

# Beratung bei Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik – ein Leistungsangebot der Schwangerschaftsberatungsstellen

*Claudia Heinkel*

Von Pränataldiagnostik (PND) als konfliktreicher Normalität in der allgemeinen Schwangerenvorsorge berichtet Claudia Heinkel in ihrem Beitrag. Sie befasst sich auch mit psychosozialer Beratung bei Präimplantationsdiagnostik, den besonderen Anforderungen an die Beraterinnen und Berater und skizziert die aktuelle Debatte um Schwerpunktberatungszentren oder flächendeckende Versorgung mit PND-Beratungsangeboten.

Jedes Paar, das heute in Deutschland ein Kind bekommt, muss sich von Anfang der Schwangerschaft an mit dem Thema PND<sup>1</sup> auseinandersetzen und eine Vielzahl von Entscheidungen treffen. Ursprünglich ein Angebot für eine kleine Gruppe von Familien mit einer hohen Wahrscheinlichkeit für ein schwer behindertes Kind, ist PND als Suche nach Fehlbildungen und genetischen Besonderheiten des Fetus zu einem festen Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge geworden. Sie wird heute allen schwangeren Frauen angeboten und, wenn sie 35 Jahre und älter sind, auch dringend empfohlen, und sie wird auch nahezu selbstverständlich nachgefragt (vgl. hierzu BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG 2006).

Die Übergänge von der Vorsorgeuntersuchung für die Gesundheit von Mutter und Kind zur gezielten Suche nach Hinweisen auf Chromosomenveränderungen sind dabei fließend.

Mit dieser Norm einer vorgeburtlichen Suche nach Behinderung oder Fehlbildung verbindet sich eine erhebliche ethische Brisanz: PND stellt zwar immer mehr und immer genaueres Wissen über den Embryo bereit, aber die therapeutischen Möglichkeiten sind nach wie vor äußerst begrenzt. Der weitaus größte Teil der Erkrankungen und Fehlbildungen kann nur diagnostiziert, nicht jedoch behandelt werden. Zudem sind genetische Veränderungen wie z.B.

das Down Syndrom keine Krankheiten, die behandelt werden könnten. Bei einem auffälligen Befund ist daher nicht etwa eine therapeutische Maßnahme, sondern der Schwangerschaftsabbruch die einzige Handlungsalternative zur Geburt eines behinderten Kindes. Die mögliche Konsequenz eines auffälligen Befundes – die Tötung eines erwünschten, aber kranken oder behinderten Kindes – hängt als »Dammoklesschwert über allen Schwangerschaften« (SCHUMANN 2007, S. 41).

PND ist nicht nur ein individuelles Problem, sondern auch ein Thema von gesellschaftlicher Bedeutung, denn sie trägt zur Veränderung zentraler gesellschaftlicher Kategorien bei. Verantwortung von Eltern beispielsweise umfasst heute auch die Verantwortung für die genetische Ausstattung und die Gesundheit ihrer Kinder. Schwangere Frauen haben zunehmend das Gefühl, sie seien dafür verantwortlich, kein Kind mit Behinderung zu bekommen.

Eltern mit einem Kind mit Behinderung wiederum müssen im Zeitalter der PND immer wieder erklären, warum sie trotz aller Diagnostik doch ein Kind mit Behinderung bekommen haben oder sie werden nahezu zu Helden stilisiert, weil sie sich »freiwillig« für ein Kind mit Behinderung entschieden haben und damit für ein angeblich beschwerliches Leben.

Angebot und Nachfrage nach PND haben eine Dynamik in Gang gesetzt, die aus der Hoffnung auf ein gesundes Kind eine Pflicht zum gesunden Kind macht. Zugleich bindet sich daran die Erwartung der werdenden Eltern, die Medizintechnik könne und solle ein gesundes Kind garantieren, eine Erwartung, die keine Diagnostik erfüllen kann.

<sup>1</sup> Pränataldiagnostik umfasst nicht-invasive Untersuchungsmethoden wie Ultraschall, Ersttrimester-Screening oder die neuen genetischen Bluttests sowie invasive Untersuchungen wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie, die in den Körper eingreifen und mit denen ein Fehlgeburtsrisiko verbunden ist, vgl. BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (2011)

## Rechtsgrundlagen der Beratung bei PND

Verschiedene gesetzliche Regelungen zielen darauf ab, werdenden Eltern für dieses konfliktreiche Angebot pränataler Untersuchungen flächendeckend ein multiprofessionelles Beratungsangebot zur Verfügung zu stellen, das sie freiwillig in Anspruch nehmen können. Hierzu gehört der Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG), der auch die Schwangeren und Beratung bei PND umfasst.<sup>2</sup>

2010 hat der Gesetzgeber das Schwangerschaftskonfliktgesetz um einen § 2a SchKG erweitert: Er verpflichtet die Ärztinnen und Ärzte, die werdenden Eltern bei der Mitteilung eines auffälligen Befundes und vor einer medizinischen Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch nicht nur selbst zu beraten, sondern darüber hinaus auch über ihren Rechtsanspruch auf Beratung nach § 2 SchKG zu informieren und sie – mit ihrem Einverständnis – an psychosoziale Beratungsstellen sowie Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbände zu vermitteln.

