt dazu könnte die Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte zur qualifizierten Information über das Recht auf Beratung sein, die Einrichtung sogenannter „runder Tische“ zum Aufbau einer geregelten Kooperation oder die Herausnahme der Diagnostik ohne therapeutische Möglichkeiten aus dem kassenfinanzierten Angebot usw.

All dies wird jedoch wenig bewirken können, wenn es nicht eingebettet ist in gesellschaftliche Bemühungen um die Anerkennung des Rechts auf Verschiedenheit, eine Anerkennung, die sich bis in alltägliche Lebensvollzüge auswirkt und sich der gesellschaftlich akzeptierten Angst vor einem behinderten Kind entgegenzustellen vermag.

Es braucht einen Diskurs darüber, wie wir uns zu einem zwiespältigen medizinischen Fortschritt stellen, der die Etablierung von Screening-Verfahren ermöglicht, die unverhohlen der Suche nach Föten mit bestimmten Merkmalen und deren Aussonderung dienen. Es braucht einen gesellschaftlichen Diskurs darüber, wie wir als Gesellschaft leben wollen, welche Werte und Normen Geltung haben sollen, welche Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit, von Normalität und Verschiedenheit, von gelingendem Leben wir haben. Hierbei sind alle gesellschaftlich relevanten Institutionen, Verbände und Gruppierungen gefragt.

*Claudia Heinkel*

*Claudia Heinkel ist Theologin und Diplom-Pädagogin. Sie ist als Referentin im Diakonischen Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland zuständig für das Arbeitsfeld Familienberatung und Familienhilfe.*

#### **Kontakt:**

Diakonisches Werk der EKD  
Reichensteiner Weg 24  
14195 Berlin  
Familienberatung@diakonie.de

#### Literatur

- BALDUS, MARION (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung: eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn
- DEUTSCHER ARBEITSKREIS FÜR JUGEND-, EHE- UND FAMILIENBERATUNG (DAKJEF 2003): Grundsätze fachlichen Handelns in der institutionellen Beratung. Göttingen
- DIAKONISCHES WERK DER EKD (04-2001): Leben annehmen. Evangelische Beratung bei Schwangerschaften in Not- und Konfliktsituationen. Stuttgart (Diakonie Korrespondenz 04/01)
- DIAKONISCHES WERK DER EKD (02-2001): Stellungnahme zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (sogenannte „Spätabbrüche“). (Diakonie Korrespondenz 02/01)
- DIAKONISCHES WERK DER EKD (2005): Rahmenempfehlung für eine Leistungsbeschreibung evangelischer Schwangerschaftsberatungsstellen. (Diakonie Korrespondenz 11/05)
- EVANGELISCHE KONFERENZ FÜR FAMILIEN- UND LEBENSBERATUNG E.V. (Hrsg.): Dokumentationen der einschlägigen Fachtagungen zu Beratung im Kontext von PND (Materialien zur Beratungsarbeit Nr. 10/1996; 11/1997; 13/1998; 15/2000; 19/2000)
- EVANGELISCHE KONFERENZ FÜR FAMILIEN- UND LEBENSBERATUNG E.V. (Hrsg.) (2001): Abschlussbericht zum Modellprojekt des Bundesfamilienministeriums „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“ 1998–2001. (Materialien zur Beratungsarbeit 20/2001). Berlin
- EVANGELISCHE KONFERENZ FÜR FAMILIEN- UND LEBENSBERATUNG E.V. (2006): Gütekriterien für Beratungsstellen. Berlin
- EVANGELISCHES ZENTRALINSTITUT FÜR FAMILIENBERATUNG (2006): Abschlussbericht zum Modellprojekt „Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Curriculums für die Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen (PND) und bei zu erwartender Behinderung des Kindes 2002–2005“. Berlin
- FELDHÄUS-PLUMIN, ERIKA (2005): Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit. Göttingen
- FRIEDRICH, HANNES/HENZE, KARL-HEINZ/STEMANN-ACHEAMPONG, SUSANNE (1998): Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin
- LAMMERT, CHRISTIANE et al. (2002): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen
- ROHDE, ANKE/WOOPEN, CHRISTIANE (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Köln
- WILLENBRING, MONIKA (1999): Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Heidelberg

6 Die meisten Änderungsvorschläge richten ihr Augenmerk vorrangig auf die Frauen und Paare am Ende der Handlungskette und sehen die Wiedereinführung der verpflichtenden Beratung nach einem auffälligen Befund vor, die Angebotsseite bleibt unberührt.

---

# Die neue gemeinsame Broschüre der Verbände zur Pränataldiagnostik. Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen

Um den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung flächendeckend bekannt zu machen und umfassend über pränataldiagnostische Angebote und ihre Konsequenzen zu informieren, haben die Wohlfahrtsverbände, die in der Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) zusammengeschlossen sind, eine Broschüre erarbeitet. Über die Hintergründe und Ziele dieser mit Unterstützung der BZgA entstandenen Broschüre berichtet dieser Beitrag.

## Hintergründe und Problematik der Pränataldiagnostik

Die rasante Entwicklung medizintechnischer Verfahren für vorgeburtliche Untersuchungen hat zu einem erweiterten Angebot der Pränataldiagnostik (PND) innerhalb der Schwangerenvorsorge geführt. Unter PND werden all jene Untersuchungsmethoden zusammengefasst, die während der Schwangerschaft durchgeführt werden, um eine mögliche Schädigung oder Erkrankung des ungeborenen Kindes erkennen zu lassen.

Vor der Etablierung der PND in der Schwangerenvorsorge wurden viele Unsicherheiten, Fragen und Ängste während einer Schwangerschaft an den guten Ausgang der Schwangerschaft für Mutter und Kind geknüpft und es wurde davon ausgegangen, dass eine schwangere Frau in „guter Hoffnung sei“. Heute sind Schwangerschaftsrisiken auf ein Minimum reduziert, und Fragen, wie und ob das Kind gesund geboren wird, ob es ein Junge oder Mädchen ist, ob die Mutter Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett gesund überleben wird, sind und werden im Hinblick auf das im Mutterleib heranwachsende Kind jetzt pränatal beantwortet.

Nun sollte angenommen werden, dass dadurch die Befürchtungen und Sorgen schwangerer Frauen reduziert worden sind. Dies scheint jedoch nicht der Fall zu sein. Vielmehr erleben Frauen nun andere Ängste, die viele von ihnen sogar als stressreicher als die „alten“ empfinden. Die in der Vergangenheit durch Unwissenheit ausgelöste Angst ist nun teilweise ersetzt durch die Angst vor dem, was man erfahren kann oder könnte. Das heißt, die Ungewissheit der Bedeutung eines Screening-Test-Ergebnisses etwa und das Warten auf ein Ergebnis nach einer invasiven Diagnostik beeinflussen das Schwangerschaftserleben, das unmittelbar wiederum Einfluss nimmt auf die Beziehung der Mutter zu ihrem ungeborenen Kind. Besonders konflikthaft wird die Situation, wenn die werdenden Eltern mit der möglichen Diagnose einer Fehlbildung oder Entwicklungsverzögerung bei ihrem Kind konfrontiert werden.

Die neuen medizinischen Möglichkeiten gehen also mit neuen Konflikten für die Menschen, in dem Fall für die schwangere Frau und ihren Partner, einher. Durch die Entwicklung und Etablierung der PND sind neue Entscheidungsmöglichkeiten entstanden. Nachdem die Entscheidung

für eine Schwangerschaft gefallen ist, muss die schwangere Frau und ihr Partner abwägen, ob sie die vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen und ob sie das Risiko einer invasiven Diagnostik eingehen möchten. Die Konfliktsituation der Frauen und Paare wird durch den sehr späten Zeitpunkt, zu dem gegenwärtig gesicherte Befunde nach invasiver Diagnostik vorliegen, in der Regel in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche, verschärft. Denn wenn nach einer invasiven Diagnostik ein auffälliger Befund festgestellt wird, steht die Frau/das Paar erneut vor einer Entscheidung. Wegen fehlender Möglichkeiten im therapeutischen Bereich (im Gegensatz zu den diagnostischen sind diese als äußerst begrenzt einzuschätzen) werden schwangere Frauen und ihre Partner bei einem auffälligen Befund fast zwangsläufig mit der Frage konfrontiert, sich entweder auf das Leben mit einem möglicherweise behinderten Kind einzustellen oder aber die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs zu erwägen.

Die Neufassung der medizinischen Indikation des § 218a II StGB (1995) und der Wegfall der embryopathischen Indikation haben dazu geführt, dass unter der medizinischen Indikation nun auch Schwangerschaften „aufgefangen“ werden können, bei denen ein Befund nach PND über eine Behinderung oder lebensbedrohliche Krankheit des Fötus vorliegt. Die Tatsache jedoch, dass der Fötus genetisch oder in seiner Entwicklung von der Norm abweicht, ist nach dieser Rechtslage allein kein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch.

Flankierend zu den Rechtsnormen im Falle eines Schwangerschaftsabbruchs ist im § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) das Recht auf freiwillige Inanspruchnahme von Beratung für jede Frau und jeden Mann, „in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen“, verankert. Die Zielsetzung des Rechtsanspruchs auf freiwillige Beratung ist die Vermeidung und Bewältigung von Konflikten in der Schwangerschaft und Prävention. Frauen und Männer „sollen zwischen Beratungsstellen unterschiedlicher weltanschaulicher Ausrichtung auswählen können“ (§ 3 SchKG), und die Bundesländer stehen in der Verantwortung für die Umsetzung dieses Rechtsanspruchs. Der Gesetzgeber ist mit der Aufnahme des Rechtsanspruchs auf Beratung in § 2 SchKG davon ausgegangen, dass Frauen und Männer von sich aus Beratungsstellen aufsuchen.

Unberücksichtigt blieb, wie dieser Rechtsanspruch veröffentlicht und Frauen und Männern bekannt gemacht werden soll.

### Die Wohlfahrtsverbände zu ethischen Aspekten der Pränataldiagnostik

Bereits seit den Neunzigerjahren des vorigen Jahrhunderts beschäftigen sich die Spitzenverbände in der Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) – Arbeiterwohlfahrt, Deutscher Caritasverband, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Deutsches Rotes Kreuz und Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland – im Kontext ihrer Beratungsarbeit in Schwangerschaftsberatungsstellen mit dem Thema PND.

