

Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik

Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation

Bundesverband
evangelische
Behindertenhilfe



Diakonie 



Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik

Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation



Bildnachweis:

Die bildnerische Arbeit, die auf der Innenseite dieser Handreichung wiedergegeben wird, stammt von der Künstlerin Andrea Leierseder (1961-2006). Sie war über fünfzehn Jahre im atelier hpca des Heilpädagogischen Centrum Augustinum in Oberschleißheim (bei München) tätig und hat sich mit ihrem beeindruckenden künstlerischen Oeuvre selbst verwirklicht. Als Künstlerin mit einer sogenannten „geistigen Behinderung“ war sie eine herausragende Vertreterin der Außenseiter-Kunst (Outsider Art). Literatur: *des Menschen Maaß*. atelier hpca, herausgegeben von Albert Heffner, Klaus Mecherlein, Rolf Pfizenmaier, Heilpädagogisches Centrum Augustinum München, 2007.

Andrea Leierseder, Lena geht spazieren und hört die Vögel singen, 2006
Bleistift, Ölpastell a. Papier, 63 x 44 cm

Herausgeber:

- im Auftrag der beteiligten Verbände -
Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V.
Postfach 33 02 20, 14172 Berlin
Tel.: 030 / 83001 - 270
Fax: 030 / 83001 - 275
info@beb-ev.de
www.beb-ev.de

Das Dokument steht als kostenloser Download auf den Homepages der beteiligten Verbände zur Verfügung.
Berlin, Januar 2009

Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
1. Einleitung	9
2. Ausgangslage und Problemstellung	11
2.1 Pränataldiagnostik als Regelangebot in der Schwangerenvorsorge	11
2.2 Das Missverhältnis von Diagnose und Therapie	11
2.3 Aufklärung, Beratung und Begleitung im Kontext von Pränataldiagnostik	12
2.4 Interdisziplinäre Kooperation und Vernetzung	13
3. Beratung und Begleitung bei Pränataldiagnostik in evangelischen Diensten und Einrichtungen	15
3.1 Schwangerschaftsberatungsstellen	15
3.2 Krankenhäuser	17
3.3 Krankenhausseelsorge	18
3.4 Eltern-Selbsthilfe	20
3.5 Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren	21
4. Geregelte Kooperation aller mit Pränataldiagnostik befassten Stellen	23
4.1 Begriffsbestimmung, Ziele und Ebenen, Ausgestaltung	23
4.2 Praxismodelle	24
4.3 Institutionalisierung eines Netzwerks: Handlungsschritte für den Aufbau von Kooperationen	25
Anhang	29

Vorwort

Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation

Was sind unsere Beweggründe für diese Empfehlungen?

Der medizinisch-technische Fortschritt bewirkt eine ständige Weiterentwicklung der Möglichkeiten zur vorgeburtlichen Diagnostik von Krankheiten und Behinderungen. Die zur Verfügung stehenden Angebote der pränatalen Diagnostik (und der Humangenetik) werden Schwangeren und Paaren häufig ohne adäquate Aufklärung und Beratung über die möglichen Folgen unterbreitet. Menschen mit Behinderung fühlen sich durch die Praxis selektiven Schwangerschaftsabbruchs aufgrund einer medizinischen Indikation in ihrer Würde verletzt.

Als Interessenvertretung und Zusammenschluss von evangelischen Einrichtungen, Diensten und Initiativen für Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung und deren Angehörigen tritt der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB)¹ für die Würde und Rechte von Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen ein. Deren Recht auf Leben steht heute zwar außer Frage, doch haben die kontinuierlich effizienter werdenden Methoden der pränatalen Diagnostik dazu geführt, dass Frauen und Paare vor die ethisch schwierige Entscheidung gestellt werden, ob für sie eine Schwangerschaft mit einem voraussichtlich behinderten oder beeinträchtigten Kind denkbar ist. Die klassische Konfliktsituation besteht darin: Lebensinteressen des ungeborenen Kindes versus Elternpaar, das sich kein Leben mit einem Kind mit einer (schweren) Beeinträchtigung vorstellen kann. Ein Schwangerschaftsabbruch ist nicht nur eine individuelle ethische, sondern vor allem eine sozialetische Entscheidung mit weitreichenden Folgen. Die Schwangere und die beteiligten Ärzte und Ärztinnen sehen nicht nur sich einem Entscheidungs-, Zeit- und Gewissensdruck, sondern auch einem gesellschaftlichen Erwartungsdruck ausgesetzt.

Aus diesem Grunde ist es dem BeB ein wichtiges Anliegen, für eine gute Beratung Sorge zu tragen und Schwangere und ihre Partner sowie die sie behandelnden Ärzte und Ärztinnen auf das breite Angebot diakonischer Dienste und Einrichtungen hinzuweisen. Es gibt für die Betroffenen eine Reihe von Beratungs-, Behandlungs- und Begleitungsangeboten, die aber bislang nicht optimal vernetzt sind. Um den Druck, besonders für die schwangeren Frauen, zu mindern, hat der BeB deshalb, zusammen mit den unten genannten Partnern, Empfehlungen für eine geregelte Kooperation und Vernetzung aller beteiligten Disziplinen und Professionen erarbeitet.

Die Handreichung richtet sich an die im BeB zusammengeschlossenen Einrichtungen, an die evangelischen Beratungsstellen und evangelischen Krankenhäuser sowie die evangelische Krankenhausseelsorge. Mit im Blick sind – soweit erreichbar – niedergelassene Gynäkologen und Gynäkologinnen, Hebammen, Humangenetiker/-innen sowie Kinderärzte und -ärztinnen und Neonatologen und Neonatologinnen, perspektivisch auch evangelische Familienbildungsstätten und Tageseinrichtungen für Kinder sowie evangelische Schulen.

¹ Der BeB ist ein Fachverband des Diakonischen Werkes der Evangelischen Kirche in Deutschland. Seine rund 600 Mitgliedseinrichtungen halten Angebote für mehr als 100.000 Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung aller Altersstufen bereit. Damit deckt der BeB bundesweit annähernd 50 Prozent der Angebote der Behindertenhilfe sowie wesentliche Teile der Sozialpsychiatrie ab.

Was soll erreicht werden?

Ziel ist die Verbesserung der Beratung und Begleitung von Schwangeren und deren Partnern vor, während und nach Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik.

Erreicht werden soll auch eine gegenseitige Unterstützung von Ärzteschaft, Schwangerschaftsberatungsstellen, Frühförderstellen, Eltern-Selbsthilfegruppen, Seelsorgestellen und Einrichtungen der Behindertenhilfe bei der Entwicklung von Kooperationsmodellen und Umsetzung der Empfehlungen vor Ort. Oberstes gemeinsames Ziel ist die kompetente und ganzheitliche Beratung, Aufklärung und Begleitung schwangerer Frauen und ihrer Partner zum frühestmöglichen Zeitpunkt, um einem Klima der Verunsicherung und Angst entgegen zu wirken und Schwangerschaft wieder zu einer Zeit der guten Hoffnung werden zu lassen. Zusammen mit seinen Partnern hofft der BeB, auch ein positives Signal für einen Paradigmenwechsel vom Defekt-Blickwinkel zum Dialog-Blickwinkel (Stengel-Rutkowski) und für eine Kultur der Anerkennung zu setzen.

Der BeB und seine Partnerverbände würden Rückmeldungen über die Praxis der Umsetzung dieser Empfehlungen sehr begrüßen. Wir laden deshalb die Nutzer und Nutzerinnen dieser Broschüre ein, uns ihre Erfahrungen mitzuteilen.

Folgende Verbände haben diese Empfehlungen erarbeitet und geben sie gemeinsam heraus:

- ⇒ Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)
- ⇒ Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. (DW der EKD)
- ⇒ Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL)
- ⇒ Eltern helfen Eltern e.V. in Berlin-Brandenburg

Wir danken den Verbänden und den Mitwirkenden an der Projektarbeit:

- ⇒ Dr. Johannes Feldmann (zeitweise), BeB
- ⇒ Norbert Groß, Verbandsdirektor Deutscher Evangelischer Krankenhausverband, DEKV
- ⇒ Claudia Heinkel, DW der EKD
- ⇒ Brigitte Huber, BeB (Federführung)
- ⇒ Günter Jochum, Krankenhauseelsorger und Pfarrer der Evangelischen Kirche von Westfalen
- ⇒ Thomas Karzek, BeB
- ⇒ Wolfgang Noack, Eltern helfen Eltern e.V.
- ⇒ Jutta Schulz, EKFuL
- ⇒ Dr. Tomas Steffens, DW der EKD
- ⇒ Paul-Gerhard Voget (zeitweise), BeB

Wir danken Frau Dr. Hildburg Wegener vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik für ihre Unterstützung bei der Redaktion.