Fast zeitgleich ist 2010 das Gendiagnostikgesetz (GenDG) in Kraft getreten. § 15 GenDG gibt den Ärztinnen und Ärzten vor, ihre Patientinnen nicht erst nach einem Befund, sondern bereits vor einer genetischen Untersuchung auf den Rechtsanspruch auf Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle hinzuweisen. Eine Vermittlungspflicht ist allerdings nicht vorgesehen.

## Psychosoziale Beratung vor, während und nach PND

Psychosoziale Beratung im Kontext von PND ist ein eigenständiges Leistungsangebot der Schwangerschaftsberatungsstellen nach § 3 SchKG, das gesetzlich geregelt ist und nach fachlichen Standards erfolgt. Diese Beratung orientiert sich an den Situationen der werdenden Eltern und deren Beratungsbedarfen.

### Beratung vor Pränataldiagnostik<sup>3</sup>

#### *Situation der Paare*

Zu diesem Zeitpunkt sind die Paare in »guter Hoffnung«. Sie haben die Schwangerschaft akzeptiert oder gewünscht und sind auf dem aufregenden Weg, Eltern zu werden. Sie freuen sich darauf, ihr Kind im Ultraschall zu sehen und möchten eine Bestätigung, »dass mit ihm alles in Ordnung ist«. Meist ist ihnen nicht bewusst oder sie verdrängen, dass sie eine Untersuchung in Anspruch nehmen, die früh schon die »gute Hoffnung« stören kann. Eine Auffälligkeit im Ultraschall wie eine verdickte Nackentransparenz setzt meist eine Kette weiterer pränataler Untersuchungen in Gang, die sie im Extremfall in schwerwiegende Konfliktsituationen bringt. Oft wissen sie auch nicht, dass sie ein Recht auf Nichtwissen haben.

#### *Beratungsaufgaben*

Es ist eher selten, dass Frauen zu Beginn ihrer Schwangerschaft ausschließlich mit Beratungsbedarf zu PND in die Beratungsstelle kommen. Häufiger geschieht es, dass die Erfahrungen mit vorgeburtlichen Untersuchungen und die damit verbundenen Ängste und Unsicherheiten im Rahmen der allgemeinen Schwangerenberatung zur Sprache kommen. Voraussetzung dafür ist, dass die Beraterin für das

Thema PND sensibilisiert ist und die unausgesprochenen Botschaften auch hört. Schwangerschaftsberaterinnen sind prinzipiell Beratungssituationen vertraut, in denen sich hinter Sachfragen (wie z.B. nach finanziellen Hilfen) auch andere Probleme der Klientin verbergen können. Sie sind darin geübt, aufmerksam dafür zu sein und einfühlsam ein aktives Beratungsangebot zu machen.

Zu einer Beratungsanfrage direkt zu PND kann es beispielsweise kommen, wenn eine Frau bereits ein Kind aufgrund eines PND-Befundes verloren hat und/oder wenn sie hin- und hergerissen ist zwischen ihrem Unbehagen gegenüber einer invasiven Untersuchung und der dringenden Empfehlung hierzu durch ihre Ärztin/ihren Arzt (z.B. aufgrund ihres Alters).

Beratung vor PND hat vor allem die Aufgabe, die werdenden Eltern in ihrer Entscheidungsfähigkeit zu stärken, sodass sie für sich klären können: Was wollen wir wissen? Welche Untersuchungen wollen wir durchführen lassen? Welche Konsequenzen hätte für uns ein auffälliger Befund? Welche weiteren Informationen brauchen wir noch? Welche anderen Wege gäbe es für uns, um uns Beruhigung zu verschaffen?

### Beratung während des Wartens auf ein Untersuchungsergebnis

#### *Situation der Paare*

Die Wartezeit auf ein Ergebnis der nicht-invasiven Untersuchungen und erst dann auf einen diagnostischen Befund nach einem invasiven Eingriff durchleben die Paare in großer innerer Anspannung. Von einem ersten Verdacht im Ultraschall bis zum gesicherten Befund kann die Wartezeit mehrere Wochen betragen. Die Angst vor einem behinderten Kind ist in dieser Zeit allgegenwärtig. Oft beschreiben die Frauen unbewusst, die Wartezeit erträglich zu machen, indem sie sich innerlich von ihrem Kind distanzieren. Sie sprechen nicht mit Außenstehenden über ihre Schwangerschaft und stellen die Vorbereitungen auf das Kind zurück.