Auf der Grundlage ihrer unterschiedlichen weltanschaulichen Ausrichtungen beteiligen sich die Wohlfahrtsverbände mit an der Debatte, um auf den uneingeschränkten Schutz des werdenden als auch des geborenen Lebens hinzuweisen. Insbesondere in ihrer anwaltlichen Funktion, die Rechte für Menschen mit Behinderungen zu schützen, befürchten sie, dass die routinemäßige Anwendung von PND in der Schwangerenvorsorge negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Handicap verstärkt, weil Behinderung in zunehmendem Maße als vermeidbar gilt und die Geburt von Menschen mit Behinderungen sozial nicht gewünscht wird. In der Diskussion um die sozialen Folgen bei der PND besteht die gemeinsame Sorge seitens der Verbände, dass sich der heute schon bestehende subtile Zwang zur Inanspruchnahme von „Vorsorgeleistungen“ zugunsten eines pränatalen „Vorchecken“ durchsetzt und damit die Konsequenz des Schwangerschaftsabbruchs bei von der Norm abweichenden Befunden. Dass latente Schuldzuweisungen gegenüber Schwangeren, die PND nicht in Anspruch nehmen und bewusst das Risiko der Geburt eines Kindes mit Behinderung in Kauf nehmen, in der Gesellschaft vorhanden sind, berichten betroffene Frauen in der Beratung, und dies bestätigen auch in der Zwischenzeit veröffentlichte Untersuchungen (FRIEDRICH et al. 1998; BALDUS 2006).

Die Auseinandersetzung mit den ethischen Problemen der PND wird jedoch von den Wohlfahrtsverbänden nicht allein auf die Frage nach der Vertretbarkeit von Schwangerschaftsabbrüchen bei medizinischer Indikation nach Inanspruchnahme von PND zugespielt. Die ethischen Bedenken beziehen sich vielmehr auf die selektiven Anteile von PND und die damit verbundene Frage nach dem Menschenbild in Bezug auf Krankheit, Behinderung und unerwünschte Merkmale.

Die BAGFW bewertet PND kritisch, „weil sie zur Selektion aufgrund von vermuteten Behinderungen und chronischen Erkrankungen führen kann. Die routinemäßige Anwendung, aber ungenügende Aufklärung über Nutzen und Risiken dieser Technik, kann zu hohen psychosozialen Belastungen führen. Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, auf die nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz ein Rechtsanspruch besteht, muss freiwillig und unabhängig von den Anbietenden der Pränataldiagnostik sein. Auch in der EU sind bezüglich Angebot und Nachfrage Regelungen zu treffen, die eine selektive Diagnostik ausschließen.“ (BAGFW 2003)

### Initiativen zur Publikation des Rechtsanspruchs auf Beratung

Als Träger von staatlich anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen sehen die Wohlfahrtsverbände ihre Aufgabe mit darin, den Rechtsanspruch auf Beratung (nach § 2 SchKG) in der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Denn: Fragen, Konflikte und Krisen, die aus dem Angebot pränataler Diagnostik entstehen können, gehören dem Verständnis psychosozialer Beratung nach zu den Themen, für die Schwangerschaftsberatungsstellen jeder Frau und jedem Mann zur Verfügung stehen.

Die Bekanntmachung des Rechtsanspruchs sowie die Veröffentlichung von Beratungsangeboten zu den Themen Schwangerschaft und Geburt sind daher ein zentrales Anliegen der Verbände.

Die Anregung der Verbände, dass behandelnde Gynäkologen und Gynäkologinnen die werdenden Eltern zukünftig auf den Beratungsanspruch hinweisen sollen, wurde in den Mutterschaftsrichtlinien verbindlich aufgenommen. Nicht erreicht werden konnte der folgende Eintrag im Mutterpass, den jede Frau erhält: „Ihr Arzt und/oder Ihre Hebamme stehen Ihnen für alle Fragen der Schwangerschaft zur Verfügung. Sie haben auch das Recht, sich in allen Schwangerschaftsfragen bei einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle beraten zu lassen. Anschriften erhalten Sie über die Wohlfahrtsverbände oder das örtliche Gesundheitsamt.“ Obwohl mit dieser Information im Mutterpass flächendeckend zumindest jede schwangere Frau hätte erreicht werden können, lehnte der Bundesausschuss für Ärzte und Krankenkassen den Formulierungsvorschlag und damit den Mutterpass als Instrument zur Verbreitung des Rechtsanspruchs bedauerlicherweise ab.

Eine von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in der Vergangenheit durchgeführte Marktanalyse ergab, dass ganz vereinzelt auf regionaler Ebene Faltblätter und Broschüren zum Thema PND existieren, jedoch bundesweit keine Materialien vorhanden sind, die ausführlich auf den Rechtsanspruch auf Beratung im Zusammenhang mit PND aufmerksam machen.

### Die neue Broschüre kommt

In Kooperation mit der BZgA hat die Projektgruppe in der BAGFW bereits 2003 in Form eines Faltblattes eine Erstinformation zu Beratung, Methoden und Hilfen bei PND herausgegeben, die bundesweit kostenfrei verteilt wird. In der Zwischenzeit wurde nun auch die Erstellung der aktuellen Broschüre zu der Problematik PND abgeschlossen, deren Herausgeberinnen (BAGFW) in nächster Zukunft mit dem Erscheinen rechnen.<sup>1</sup>

Die Verbände haben bei der Konzeption der Broschüre den Schwerpunkt auf folgende Sachverhalte gelegt: auf die im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien „wie selbstverständlich“ durchgeführten pränataldiagnostischen Untersuchungen, die Frauen unter Umständen schwerwiegende Entscheidungen über nicht nur therapeutische Konsequenzen abverlangen kann. Und: auf das Recht auf angemessene Beratung, unabhängig von der ärztlichen Aufklärung und Information im Rahmen der Schwangerenvorsorge, psycho-

<sup>1</sup> Wir werden in der INFOTHEK auf das Erscheinen der Broschüre hinweisen (d. Red.)



soziale Beratung, die Frauen in die Lage versetzt, ihre Einwilligung oder Ablehnung der PND mit professioneller Unterstützung zu reflektieren.

Das Ziel der Herausgabe der Broschüre war die flächen-deckende Bekanntmachung des Rechtsanspruchs auf psychosoziale Beratung einerseits und umfassende Information darüber, in welche schwierige Entscheidungssituationen Frauen und Männer durch die Inanspruchnahme von PND geraten andererseits; sie regt an, darüber nachzudenken, ob diese speziellen Untersuchungen überhaupt gewünscht sind, was sie im Einzelnen bedeuten und welche Konsequenzen sie nach sich ziehen können. Die Leserinnen und Leser erhalten einen Überblick über die Methoden von PND und die möglichen Folgen. Die neue Broschüre „Pränataldiagnostik – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen“, die durch die BZgA gestreut wird, zeigt jedoch vor allem, wie durch ein qualifiziertes Beratungsangebot geholfen werden kann, sich über die Tragweite und Beweggründe des eigenen Handelns klar zu werden, und sie informiert darüber, dass psychosoziale Beratung Frauen, Männer, Paare in schwierigen Entscheidungssituationen entlasten kann.

*Hanna Geier*



*Hanna Geier hatte die Projektleitung der Medienentwicklung der BAGFW in Kooperation mit der BZgA zum Thema „Schwangerschaftsberatung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin“. Sie ist als Referentin für Schwangeren- und Familienhilfe beim Bundesverband des Deutschen Roten Kreuzes in Berlin tätig.*

**Kontakt:**

Hanna Geier  
Deutsches Rotes Kreuz  
Generalsekretariat  
Team Kinder-, Jugend- und Familienhilfe  
Telefon (030) 85404 286  
Geierh@drk.de

**Literatur**

- BAGFW (2003): Arbeitspapier zur Bioethik. Berlin  
BALDUS, MARION (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung.  
J. Klinkhardt, Heilbronn  
FRIEDRICH, HANNES/HENZE, KARL HEINZ/STEMANN-ACHEAMPONG,  
SUSANNE (1998): Eine unmögliche Entscheidung – Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Verlag für Wissenschaft und Bildung, Berlin

# Mediale Angebote für schwangere Frauen und werdende Väter sowie für Multiplikatoren und Multiplikatorinnen zur Pränataldiagnostik

**Die Autorin stellt die komplexen Rahmenbedingungen und Herausforderungen vor, innerhalb derer die BZgA Materialien und Maßnahmen zur Pränataldiagnostik entwickelt. Sie gibt einen Überblick über das Angebotsspektrum der BZgA, das von Faltblättern über Filme, Studien und Internet-Auftritten bis hin zu interdisziplinären Modellprojekten reicht.**

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat durch den gesetzlichen Auftrag § 1 SchKG die Aufgabe erhalten, zur Vermeidung und Lösung von Schwangerschaftskonflikten Angebote zu entwickeln. Dabei liegt der Fokus nicht allein auf den Schwangerschaftskonflikten, die im Zusammenhang mit § 218 stehen, sondern auch auf denen im Kontext von Pränataldiagnostik (PND). Gemäß dem gesetzlichen Auftrag geschieht dies in Abstimmung mit den Bundesländern und in enger Zusammenarbeit mit den Trägern der Familienberatung.

## Herausforderungen an die Aufklärungsarbeit

### Pränataldiagnostik – ein ambivalentes Thema für die Schwangeren

Die Aufklärungs- und Beratungsarbeit muss sich im Bereich PND besonderen Herausforderungen stellen. Die Schwangerschaften werden in aller Regel von den Frauen gewünscht; insbesondere bei Frauen über 35 Jahren handelt es sich in der Mehrzahl um willkommene Schwangerschaften. Viele Frauen in diesem Alter sehen diese Schwangerschaft als letzte Chance, den Kinderwunsch in ihrem Leben zu realisieren. Dies drückt sich auch in einem positiven Grundgefühl der Schwangeren aus, wie die BZgA-Studie zu Schwangerschaftserleben und PND<sup>1</sup> zeigt.