Berlin, Januar 2009

Michael Conty
Vorsitzender Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V.

1. Einleitung

Einrichtungen, die unter dem Dach von Kirche und Diakonie arbeiten, sind dem Auftrag verpflichtet, das Evangelium Jesu Christi in Wort und Tat zu bezeugen. Dies geschieht in der Bindung an die Heilige Schrift. In ihr wird immer wieder auf Gott als die Ursache des Lebens hingewiesen. Die Schöpfungsgeschichte der Bibel berichtet, dass Gott den Menschen zu seinem Bilde schuf. Deshalb sehen wir in jedem Menschen ein Abbild Gottes. Von Anfang an steht menschliches Leben in einer Beziehung zu diesem Schöpfergott. Dies gilt schon für die Zeit vor der Geburt. In Psalm 139, Vers 13 – 16, heißt es

Denn du hast meine Nieren bereitet
und hast mich gebildet im Mutterleibe.
Ich danke dir dafür, dass ich wunderbar gemacht bin;
wunderbar sind deine Werke, und das erkennt meine Seele wohl.
Es war dir mein Gebein nicht verborgen,
als ich im Verborgenen gemacht ward,
als ich gebildet wurde unten in der Erde.
Deine Augen sahen mich, da ich noch nicht bereitet war,
und alle Tage waren in dein Buch geschrieben,
die noch werden sollten und von denen keiner da war.

Die Worte des Psalms lenken unser Nachdenken über das Leben vom Menschen hin zu Gott. Er ist die Quelle des Lebens und schenkt dem Menschen als seinem Ebenbild Sinn, Ziel und Würde. Mit jeder menschlich gesetzten Bedingung für die Anerkennung von Würde, wie z.B. der Fähigkeit zur Selbstbestimmung, Autonomie und Vernunftbegabung (Kant), büßt die Menschenwürde ihre Schutzfunktion ein. Die Wahrnehmung und Achtung der Menschenwürde steht heute genau dann zur Disposition, wenn eben Vernunftbegabung, Autonomie und Selbstbestimmung eines Menschen noch nicht oder nicht mehr vorausgesetzt werden können. Dieses an Eigenschaften orientierte Verständnis von Menschenwürde widerspricht dem biblischen Verständnis der Gottesebenbildlichkeit des Menschen, die ohne Bedingungen ausnahmslos allen Menschen gilt².

So heißt es in der Gemeinsamen Erklärung des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Deutschen Bischofskonferenz zu den „Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens“:

*Jeder Mensch, wie immer er ist, gesund oder krank, mit hoher oder mit geringer Lebenserwartung, produktiv oder eine Belastung darstellend, ist und bleibt »Bild Gottes«. Die Überzeugung, dass letztlich nicht eigene Qualitäten, sondern Gottes Annahme und Berufung dem Menschen Gottebenbildlichkeit und damit seine Würde verleihen, muss sich gerade gegenüber dem kranken, behinderten und sterbenden Leben bewähren. Alles andere ist Götzendienst gegenüber dem Vitalen, Starken und Leistungsfähigen“.*³

Vor diesem Hintergrund wird deutlich, warum kirchliche und diakonische Einrichtungen der Frage pränataler Diagnostik besondere Beachtung schenken. Ergibt die Diagnostik nämlich einen Befund, der auf eine mögliche Behinderung des Kindes hinweist, können werdende Eltern und Ärzte und Ärztinnen vor die Entscheidung gestellt werden, ob ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen werden soll oder nicht. Diese Entscheidungssituation – die es ohne Pränataldiagnostik so nicht gäbe – führt die Betroffenen in ein ethisches Dilemma: Im Ringen um eine Lebensentscheidung von weitreichender Bedeutung geraten ethische Überzeugungen und Glaubensgrundsätze in Widerspruch zu Befürchtungen, ob ein Leben mit Behinderung gelingen kann und der Sorge

² Vgl. Gebhard, Dörte, Menschenwürde in der Diakonie, in: Schibilsky/Zitt. Theologie und Diakonie, Gütersloh 2004, S. 219

³ Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens. Gemeinsame Erklärung des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Deutschen Bischofskonferenz (1989), 3. Auflage, Gütersloh 1990, S. 46f.

von Eltern, den Anforderungen und der Verantwortung der Pflege, Begleitung und Förderung eines Kindes mit Behinderung nicht gewachsen zu sein.

Schuldgefühle stellen sich nicht nur bei einem selektiven Schwangerschaftsabbruch ein. Betroffene Frauen begegnen auch Schuldvorwürfen, wenn sie ein Kind mit einer Behinderung zur Welt bringen. Nicht selten wird in einer Gesellschaft, in der Gesundheit und Perfektion hohe gesellschaftliche Ideale sind, angenommen, Menschen mit Behinderung würden leiden. Pränatale Diagnostik könne, so wird gesagt, dazu verhelfen, ein solches „Leiden“ zu vermeiden.

Behandelnde Ärztinnen und Ärzte, Hebammen, Seelsorger/-innen und Berater/-innen befinden sich ihrerseits in einem Spannungsfeld zwischen Wünschen und Ansprüchen der Patientinnen, eigenen Überzeugungen, verstecktem gesellschaftlichem Druck wie auch Ansprüchen ihrer Anstellungsträger. Pränataldiagnostik und die aus ihr abgeleiteten Entscheidungen betreffen einen Komplex aus medizinischen, ethischen, sozialen und religiösen Fragen.

Seelsorge, Medizin, Beratung, Behindertenhilfe und andere diakonische Arbeitsfelder können dieser komplexen Herausforderung nur gemeinsam begegnen. Unter dem Dach der Diakonie bringen sie ihre verschiedenen Kompetenzen im Wissen um einander und in enger Zusammenarbeit ein.

Menschen in Einrichtungen von Diakonie und Kirche wirken gemeinsam der Vorstellung entgegen, dass Behinderung eine „Last“ für die betroffenen Familien sei, und auf ein verändertes Menschenbild hin. Mit ihrer ethischen Grundhaltung treten sie dafür ein, dass jedes Kind ein Recht hat, geboren zu werden, und machen schwangeren Frauen und ihren Partnern Mut, auch ein möglicherweise behindertes Kind anzunehmen. Gegenüber allen normsetzenden Ansprüchen tragen sie dazu bei, die Vielfalt menschlichen Lebens wieder in den Vordergrund zu rücken. Dabei sind sie sich bewusst, in einer unerlösten Welt zu leben, in ihr zu handeln und auch schuldig zu werden. Sie teilen aber auch die christliche Hoffnung auf Erlösung und Vergebung der Schuld, die durch Handeln oder Unterlassen im Leben entsteht.

Diese Grundhaltung und dieses Menschenbild wollen sie in ihrem professionellen Handeln durchhalten und dafür einstehen. Sie vertrauen darauf, dass die Kolleginnen und Kollegen, mit denen sie über die Grenzen der eigenen Einrichtung hinaus zusammenarbeiten, sich in ihrer Arbeit von der gleichen Achtung und Würde und Einzigartigkeit eines jeden Menschen leiten lassen, auch wenn sie ihre ethischen Überzeugungen anders formulieren und begründen.

Allem menschlichen Wissen und somit auch der Pränataldiagnostik eignet eine unaufhebbare Ambivalenz. In dem Gemeinsamen Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zur Woche für das Leben 1997 heißt es: *„Es entspricht nicht zuletzt christlicher Verantwortung, dem einzelnen und der Gesellschaft zu vermitteln, dass das Wissen um die genetische Ausstattung und Disposition des Menschen zwar eine relative Bedeutung im Hinblick auf einzelne Lebensentscheidungen und das Lebensschicksal haben kann, dass aber weit grundlegender und wichtiger die Glaubensgewissheit ist, dass wir – ob gesund oder krank, behindert oder nicht-behindert – getragen sind von der Liebe Gottes.“*⁴

⁴ Wie viel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin. Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zur Woche für das Leben 1997: "Jedes Kind ist liebenswert. Leben annehmen statt auswählen."

2. Ausgangslage und Problemstellung

2.1 Pränataldiagnostik als Regelangebot in der Schwangerenvorsorge

Die Pränatalmedizin hat in den letzten Jahrzehnten eine umfassende Palette von Diagnosetechniken entwickelt, mit denen immer mehr vorgeburtliche Erkrankungen und Fehlbildungen diagnostiziert werden können und immer genaueres Wissen über das Ungeborene bereitgestellt werden kann. Vorgeburtliche Diagnostik ist heute ein selbstverständlich angebotener und ebenso selbstverständlich nachgefragter Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge geworden.