#### *Beratungsaufgaben*

Der Anlass zur Beratung kann ähnlich sein wie vor der Diagnostik: Die schwangeren Frauen kommen zur allgemeinen Schwangerenberatung, die Beraterin ist auch für das Thema PND aufmerksam und bietet an, darüber zu sprechen. Die Angst vor einem problematischen Befund kann auch direkt Beratungsanlass sein. Ein früherer Kontakt zur Beratungsstelle, die Empfehlung der Hebamme oder der Ärztin/des Arztes erleichtern in diesem Fall den Zugang zur Beratung. Manchmal erhält die Klientin auch zwischen den Beratungsgesprächen zu sozialen Hilfen einen beunruhigenden Befund und ihre Verstörung wird zum Anlass für eine Beratung dazu.

Im Mittelpunkt der Beratung während PND steht die Aufgabe, die Klientin emotional zu stabilisieren und die Beziehung zum Kind zu fördern. Empathisches Zuhören, strukturiertes Nachfragen und Sortieren der Gedanken und Gefühle können dabei hilfreich sein. Dazu gehört auch, einerseits die große Angst vor einer Behinderung des Kindes ernst zu nehmen und ihr in der Beratung Raum zu

<sup>2</sup> S. a. den Beitrag von J. PROLINGHEUER und U. KUNZ in diesem Heft

<sup>3</sup> Vgl. zum Folgenden auch LAMMERT/NEUMANN (2002); WASSERMANN/ROHDE (2009); EVANGELISCHES ZENTRALINSTITUT FÜR FAMILIENBERATUNG (2006)

geben und zugleich die oft bedrohlichen Vorstellungen von Behinderung zu differenzieren und die Ängste zu konkretisieren.

Die Beratung bietet Eltern zu diesem Zeitpunkt auch Gelegenheit, der zentralen Frage nachzugehen: Was machen wir, wenn der Befund auffällig ist, was trauen wir uns zu, wo sind unsere Grenzen? Bei Bedarf können Informationen über Behinderungen und Hilfsmöglichkeiten bzw. Kontaktadressen weitergegeben werden. Es gilt jedoch auch in der Beratung zu respektieren, wenn sich die Klientin in dieser Situation innerer Anspannung in sich zurückzieht und darüber nicht reden kann.

### **Beratung nach einem auffälligen Befund**

#### *Situation der Paare*

Die meisten Paare erhalten nach PND eine gute Nachricht: Ihr Kind entwickelt sich der Norm entsprechend und der Verdacht auf eine Fehlbildung konnte ausgeschlossen werden. Für einige jedoch bestätigen sich ihre schlimmsten Befürchtungen: Ihr Kind hat eine mehr oder weniger schwere Behinderung oder Krankheit, in seltenen Fällen ist sie nicht mit dem Leben vereinbar (infauste Prognose).

Unmittelbar nach Mitteilung der Diagnose befinden sich Paare häufig in einer psychischen Ausnahmesituation, sind schockiert und können Informationen, z.B. der Ärzte, nicht mehr aufnehmen. Die Diagnose zerstört Lebensträume und Pläne mit ihrem Kind. Sie schwanken zwischen Apathie und Verzweiflung, zwischen Wut und Fassungslosigkeit. Sie fühlen sich schuldig oder wollen den Befund nicht wahrhaben. Häufig brechen die schwangeren Frauen abrupt die Beziehung zu ihrem Kind ab. Oft drängen sie auf schnellen Abbruch, um dieser unerträglichen Situation entfliehen zu können.

Erschwerend kommt hinzu, dass ihnen niemand genau sagen kann, wie sich ihr Kind mit dieser Behinderung entwickeln wird und was für Lebensmöglichkeiten es hat. Niemand kann ihnen sagen, wie weit ihre Kraft reicht, niemand ihnen die Last der Verantwortung abnehmen.

#### *Beratungsaufgaben*

Zunächst ist es die Aufgabe der Beratung, die Paare emotional aufzufangen und zu stabilisieren. Sie brauchen Zeit, um sich aus ihrem Schockzustand zu lösen. Die Beratung kann ein Zeitfenster öffnen und den Zeitdruck für die anstehenden Entscheidungen herausnehmen. Es ist wichtig für die psychische Verarbeitung des Erlebten, dass sie nicht aus der Panik heraus einen übereilten Entschluss treffen, den sie später bereuen könnten (vgl. ROHDE/WOOPEN 2007).

Die wesentliche Aufgabe der Beratung ist es, den Eltern zu helfen, eine eigenständige Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu finden, die sie vor dem Hintergrund ihrer ethischen und religiösen Überzeugungen und ihrer Lebensgeschichte verantworten können. Es geht darum, die beiden Handlungsoptionen – Entscheidung für ihr Kind mit einer Behinderung oder Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft – anzuschauen und mit ihnen in Gedanken beide Wege zu gehen. Es geht darum, mit ihnen auszuloten, was ihre jeweiligen Ressourcen und Belastungsgrenzen sind und ihnen die Informationen zu geben, die sie für ihre Entscheidung benötigen, seien es Informationen zum Abbruch, seien es Informationen über das Leben mit der Behinderung oder Kontaktangebote zu betroffenen Eltern.