Vor diesem Hintergrund gehört die PND zu den unangenehmen Themen in der Schwangerschaft und wird von den Schwangeren als ambivalent erlebt: als Chance, etwas über die Gesundheit des Kindes zu erfahren, aber auch als Belastung, weil den schwangeren Frauen bewusst ist, dass sie nach einem positiven Ergebnis möglicherweise „Entscheidungen über Leben und Tod ihres ungeborenen Kindes fällen müssen“ (BZgA 2006, S. 41). Das Informationsbedürfnis der Schwangeren ist entsprechend nicht besonders hoch. Nur 18% wünschen sich zu Beginn der Schwangerschaft gerne mehr Informationen über PND. Für die Aufklärungsarbeit muss die Frage gestellt werden, ob sich hier der explizite Wunsch der Frauen nach Nicht-wissen-Wollen ausdrückt und wenn ja, ob dies zu respektieren ist, oder ob es sich eher um eine unreflektierte Abwehr gegen unangenehme Themen in der Schwangerschaft handelt und Aufklärung und Unterstützung vor diesem Hintergrund besonders notwendig sind.

Die Zahlen der Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Maßnahmen zeigen, dass davon auszugehen ist, dass es sich eher um unreflektierte Entscheidungen der Frauen handelt, sich nicht mit dem Thema PND zu beschäftigen. Unabhängig vom Altersrisiko nimmt ein Großteil der Schwangeren die Möglichkeiten der PND in Anspruch.

Für die Aufklärungsarbeit bedeutet dies, ein mehrstufiges Angebot in diesem Bereich bereitzustellen, um den Balanceakt zwischen einem Zuwenig und einem Zuviel für die Schwangeren zu meistern.

## Notwendigkeit von Beratung wächst durch Angebotsmedizin

Trotz der hohen Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Verfahren in der Schwangerschaft ist das Wissen darum bei der Hälfte der schwangeren Frauen eher gering. Legt man den Anspruch des „Informed Consent“ zugrunde, dass also schwangere Frauen eine informierte Entscheidung im Rahmen von PND fällen können, ist die Aufklärung über PND in all ihren Dimensionen unerlässlich. Aufklärung und Beratung müssen hier sowohl die Möglichkeiten und Grenzen der einzelnen Verfahren als auch die möglichen Folgen pränataldiagnostischer Befunde für das weitere Leben der Schwangeren unter Berücksichtigung ihres sozialen und familiären Hintergrundes thematisieren – und dies möglichst vor Inanspruchnahme von PND. Nur dann ist die Schwangere in der Lage, eine selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können, die in all ihren Konsequenzen dauerhaft tragfähig für ihr weiteres Leben ist.

Vor dem Hintergrund, dass sich nach Aussage von Pränatalmediziner<sup>2</sup> die Geburtsmedizin zunehmend zu einer Angebotsmedizin entwickelt, kommt der Aufklärung und der Beratung ein immer höherer Stellenwert zu. Gerade die Ausweitung von IGeL-Leistungen im Rahmen der nicht-invasiven Verfahren der PND macht eine umfassende Aufklä-

1 Die Darstellung der Medienentwicklung in diesem Beitrag basiert im Wesentlichen auf der BZgA-Studie zur PND (BZgA 2006), deren Ergebnisse Ilona Renner in diesem Heft vorstellt.

2 Vgl. das Interview mit Klaus Vetter in FORUM 2/2005

rung schwangerer Frauen notwendig. Zwar wird die medizinische Aufklärung durch die Ärzte und Ärztinnen von den schwangeren Frauen als sehr positiv erlebt (RENNER), aber dennoch zeigt sich häufig, dass „bei der Bewertung der ärztlichen Aufklärung zu Risiken und Auswirkungen der PND durch die Betroffenen (auffällt), dass sich im Nachhinein nur drei Viertel der Frauen ausreichend über die Risiken der PND aufgeklärt fühlten, bezüglich möglicher Konsequenzen waren es sogar nur etwas mehr als die Hälfte“ (ROHDE/ WOOPEN 2007, S. 141). Das weist auf einen längeren Prozess der Annäherung an dieses Thema durch die Betroffenen hin.

Die meisten werdenden Eltern gehen intuitiv von einem unauffälligen Ergebnis bei der PND aus. Diejenigen mit einem negativen Befund sind oft mit einem einmaligen Aufklärungsgespräch zufrieden und fühlen sich im Nachhinein gut aufgeklärt. Zum Glück ist dies in der Praxis für die Mehrheit auch der Fall. Problematisch wird es für die 3 bis 5%<sup>3</sup> werdenden Eltern, bei denen ein auffälliger Befund diagnostiziert wird. Sie begreifen die Dimension der Untersuchungen häufig erst durch die Bekanntgabe des Befundes. Für sie setzt erst mit dem Ergebnis eine intensivere Auseinandersetzung mit der Problematik ein. Sie fühlen sich in diesem Moment verständlicherweise zu wenig auf diese Situation vorbereitet. Hoch belastet müssen sie sich mit Fragen von Leben und Tod ihres ungeborenen Kindes auseinandersetzen. Da aber vor der PND nicht bekannt ist, bei welchen werdenden Eltern ein positiver Befund zu erwarten ist, dürfen von Anfang an die möglichen Folgen der Untersuchungen nicht verschwiegen werden. Nur dann besteht für betroffene Paare eine Chance, sich vorab schon mit der Frage auseinanderzusetzen, wie es beispielsweise wäre, ein behindertes Kind zu bekommen.

### Angebotsspektrum teilweise unbekannt

In Deutschland gibt es eine gute Versorgungsstruktur von Angeboten rund um die PND. Aber eine Versorgungsstruktur kann nur unterstützen, so weit sie den Betroffenen überhaupt bekannt ist und von ihnen auch angenommen wird.

Die Zahlen der Inanspruchnahme von PND weisen darauf hin, dass die medizinischen Angebote mittlerweile Teil der allgemeinen Schwangerenbetreuung geworden sind und sich zunehmend zum Screening-Verfahren ausweiten. Zugleich ist jedoch der Bekanntheitsgrad der psychosozialen Beratungsangebote beziehungsweise deren Inanspruchnahme sehr gering: Nur 13% der schwangeren Frauen haben sich über Beratungsstellen zu PND informiert (BZgA 2006). Wie wichtig aber dieses Angebot ist, hat sich in diversen Studien gezeigt. So kommt die Evaluation des Modellprojektes „Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“ zu dem Ergebnis: „Psychosoziale Beratung sollte zusammen mit der ärztlichen Versorgung ein selbstverständlicher und integrativer Bestandteil der Betreuung von Schwangeren und ihren Partnern im Kontext von PND sein. Sie ist für die Frauen und Paare von nachhaltigem Nutzen, ... auch mit größerem zeitlichem Abstand.“ (ROHDE/ WOOPEN 2007, S. 133)

Hier gehört es zur Aufgabe der Aufklärung, über die Angebotsstruktur zu informieren und die einzelnen Beratungsangebote in ihren spezifischen Facetten und Besonderheiten bekannt zu machen.

### Vernetzung von medizinischen Angeboten und psychosozialer Aufklärung

Da es im Zusammenhang mit PND, anders als im Kontext der Schwangerschaftskonfliktberatung nach § 218, keine Pflichtberatung gibt, ist das psychosoziale Beratungsangebot den schwangeren Frauen zunächst nicht bekannt beziehungsweise nicht vertraut. Da sich alle Schwangeren im Kontext von PND medizinisch durch Gynäkologinnen und Gynäkologen betreuen lassen und diese auch neben dem Partner die wichtigste Person bei der Entscheidungsfindung zu PND sind, kommt den Ärzten und Ärztinnen bei der Bekanntmachung des psychosozialen Beratungsangebots eine zentrale Rolle zu. Allerdings zeigt die BZgA-Studie, dass Frauen sich insbesondere bezüglich des psychischen und ethischen Konfliktpotenzials bei Vorliegen einer Behinderung des Kindes und der Möglichkeit der psychosozialen Beratung nur wenig bis gar nicht durch ihren Arzt oder ihre Ärztin informiert fühlen. Ärzte und Ärztinnen müssen hier in ihrer Schnittstellenfunktion gewonnen werden. Um die Versorgungssituation für schwangere Frauen und werdende Väter im Kontext von PND nachhaltig zu verbessern und Grundlagen für eine optimierte Aufklärung zu schaffen, müssen Maßnahmen zur stärkeren Vernetzung von Ärzteschaft und psychosozial Beratenden ergriffen werden.

Die Ausgangslage für ein vernetztes Arbeiten dieser beiden Berufsgruppen gestaltet sich aber zum Teil schwer, da zum einen häufig Konkurrenzängste das Aufeinander-zugehen der beiden Disziplinen erschweren. Wie sich im Projekt „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der PND“ zeigt, zeichnen häufig mangelnde Information über das jeweils andere Arbeitsgebiet, Verständigungsschwierigkeiten aufgrund unterschiedlicher Beratungskonzepte und verschiedene strukturelle Einbindungen (Gesundheits- versus Familienhilfesystem) verantwortlich für diese Barrieren. Hier kann Multiplikatorenarbeit eine wichtige Vermittlungsfunktion einnehmen.

### Maßnahmen der BZgA im Kontext von Pränataldiagnostik

Allgemein gilt für die Maßnahmen der BZgA, dass sie alle auf den Prinzipien der Gesundheitsförderung basieren, das heißt sie sind nicht-direktiv und betonen die Kompetenzstärkung des oder der Einzelnen. Ihr Erfolg ist davon abhängig, inwieweit sie die jeweilige Zielgruppe erreichen beziehungsweise deren Akzeptanz gewinnen. Erfolgreich sind Maßnahmen-Sets von aufeinander abgestimmten massen- und personalkommunikativen Elementen. Weiterhin ist die Einbettung der Maßnahmen in eine begleitende Multiplikatorenstrategie förderlich für ihre Wirksamkeit.

Auf der Basis dieser Grundlagen hat die BZgA eine Reihe von Maßnahmen im Rahmen ihres gesetzlichen Auftrages zur Verbesserung der Aufklärungssituation im Kontext von PND durchgeführt. Folgende Ziele werden verfolgt:

- Verbesserung des Informationsstandes der schwangeren Frauen und werdenden Väter,

3 Öffentliche Anhörung der Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 30. Mai 2005

- Verbesserung ihrer Kenntnis über psychosoziale Beratung,
- Verbesserung der Zusammenarbeit und Vernetzung von Ärzteschaft und psychosozialer Beratung.

Hauptanliegen ist es bei allen Maßnahmen, die Versorgungssituation der schwangeren Frauen und werdenden Väter zu verbessern.