Die Übergänge von der Schwangerenvorsorge, bei der es um die Gesundheit von Mutter und Kind geht, zu einer Diagnostik, die gezielt nach Fehlbildungen und Auffälligkeiten beim Ungeborenen sucht, sind fließend. Durch Ultraschall beispielsweise kann eine Bauchhöhlen- oder Eileiterschwangerschaft ausgeschlossen werden. Es können aber zugleich gezielt oder ungezielt Befunde erhoben werden, die zu weiteren pränataldiagnostischen Untersuchungen führen und letztlich vor die Frage stellen können, ob eine Frau das Kind austrägt oder einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lässt.

Frauen und Paare werden also sehr früh in der Schwangerenvorsorge mit der Frage nach Krankheit oder Behinderung des Ungeborenen konfrontiert. Zu diesem Zeitpunkt haben sie meist ganz andere Sorgen. Sie fragen sich, wie sie mit einem Kind Beruf und Familie verbinden können, ob sie den Anforderungen als Vater oder Mutter genügen werden, sie fürchten, künftig aus den sozialen Bezügen, dem Freundeskreis herauszufallen oder machen sich Sorgen um die Partnerschaft. Die Angst vor einem behinderten Kind wird dann zu einer Chiffre für all die Ängste und Sorgen, die Frauen und Männer mit Schwangerschaft und Elternwerden in unserer Gesellschaft verbinden. Das Angebot der Pränataldiagnostik kann dazu beitragen, die Angst vor Behinderung eher zu fördern statt sie zu vermindern.

2.2 Das Missverhältnis von Diagnose und Therapie

Mit der Weiterentwicklung und Ausdifferenzierung der diagnostischen Verfahren halten die therapeutischen Möglichkeiten nicht Schritt. Einige der feststellbaren vorgeburtlichen Entwicklungsstörungen können während der Schwangerschaft oder nach der Geburt medikamentös, vereinzelt auch operativ behandelt werden. Mitunter ergeben sich Folgerungen für den Zeitpunkt oder die Durchführung der Geburt. Die weitaus meisten Erkrankungen und „Normabweichungen“, nach denen gesucht wird, können jedoch nur diagnostiziert werden, sie sind weder heilbar noch behandelbar.

Ein großer Teil des Konfliktpotentials der Pränataldiagnostik ist auf diese Schere zwischen Diagnostik und Therapie zurückzuführen. Pränataldiagnostik ist dadurch ein brisantes medizinisches Angebot, das Konflikte verursachen kann, die weit über medizinisches Denken und Handeln hinausgehen. Diese berühren unsere Wertvorstellungen, unsere Bilder von Gesundheit und Krankheit, von Glück und Leid, von verantwortlicher Elternschaft und vom Zusammenhalt einer Gesellschaft. Die Pränataldiagnostik kann im äußersten Fall in kaum erträgliche und kaum lösbare Konflikte und Entscheidungssituationen führen.

Weil in der Regel keine therapeutischen Möglichkeiten bestehen, sehen sich die Eltern bei der Diagnose einer möglichen Behinderung vor eine in vielfacher Hinsicht eigentlich unmögliche Entscheidung gestellt. Sie müssen wählen zwischen dem Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft, weil ihr Kind nicht der Norm entspricht, oder dem Leben mit einem behinderten Kind, was in dieser Gesellschaft zunehmend als vermeidbar gilt und allenfalls als persönlich zu verantwortende und zu bewältigende Entscheidung akzeptiert wird.

Die Konfliktsituation der Frauen und Paare wird verschärft durch den späten Zeitpunkt, zu dem nach derzeitigem Kenntnisstand gesicherte Ergebnisse häufig erst vorliegen. Er liegt in vielen Fällen erst in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche. Verschärft wird die ethische Problematik dadurch, dass das Ungeborene zu diesem Zeitpunkt an der Grenze zur Lebensfähigkeit ist und, wenn es den Abbruch überlebt, mit den Mitteln der Frühgeborenenmedizin behandelt werden müsste. Um zu vermeiden, dass ein Kind bei einem Abbruch lebend zur Welt kommt, führen Ärzte und Ärztinnen im Einzelfall einen sogenannten Fetozid durch und leiten dann die Geburt ein. Diese Situation hat inzwischen zu einer intensiven Diskussion über die Vermeidung solcher Spätabbrüche geführt.

2.3 Aufklärung, Beratung und Begleitung im Kontext von Pränataldiagnostik

Vor einer pränataldiagnostischen Maßnahme wird die schwangere Frau von dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin über die Ziele der Untersuchung, die Risiken der Methode und die möglichen Ergebnisse aufgeklärt. Für viele routinemäßig durchgeführte Untersuchungen, vor allem die in der Schwangerenvorsorge vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen, oder auch für einen risikolos anzuwendenden Bluttest geschieht diese Aufklärung meist in sehr allgemeiner Form. Tatsächlich müsste aber auch in diesen Fällen die ausdrückliche Zustimmung der Frau eingeholt und sie entsprechend beraten werden.

Viele Frauen nehmen solche Untersuchungen in der Schwangerenvorsorge in erster Linie deshalb in Anspruch, weil sie sich vergewissern wollen, dass ihr Kind „gesund“ ist. Dass damit zugleich auch nach Auffälligkeiten gesucht wird, die auf eine mögliche Behinderung hinweisen könnten, verdrängen sie häufig und fordern die Aufklärung und Beratung dazu nicht ein. Vor allem niedrigschwellige Untersuchungen wie Bluttests und Ultraschall verführen dazu, sich auf das Angebot der Pränataldiagnostik zunächst einmal einzulassen. Danach ist es nicht leicht, sich weiteren Diagnosen wie z. B. einer Fruchtwasseruntersuchung zu entziehen. Das gilt oft auch für Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch für sich grundsätzlich ablehnen.

In der Routine der Schwangerenvorsorge ist eine ausführliche Aufklärung und Beratung, die alle zu bedenkenden Möglichkeiten und Probleme anspricht, aus Zeit- und Kostengründen nicht leicht möglich. Dabei geht es ja von Anfang an um tief greifende Fragen der eigenen Einstellung zu einer möglichen Behinderung des Kindes und zu einem eventuellen Schwangerschaftsabbruch. Um sich ggf. gegen eine angebotene Diagnostik zu entscheiden, benötigt eine Frau nicht nur ärztliche Informationen, sie muss auch in die Lage versetzt werden, die möglichen Folgen im Blick auf ihre eigene Lebenssituation zu reflektieren.

Hier setzt die Forderung nach einer medizinunabhängigen psychosozialen Beratung vor Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Maßnahme an.

Nach einer pränatalen Diagnostik mit einem beunruhigenden Befund wird psychosoziale Beratung noch wichtiger. Hier kann eine Frau sich nicht nur über das Für und Wider eines Schwangerschaftsabbruchs Klarheit verschaffen und bedenken, was ein Kind mit einer Behinderung in ihrer Lebenssituation bedeuten würde, sondern auch Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit behinderten Kindern erhalten.

Zu einer solchen Beratung gehört auch das **Angebot, Frauen unabhängig von ihrer Entscheidung für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft weiter zu begleiten und zu unterstützen.** Laut § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes haben Frauen und werdende Eltern einen Rechtsanspruch auf eine solche umfassende Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik.

2.4 Interdisziplinäre Kooperation und Vernetzung

Um die erforderliche Aufklärung, Beratung und Unterstützung zu erhalten, muss eine schwangere Frau nicht nur über die verschiedenen Angebote informiert, sondern auch ermutigt werden, sie für sich zu nutzen. Die Ärztinnen und Ärzte, die die Schwangerenvorsorge durchführen, haben hier eine Türöffnungsfunktion. Sie pflegen in der Regel gute Kooperationsbeziehungen innerhalb des medizinischen Bereichs, also zu spezialisierten Fachärzten etwa für Pränataldiagnostik und für Kinderheilkunde sowie zu humangenetischen Beratungsstellen. Oft sind sie aber nicht hinreichend über die verschiedenen nicht-medizinischen Angebote, die der Frau vor Ort offen stehen, informiert. Leider zeigt sich auch immer wieder, dass innerhalb der Ärzteschaft nicht realisiert wird, dass gemäß § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz ein Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung besteht. Vielfach werden die Möglichkeiten und Kompetenzen der nicht-medizinischen Beratung unterschätzt. Frauen und Paare werden entsprechend unzureichend oder nicht rechtzeitig genug über ihr Recht auf Beratung informiert. So kommt es nicht oder erst zu einem späten Zeitpunkt zu der nötigen Zusammenarbeit.