### **Beratung nach der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer medizinischen Indikation**

Die Paare haben sich für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden und die dafür erforderliche medizinische Indikation nach § 218a Strafgesetzbuch erhalten. Die Beratung hat in dieser Situation die Aufgabe, den Paaren beim Ertragen ihrer Entscheidung beizustehen. Es geht um emotionale Stabilisierung des Paares und um die Vorbereitung auf die bevorstehende Geburt. Nicht immer wissen sie, dass ein Abbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft eine eingeleitete Geburt ist und die schwangere Frau ihr Kind zu Tode gebären muss. Die Beraterin wird die Paare ermutigen, sich von ihrem Kind zu verabschieden. Sie wird im Einzelnen mit ihnen besprechen, wie sie dies gestalten wollen: Soll es ein Abschiedsritual geben? Soll eine Seelsorgerin anwesend sein? Wie werden die Geschwisterkinder einbezogen, wie das soziale Umfeld informiert? Soll es eine Bestätigung geben? Wie kann die Erinnerung an das Kind einen Platz in der Familie finden? Bei Bedarf wird die Beraterin auch den Kontakt zur Klinikseelsorge herstellen.

### **Nachsorge nach einem Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer medizinischen Indikation**

Ein Schwangerschaftsabbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft ist für alle betroffenen Frauen und ihre Partner ein einschneidendes Ereignis. Häufig gestehen sich die Paare ihre Trauer über ihr verlorenes Kind nicht wirklich zu, weil sie sich selbst aktiv gegen ihr Kind entschieden haben. Oftmals haben sie Schuldgefühle, schämen sich für ihre Entscheidung und haben möglicherweise auch immer wieder Zweifel an der Entscheidung. Nicht immer reagiert die Umwelt angemessen auf ihre Trauer.

Beratungsanlass kann sein, dass die Frau bzw. das Paar nach dem Schwangerschaftsabbruch Unterstützung in ihrem Trauerprozess und bei der Verarbeitung des Geschehens sucht. Es ist auch möglich, dass das Erlebte erst zu einem späteren Zeitpunkt, z.B. in einer Folgeschwangerschaft, wieder aufricht und die Frau Beratung sucht.

Die Beraterin, der Berater bietet den Paaren in der Situation unmittelbar nach dem Schwangerschaftsabbruch, ggf. auch über eine längere Zeit, Wegbegleitung im Trauerprozess um ihr verlorenes Kind. Bei Bedarf kann die Beraterin auch Kontakte zu Trauergruppen betroffener Eltern herstellen oder zu psychologischen Paar- und Lebensberatungsstellen für eine weiterführende psychologische Beratung oder Therapie.

### **Beratung nach der Entscheidung für die Geburt eines voraussichtlich behinderten Kindes und nach der Geburt des Kindes**

Die Schwangerschaft mit dem Wissen um eine Behinderung des Kindes ist eine besondere Herausforderung: Die Eltern wissen nicht, was auf sie zukommt und vor ihnen liegen noch Monate, in denen sie diese Ungewissheit aushalten müssen.

Die Beratung hat die Aufgabe, die werdenden Eltern hinsichtlich der getroffenen Entscheidung zu bestärken und die Beziehung zu ihrem Kind zu fördern. Dazu gehört auch, dass sie ihnen Raum und Zeit eröffnet, um ihre Trauer über ihr »verlorenes« Wunschkind und ihre Ängste vor der Zukunft wahrzunehmen und auszusprechen. Die Beraterin unterstützt sie bei der Vorbereitung auf die Geburt und bezieht dabei auch das familiäre und soziale Umfeld mit

ein. Sie gibt ihnen Informationen über das Leben mit einem Kind mit Behinderung weiter und vermittelt bei Bedarf Kontakte zu betroffenen Eltern. Sie hilft ihnen vor und auch nach der Geburt des Kindes beim Aufbau eines Hilfenetzes, z.B. durch Kontakte zu Frühförderstellen oder zur häuslichen Kinderkrankenpflege, und leistet ggf. auch konkrete Hilfe wie die Vermittlung einer Familienhilfe. Für die Eltern ist es wichtig zu erleben, dass sie nach der Geburt des Kindes nicht allein gelassen werden und eine Anlaufstelle für weitere Beratung und Begleitung haben.

### **Besondere Anforderungen an die Beraterinnen und Berater**

Beratung bei PND ist Beratung in einem ethischen Spannungsfeld, die für die Beratungsfachkräfte eine fachliche und persönliche Herausforderung darstellt. Beraterinnen müssen in der Beratung bei PND mit den Paaren kaum erträgliche Situationen aushalten, sie müssen für Unausprechliches Worte finden und Menschen zur Seite stehen, die Entscheidungen über Tod oder Leben ihres Kindes treffen, die sie an die Grenzen des Erträglichen bringen.