## **Massenmediale Kommunikation**

Wie sich in der Analyse zeigt, müssen aufgrund der ambivalenten Einstellung der schwangeren Frauen zur PND unterschiedliche Medien mit unterschiedlicher Informationsdichte vorgehalten werden. Das Thema PND gehört zu den problematischen Themen in einer in der Regel erwünschten Schwangerschaft. Ziel von Aufklärung ist es, die werdenden Eltern in ihrer Kompetenz zu stärken und ihr positives Grundgefühl und Zutrauen in ihre eigenen Stärken nicht zu stören, sondern möglichst zu fördern.

Die Schwangerenbefragung zeigt, dass neben persönlichen Gesprächen Broschüren immer noch die beliebtesten Informationsquellen der Schwangeren sind. Aber auch das Internet erfreut sich mit 41% einer großen Beliebtheit (BZgA 2006). 89% derjenigen, die sich über das Internet informieren, bewerten die dort gefundenen Informationen als hilfreich.

### **Schwangerschaftsbroschüre „Rundum“**

Dabei handelt es sich um eine allgemeine Schwangerschaftsbroschüre rund um alle Themen, die in dieser Zeit relevant sind. PND wird bereits eingeführt und integriert behandelt. Es werden hier Basisinformationen gegeben. Zur weitergehenden Information wird darin auf die Schwerpunktveröffentlichungen in diesem Bereich verwiesen, die auf Wunsch auch zugeschickt werden können (verfügbar seit Mitte 2006).

### **Faltblatt „Pränataldiagnostik – Eine Erstinformation“<sup>4</sup>**

Durch eine Marktanalyse wurde deutlich, dass es an bundesweiten grundlegenden Informationen über PND und zur psychosozialen Beratung in diesem Bereich fehlt. Daraufhin wurde ein Faltblatt als Erstinformation herausgegeben: Die wichtigsten Methoden der PND werden in synoptischer Form dargestellt, ebenso werden Informationen über psychosoziale Beratung für schwangere Frauen gegeben. Rund 100 000 Exemplare werden jährlich verteilt.

### **Broschüre „PND – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen“**

Diese Broschüre informiert ausführlich über die unterschiedlichen Beratungsangebote (medizinisch, psychosozial, humangenetisch etc.) und ihre Spezifika, die häufigsten durch PND erkennbaren Entwicklungsstörungen, die Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Therapie, den Schwangerschaftsabbruch sowie über das Leben mit einem behinderten Kind.

Diese Broschüre ist für schwangere Frauen und ihre Partner gedacht, die konkret PND erwägen, sich bereits dazu entschlossen oder schon einen positiven Befund erhalten haben und ausführliche Informationen wünschen (Erscheinungsdatum: Juni 2007).

### **Internetangebot „www.schwanger-info.de“**

Im Rahmen des Internetangebots der BZgA zum Themenbereich Schwangerschaft für werdende Eltern wird umfassend über PND aufgeklärt. Die Informationen gehen über die der Broschüren hinaus. Zusätzlich zu grundlegenden Informationen bieten Elemente wie Fallbeispiele, ein umfassendes Lexikon und FAQs<sup>5</sup> die Möglichkeit einer vertieften Auseinandersetzung mit dem Thema. In diesem Auftritt gibt es ein differenziertes Angebot für Frauen und Männer, in dem die spezifische Situation von werdenden Müttern und werdenden Vätern aus dem jeweils männlichen beziehungsweise weiblichen Blickwinkel aufgegriffen und thematisiert wird (online seit Mitte 2006).

## **Personalkommunikation**

Zum gesetzlichen Auftrag der BZgA in diesem Bereich gehört nicht die persönliche Beratung. Es besteht eine Arbeitsteilung mit den dafür in Deutschland anerkannten Beratungsträgern. Die Aufgabenteilung besteht darin, dass die BZgA in ihren Publikationen über das Beratungsangebot informiert und so dazu beiträgt, den Bekanntheitsgrad zu steigern und die Inanspruchnahme von Beratung vor, während und nach PND zu fördern.

Im Rahmen von [www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de) beispielsweise können sich werdende Eltern im Kanal „Beratung“ grundsätzlich über Aufgaben und Angebote der psychosozialen Beratung informieren. Außerdem gibt es über die Funktion der Beratungsstellensuche die Möglichkeit, eine Beratungsstelle zu PND in ihrer räumlichen Nähe zu finden.

## **Multiplikatorenarbeit**

### **Fachdatenbank**

Über eine Fachdatenbank (zu finden unter [www.bzga.de/fachdatenbanken](http://www.bzga.de/fachdatenbanken)) informiert die BZgA über Anbietende, Akteure und Akteurinnen im Feld PND und ihre nicht-kommerziellen Angebote: Broschüren, Beratungsangebote, Tagungsdokumentationen, Fortbildungen, Stellungnahmen sowie weitere Medien und Maßnahmen. Die Datenbank ist insbesondere für Fachleute aufbereitet, die Frauen und Männer zu diesen Themen beraten.

Zur besseren Vernetzung der ärztlichen mit den psychosozialen Angeboten werden folgende Maßnahmen durchgeführt:

**Interprofessionelle Qualitätszirkel in der PND**  
(vgl. hierzu die Beiträge 4 bis 8 in diesem Heft)

### **Medienpaket**

In Zusammenarbeit mit Professor GEMBRUCH und Professorin ROHDE der Universitätsfrauenklinik Bonn wird derzeit ein umfassendes Medienpaket, bestehend aus Film- und Textmaterial auf DVD sowie begleitendem Print-Material,

<sup>4</sup> Das Faltblatt zur PND wurde in Kooperation mit der Bundesarbeitsgemeinschaft der Wohlfahrtsverbände (BAGFW) als dem größten Träger der Schwangerschaftsberatung herausgegeben. Die umfassendere PND-Broschüre wird von der BAGFW herausgegeben und von der BZgA gefördert. Hiermit wurde dem gesetzlichen Auftrag entsprochen, in enger Kooperation mit den Beratungsträgern zusammenzuarbeiten.

<sup>5</sup> FAQs: Frequently Asked Questions = häufig gestellte Fragen (d. Red.)

erstellt. Es wendet sich in erster Linie an Ärzte und Ärztinnen sowie Beraterinnen und Berater und dient als Aus- und Fortbildungsmaterial.

Folgende Zielsetzungen sind damit verbunden:

- Sensibilisierung für die Situation von Betroffenen,
- Abbau von Barrieren zwischen den Berufsgruppen.
- Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit durch Aufzeigen von Kooperationsmöglichkeiten.

Insbesondere soll durch das Material deutlich werden, dass eine Zusammenarbeit für beide Berufsgruppen ein Gewinn ist. Gerade durch die Unterschiedlichkeit der Arbeitsbereiche sind Konkurrenzen nicht angezeigt, sondern im Gegenteil wird die Versorgungssituation von Betroffenen erheblich verbessert.

Das Material besteht thematisch aus drei Teilen:

#### a) Sichtweise der Betroffenen

Basis für das Filmmaterial bietet ein WDR-Dokumentarfilm, der anschaulich vier Paare und eine junge Mutter zu Wort kommen lässt, wie sie PND in ihrer Schwangerschaft erleben und erlebt haben. Die dargestellten Fallbeispiele sind sehr unterschiedlich und dennoch exemplarisch für die Erfahrungen Betroffener in diesem Bereich:

- Blutaustausch beim Embryo bei Rhesus-Unverträglichkeit
- Amniozentese ohne Befund
- Spätabbruch nach PND
- Auffälliger Ultraschall mit unauffälligem Resultat
- Entscheidung gegen weitere PND-Maßnahmen nach auffälligem Nackentransparenz-Test mit Begleitung durch die psychosoziale Beratung während des Prozesses der Entscheidungsfindung

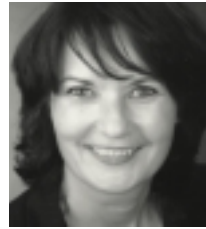
#### b) Darstellung der psychosozialen Beratung in der PND

Psychosoziale Beratung ist schwer in der Theorie zu beschreiben, sodass ihr Nutzen für die Betroffenen von Ärzten und Ärztinnen nachvollzogen werden kann. Filmsequenzen auf der DVD zeigen konkrete Beratungssituationen und machen somit den Beratungsprozess deutlich und erfahrbar. Im schriftlichen Begleitmaterial werden daran anknüpfend die Grundlagen dieses Arbeitsbereiches dargestellt.

#### c) Der medizinische Blick im Kontext der PND

Beraterinnen und Berater gewinnen über diesen Teil des Medienpakets einen Einblick in die medizinischen Verfahren der PND. Im Begleitmaterial werden die häufigsten Diagnosen kurz beschrieben und deren Häufigkeit im Auftreten und Möglichkeiten einzelner perinataler Therapien dargestellt. Vor allem aber wird durch O-Töne deutlich, was diese Arbeit für das medizinische Personal bedeutet und wie es mit schwierigen Situationen umgeht.

*Mechthild Paul*



Mechthild Paul ist Diplom-Pädagogin und leitet das Referat für Familienplanung in der Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung der BZgA.

#### Kontakt:

Mechthild Paul  
Abteilung Sexualaufklärung,  
Verhütung und Familienplanung  
Mechthild.Paul@bzga.de

#### Literatur

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA) (Hrsg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Fachheftreihe Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung. BZgA, Köln

ROHDE A./WOOPEN C. (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen. Deutscher Ärzteverlag, Köln

VETTER, K. (2005): Die Geburtshilfe entwickelt sich hin zu einer prospektiven Medizin und einer Medizin der Frau. In: BZgA (Hrsg.): Reihe FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung Heft 2/2005. BZgA, Köln



## **AFP (Alpha-Fetoproteine)**

Alpha-Fetoprotein (AFP) ist ein Bluteiweiß, das im Dottersack, in der Leber und im Verdauungstrakt des Fötus gebildet wird. Über die Urinausscheidung des Fötus gelangt das Protein ins Fruchtwasser und damit in den Blutkreislauf der Schwangeren. Im Rahmen der Pränataldiagnostik werden beim Ersttrimester-Test oder Triple-Test, einem Bluttest, die Werte des Alpha-Fetoproteins im Blut der Schwangeren bestimmt. So können hohe Werte auf eine Entwicklungsstörung des fetalen Neuralrohrs (z.B. Spina bifida) oder auf eine Mehrlingsschwangerschaft hinweisen. Unterdurchschnittliche Werte hingegen können z.B. ein Hinweis auf das Down-Syndrom sein.