Im Interesse der betroffenen Frauen und Paare muss deshalb die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den medizinischen und den nicht-medizinischen Berufsfeldern im Bereich vorgeburtlicher Diagnostik und die Vernetzung mit allen Einrichtungen der psychosozialen Beratung, der Seelsorge und der Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit einem behinderten Kind verbessert werden. Evangelische Einrichtungen, die von einander wissen und auf den gleichen kirchlich-diakonischen Grundlagen arbeiten, sind zu einer solchen Zusammenarbeit besonders prädestiniert. Kooperationspartner sind selbstverständlich auch Einrichtungen anderer Träger und vor allem die niedergelassene Frauenärztinnen und Frauenärzte, Kinderärzte und Kinderärztinnen sowie Hebammen, Frauengesundheitszentren und Geburtshäuser.

Von besonderer Bedeutung für das Gelingen interdisziplinärer Kooperation ist die Kenntnis und der Respekt vor dem Beratungsverständnis der jeweiligen Kooperationspartner und der Austausch über seine Stärken und seine Grenzen:

- ⇒ *Ärztliche Beratung* findet vor dem Hintergrund medizinischer Aufklärung und im Horizont von möglichen Behandlungsentscheidungen statt. Sie ist eingebunden in das ärztliche Überweisungs- und Haftungssystem.
- ⇒ *Humangenetische Beratung* stellt genetische Informationen über das Ungeborene bereit und klärt auf über deren Interpretation und die sich ergebenden Prognosen.
- ⇒ Hebammen beraten im Rahmen ihres Verständnisses einer eigenverantwortlich und zuversichtlich durchlebten normalen Schwangerschaft und Geburt.
- ⇒ Bei der institutionellen *psychosozialen Beratung* steht die Frau oder das Paar mit ihren jeweils eigenen Fragestellungen, ihrer Lebensgeschichte und ihren Wertentscheidungen im Mittelpunkt.
- ⇒ *In der Seelsorge* können die Entscheidungshilfen und die Unterstützung thematisiert werden, die der Glaube und die christliche Gemeinschaft geben können.

3. Beratung und Begleitung bei Pränataldiagnostik in evangelischen Diensten und Einrichtungen

Im Folgenden werden Zielsetzungen und Qualitätsstandards der kirchlichen und diakonischen Angebote zur Beratung und Begleitung bei Pränataldiagnostik vorgestellt.

3.1 Schwangerschaftsberatungsstellen

Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik ist Teil des Leistungsangebots der staatlich anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen in kirchlich-diakonischer Trägerschaft. Das Angebot umfasst die Schwangerschaftskonfliktberatung nach § 219 StGB und die Beratung in allen die Schwangerschaft mittelbar oder unmittelbar berührenden Fragen nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes. Die Beratung erfolgt auf der Grundlage anerkannter Fachstandards für psychosoziale Beratung. Sie ersetzt nicht die Information, Aufklärung und Beratung durch Gynäkologen/Gynäkologinnen und Humangenetiker/-innen, kann aber helfen, diese zu interpretieren und in die eigenen Lebens- und Wertentscheidungen zu integrieren.

Vorausgesetzt werden für diese Tätigkeit ein sozialpädagogischer bzw. sozialarbeiterischer oder psychologischer Grundberuf und zusätzliche beraterische Qualifikationen, z. B. für Schwangerschaftskonfliktberatung oder Paarberatung. Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik setzt außerdem voraus, dass sich die Beraterinnen auch mit medizinischen und sozialmedizinischen Sachverhalten beschäftigen und ihr Wissen ständig aktualisieren. Im Idealfall arbeiten in einer Beratungsstelle Fachkräfte mit unterschiedlichen Qualifikationen im Team zusammen (multiprofessionelles Team).

Psychosoziale Beratung ist ein Angebot an Menschen in Lebenskrisen und Konflikten, die sie mit ihren derzeitigen Ressourcen nicht mehr alleine bewältigen können. Beratung kann ihnen dabei helfen, die eigenen, oft widersprüchlichen Gefühle und Reaktionsweisen wahrzunehmen und zu verstehen. Sie unterstützt sie bei der Suche nach Lösungen oder einem besseren Verständnis der eigenen Situation und Person. Ziel der Beratung ist es, die Handlungsmöglichkeiten der Ratsuchenden zu erweitern und ihre Entscheidungskompetenz zu stärken, sodass sie eine tragfähige Entscheidung treffen können, zu der sie auch in ihrem weiteren Leben stehen können.

Evangelische Beratung dient dem Schutz des Lebens im umfassenden Sinne, dem Schutz des ungeborenen Lebens und dem Schutz des Lebens der Frau. Es ist ein Qualitätsmerkmal evangelischer Beratung, dass sie als eine Beratung zum Leben erfolgt und zugleich als ein fachlich qualifiziertes Beratungsangebot im Prozess der Beratung ergebnisoffen ist⁵. Die Beratung orientiert sich an den Anliegen, Fragen und Problemen, die die Ratsuchenden bewusst oder unbewusst selbst in die Beratung einbringen. Das bedeutet, dass die Beraterin oder der Berater für das Problem der Ratsuchenden keine Lösung vorgeben, nicht moralisch belehren, keine Ratschläge erteilen oder gar versuchen, die Ratsuchenden zu etwas zu überreden. Beratung hilft vielmehr dabei, dass diese ihre eigene Lösung finden, die sie selbst verantworten können.

Eine solche Beratung setzt bei den Beratenden eine eigene Werthaltung voraus. Als Gesprächspartner/-innen der Ratsuchenden sind sie zugleich bereit, auch solche Entscheidungen zu respektieren, die nicht ihrer eigenen Wertauffassung entsprechen. Um für die Ratsuchenden hilfreich zu sein, bedarf es einer Haltung der professionellen Empathie und Distanz gerade auch bei konfliktreichen und existentiell bedrängenden Beratungsanlässen.

⁵ Vgl. zum Profil evang. Schwangerschaftsberatung: Leben annehmen. Evang. Beratung bei Schwangerschaften in Not- und Konfliktsituationen (Diakonie Korrespondenz 04/01). Rahmenempfehlung für eine Leistungsbeschreibung evang. Schwangerschaftsberatungsstellen (Diakonie Korrespondenz 11/05).

Aufgaben der Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik

Je nach Situation der Ratsuchenden ergeben sich für die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik spezifische Aufgaben:

Beratung vor Pränataldiagnostik hat die Aufgabe, Frauen und Paaren Zeit und Raum zu bieten, um in Ruhe und ohne Druck von außen die eigene Haltung zu diesem Angebot zu klären. Beratung kann ihnen helfen herauszufinden, ob und welche Untersuchungen sie in Anspruch nehmen wollen, was sie sich zutrauen zu wissen oder nicht zu wissen, welche Einstellung zu einem Schwangerschaftsabbruch sie grundsätzlich haben und welche Erfahrungen und Vorstellungen sie mit Behinderung verbinden.

Während des Wartens auf das Ergebnis der Diagnose 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 der Mitteilung, dass das Kind krank oder behindert zur Welt kommen könnte, stehen die Frauen und Paare vor der Aufgabe, sich klar zu werden über eine Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft. Sie brauchen Informationen über das, was auf sie zukommt.

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. In dieser Situation brauchen sie vertrauensvolle Begleitung, 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 und Selbstzweifel aussprechen und einordnen zu können. Die Beraterin kann sie dabei unterstützen, den emotionalen Kontakt zu ihrem Kind neu zu finden und zugleich über das verlorene, phantasierte Wunschkind zu trauern. Sie bietet ihre Hilfe dabei an, den medizinischen Befund zu verstehen und sich gegebenenfalls weitere Informationen zu beschaffen. Sie informiert über die zur Verfügung stehenden Hilfen und Ansprüche für Familien mit einem behinderten Kind, über spezielle Fachdienste wie Frühförderstellen und über Selbsthilfegruppen von Eltern mit einem behinderten Kind und vermittelt auf Wunsch der Eltern auch den Kontakt. Sie bietet während der Schwangerschaft und nach der Geburt des Kindes weitere Begleitung an.

Frauen und Paare, die sich dafür entscheiden, ihr nicht lebensfähiges Kind auszutragen, brauchen Begleitung in der restlichen Zeit der Schwangerschaft und bei der Vorbereitung auf die Geburt und das Sterben des Kindes. Die Beraterin kann sie bei der inneren und äußeren Vorbereitung auf den Abschied von ihrem Kind und bei der Gestaltung des Abschieds unterstützen und ihnen helfen, Worte für ihre Trauer, ihr Entsetzen und eventuell Gefühle von Schuld und Scham zu finden und Wege für ihren Alltag als Paar und Familie ohne ihr Kind zu suchen. Sie stellt auf Wunsch den Kontakt her zu einer Krankenhausseelsorgerin oder zu einer Selbsthilfegruppe für „verwaiste Eltern“.