Voraussetzung für diese Beratung ist einerseits ein solides beraterisches Handwerkszeug und Beratungserfahrung in der Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatung. Ein zusätzlicher Fortbildungsbedarf kann sich zum einen daraus ergeben, dass Beratung bei PND häufiger als sonst in der Schwangerschaftsberatung Beratung von Paaren ist. Zum anderen brauchen die Paare nach einem Schwangerschaftsabbruch ggf. auch über eine längere Zeit Begleitung in ihrem Trauerprozess. Es ist hilfreich, wenn sich die Beraterin dafür zusätzliche Kompetenzen erwirbt bzw. fachkundige Ansprechpartnerinnen hat, an die sie die Paare bei Bedarf für eine intensivere Begleitung vermitteln kann.

Unabdingbar für die Beratung bei PND ist, dass die Beraterin eine eigene, reflektierte ethische Haltung zu den Themen hat, die mit PND verbunden sind und in kontinuierlicher Auseinandersetzung ihre persönliche Haltung, ihre Möglichkeiten und Grenzen klärt: Wie stehe ich zu Behinderung? Wie gehe ich um mit Erfahrungen von Leid und Unglück in meinem Leben und dem anderer? Wie mit Verlust, mit Trauer und Tod? Was hilft mir, Krisen und Konflikte zu bewältigen? Was ist für mich ein glückliches Leben? Nur dann kann sie auch Entscheidungen von Paaren respektieren und einfühlsam begleiten, die ihrer persönlichen Haltung widersprechen.

Die Beraterin, der Berater ist darauf angewiesen, dass Träger und Stellenleitungen diese Beratungstätigkeit wahrnehmen und würdigen, indem sie die erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Beratung vorhalten wie geregelte Supervision, Fort- und Weiterbildung, Fallbesprechung im Team, ausreichend Zeitressourcen für Vor- und Nacharbeit der Beratungen, Zeit für den Aufbau und die Pflege des Netzwerkes, für Beratung und Begleitung auch außerhalb der Beratungsstelle (z.B. Krankenhaus).

#### **Wie viel medizinisches Wissen muss sein?**

Im Mittelpunkt psychosozialer Beratung steht die ratsuchende Person und ihr Erleben, also ihr Befinden, und nicht der diagnostische Befund. Die Beraterin muss für die Beratung bei PND keine medizinische Expertin sein. Sie benötigt jedoch aktuelle Kenntnisse über die vorgeburtlichen Unter-

suchungen, die ihren Klientinnen angeboten werden und muss über das medizinische Versorgungssystem im Bereich der Schwangerenvorsorge Bescheid wissen. Sie benötigt ebenso Grundinformationen über die häufigsten Behinderungen und Erkrankungen, die diagnostiziert werden können, und sie braucht eine Vorstellung davon, wie Menschen mit dieser Behinderung leben. Auch hier gilt: Sie muss nicht selbst Expertin der Behindertenhilfe sein, sondern um die Hilfsangebote wissen und Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Behinderteneinrichtungen haben.

Unverzichtbar ist deshalb für die Beratung bei PND ein regionales Netzwerk unterschiedlicher Professionen, Einrichtungen und Dienste, auf das die Beraterin, der Berater bei Bedarf kurzfristig und unkompliziert zurückgreifen kann. Dieses Netzwerk umfasst nicht nur die Ärztinnen und Ärzte, Hebammen, Frühförderstellen, Selbsthilfegruppen oder häusliche Kinderkrankenpflege, sondern auch familienunterstützende Dienste, Klinikseelsorge, Bestattungsinstitute, Trauergruppen oder psychologische Paar- und Lebensberatungsstellen.

### **Aktuelle Debatten**

#### **Wie erreicht die Beratung die werdenden Eltern?**

Das Bundesfamilienministerium hat eine Evaluierung zur Umsetzung des § 2a SchKG in Auftrag gegeben (BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND 2013). Die Ergebnisse dieser Evaluierung bestätigen die Rückmeldungen aus den Beratungsstellen vor Ort: Die Zahl der Vermittlungen von werdenden Eltern in die Beratungsstellen durch die Ärztinnen und Ärzte hat sich seit 2010 nur wenig erhöht. Die Bemühungen um Kooperation zwischen Beratungsstellen und Ärztinnen und Ärzten sind vor allem dann erfolgreich, wenn die Initiative von den Ärzten selbst ausgeht. Ein erheblicher Anteil der befragten Gynäkologinnen und Gynäkologen versteht Vermittlung vor allem als Weitergabe von Informationsflyern oder als Hinweis, sich eine Beratungsstelle zu suchen, sehr viel weniger als aktive und motivierende Vermittlung, z.B. durch eine persönliche Kontaktaufnahme mit der Beratungsstelle, wie vom Gesetzgeber ausdrücklich gefordert. Zudem erfolgt die Vermittlung erst nach einem gesicherten Befund, nicht schon bei Hinweisen auf Auffälligkeiten z.B. im Ersttrimester-Screening, die bereits eine erhebliche Verunsicherung bei den werdenden Eltern auslösen können. Psychosoziale Beratung ist für die Ärztinnen und Ärzte in erster Linie Entscheidungshilfe vor einem Schwangerschaftsabbruch. Die Aufgaben einer emotionalen Begleitung während des spannungsgeladenen Wartens auf den Befund oder gar einer Entscheidungshilfe zu Beginn der Schwangerschaft für oder gegen vorgeburtliche Untersuchungen hat die Mehrheit der Ärztinnen und Ärzte nicht im Blick.