## **Amniozentese**

Amniozentese ist die medizinische Bezeichnung für eine Fruchtwasseruntersuchung. Bei der Fruchtwasseruntersuchung (genauer: Fruchtwasserpunktion, lat. Amniozentese) wird eine Hohlnadel durch die Bauchdecke und die Eihäute hindurch in die Fruchtblase eingeführt, um dort Fruchtwasser zu entnehmen. Diese Methode wird im Rahmen der Pränataldiagnostik angewendet. Durch Untersuchung der im Fruchtwasser enthaltenen kindlichen Hautzellen lassen sich Chromosomenabweichungen des Ungeborenen feststellen. Die Punktion ist mit Gesundheitsrisiken für Mutter und Kind verbunden.

Eine andere Form der Fruchtwasseruntersuchung ist die Fruchtwasserspiegelung.

## **Chorion**

Chorion ist die medizinische Bezeichnung für Zottenhaut. Die Zottenhaut entwickelt sich aus der äußeren Hülle der Keimblase. Ihre Zotten (Chorionzotten) gehen eine enge Verbindung mit der Gebärmutterwand ein und bilden mit ihr den Mutterkuchen.

## **Chorionzotten**

Chorionzotten sind die Ausstülpungen der äußeren Eihaut, die an der Gebärmutterwand anhaften und mit ihr die Plazenta bilden.

## **Chorionzottenbiopsie**

Bei dieser Untersuchung wird unter Ultraschallkontrolle eine Hohlnadel (Kanüle) durch die Bauchhöhle der Frau in die Plazenta eingeführt. Es wird eine Gewebeprobe der Chorionzotten entnommen. Die so gewonnenen Zellen werden auf Chromosomenabweichungen und Stoffwechselstörungen des ungeborenen Kindes untersucht.

Die Chorionzottenbiopsie wird im Rahmen der Pränataldiagnostik durchgeführt.

## **Chromosom**

Chromosomen sind die Träger der Erbsubstanz. Jede menschliche Zelle enthält in der Regel 23 Chromosomenpaare, also 46 Chromosomen. Eines dieser 23 Chromosomenpaare ist geschlechtsbestimmend: Bei Frauen besteht es aus zwei X-Chromosomen, bei Männern aus einem X- und einem Y-Chromosom. Lediglich die Keimzellen (Samen- und Eizellen) besitzen nur einen einfachen Chromosomensatz von 23 Chromosomen, wobei das Geschlechtschromosom der Eizelle immer ein X-Chromosom ist, dasjenige der Samenzelle entweder ein X- oder ein Y-Chromosom. Bei der Befruchtung werden die Chromosomensätze von Eizelle und Spermie zusammengeführt, sodass wieder ein vollständiger Chromosomensatz von 23 Chromosomenpaaren entsteht. Wird das Ei von einer Samenzelle mit einem X-Chromosom befruchtet, so entsteht ein XX-Chromosomenpaar, und das Kind wird ein Mädchen. Besitzt die Samenzelle dagegen ein Y-Chromosom, so entsteht die Kombination XY, und das Geschlecht des Kindes ist männlich.

## **Chromosomenabweichung**

Von Chromosomenabweichungen (auch Chromosomenanomalien, Chromosomenaberrationen) spricht man bei überzähligen oder fehlenden Chromosomen oder Chromosomenteilstücken. Bei den verschiedenen Formen der Trisomie, deren bekannteste die Trisomie 21 (Down-Syndrom) ist, ist in der Regel ein Chromosom überzählig. Beim Turner-Syndrom fehlt zumeist ein Geschlechtschromosom, und beim Klinefelter-Syndrom sind eines oder mehrere Geschlechtschromosomen überzählig.

## **DNA-Analyse**

Im Rahmen der Pränataldiagnostik ist die DNA-Analyse eine aufwendige, gezielte Suche nach vererbten Krankheiten, deren Ursache auf ein einziges Gen zurückzuführen ist. Für die DNA-Analyse werden Zellen aus dem Fruchtwasser (Fruchtwasseruntersuchung) oder aus dem Chorionzotten-gewebe (Chorionzottenbiopsie) untersucht.

## **Dopplersonografie**

Die Dopplersonografie (auch Dopplerverfahren) ist ein Verfahren der Ultraschall-Diagnostik, bei dem mithilfe von Ultraschallwellen sich bewegende Körper und Flüssigkeiten dargestellt werden. In der Geburtshilfe wird mit dem Dopplerverfahren der Blutfluss in den Arterien der Gebärmutter und des Mutterkuchens, in den Nabelschnurgefäßen und im Herzen des Fötus gemessen.

## **Down-Syndrom**

Das Down-Syndrom ist eine angeborene, genetisch bedingte geistige und körperliche Entwicklungsstörung.

Die Ursache des Down-Syndroms liegt in der fehlerhaften

Halbierung des Chromosomensatzes bei der Reduktionsteilung der Ei- oder Samenzelle. In den meisten Fällen finden sich anstatt der normalen Anzahl von 46 Chromosomen beim Down-Syndrom 47 Chromosomen. Das Chromosom 21 ist hierbei dreimal anstatt zweimal vorhanden. Daraus leitet sich auch die andere Bezeichnung für das Down-Syndrom ab: Trisomie 21.

### **Ersttrimester-Screening**

Ersttrimester-Screening ist eine andere Bezeichnung für Ersttrimester-Test.

### **Ersttrimester-Test**

Der Ersttrimester-Test (auch Ersttrimester-Screening genannt) ist ein Verfahren zur Risikoeinschätzung im Rahmen der Pränataldiagnostik. Er besteht aus einer Untersuchung bestimmter Blutwerte der Schwangeren sowie dem sogenannten Nackentransparenz-Test beim ungeborenen Kind. Die Ergebnisse können – zusammen mit anderen Parametern – Hinweise auf eine Chromosomenstörung oder eine Fehlbildung des Kindes geben.

### **Fruchtwasserpunktion**

Fruchtwasserpunktion ist eine andere Bezeichnung für Fruchtwasseruntersuchung (medizinischer Begriff: Amniozentese).

### **Fruchtwasseruntersuchung**

Bei der Fruchtwasseruntersuchung (genauer: Fruchtwasserpunktion, lat. Amniozentese) wird eine Hohlnadel durch die Bauchdecke und die Eihäute hindurch in die Fruchtblase eingeführt, um dort Fruchtwasser zu entnehmen. Diese Methode wird im Rahmen der Pränataldiagnostik angewendet. Durch Untersuchung der im Fruchtwasser enthaltenen kindlichen Hautzellen lassen sich Chromosomenabweichungen des Ungeborenen feststellen. Die Punktion ist mit Gesundheitsrisiken für Mutter und Kind verbunden.

Eine andere Form der Fruchtwasseruntersuchung ist die Fruchtwasserspiegelung.

### **IGeL – Individuelle Gesundheitsleistungen**

Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) sind ärztliche Leistungsangebote, die von der gesetzlichen Krankenkasse nicht bezahlt werden. In der Schwangerschaft sind das beispielsweise Untersuchungen zur Risikoeinschätzung wie der Triple-Test, das Ersttrimester-Screening oder die Messung der Nackentransparenz. Aber auch zusätzliche Ultraschalluntersuchungen auf Wunsch oder der sogenannte Toxoplasma-Suchtest sind IGeL-Leistungen. Gesetzlich Versicherte müssen die IGeL selbst bezahlen. Bei den Preisen gibt es laut ärztlicher Gebührenordnung (GOÄ) großen Spielraum.

Die Krankenkassen zahlen nur für Leistungen, die für medizinisch notwendig und sinnvoll erachtet werden. Das betrifft beispielsweise Folgeuntersuchungen, wenn in einer regulären Vorsorgeuntersuchung ein auffälliger Befund festgestellt wurde. Alle medizinisch indizierten Untersuchungen der Pränataldiagnostik werden von den Krankenkassen bezahlt.

### **Invasiv**

Der Begriff invasiv kommt aus dem Lateinischen und bedeutet eindringend. In der Medizin bezeichnet man als invasiv diejenigen diagnostischen und therapeutischen Verfahren, die mit einem Eindringen in den Körper verbunden sind.

### **Mutterpass**

Der Mutterpass ist das Dokument, das bei der ersten Schwangerschafts-Vorsorgeuntersuchung angelegt wird. Im Mutterpass werden kontinuierlich alle wichtigen Informationen zum Schwangerschaftsverlauf und die Ergebnisse der Vorsorgeuntersuchungen eingetragen.

### **Mutterschaftsrichtlinien**

Die Mutterschaftsrichtlinien sind vom Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen festgelegte, verbindliche Richtlinien zur ärztlichen Betreuung während der Schwangerschaft und der Geburt. In den Mutterschaftsrichtlinien werden vor allem anderen die ärztlichen Beratungs- und Informationspflichten gegenüber werdenden Eltern und der Umfang der gesetzlich vorgeschriebenen Vorsorgeuntersuchungen geregelt.

### **Nabelschnurpunktion**

Bei der Nabelschnurpunktion (medizinische Bezeichnung: Chordozentese) wird aus der Nabelschnur kindliches Blut entnommen. Die Blutentnahme erfolgt unter Ultraschallkontrolle durch einen Einstich durch die Bauchdecke der Frau.

Die Nabelschnurpunktion kann im Rahmen der Pränataldiagnostik ab der 16. bis 20. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Sie dient zur Feststellung der Blutgruppe des Ungeborenen, zur Diagnose von Infektionen, Chromosomenabweichungen oder einer Anämie.

### **Nackentransparenz-Test**

Der Nackentransparenz-Test ist ein Verfahren zur statistischen Risikoeinschätzung einer möglichen Behinderung des Kindes. Mit dieser Untersuchung können möglicherweise Hinweise auf ein vorliegendes Down-Syndrom, eine andere Chromosomenabweichung oder ein Herzfehler gefunden werden. Zum Nachweis sind jedoch weitere Untersuchungen wie zum Beispiel die Fruchtwasseruntersuchung erforderlich. Beim Nackentransparenz-Test wird mit Ultraschall die sogenannte Nackenfalte beim Ungeborenen gemessen. Die Untersuchung erfolgt in der 12. bis 14. Schwangerschaftswoche, meistens bei der ersten Routine-Ultraschalluntersuchung. Der Nackentransparenz-Test ist nicht Bestandteil der gesetzlich vorgeschriebenen Schwangerenvorsorge, sondern wird im Rahmen der Pränataldiagnostik durchgeführt.