Die Anforderungen an die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik sind hoch. Es handelt sich häufig um Beratung von Menschen in extremen Gewissenskonflikten, in schier unerträglichen Zerreißproben, in denen keine der Lösungen lebbar erscheint. Beratung von Frauen und Männern in solchen Konfliktsituationen erfordert neben einer hohen Beratungskompetenz auch persönliche Stärke, die Bereitschaft zur eigenen Auseinandersetzung mit existentiellen

Fragen von Leben und Tod, Gesundheit, Behinderung und Krankheit, von Glück und Leid, Schuld und Vergebung.

3.2 Krankenhäuser

Evangelische Krankenhäuser wissen sich in besonderer Weise dem umfassenden und uneingeschränkten Schutz des menschlichen Lebens und der Achtung seiner Würde verpflichtet. Die Entwicklung der Gynäkologie und Geburtshilfe sowie der prä- und perinatalen Medizin, einschließlich der Pränataldiagnostik, stellt sie dabei vor große Herausforderungen, nicht zuletzt angesichts pluraler gesellschaftlicher und individueller Werthaltungen zu den damit aufgeworfenen Fragen. Der Anspruch des evangelischen Profils und die Glaubwürdigkeit vor der Öffentlichkeit sowie den eigenen Mitarbeiter/-innen erfordern jedoch klare ethische Positionen und eine damit übereinstimmende Praxis.

Evangelische Krankenhäuser benötigen Entscheidungen und Vorgaben ihrer Träger für das Angebot und die Durchführung bzw. den Ausschluss ethisch problematischer diagnostischer Leistungen und Behandlungen sowie Leitlinien für den Umgang mit ethisch problematischen Situationen und Konflikten. Das betrifft auch die Durchführung bzw. den Ausschluss von Pränataldiagnostik sowie die Durchführung oder den Ausschluss von Schwangerschaftsabbrüchen auf Grundlage einer medizinischen Indikation.

Solche Leitlinien sind auch im Rahmen der vielfältigen Kooperationsbeziehungen erforderlich, in denen evangelische Krankenhäuser heute an der gynäkologischen und geburtshilflichen Versorgung teilnehmen, um eine Behandlung nach einheitlichen ethischen Kriterien zu gewährleisten. Von evangelischen Krankenhäusern und ihren Kooperationspartnern wird zu Recht erwartet, dass sie klar nach innen und außen kommunizieren, welche Leistungen und Behandlungen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik regelhaft bzw. nur in begründeten Ausnahmefällen durchgeführt werden und welche Maßnahmen der Beratung und Begleitung in diesem Zusammenhang vorgesehen sind.

Dazu zählt nicht zuletzt das Angebot von Beratung und Begleitung, das betroffenen Frauen und Paaren in den unterschiedlichen Stadien der Schwangerschaftsvorsorge gemacht wird. In evangelischen Krankenhäusern stehen insbesondere auch Krankenhausseelsorger/-innen als besonders qualifizierte Gesprächspartner/-innen zur Verfügung. In diesem Zusammenhang erweist eine gute Vernetzung und verlässliche Kooperation mit externen Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Frühförderstellen ihren großen Wert.

Unter Berücksichtigung der konkreten Umstände des Einzelfalls nehmen evangelische Krankenhäuser Frauen mit einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nur auf, wenn ihre entsprechenden Leitlinien das nicht ausschließen. Ein Verzicht auf eine sorgfältige Prüfung an dieser Stelle wäre angesichts des generell als ethisch hochproblematisch zu beurteilenden Charakters solcher Eingriffe nicht vereinbar mit den Werten und Überzeugungen, für die ein evangelisches Krankenhaus steht und denen sich Träger und Mitarbeitende verpflichtet wissen. Ein spezielles ärztliches Aufnahmegespräch bietet in diesem Zusammenhang den Rahmen, um die persönliche Situation der Schwangeren wahrzunehmen und die im konkreten Fall aufgeworfene ethische Problematik verantwortlich zu klären. Diese stellt sich in besonderer Weise auch für die Beteiligten im Krankenhaus. Gegebenenfalls kann noch einmal über weitere Beratungs- und Unterstützungsangebote informiert werden. Es hat sich bewährt, wenn zu diesem Gespräch neben den beteiligten Ärzten und Ärztinnen auch Seelsorger/-innen und weitere in diesem Zusammenhang kompetente Personen, etwa Psychologen/Psychologinnen oder Medizinethiker/-innen, hinzugezogen werden. Falls ein psychiatrisches Gutachten zur medizinischen Indikation vorliegt, kann es sinnvoll sein, auch den Gutachter in den Klärungsprozess mit einzubeziehen. Abhängig vom Ausgang dieses grundsätzlich ergebnisoffenen Gesprächs bzw. Klärungsprozesses erfolgt dann die Verständigung über die

in Frage kommenden Handlungsoptionen und die Vereinbarung der weiteren Schritte. Die weitere Behandlung kann so auf der Basis einer gemeinsam getragenen Entscheidung und der Übernahme der jeweils eigenen Verantwortung der Patientin und der Behandelnden durchgeführt werden.

Schwangere Patientinnen dürfen erwarten, in evangelischen Krankenhäusern in jeder Phase ihres Krankenhausaufenthaltes – und darüber hinaus - Begleitung in Gestalt von Gespräch und Beratung in Anspruch nehmen zu können. Je nach Situation, Fragen und Wünschen der Schwangeren kommen dafür Ärzte und Ärztinnen, psychologisch geschulte Berater/-innen und Seelsorger/-innen in Frage, die in einem evangelischen Krankenhaus zur Verfügung stehen oder herangezogen werden können. Besonderes Augenmerk wird dabei der Begleitung und Beratung nach der Geburt eines behinderten oder kranken Kindes oder nach dem Abbruch der Schwangerschaft und dem damit verbundenen Tod des Ungeborenen gewidmet.

Um Frauen, die nach dem Abbruch einer Schwangerschaft oder nach der Geburt eines behinderten oder kranken Kindes wieder aus der Klinik entlassen werden, in besonderer Weise unterstützen und auf bestehende Hilfsangebote hinweisen zu können, bedarf es guter Kontakte zu externen Beratungsstellen und Hilfseinrichtungen, Betroffenen- und Selbsthilfegruppen. Eingebunden in das Netzwerk der Diakonie können evangelische Krankenhäuser in dieser Hinsicht hilfreiche Kontakte vermitteln und Zugänge zu vielfältigen Unterstützungsangeboten erschließen.

Die Behandlung und Begleitung von Patientinnen, die Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen oder genommen haben, bedeutet für die Mitarbeitenden im Krankenhaus stets eine besondere Herausforderung, weil sie im Einzelfall immer wieder neu grundlegende ethische Fragen und ganz konkret die Frage nach dem in dieser Situation ethisch Gebotenen aufwirft. Den Mitarbeitenden muss gerade in evangelischen Krankenhäusern Gelegenheit gegeben werden, diese für ihr fachlich-professionelles Handeln ebenso wie für ihre persönliche, gewissensgebundene Integrität und Authentizität bedeutsamen Fragen zu reflektieren und zu tragfähigen Antworten für sich selbst zu gelangen bzw. für andere beizutragen. Auf der Basis solcher Reflexionsprozesse und Diskurse können dann auch ethische Leitlinien für vergleichbare Fallkonstellationen entwickelt und weiterentwickelt werden.

Als hilfreiche Strukturen zur Förderung der ethischen Sensibilität und Kompetenz der Mitarbeitenden bieten sich nicht zuletzt im Blick auf die in diesem Zusammenhang aufgeworfenen Fragen und Probleme z. B. die in den letzten Jahren unter maßgeblicher Initiative und Beteiligung kirchlicher Krankenhäuser entwickelten Klinischen Ethik-Komitees an. Zu ihren Aufgaben zählt neben der Durchführung ethischer Fallbesprechungen die ethische Fortbildung und die Entwicklung ethischer Leitlinien. In Kooperation mit den betroffenen Abteilungen kann in diesem Rahmen z. B auch ein Konzept entwickelt werden, das beschreibt, wie die vom Krankenhaus angebotene Beratung und Begleitung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik aussehen soll und welche Personen bzw. Funktionen daran zu beteiligen sind.