Die Umsetzung der ärztlichen Informations- und Vermittlungspflichten in praktisches Handeln im Alltag erfordert eine geregelte Kooperation und Vernetzung der verschiedenen Professionen untereinander, insbesondere zwischen Ärzteschaft, psychosozialer Beratung, Selbsthilfe und Behindertenhilfe. Dies setzt sowohl eine wechselseitige Kenntnis der jeweiligen Aufgaben, Standards und Verfahrenswege wie auch des Respekts vor der jeweiligen Professionalität voraus.

Die Ergebnisse der Evaluierung zeigen, dass noch einiges zu tun bleibt, um das Ziel des Gesetzgebers auch zu errei-

chen, allen werdenden Eltern ein niedrigschwelliges multiprofessionelles Beratungsangebot anzubieten.

### Schwerpunktberatungsstellen oder flächendeckende Versorgung?

Seit der Gesetzesänderung in 2010 findet eine lebhaftere Fachdebatte darüber statt, ob jede Beratungsstelle Beratung bei PND anbieten sollte oder ob sich nicht analog der ärztlichen Versorgungsstruktur eher ein System von wenigen Schwerpunktberatungsstellen etablieren sollte, die ggf. mit zusätzlichen Finanzmitteln auszustatten wären.

Beratungsstellen mit einem Schwerpunkt zur Beratung bei PND in der Nähe von pränataldiagnostischen Praxen hätten den Vorteil, dass Frauen, die teilweise von weit her zu den Schwerpunktpraxen anreisen um einen Verdacht abzuklären, nach einem Befund direkt und kurzfristig in eine Beratungsstelle in der Nähe oder gar in der Praxis vermittelt werden könnten.

Gleichzeitig bestehen auch erhebliche Bedenken gegenüber einer solchen Zentralisierung: Ein System von wenigen Schwerpunktberatungsstellen würde die Aufmerksamkeit auf die Situation nach einem Befund und das Verständnis von Beratung ausschließlich als Entscheidungshilfe für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch noch verstärken. Der Anspruch auf Beratung bereits vor PND zur Stärkung der Entscheidungskompetenz und während PND zur emotionalen Stabilisierung würde noch mehr aus dem Blick geraten.

Zudem steht auch das neue Angebot genetischer Bluttests in der Frühschwangerschaft einer solchen Spezialisierung entgegen: Diese Tests werden teilweise schon von niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen angeboten und die Firmen bewerben ihr Angebot neuerdings auch unter Frauen mit einem niedrigen »Risiko« für ein behindertes Kind. Die Beratungsstellen in der Fläche und nicht nur Schwerpunktberatungsstellen werden mit diesem Angebot und seinen Folgen<sup>4</sup> konfrontiert sein.

Schwangerschaftsberatung zeichnet sich dadurch aus, dass sie die Klientin in ihrer gesamten Lebenssituation in den Blick nimmt. Jede schwangere Frau in Deutschland, also auch jede Klientin in der allgemeinen Schwangerschaftsberatung, ist grundsätzlich mit PND konfrontiert und hat Anspruch auf professionelle Beratung. Auch die Nachsorge nach einem Schwangerschaftsabbruch und nach der Geburt eines behinderten Kindes gehört zu den Kernaufgaben einer jeden Schwangerschaftsberatungsstelle vor Ort, im Lebensumfeld der Frau. Es ist daher unabdingbar, dass jede Beratungsstelle Beratung bei PND als Teil ihres Leistungsangebots vorhält.

4 Vgl. zu dem mit den neuen Bluttests verbundenen Konfliktpotenzial HENN/SCHMITZ (2012); Netzwerk gegen Selektion durch PND (2012).

5 Die Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PIDV) regelt im Einzelnen die Umsetzung des Gesetzes wie z.B. die Zulassung der Zentren oder die Arbeit der Ethikkommissionen. Die PIDV tritt zum 1.2.2014 in Kraft. Erst von diesem Zeitpunkt an ist eine PID in Deutschland in diesen zwei Fallkonstellationen straffrei möglich

6 In der Begründung zur PIDV (DRS 717/12) heißt es zu § 3 Abs. 2 Nr. 3: »Zu den psychischen und sozialen Folgen einer Präimplantationsdiagnostik können Schwangerschaftsberatungsstellen und Beratungsstellen für Paare mit unerfülltem Kinderwunsch sinnvolle Kooperationspartner sein. Es besteht ein Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung gemäß § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz«

## Psychosoziale Beratung bei Präimplantationsdiagnostik – eine Aufgabe der Schwangerschaftsberatungsstellen

### Rechtsgrundlagen der Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland

PID ist die gezielte Untersuchung von künstlich erzeugten Embryonen auf bestimmte genetische Merkmale vor der Einsetzung in die Gebärmutter der Frau. Voraussetzung für PID ist eine künstliche Befruchtung.