### **Neuralrohrdefekt**

Neuralrohrdefekte sind Fehlbildungen, die meist in den ersten Schwangerschaftswochen entstehen und darauf beruhen, dass sich das Neuralrohr nicht schließt. Die Folge kann ein sogenannter offener Rücken (Spina bifida) sein oder das Fehlen oder die Fehlbildung wesentlicher Teile des Gehirns (Anenzephalie). Als häufige Ursache für Neuralrohrdefekte wird ein Folsäuremangel in der Schwangerschaft angesehen.

### **Offener Rücken**

Der offene Rücken (medizinische Bezeichnung: Spina bifida) ist die häufigste Form des Neuralrohrdefekts. Wenn sich das Neuralrohr im frühen embryonalen Entwicklungsstadium nicht richtig schließt, kommt es zu einer teilweisen oder völligen Spaltung der Wirbelsäule. Das Rückenmark liegt ganz oder teilweise frei, wobei die Haut und die Rückenmarkshaut in diesem Bereich häufig intakt sind. Je nach Schwere des Defekts führt der offene Rücken zu Fußdeformationen, Störungen der Blasenentleerung, Lähmungen und im Extremfall

zur Lebensunfähigkeit des Kindes. Ursache kann eine Infektion, aber auch ein Mangel an Folsäure während der Schwangerschaft sein.

### **Pränataldiagnostik**

Pränataldiagnostik ist ein Oberbegriff für Untersuchungen der Schwangeren und des ungeborenen Kindes, um Chromosomenabweichungen, vererbte Stoffwechsel- und Muskelkrankungen und Fehlbildungen des Kindes festzustellen. Zu den Untersuchungen der Pränataldiagnostik gehören bestimmte Ultraschalluntersuchungen, der Nackentransparenz-Test, der Ersttrimester-Test, der Triple-Test, die Chorionzottenbiopsie, die Amnionzentese (Fruchtwasseruntersuchung) und die Nabelschnurpunktion.

### **Schwangerschaftsabbruch**

Als Schwangerschaftsabbruch (medizinischer Begriff: Abruption graviditatis, Abruption artificialis) bezeichnet man die absichtlich herbeigeführte vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft durch Absaugung oder (heute seltener) Ausschabung oder durch medikamentöse Einleitung von Wehen mit dem Wirkstoff Mifegyne. In Deutschland ist der Schwangerschaftsabbruch zwar grundsätzlich rechtswidrig, aber unter bestimmten Voraussetzungen straffrei.

### **Screening**

Der Begriff Screening bezeichnet eine diagnostische Maßnahme, die auf eine bestimmte Krankheit gerichtet ist und darauf abzielt, diese bereits in einem Stadium zu erkennen, in dem noch keine Symptome aufgetreten sind (Früherkennung).

### **Sonografie**

Sonografie ist eine andere Bezeichnung für Ultraschalluntersuchung

Bei der Ultraschalluntersuchung werden Schallwellen, die für das menschliche Gehör nicht wahrnehmbar sind, in den Körper eingestrahlt. Diese Schallwellen werden von verschiedenen Geweben unterschiedlich reflektiert; die Schallgeschwindigkeit ändert sich je nach Dichte des Gewebes. Die so entstehenden „Echos“ lassen sich am Bildschirm sichtbar machen. So können unter anderem Bilder von inneren Organen erzeugt werden. Im Rahmen der Schwangerenvorsorge werden in der Regel drei Ultraschalluntersuchungen durchgeführt, um das Wachstum und die Entwicklung des Fötus und die Funktionsfähigkeit des Mutterkuchens zu überwachen. Eine Sonderform der Ultraschalluntersuchung ist das Dopplerverfahren (Dopplersonografie).

### **Spina bifida**

Spina bifida ist die medizinische Bezeichnung für offener Rücken.

Der offene Rücken ist die häufigste Form des Neuralrohrdefekts. Wenn sich das Neuralrohr im frühen embryonalen Entwicklungsstadium nicht richtig schließt, kommt es zu einer teilweisen oder völligen Spaltung der Wirbelsäule. Das Rückenmark liegt ganz oder teilweise frei, wobei die Haut und die Rückenmarkshaut in diesem Bereich häufig intakt sind. Je nach Schwere des Defekts führt der offene Rücken zu Fußdeformationen, Störungen der Blasenentleerung, Lähmungen und im Extremfall zur Lebensunfähigkeit des Kindes. Ursache kann eine Infektion, aber auch ein Mangel an Folsäure während der Schwangerschaft sein.

### **Triple-Test**

Der Triple-Test ist eine Blutuntersuchung, die im Rahmen der Pränataldiagnostik durchgeführt wird. Das Blut der Schwangeren wird auf die Menge an HCG, Östriol und AFP im Serum untersucht. Diese Werte erlauben im Zusammenhang mit weiteren Faktoren (Schwangerschaftsdauer, Alter und Gewicht der Frau) eine Risikoeinschätzung über mögliche Chromosomenabweichungen und können auf Neuralrohrdefekte des ungeborenen Kindes hinweisen.

### **Trisomie**

Die Trisomie ist eine Chromosomenabweichung, bei der in einem normalen Chromosomensatz (23 Chromosomenpaare) ein oder mehrere Chromosomen nicht zweifach, sondern dreifach vorhanden sind. Ursache ist eine fehlerhafte Reifeteilung der Eizelle oder Samenzelle. Insgesamt sind sieben verschiedene Formen der Trisomie bekannt, die jeweils nach der Nummer des betroffenen Chromosomenpaares benannt werden. Alle Formen der Trisomie sind mit körperlichen Fehlbildungen und geistigen Behinderungen unterschiedlichen Grades verbunden. Die am weitesten verbreiteten Formen der Trisomie sind das Patau-Syndrom (Trisomie 13), das Edwards-Syndrom (Trisomie 18), das Down-Syndrom (Trisomie 21) und das Klinefelter-Syndrom, das sich auf die Chromosomenpaare 47, 48 oder 49 bezieht. Weitere, seltene Formen sind die Trisomie 3q, 9p, 10p und 12p. Verschiedene Untersuchungen im Rahmen der Pränataldiagnostik können Hinweise auf derartige Chromosomenanomalien geben.

### **Turner-Syndrom**

Das Turner-Syndrom (auch Ullrich-Turner-Syndrom) ist eine Chromosomenabweichung, von der ausschließlich Mädchen und Frauen betroffen sind. Im Chromosomensatz fehlt das zweite X-Chromosom. Hauptsächliche Folgen dieser Abweichung sind Kleinwuchs und Unfruchtbarkeit.

*Quelle: [www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de) der BZgA*

## BROSCHÜREN

### sex'n tips – tipp 1: Verhütung

In diesem neuen Leporello der BZgA im Postkartenformat sind die wichtigsten Verhütungsmethoden für Mädchen und Jungen beschrieben und abgebildet. Kondom und Pille werden ausführlich vorgestellt, Vaginalring, Verhütungspflaster, Hormonimplantat, Hormonspirale, Diaphragma, Verhütungskappe und chemische Methoden werden etwas kürzer präsentiert. „Nur im Notfall“, auch darüber informiert die Broschüre, stehen die „Pille danach“ und die „Spirale danach“ zur Verfügung.

#### Bestelladresse:

BZgA  
51101 Köln  
order@bzga.de  
Telefax (0221) 89 92 257  
Best.-Nr. 13 660 000

### Männlich – weiblich – menschlich? Trans- und Inter- geschlechtlichkeit

Diese neue Broschüre über Trans- und Intersexualität wurde vom Fachbereich für gleichgeschlechtliche Lebensweisen, Berlin, publiziert. Der 196-seitige Sammelband umfasst sowohl praxisnahe Berichte von Menschen, die im internationalen Sprachgebrauch häufig als „Transgender-Personen“ bezeichnet werden, als auch wissenschaftliche Beiträge aus psychologischer, ethnologischer, soziologischer und juristischer Sicht. Die Veröffentlichung soll dazu beitragen, insbesondere junge trans- und intersexuelle Menschen vor Gefährdungen wie selbstzerstörerischem Verhalten zu schützen und ihnen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Sie richtet sich an Fachkräfte der Bildungseinrichtungen, der Jugendhilfe und der sozialen Dienste sowie an alle Interessierten.

#### Bestelladresse:

infopunkt@senbwf.verwalt-berlin.de  
<http://www.berlin.de/sen/bwf/service/veroeffentlichungen/broschuerenbestellung/anwendung/bestellformular.asp>

### Lesbische und schwule Lebensweisen

Eine Handreichung „Lesbische und schwule Lebensweisen“ hat das Berliner Landesinstitut für Schule und Medien herausgegeben. Die 173 Seiten starke Broschüre gibt Anregungen für den fächerverbindenden und fächerübergreifenden Unterricht in der Sekundarstufe I und II. Sie wird allen Berliner Oberschulen kostenlos zugeschickt und den Lehrkräften zum Einsatz im Unterricht empfohlen.

#### Bestelladresse:

infopunkt@senbwf.verwalt-berlin.de  
<http://www.berlin.de/sen/bwf/service/veroeffentlichungen/broschuerenbestellung/anwendung/bestellformular.asp>

### Praxishandbuch Kommunale Familienpolitik

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. haben ein Praxishandbuch herausgegeben, das Kommunen zu mehr familienfreundlichen Aktivitäten motivieren soll. Neben Hintergrundinformationen und zahlreichen guten Beispielen kommunaler Familienpolitik gibt es auch wertvolle Adressen, Ansprechpartner und Links. Es richtet sich an alle Akteure des kommunalen Raums, die mit Familie in Berührung kommen: kommunalpolitische Entscheidungsträger, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kommunalverwaltungen, der sozialen Arbeit, der Verbände, Kirchen und Unternehmen.

Das Handbuch präsentiert verschiedene gute Beispiele, wie sich Familie

und Beruf vereinbaren lassen, wie verschiedene Familienformen und Generationen in einer Kommune zusammengeführt werden können oder welche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote für Familien existieren.

Weiterführende Informationen sowie eine Zusammenfassung des Handbuches „Kommunale Familienpolitik“ finden Interessierte im Internet.