3.3 Krankenhausseelsorge

Krankhausseelsorge ist ein Dienst der Kirchen in kirchlichen ebenso wie in nicht-kirchlichen Krankenhäusern. Er wird in der Regel in ökumenischer Zusammenarbeit geleistet. Diese besondere Form der Seelsorge richtet sich sowohl an Patienten und Patientinnen als auch an die im Krankenhaus tätigen Mitarbeiter/-innen der verschiedenen Berufsgruppen. Sie wird ausgeübt von Pfarrern und Pfarrern oder anderen hauptamtlichen kirchlichen Mitarbeiter/-innen, die zusätzlich zu ihrer theologischen oder gemeindepädagogischen Grundqualifikation eine umfangreiche Klinische Seelsorgeausbildung absolviert haben und sich darüber hinaus durch Supervision und spezielle Kurse für die

Anforderungen ihres Einsatzortes qualifizieren. Die Krankenhauseelsorger/-innen kooperieren mit den anderen Berufsgruppen im Krankenhaus. In vielen Krankenhäusern sind sie auch beratend oder moderierend am ethischen Diskurs beteiligt. Wie die Zusammenarbeit und die Einbindung in die Informations-, Reflexions- und Entscheidungsprozesse im Einzelnen geordnet und ausgestaltet sind, ist in den Krankenhäusern nicht einheitlich geregelt.

Schwangere Frauen, die zu einer pränataldiagnostischen Maßnahme in die gynäkologische bzw. geburtshilfliche Abteilung eines Krankenhauses überwiesen werden, befinden sich in einer emotional besonders belastenden Situation. Sie erfahren dort, ob die Vermutung einer Fehlbildung sich bestätigt hat oder werden erstmalig mit einer solchen Diagnose konfrontiert. Sie werden über weitere Diagnose- und Behandlungsoptionen aufgeklärt und müssen zuweilen spontan Entscheidungen für die Weiterbehandlung und die weitere Diagnostik treffen.

Während dieser Zeit und bis zur Geburt eines behinderten Kindes oder bis zum Schwangerschaftsabbruch, aber auch in der schwierigen Zeit danach, sollte den schwangeren Frauen und ihren Partnern nicht nur medizinische Unterstützung, sondern auch psychosoziale und seelsorgerliche Hilfe angeboten werden. Es geht um Krisenintervention zur Bewältigung von schockierenden Erlebnissen, um Orientierung unter ethischen Gesichtspunkten, um seelsorgerliche Begleitung in einer existentiellen Krisensituation und um tröstende und stärkende spirituelle Angebote. Die Mitarbeitenden der Krankenhauseelsorge können von ihrem Ausbildungsprofil her diese Anforderungen in einer gynäkologischen oder geburtshilflichen Abteilung erfüllen. Eine besondere Chance liegt in ihrer regelmäßigen Präsenz im Krankenhaus, die es ihnen ermöglicht, rasch auf akute Situationen zu reagieren und einzelne Frauen auch zeitintensiv zu begleiten.

Es hat sich als hilfreich erwiesen, wenn die Seelsorgerinnen und Seelsorger möglichst früh regelhaft in die Abläufe einbezogen werden. Sobald sich die Vermutung bestätigt, dass das Ungeborene eine Fehlbildung aufweist, sollten schwangere Frauen über das Angebot der Krankenhauseelsorge vor Ort informiert werden. Wenn eine Diagnose feststeht, kann ein Beratungsgespräch mit der Krankenhauseelsorge anberaumt werden, in dem der bisherige Verlauf der Schwangerschaft, die das Leben der Frau bzw. des Paares bestimmenden Werte, die in Betracht kommenden Optionen und mögliche Hilfen bei dem anstehenden Entscheidungsprozess zur Sprache kommen. Es ist immer wieder festzustellen, dass die Betroffenen nicht über alle Optionen gleichermaßen informiert und umfassend aufgeklärt werden. Den betroffenen Frauen und ihren Partnern sollte zu Beginn des Gespräches deutlich gemacht werden, dass damit nicht der bisherige Entscheidungsprozess in Frage gestellt werden soll. Es geht gegebenenfalls auch um Absprachen für die weitere Begleitung, sei es in der Zeit bis zur Geburt des behinderten Kindes oder in der Zeit vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch.

Erfahrungsgemäß stellt sich für die Betroffenen, die sich zu einem Schwangerschaftsabbruch entschieden haben, zumeist erst kurz vor oder während des Abbruchs die Frage, wie sie Abschied von dem Kind nehmen möchten und auf welche Weise es bestattet werden soll. Die betroffenen Eltern sind in der Regel dankbar, wenn sie darüber schon vor der Einleitung des Abbruchs eine Orientierung erhalten, um sich dazu Gedanken machen zu können.

Neben den Fragen des Abschieds und der Trauer geht es in diesen Gesprächen auch regelmäßig um die Frage der Schuldbewältigung. Die meisten Betroffenen sehen sich mit einer Situation konfrontiert, in der sie das Gefühl haben, nicht „die richtige“ Entscheidung treffen zu können, wie sie sich auch entscheiden. Die Krankenhauseelsorge stellt sich der großen Herausforderung, einen Raum zu schaffen, in dem dieser Konflikt ausgesprochen werden kann – eine wichtige Voraussetzung dafür, dass die Betroffenen einen Weg erkennen, den sie gehen können, ohne daran zu zerbrechen.

Die Krankenhauseelsorge kann über den stationären Aufenthalt hinaus den betroffenen Eltern auf die seelsorgerlichen und psychosozialen Angebote in den Gemeinden, in Selbsthilfegruppen und weiteren Einrichtungen hinweisen. Für die Gemeindefarrerinnen und Gemeindefarrer wird die seelsorgerliche Begleitung von Müttern und Paaren in solchen Situationen eher die Ausnahme sein. Der kollegiale Austausch mit den auf diesem Gebiet erfahreneren Krankenhauseelsorgern und -seelsorgerinnen ist für sie jedoch sehr gewinnbringend. Ein persönlicher Austausch mit den Gemeindefarrerinnen oder Gemeindefarrern ist einer anonymen Weitervermittlung an den Kollegen bzw. die Kollegin in der Gemeinde immer vorzuziehen. Damit werden die Voraussetzungen geschaffen, in den akuten Situationen gemeinsam zum Wohle der Betroffenen zu agieren. Ein Austausch mit den Schwangerschaftsberatungsstellen im Einzugsbereich gehört ebenfalls dazu. Da sich viele Tageseinrichtungen für Kinder in kirchlicher Trägerschaft befinden, kann diese Verständigung auch dazu beitragen, dass Kinder mit einer Behinderung und ihre Eltern liebevoll in den Einrichtungen und Gemeinden aufgenommen werden und gleichberechtigt mit anderen Kindern und ihren Eltern ihren Platz finden.

3.4 Eltern-Selbsthilfe

Jede Mutter und jeder Vater eines behinderten Kindes macht die Erfahrung, wie schwierig gerade die erste Zeit ist, nachdem sie erfahren haben, dass ihr Kind behindert sein wird. Es ist wichtig, dass Eltern bei der Bewältigung dieser neuen Lebenssituation nicht allein gelassen werden. Besonders Alleinerziehende brauchen in dieser Situation ein Gegenüber für Gespräche und Unterstützung. Eltern, die die gleichen oder ähnliche Erfahrungen mit einem Kind mit Behinderung gemacht haben, sind in dieser Situation kompetente Ansprechpersonen. Hilfreich ist vor allem der Austausch von betroffenen Eltern untereinander über die auf sie zukommenden Probleme und deren Lösungen.

Themen dieses Problemkreises sind am Anfang die medizinische Versorgung, der Umgang mit den Behörden (Was muss ich wo für welche Leistung beantragen?) und den Krankenkassen wie auch Fragen der Frühförderung. Später kommen weitere Aspekte hinzu, z. B. welche Schulform für das Kind die richtige ist und wie es nach der Schulzeit weitergehen kann. Eine wichtige Rolle bei der Beantwortung dieser für die Betroffenen dringenden Fragen nehmen Eltern-Selbsthilfegruppen ein, die schon existieren oder sich zusammenfinden. Hier, im Kreise von Menschen, die genauso betroffen sind wie man selbst, lassen sich die anstehenden Fragen, die andere in gleicher Weise durchlebt haben, gemeinsam bewältigen.

Im Mittelpunkt dieser Selbsthilfegruppen steht „die Familie“, eine Familie mit einem behinderten oder in seiner Entwicklung beeinträchtigten Kind, Jugendlichen oder Angehörigen. Eine Familie ist abhängig von jedem einzelnen Familienmitglied, seinen Stimmungen, seinen Gefühlen, seiner Lebensart. Ein behindertes Kind bringt den geplanten wohlgeordneten Ablauf durcheinander. Vieles ist anders, unsicher; Gefühle, Gedanken und Einstellungen wandeln sich, Lebensgewohnheiten werden verändert – müssen verändert werden. Das ist ein Prozess, der lange dauert, Zeit und Kraft kostet und allein schwer zu bewältigen ist. So gelingt es den Eltern – Schritt für Schritt –, den Alltag mit einem Kind mit einer Behinderung zu bewältigen.