PID ist in Deutschland grundsätzlich verboten, jedoch nach dem Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PräimpG) künftig in zwei Fallkonstellationen erlaubt:

1. bei einem hohen Risiko der Eltern oder eines Elternteils für eine »schwerwiegende Erbkrankheit« oder
2. wenn aufgrund einer »schwerwiegenden Schädigung« des Embryo ein hohes Risiko für eine Tot- oder Fehlgeburt besteht.<sup>5</sup>

PID ist nur in speziell dafür zugelassenen Zentren möglich. Voraussetzung ist, dass eine Ethikkommission dem Antrag der Frau auf Durchführung einer PID zustimmt und sie vor der PID genetisch beraten und aufgeklärt worden ist. Was eine »schwerwiegende Erbkrankheit« ist und wann das Risiko »hoch« ist, ist gesetzlich nicht definiert, sondern soll im Wege einer Einzelfallprüfung durch die Ethikkommission geklärt werden.

Der Zulassung der PID in diesen zwei Fallkonstellationen ging eine lange Diskussion voraus, in der einerseits ein Verbot von PID gefordert wurde, weil sie eine ausschließlich selektive Absicht habe, nämlich Kinder mit Behinderungen und Fehlbildungen zu verhindern und dies einem möglichen Missbrauch wie die Erzeugung von Kindern mit bestimmten Merkmalen Tür und Tor öffnen könnte. Befürworter hielten dagegen, dass es sich um eine kleine Gruppe von tragischen Einzelfällen handele, für die aus Gründen der Menschlichkeit Ausnahmeregelungen möglich sein müssten.

### Verpflichtende Beratung der Ärztinnen und Ärzte vor PID zu medizinischen, psychischen und sozialen Folgen

Der Gesetzgeber verpflichtet die Ärztinnen und Ärzte zu »Aufklärung und Beratung zu den medizinischen, psychischen und sozialen Folgen« einer PID (§ 3a Abs. 3 Nr. 1 EschG), und zwar vor der Einwilligung in eine PID, also konsequenterweise auch vor Beginn einer reproduktionsmedizinischen Behandlung. In der Gesetzesbegründung zu dieser Regelung empfiehlt er den PID-Zentren ausdrücklich eine Kooperation mit den Schwangerschaftsberatungsstellen und verweist dabei auf den Rechtsanspruch nach § 2 SchKG.<sup>6</sup> Bedauerlicherweise ist in der PIDV die Kooperation mit einer Beratungsstelle nicht analog zu § 2a SchKG als Pflicht der Ärztinnen und Ärzte festgeschrieben. Dies hätte der Empfehlung noch ein erheblich stärkeres Gewicht gegeben und die Umsetzung dieser Empfehlung in die Praxis eher befördert.

### Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung bei PID

Der Rechtsanspruch auf Beratung nach § 2 SchKG umfasst auch die Beratung vor, während und nach einer PID. Sie gehört daher auch in das reguläre Leistungssegment der Schwangerschaftsberatungsstellen.

### Situation der Frauen und Paare

Die Paare sind häufig in einer belastenden Lebenssituation: Es sind Paare, die bereits ein Kind mit einer vererbaren genetischen Erkrankung haben und sich ein weiteres – gesundes – Kind wünschen. Es sind Paare, bei denen ein Elternteil oder ein Familienangehöriger selbst betroffen ist, oder die bereits ein behindertes oder schwerkrankes Kind verloren haben. Es sind schließlich Paare, die sich ein Kind wünschen, jedoch mehrere Fehl- oder Totgeburten möglicherweise aufgrund einer genetischen Störung erlitten haben und hoffen, durch PID ein gesundes und lebensfähiges Kind zu bekommen. Um eine PID durchführen zu lassen, müssen sie sich einer künstlichen Befruchtung unterziehen, mit den damit verbundenen physischen und psychischen Belastungen für das Paar, insbesondere für die Frau und die auf diesem Wege gezeugten Kinder.<sup>7</sup>

### Aufgaben der Beratung

Auch wenn sich Ausgangslage und Setting von PND bzw. PID voneinander unterscheiden<sup>8</sup>, so hat die psychosoziale Beratung bei PID ähnliche Aufgaben wie bei PND: Sie soll die Paare in ihrer Entscheidungsfähigkeit für oder gegen eine PID stärken, sie soll ihnen Gelegenheit zur emotionalen Entlastung insbesondere während der Behandlung geben und sie auch nach einer – möglicherweise erfolglosen – Behandlung bei der Verarbeitung des Erlebten unterstützen.

Für eine tragfähige Entscheidung für oder gegen eine PID ist es notwendig, dass auch die mit PID verbundenen konfliktreichen Sachverhalte zur Sprache kommen können: Die Erfolgsraten bei der künstlichen Befruchtung sind je nach Alter der Frau begrenzt. Auch PID kann kein gesundes Kind garantieren, im Extremfall können sich die Eltern trotz PID durch einen pränataldiagnostischen Befund über eine andere Erkrankung oder Behinderung des Kindes in der Schwangerschaft vor die Entscheidung für oder gegen ihr Kind gestellt sehen.