#### Kontakt:

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.  
Referentin der Geschäftsführung  
Diana Pech  
Michaelkirchstraße 17/18  
10179 Berlin  
Telefon (030) 629 80 -614  
Telefax (030) 629 80 -9614  
presse@deutscher-verein.de  
www.deutscher-verein.de

### Feministische Mädchenarbeit und Mädchenpolitik

Feministische Mädchenarbeit und Mädchenpolitik im Kontext aktueller Theorie- und Politikdiskurse: Das Infoheft Nr. 6 der Bundesarbeitsgemeinschaft Mädchenpolitik e.V. (BAG) ist der Frage gewidmet, welche Relevanz feministische Theorieperspektiven und fachpolitische Diskurse für die Begründung heutiger Mädchenarbeit und Mädchenpolitik haben können.

Aufgegriffen werden die Diskurse um Benachteiligung, Differenz, Dekonstruktion, Gender Mainstreaming, Diversity sowie Menschenrechte.

#### Kontakt und Bestellung:

BAG Mädchenpolitik e.V.  
Dircksenstraße 47  
10178 Berlin  
info@maedchenpolitik.de  
www.maedchenpolitik.de

## Jugendsexualität 2006

Seit Juni 2006 liegt die aktuelle Studie der BZgA zur Jugendsexualität vor. Diese repräsentative Wiederholungsbefragung von 14- bis 17-Jährigen und ihren Eltern wird seit 1980 regelmäßig durchgeführt. Rund 5000 Interviews liegen den Ergebnissen zugrunde. Sie informiert unter anderem über diejenigen Personen und Institutionen, die bei Beratung und Sexuaufklärung für die Jugendlichen relevant sind, über Körperbewusstsein, sexuelle Erfahrungen, Verhütungsverhalten, Schwangerschaft, Kinderwunsch und sexuelle Gewalt.

### Bestelladresse:

BZgA  
51101 Köln  
order@bzga.de  
Telefax (0221) 89 92 257  
Best.-Nr. 13 316 100 (deutsch)  
Best.-Nr. 13 316 170 (englisch)

## Prostataerkrankungen

In Heft 36 der Reihe „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“, herausgegeben vom Robert-Koch-Institut, wird das Thema „Prostataerkrankungen“ ausführlich präsentiert: Epidemiologie, Risikofaktoren, Früherkennung und Prävention, Diagnostik, Therapie, Krankheitsbegleitung und Gesundheitsausgaben in diesem Bereich sind die Themen. Die Broschüre enthält darüber hinaus ein Glossar und weiterführende Links und Adressen.

### Bestelladresse:

Robert-Koch-Institut  
Gesundheitsberichterstattung  
Nordufer 20  
13353 Berlin  
Telefon (03018) 754 3400  
Telefax (03018) 754 3513  
gbe@rki.de  
www.rki.de/GBE

## ARBEITSHILFEN

### Präventionsmappe Sexuell übertragbare Krankheiten

Die BZgA hat ein neues Medium für die Beratungsarbeit mit Migranten und Migrantinnen entwickelt, mit dem sie die personale Kommunikation im Bereich Migration und sexuelle Gesundheit unterstützen will (vgl. ausführlicher Bericht in FORUM 3/2006).

Die Mappe beinhaltet umfangreiche Wissensgrundlagen, die zur Prävention sexuell übertragbarer Krankheiten notwendig sind. Sie gliedert sich in die sechs Kapitel „Körper, Ansteckung, HIV/Aids (inklusive Immunsystem), andere sexuell übertragbare Krankheiten, Schutz und Verhütung“. Ferner enthält sie Empfehlungen und Anwendungshinweise.

Die Präventionsmappe Sexuell übertragbare Krankheiten kann gegen eine Schutzgebühr von 8,- Euro und unter Nennung der Institution schriftlich bestellt werden. Sie ist im Internet unter [www.gib-aids-keine.chance.de](http://www.gib-aids-keine.chance.de) einsehbar. Ein Flyer zur Bewerbung der Präventionsmappe steht kostenlos zur Verfügung.

### Bestelladresse:

BZgA  
51101 Köln  
Telefax (0221) 8992 257  
order@bzga.de  
Best.-Nr. 70400000  
Flyer: 70401000

## Modelle und Lehrmittel

Für die sexualpädagogische Praxis bietet die Firma Kessel anatomische Modelle, Medien und Lehrmittel an, darunter Verhütungskoffer, Geburtspuppe, Beckenmodell, magnetische Lehrtafeln zu männlichem und weiblichem Becken sowie Filme zu den Themen Vorpubertät, Scheidung und Trennung, natürlich Stillen u.v.m. Eine Bebilderung im Internet macht das differenzierte Angebot anschaulich.

### Kontakt:

KESSEL Sexual HealthCare  
Marketing und Vertriebs GmbH  
Kelsterbacher Straße 28  
64546 Mörfelden-Walldorf  
Telefon (06105) 20 37 20  
Telefax (06105) 455 901  
kessel@kessel-marketing.de  
www.kessel-marketing.de

## DOKUMENTATIONEN

### Fachtagung interkulturelle Mädchenarbeit

Die Dokumentation zur Fachtagung interkulturelle Mädchenarbeit ist erschienen. Themen sind unter anderem: Lebensentwürfe junger Migrantinnen, Ansätze interkultureller Mädchenarbeit in der „offenen Jugendarbeit“,

Verzweiflung/Ambivalenz/Power, Berufs- und Lebensplanung, Partizipation in der interkulturellen Mädchenarbeit, Sport als Integrationsfaktor.

### Bestelladresse:

Hessisches Sozialministerium  
Postfach 31 40  
65021 Wiesbaden  
Telefon (0611) 817-0  
Luise.Schroeder@hsm.hessen.de

## ZEITSCHRIFTEN

### Dr. med. Mabuse Nr. 166

Die neue Ausgabe von Dr. med. Mabuse hat den Schwerpunkt „Kinder und Gesundheit“. Themen sind Kindesvernachlässigung und Gewalt gegen Kinder, Hebammen an Schulen, Impfungen: Nutzen und Risiken, die Ergebnisse der bundesweiten KiGGS-Studie zur Kindergesundheit, die schönsten Kinderbücher zum Thema Kinder, Krankheit und Körper, „Vorsicht, Ärzte – Hilfe, Schwestern!“ Texte und Bilder von kranken Kindern, Bindungsmuster bei schwer kranken Kindern und „Mehr Sicherheit für Kinder. Die neue EU-Verordnung für die Zulassung von Kinderarzneimitteln.“

Der Einzelpreis beträgt 6,50 Euro. In einem Newsletter informiert der Mabuse-Verlag unter anderem regelmäßig über Neuerscheinungen.

### Kontakt und Bestelladresse:

Mabuse-Verlag GmbH  
Kasseler Straße 1a  
60486 Frankfurt am Main  
Telefon (069) 70 79 96-0  
Telefax (069) 70 41 52  
verlag@mabuse-verlag.de  
buchversand@mabuse-verlag.de  
www.mabuse-verlag.de

## FILME

### Medienprojekt Wuppertal

Das renommierte Medienprojekt Wuppertal stellt in einer Broschüre vom Dezember 2006 neue Jugendvideoproduktionen vor. Diese von Jugendlichen unter fachlicher Beratung produzierten Filme behandeln die folgenden Themen: Gewalt in der Schule, interkulturelle Beziehungen (u.a. über junge russische Migranten und



Migrantinnen sowie Moslems und Muslima in Deutschland), Rassismus, Sucht, jugendliche Straftäter, Tod der Eltern, Sterbebegleitung und Sexualität. Sämtliche Filme werden als DVD angeboten und können auch ausgeliehen werden.

**Bestelladresse:**

Medienprojekt Wuppertal  
Hofaue 59  
42103 Wuppertal  
Telefon (0202) 563 26 47  
Telefax (0202) 446 86 91  
info@medienprojekt-wuppertal.de  
www.medienprojekt-wuppertal.de

## FORTBILDUNGEN

### Innovative Ansätze in der Mädchenarbeit

„Let the sunshine in! Innovative Ansätze in der Mädchenarbeit“: Unter diesem Titel findet vom 6. bis 8. August 2007 ein Seminar im Landschaftsverband Westfalen-Lippe, Bildungszentrum Vlotho, statt. Ein Solarobjekt gestalten, das sich durch Sonnenenergie bewegt, ist ein Beispiel dafür, wie Technik und Umweltbildung interessanten Eingang in die Mädchenarbeit finden können. Die Fortbildung bietet praxiserprobte Methoden und Konzepte. Sie ist eine Kooperation zwischen dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe und der LAG Mädchenarbeit NRW.

**Kontakt:**

Landschaftsverband Westfalen-Lippe  
Claudia Lappöhn  
Telefon (0251) 591 4578  
www.lwl.org

### Antidiskriminierung in der Mädchenarbeit

Zu diesem Thema findet in der Zeit vom 17. bis 24. Juni 2007 ein Seminar in der Heimvolkshochschule „Alte Molkerei Frille“ statt. Zielgruppe sind Frauen, die in der Mädchenarbeit tätig sind oder tätig sein wollen. In diesem Training sollen die Teilnehmerinnen die Möglichkeit erhalten, Mädchenarbeit unter dem Fokus der Antidiskriminierung gestalten zu lernen.

**Kontakt und Information:**

HVHS „Alte Molkerei Frille“  
Mitteldorf 1  
32469 Petershagen  
Telefon (05702) 9771

info@hvhs-frille.de  
http://www.hvhs-frille.de

## TAGUNGEN

### Spätabbrüche

Am 30. und 31. Mai 2007 wird im Hanns-Lilje-Haus, Hannover, die Tagung „Spätabbrüche – Praktische, ethische und rechtliche Herausforderungen im Schwangerschaftskonflikt“ stattfinden. Veranstalter sind das Zentrum für Gesundheitsethik an der Evangelischen Akademie Loccum und das Diakonische Werk der Evangelisch-lutherischen Landeskirche Hannover.

Vorträge befassen sich unter anderem mit „konfliktbedingenden medizinischen Entwicklungen“ in der Pränataldiagnostik, Werthaltungen bei Fachleuten und Laien, Problemen der Entscheidungsfindung bei Befund und dem Erleben des diagnostischen Prozesses durch die schwangeren Frauen. Zudem wird über juristische Aspekte und Fragen der Qualitätssicherung referiert. In Arbeitsgruppen stehen ethische Konflikte, medizinische und psychologische Aspekte zur Diskussion.