Angebote der Hilfe von Eltern für Eltern in größeren und kleineren Gruppen, von Familie zu Familie, können regelmäßige und sporadische Treffen oder auch Aktionen mit und für Familien mit jüngeren und älteren behinderten Menschen sein. Neben dem Austausch über die persönliche Befindlichkeit sollte es Veranstaltungen und vielfältige Angebote geben zur Beratung und Förderung, Therapie und Familienentlastung und zur Information über alle bewegenden und betreffenden Dinge. Wichtig ist auch, dass sich die Familien untereinander näher kennen lernen, etwa bei Sommerfesten, Weihnachtsfeiern oder anderen Anlässen. Eine fachliche Begleitung und Beratung ist anzustreben, sei es kontinuierlich oder punktuell zu besonderen Themen. Partner für einzelne Themen finden sich meist schneller, als man

denkt. Gute Erfahrungen wurden mit Vertretern und Vertreterinnen von Behörden, mit Ärzten und Ärztinnen, Sozialarbeitern und Sozialarbeiterinnen, Mitarbeitenden von Einrichtungen der Behindertenhilfe, Physiotherapeuten und Physiotherapeutinnen und vielen anderen gemacht.

Kirchengemeinden und auch andere Institutionen wie z.B. Nachbarschaftszentren oder Sozialstationen der Diakonie können solch einer Gruppe von Betroffenen Unterstützung geben, ihnen z. B. Räume für ihre Treffen zur Verfügung stellen. In einer Reihe von Orten treffen sich Eltern und Freunde mit behinderten Angehörigen bereits seit langem in festen Elternkreisen, die auf eine langjährige Tradition zurückblicken können. Diese geben Hilfe zur Selbsthilfe, bieten Unterstützung bei Elternbildungsthemen und vermitteln vielfältige Hilfen ganz praktischer Art. Sie sind in den letzten Jahren zu einer festen Größe im Sozialwesen, in der Familienhilfe, der Bildung und der Jugendhilfe geworden. Anfragen an die Kirchengemeinde oder an Diakonische Einrichtungen oder eine Suche im Internet sind hier hilfreich. Der erste Schritt des Aufeinander-Zugehens geht oft aber auch von den Selbsthilfegruppen aus, sei es durch Handzettel, Informationen über Ärzte und Beratungsstellen oder andere Maßnahmen der Kontaktaufnahme.

3.5 Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren

Mit dem Begriff der Frühförderung wird ein System der frühen Hilfe „für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder“ (§ 30 SGB IX) von der Geburt bis zum Schuleintritt bezeichnet. Kinder, die in Sozialpädiatrischen Zentren behandelt werden, werden auch darüber hinaus gefördert. Die Frühförderung umfasst sowohl die ärztliche und nicht-ärztliche Früherkennung (Diagnose) wie auch die medizinische und medizinisch-therapeutische Behandlung u.a. durch Ergotherapie, Sprachtherapie oder Physiotherapie. Psychologische und heilpädagogische Leistungen sowie die Beratung der Eltern sind weitere wichtige Bausteine der Frühförderung.

Das Ziel der Frühförderung besteht darin, Schädigungen bzw. Störungen von körperlichen bzw. seelischen Strukturen und Funktionen sowie soziale Entwicklungsverzögerungen und damit Einschränkungen der Teilhabe am sozialen Leben frühzeitig zu erkennen, zu verhindern, zu heilen oder in ihren Auswirkungen zu mindern. Ziel der Frühförderung ist es, die selbstbestimmte Teilhabe der Kinder zu ermöglichen. Sozialrechtlich ist die Frühförderung deshalb der Rehabilitation, der Teilhabesicherung, zugeordnet.

Der Rechtsanspruch auf Leistungen zur Frühförderung ist im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) niedergelegt. Danach umfasst die Frühförderung sowohl Leistungen zur medizinischen Rehabilitation als auch heilpädagogische Leistungen, die interdisziplinär erbracht werden sollen. „Die Komplexleistung Frühförderung besteht aus einem interdisziplinär abgestimmten System ärztlicher, medizinisch-therapeutischer, psychologischer, heilpädagogischer und sozialpädagogischer Leistungen und schließt ambulante und mobile Beratung ein. Alle Leistungen werden auf der Grundlage eines individuellen Förderkonzepts gemeinsam mit den Eltern erbracht, interdisziplinär entwickelt und laufend entsprechend den Erfordernissen fortgeschrieben“ (Gesetzesbegründung zu § 30 SGB IX).

Die Frühförderung wird von den zuständigen Rehabilitationsträgern, d. h. in der Regel den gesetzlichen Krankenkassen und den Trägern der Sozialhilfe, in einigen Fällen auch von der Jugendhilfe, getragen. Durch die Form der trägerübergreifenden Komplexleistung soll gesichert sein, dass die Eltern bzw. ihre Kinder alle Leistungen – trotz unterschiedlicher Rehabilitationsträger – „wie aus einer Hand“ erhalten.

Die Frühförderung wird durch rund 750 Frühförderstellen, darunter etwa 50 evangelische, sowie 128 Sozialpädiatrische Zentren, darunter 8 evangelische, erbracht. Das Leistungsangebot der allgemeinen regionalen Frühförderstellen schließt keine Behinderungsarten aus,

daneben gibt es überregionale Frühförderstellen, die sich speziell an Kinder mit Sinnes- und Sprachstörungen richten. Bei den Sozialpädiatrischen Zentren handelt es sich um spezialisierte sozialpädiatrische Einrichtungen mit einem überregionalen Versorgungsauftrag, die ermächtigt sind, Kinder und Jugendliche bis zu einem Alter von 18 Jahren zu versorgen, die aufgrund der Art, Dauer oder Schwere der Krankheit nicht von geeigneten niedergelassenen Ärzten/Ärztinnen oder Frühförderstellen behandelt werden können.

Der Zugang zu dem fachübergreifenden System der Frühförderung ist in den Bundesländern unterschiedlich geregelt, im Fall der Sozialpädiatrischen Zentren ist er stets an eine ärztliche Verordnung geknüpft. Das System der Frühförderung ist je nach Bundesland unterschiedlich geordnet. So wird in einigen Bundesländern die Versorgung hauptsächlich über Sozialpädiatrische Zentren sichergestellt. Details zur Ausgestaltung der Frühförderung sind in der Frühförderungsverordnung des Bundes und in den meisten Ländern in Landesvereinbarungen der Rehabilitationsträger geregelt.

Einrichtungen und Dienste der Frühförderung haben in einem Kooperationsnetz im Kontext pränataler Diagnostik und Beratung eine wichtige Aufgabe. Wird eine Behinderung des Kindes vor, während und nach der Geburt diagnostiziert, besteht eine psychosoziale und medizinische Aufgabe der Professionellen darin, mit den Eltern zusammen Perspektiven für das gemeinsame Leben mit dem behinderten Kind zu entwickeln. Schon bei der vorgeburtlichen Diagnostik einer Behinderung oder Entwicklungsstörung, aber auch zu einem späteren Zeitpunkt der Diagnose, kann auf die Angebote der Frühförderung hingewiesen werden.

Die Kooperation zwischen Frühförderung einerseits und den Einrichtungen der psychosozialen Beratung, der Seelsorge und der Selbsthilfe andererseits kann in Folgendem bestehen:

- ⇒ Die Einrichtungen tauschen Informationen über das jeweilige Aufgabenprofil aus.
- ⇒ Adressenliste von Einrichtungen der Frühförderung und Faltblätter von Elternselbsthilfegruppen liegen in der Schwangerenberatungsstelle aus.
- ⇒ Die Teams der Frühfördereinrichtungen führen Fortbildungen/Gespräche über Methoden, Chancen und Risiken der Pränataldiagnostik durch.
- ⇒ Die Teams der Schwangerschaftsberatungsstellen bieten Fortbildungen/Gespräche über Fördermöglichkeiten behinderter bzw. entwicklungsverzögerter Kinder an.

4. Geregelt Kooperation aller mit Pränataldiagnostik befassten Stellen

Im Zuge der breiten Anwendung von Pränataldiagnostik wird die Notwendigkeit der Zusammenarbeit aller in diesem Bereich tätigen Berufsgruppen verstärkt diskutiert. Mit dem Ziel, schwangeren Frauen und ihren Partnern ein umfassendes und qualifiziertes Beratungs- und Unterstützungsangebot bereit zu stellen, entstanden in den letzten Jahren auch schon mancherorts interprofessionelle Kooperationen, an denen die Berufsgruppen aus den Bereichen der Medizin, Geburtshilfe, psychosozialen Beratung, Behindertenhilfe und der Klinikseelsorge sowie Vertreter/-innen der Selbsthilfe beteiligt waren.