### Beratung bei PID setzt multiprofessionelle Kooperation voraus

Ähnlich wie bei PND sind Kooperationsstrukturen zwischen Ärzteschaft und Beratungsstellen Voraussetzung dafür, dass die betroffenen Paare von ihrem Anspruch auf Beratung erfahren. Es wäre in ihrem Interesse wünschenswert, wenn die für PID zugelassenen Zentren die Empfehlung des Gesetzgebers aufgreifen und eine geregelte Zusammenarbeit mit den örtlichen Schwangerschaftsberatungsstellen in ihrer Stadt initiieren würden.

Darüber hinaus müssen die Paare auch an ihrem Wohnort Zugang zur psychosozialen Beratung erhalten, damit sie klären können, ob sie sich auf diesen Weg überhaupt einlassen wollen oder um nach einer erfolglosen Behandlung emotionale Entlastung zu erhalten. Dies erfordert gemeinsame Bemühungen von Ärzteschaft und Beratungsstellen.

Die Träger der Beratungsstellen sind aufgefordert, ihre Verantwortung für die Qualitätssicherung der Beratung auch bei PID wahrzunehmen und den Beratungsfachkräften bei Bedarf Fortbildung, Supervision und Fallbesprechung zu ermöglichen, die Öffentlichkeit über dieses Leistungssegment zu informieren und die nötigen zeitlichen Ressourcen für die Kooperation mit den Zentren vorzuhalten.

7 Vgl. zu den Risiken und Belastungen der künstlichen Befruchtung und der PID für die Frau und die auf diesem Weg erzeugten Kinder die Stellungnahme des NATIONALEN ETHIKRATS (2003), S. 30ff.

8 PND erfolgt in der Schwangerschaft, PID im Rahmen einer Fruchtbarkeitsbehandlung. Bei PID werden bestimmte genetische Merkmale gesucht, bei PND ergeben sich in der Regel unerwartete Befunde. Die Diagnostik bei PID erfolgt innerhalb weniger Tage, bei PND kann die Wartezeit auf das Ergebnis mehrere Wochen dauern. Vgl. hierzu auch WOOPEN (2013).

Claudia Heinkel ist Pfarrerin und  
Diplompädagogin. Sie ist im Diakonischen  
Werk Württemberg zuständig für die  
PUA-Fachstelle für Information, Aufklä-  
rung, Beratung zu Pränataldiagnostik  
und Reproduktionsmedizin.

**Kontakt:**

Diakonisches Werk Württemberg  
Heilbronner Straße 180  
70191 Stuttgart  
heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

**Literatur**

BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (2013):  
Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und  
Schwangerschaftsabbruch (§1mb-PND). Abschlussbericht

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.) (2006):  
Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung  
Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.) (2007):  
Forum Sexualaufklärung und Familienplanung: Pränataldiagnostik,  
Heft 1-2007

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.) (2011):  
Faltblatt Pränataldiagnostik. Beratung, Methoden und Hilfen. Eine Erstinfor-  
mation

EVANGELISCHES ZENTRALINSTITUT FÜR FAMILIENBERATUNG (2006):  
Abschlussbericht zum Modellprojekt »Entwicklung, Erprobung und Evaluation  
eines Curriculums für die Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen  
Untersuchungen (Pränataldiagnostik) und bei zu erwartender Behinderung  
des Kindes«. 2002-2005

HENN, WOLFRAM/SCHMITZ, DAGMAR (2012): Pränataldiagnostik: Paradig-  
menwechsel. In: Dtsch. Ärztebl. 2012; 109(25): A-1306/B-1129/C-1111

LAMMERT, CHRISTIANE/NEUMANN, ANITA (2002): Beratungskriterien. In:  
LAMMERT, CHRISTIANE/CRAMER, ELISABETH u. a. (2002): Psychosoziale Bera-  
tung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen

NATIONALER ETHIKRAT (2003): Genetische Diagnostik vor und während der  
Schwangerschaft ([http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-  
praeimplantationsdiagnostik.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-praeimplantationsdiagnostik.pdf))

NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK (2012): Neuer  
Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion zu perfektionieren. Pressemitteilung  
und Stellungnahme. ([http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/  
BluttestRundbrief.pdf](http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/BluttestRundbrief.pdf))

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

SCHUMANN, CLAUDIA (2007): Veränderungen in der gynäkologischen  
Praxis durch Pränataldiagnostik. In: Forum Sexualaufklärung und Familien-  
planung: Pränataldiagnostik, hrsg. v. Bundeszentrale für gesundheitliche  
Aufklärung. Heft 1-2007

WASSERMANN, KIRSTEN/ROHDE, ANKE (2009): Pränataldiagnostik und  
psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis. Stuttgart

WOOPEN, CHRISTIANE (2013): Beratung bei Präimplantations- und Pränatal-  
diagnostik. Interdisziplinär und interprofessionell. In: Bundesgesundheitsbl.  
2013/56, S. 269-276