**Kontakt:**

Zentrum für Gesundheitsethik  
an der Evangelischen Akademie  
Loccum  
Dr. Christa Wewetzer  
Knochenhauer Straße 33  
30159 Hannover  
Christa-Wewetzer@evlka.de  
www.zfg-hannover.de

### Teenagerschwangerschaften

Die Tagung „Teenagerschwangerschaften und Verhütungsmittel-Update“, ein Fortbildungsangebot für Präventions- und Beratungsfachkräfte, findet vom 1. bis 3. Juni 2007 in Bad Honnef statt. Die Seminargebühren betragen 250 Euro zzgl. Kosten für Unterkunft und Vollpension. Veranstalter ist das Institut für Sexualpädagogik (isp).

**Kontakt:**

Institut für Sexualpädagogik  
Huckarder Straße 12  
44147 Dortmund  
Telefon (0231) 14 44 22  
Telefax (231) 16 11 10  
m.gnielka@isp-dortmund.de  
www.isp-dortmund.de

### Sexualität im Alter

Die Tagung „Sexualität im Alter“ des isp findet am 11. und 12. Oktober 2007 in Bensheim an der Bergstraße statt. Die Seminargebühren liegen bei 180 Euro (bei Anmeldung bis zum 16. Juli) zzgl. Kosten für Unterkunft und Verpflegung. Detaillierte Informationen zu Tagungsprogrammen und Preisen sind im Internet oder direkt beim isp zu erhalten.

**Kontakt:**

Institut für Sexualpädagogik  
Huckarder Straße 12  
44147 Dortmund  
Telefon (0231) 14 44 22  
Telefax (231) 16 11 10  
m.gnielka@isp-dortmund.de  
www.isp-dortmund.de

### Fachtage Sexualaufklärung

Das Institut für Sexualpädagogik bietet interessierten Institutionen die Durchführung von Fachtagen vor Ort zu zwei aktuellen Themen der Sexualpädagogik und Familienplanung an:

„Jugendsexualität heute“, hier werden zentrale Ergebnisse aktueller Untersuchungen zu Jugendsexualität präsentiert und Schlussfolgerungen für die eigene Arbeit diskutiert. Der Fortbildungstag bietet themenbezogene Selbstreflexion und methodische Anregungen für die sexualpädagogische Praxis. In Absprache mit den Auftraggebern können einzelne Themenbereiche wie HIV/Aids-Prävention, Verhütungsmethoden, geschlechtsbezogenes Arbeiten oder interkulturelle Sexualpädagogik vertieft werden.

„Passt auf jede Gurke?“ Wissens- und Methoden-Update zum Thema Kondom. Dieser Fachtag bietet eine Übersicht und Diskussionen zu verschiedenen Präventionsmaterialien rund um das Kondom, Forschungsergebnisse zur Verbreitung von Kondombenutzung, zu Widerständen und häufigen Pannen, Informationen zur Produktpalette Kondome und Gleitmittel u.v.m.

Das Honorar wird auf Anfrage vereinbart.

**Kontakt:**

Institut für Sexualpädagogik  
Huckarder Straße 12  
44147 Dortmund  
Telefon (0231) 14 44 22  
Telefax (231) 16 11 10  
m.gnielka@isp-dortmund.de  
www.isp-dortmund.de

## 1st European Congress on the Aging Male

In Warschau findet vom 14. bis 16. Juni 2007 ein internationaler Kongress zum Themenfeld „Männergesundheit und Alter“ statt, der von der European Society for the Study of the Aging Male (ESSAM) veranstaltet wird.

Vor dem Hintergrund demografischer und epidemiologischer Daten werden spezifische altersbedingte Erkrankungen, deren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten vorgestellt. Weitere Themen sind Alter und Sexualität, hormonelle Veränderungen und ihre Folgen sowie nicht-medizinische Unterstützungsangebote zur Erhaltung der Gesundheit des alternenden Mannes.

### Kontakt:

KENES International  
Registration and Accommodation Dept.  
17 Rue du Cendrier  
CH-1211 Genf 1  
Schweiz  
Telefon (0041) 22 908 0488  
Telefax (0041) 22 732 2850  
reg\_aging@kenes.com  
www.kenes.com/aging

## INSTITUTIONEN

### Netzwerk für Männergesundheit

Um die Gesundheit der Männer kümmert sich ein neues „Netzwerk für Männergesundheit“. Hier geht es um Männergesundheit im weitesten Sinne, also etwa auch mentale Gesundheit, Gesundheitsförderung, gesundes Arbeiten oder Gesundheitsthemen von Jungen.

Das Netzwerk wurde im vergangenen Jahr gegründet. Die über 70 Mitglieder arbeiten in unterschiedlichen Feldern, die mit Jungen- oder Männergesundheit befasst sind. Ziel des Netzwerks ist es, Kontakt- und Begegnungsmöglichkeiten zu öffnen. Im Netzwerk werden spezifische Informationen gesammelt und zur Verfügung gestellt (Mailing-Newsletter). Es ermittelt Synergien und erarbeitet fachliche Positionen, es initiiert, veranstaltet und organisiert Veranstaltungen für Netzwerkmitglieder und die Öffentlichkeit. Eine Mitgliedschaft im Netzwerk für Männergesundheit ist, ebenso wie der Bezug des Newsletter, kostenfrei.

### Kontakt:

Netzwerk für Männergesundheit  
SOWIT  
Lorettoplatz 6  
72072 Tübingen  
reinhard.winter@sowit.de  
www.netzwerk-maennergesundheit.de

## AKTIONEN

### Gender Parcours

Eine Begleitbroschüre für Fachkräfte zum Gender Parcours „mischen is possible“ und das Begleitheft für Mädchen und Jungen stehen zum Download bereit. Die Begleitbroschüre für Fachkräfte der sozialen Arbeit sowie Lehrerinnen und Lehrer beschreibt auf 16 Seiten die Ziele und Inhalte des Gender Parcours und die Rahmenbedingungen, die zur Durchführung des Parcours notwendig sind.

### Kontakt und Information:

FUMA Fachstelle Gender NRW  
Rathenaustraße 2-4,  
45127 Essen  
Telefon (0201) 1850880  
Telefax (0201) 1850889  
fachstelle@gender-nrw.de  
www.gender-nrw.de

## Berichte

- 3 **Pränataldiagnostik – Entwicklung, Errungenschaften, Ausblick**  
*Kathrin Trautmann, Eberhard Merz*
- 7 **Pränataldiagnostik:  
eine repräsentative Befragung Schwangerer**  
*Ilona Renner*
- 14 **Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik –  
ein Muss bei pathologischem fetalen Befund**  
*Anke Rohde, Christiane Woopen*
- 18 **Qualitätsentwicklung durch Kooperationsförderung –  
Modellprojekt Interprofessionelle Qualitätszirkel in der  
Pränataldiagnostik**  
*Ottomar Bahrs, Ulrike Schmidt, Martina Weiß*
- 21 **Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik:  
Ein Modellprojekt verbessert die Versorgung**  
*Astrid Riehl-Emde, Rita Kuhn, Axel Dewald, Manfred Cierpka*
- 26 **Modellprojekt Interprofessioneller Qualitätszirkel  
Pränataldiagnostik in Schwerin/Mecklenburg-Vorpommern**  
*Elke Mörl, Bianka Mohn*
- 28 **Modellprojekt Interprofessioneller Qualitätszirkel  
Pränataldiagnostik in Erfurt/Thüringen**  
*Ingrid Abraham, Detlef Brückmann, Sigrid Lips*
- 30 **Psychosoziale Beratung bei pränataler Diagnostik –  
eine interprofessionelle Herausforderung in Bayern**  
*Barbara Ammer, Gertrud Stockert, Dr. Marina Rupp,  
Birgit Mayer-Lewis, Rita Klügel*
- 33 **„Auf uns lastet der Vorwurf, wir würden Schwangerschaft  
zum Risiko machen – so ist es nicht.“  
Interview mit Dr. med. Klaus König, Berufsverband der  
Frauenärzte e.V.**
- 38 **Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch  
Pränataldiagnostik**  
*Claudia Schumann*
- 43 **Kritische Betrachtungen zum Frühscreening**  
*Hilburg Wegener*
- 47 **Schwanger und Kundin? Verantwortung und Zumutungen  
im Kontext pränataler Diagnostik**  
*Angelica Ensel*
- 52 **Vom Recht auf Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik**  
*Claudia Heinkel*
- 57 **Die neue gemeinsame Broschüre der Verbände zur  
Pränataldiagnostik**  
*Hanna Geier*
- 60 **Mediale Angebote für schwangere Frauen und werdende  
Väter sowie für Multiplikatoren und Multiplikatorinnen  
zur Pränataldiagnostik**  
*Mechthild Paul*
- 64 **Glossar**

## Infothek

- 67 **Broschüren, Arbeitshilfen, Dokumentationen, Zeitschriften,  
Filme, Fortbildungen, Tagungen, Institutionen, Aktionen**

**FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung**  
Eine Schriftenreihe der Bundeszentrale  
für gesundheitliche Aufklärung (BZgA),  
Abteilung Sexualaufklärung,  
Verhütung und Familienplanung  
Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln

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

Die Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme  
Forum Sexualaufklärung: Informationsdienst  
der Bundeszentrale für gesundheitliche  
Aufklärung/BZgA  
Bundeszentrale für gesundheitliche  
Aufklärung, Abteilung Sexualaufklärung,  
Verhütung und Familienplanung – Köln: BZgA  
Erscheint jährlich dreimal.  
Aufnahme nach 1996,1  
ISSN 1431-4282

Konzeption:  
Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung  
und Familienplanung  
Verantwortlich:  
Monika Hünert  
Text und Redaktion:  
Heike Lauer, Frankfurt  
Layout und Satz:  
Dietmar Burger, Berlin  
Druck: Moeker/Merkur, Köln  
Auflage: 1./14./5.07

FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung  
1–2007 ist kostenlos erhältlich unter der  
Bestelladresse  
BZgA, 51101 Köln  
Best.-Nr. 13 32 92 05  
[order@bzga.de](mailto:order@bzga.de)  
Alle Rechte vorbehalten.  
Namentlich gekennzeichnete oder mit einem  
Kürzel versehene Artikel geben nicht in jedem  
Fall die Meinung der Herausgeberin wieder.  
Diese Zeitschrift wird von der BZgA kostenlos  
abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch  
die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte  
bestimmt.