Die Diskussion und die Erfahrungen haben insgesamt gezeigt, wie wichtig es ist, dass schon zu Beginn einer interprofessionellen Zusammenarbeit unter allen Beteiligten eine Klärung zu den Fragen stattfindet, von welchem Verständnis von Kooperation ausgegangen wird und welche Ziele mit ihr verfolgt werden. Im weiteren Prozess ergeben sich zudem in der Regel Fragen zur konkreten Ausgestaltung, d. h. wie insbesondere eine regelmäßige Zusammenarbeit mit einer gewissen Verbindlichkeit gestaltet sein kann. Schon an vielen Orten bestehende Praxismodelle veranschaulichen, dass interdisziplinäre Kooperation vielfache Formen annehmen kann.

4.1 Begriffsbestimmung, Ziele und Ebenen, Ausgestaltung

Unter Kooperation verstehen wir eine problembezogene, zeitlich und sachlich abgegrenzte Zusammenarbeit verschiedener Akteure und Akteurinnen, die jeweils einen eigenen Aufgabebereich haben. Unser Verständnis von Kooperation ist, dass die Beteiligten auf gleichberechtigter Ebene zu verbindlichen Absprachen kommen.

Die Ziele der Kooperation im Kontext von Pränataldiagnostik sind letztlich klientenbezogen: Frauen und Paare sollen so informiert, beraten und begleitet werden, dass sie selbst eine begründete und verantwortliche Entscheidung fällen können. Ihnen kann vermittelt werden, dass sie mit ihren Anliegen nicht alleine sind und dass ein Leben mit einem Kind, das eine Behinderung hat oder entwickeln könnte, genauso gelingen kann wie das Leben mit einem Kind ohne Behinderung. Auch bei einer Entscheidung gegen die Fortführung der Schwangerschaft ist die Kooperation der verschiedenen Berufsgruppen dringend erforderlich. Der inhaltliche Kern der Kooperation besteht darin, dass die beteiligten Akteure und Akteurinnen sich über gemeinsame Standards der Beratung und Begleitung im Kontext von Pränataldiagnostik verständigen. Dies setzt die Entwicklung einer gemeinsamen Problemsicht, übereinstimmende Ansprüche an Beratung und Begleitung und gemeinsame oder doch zumindest kompatible Wertentscheidungen zum Leben mit einem behinderten Kind voraus.

Im Bereich der Pränataldiagnostik ist es sinnvoll, unterschiedliche Ebenen der Kooperation zu unterscheiden, denen verschiedene Akteure und Akteurinnen und Ziele zugeordnet werden können.

- ⇒ Auf der Ebene der Verbände geht es vornehmlich um Unterstützung bei der Verfolgung sozial- und gesundheitspolitischer Ziele im Bereich Pränataldiagnostik sowie bei der Initiierung und Durchführung von Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen und der Weiterentwicklung der Konzeption der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung.
- ⇒ Auf der Ebene der Träger der Einrichtungen geht es u. a. um Fragen der Konzeptbildung, der personellen Ausstattung und der Weiterqualifizierung.
- ⇒ Auf der Ebene der Einrichtungen stehen zwei Ziele im Vordergrund: die klientenbezogene Zusammenarbeit einerseits und der fachbezogene und interprofessionelle Austausch andererseits.

Die konkrete Ausgestaltung von Kooperationen ist das Ergebnis eines Aushandlungsprozesses vor Ort, der neben den Gemeinsamkeiten auch die Unterschiede und die Grenzen der Zusammenarbeit nicht ausblenden sollte. Diese Grenzen ergeben sich u. a. aus unterschiedlichen professionellen Zuständigkeiten und rechtlichen, finanziellen und organisatorischen Bedingungen der Arbeit. Klassisch sind Spannungen zwischen den psychosozialen und medizinischen Berufsgruppen. Soll Kooperation gelingen, ist die Entwicklung einer „gemeinsamen Sprache“ notwendig. Vor dem Hintergrund der Ausdifferenzierung von Disziplinen, Professionen und Versorgungsformen ist Kooperation (ebenso wie Koordination und Vernetzung) eine eigenständige fachliche und organisatorische Aufgabe.

4.2 Praxismodelle

Ein Hauptanliegen von Vertreterinnen der psychosozialen Beratung und auch Anlass für die Initiierung von Kooperationen und Netzwerken war die Umsetzung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes von 1995. Berater/-innen der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung machten die Erfahrung, dass Frauen und ihre Partner über ihren im § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz formulierten Anspruch auf Beratung in allen eine Schwangerschaft betreffenden Fragen sowie über das Angebot der psychosozialen Beratung in hohem Maße nicht informiert waren. Bei dem Ausbau und der Pflege von Kooperationskontakten wurde und wird somit den Gynäkologen/Gynäkologinnen eine große Bedeutung zugemessen. Sie sind im Rahmen der Schwangerenvorsorge in der Regel die erste Anlaufstelle und können bei Bedarf die „Türen“ für die Inanspruchnahme weiterer Beratungs- und Unterstützungsangebote öffnen.

Demzufolge entstanden mancherorts – insbesondere in Großstädten – von Einzelpersonen gegründete Initiativen sowie aus öffentlichen Mitteln geförderte Maßnahmen und Projekte mit dem Ziel der Förderung und Verbesserung interprofessioneller Kooperation.

Im Wesentlichen gibt es zwei Formen von Kooperation. Sie kann entweder sporadisch bei Bedarf oder auf Vereinbarung und mit einer gewissen Regelmäßigkeit stattfinden, wie dies beispielsweise bei interdisziplinären Arbeitskreisen der Fall ist. Die bereits bestehenden Kooperationsbeispiele unterscheiden sich darin, ob die psychosoziale Beratung räumlich und organisatorisch vom medizinischen Bereich getrennt oder im medizinischen Kontext durchgeführt wird. Letzteres wäre beispielsweise durch das Angebot von Berater/-innen gegeben, auch in der Klinik oder in der gynäkologischen Praxis Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung durchzuführen. Eine feste Einbindung psychosozialer Beratung in diagnostische und klinische Abläufe wird in Fachkreisen kontrovers diskutiert. Einerseits wird positiv hervorgehoben, dass die Beratung „vor Ort“ zeitnah und damit bedürfnisorientiert erfolgt und auf diese Weise eine größere Zahl von Frauen erreicht. Andererseits wird die Gefahr gesehen, dass sich das Angebot der psychosozialen Beratung den Denk- und Strukturzwängen des klinischen Alltags unterzuordnen hat und Beratung im Prozess der Diagnostik instrumentalisiert wird.

Die Möglichkeiten und Ansätze von Kooperation und Vernetzung sind also vielfältig. Einige Praxisbeispiele seien hier genannt:

- ⇒ regionale Netze von Kooperationsbeziehungen, vorrangig mit dem Ziel der klientenbezogenen Zusammenarbeit
- ⇒ aufsuchende Beratung in der Klinik bei krisenhaften Situationen von Patientinnen
- ⇒ regelmäßige „Sprechzeiten“ von Berater/-innen in der Klinik
- ⇒ psychosoziale Beratungsstellen in den Räumen der Klinik oder gynäkologischen Praxis
- ⇒ interdisziplinäre Arbeitskreise mit regelmäßigen Treffen, die z. B. Fallbesprechungen durchführen, konkrete Handlungsabläufe vereinbaren oder eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit planen

- ⇒ Moderierte interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik mit den gleichen Themenstellungen wie die interdisziplinären Arbeitskreise, jedoch stärker institutionalisiert.

4.3 Institutionalisierung eines Netzwerks: Handlungsschritte für den Aufbau von Kooperationen

Aus den vielfältigen, schon praktizierten Kooperationen und den daraus gewonnenen Erfahrungen lässt sich schließen: Es bedarf der Zusammenarbeit *aller* mit Pränataldiagnostik befassten Berufsgruppen sowie der Vertreter/-innen der Selbsthilfe mit dem Ziel eines Zusammenschlusses in einem Netzwerk. Kooperationen sollten nicht ausschließlich bilateral erfolgen. Denn Ziel eines Netzwerks ist, für Frauen und Paare ein möglichst umfassendes Beratungs- und Unterstützungsangebot mit allen relevanten Diensten und Einrichtungen sowie Selbsthilfeangeboten sicherzustellen, das sowohl den hochkomplexen Fragestellungen als auch der besonderen individuellen Situation von Frauen und Paaren im Kontext von Pränataldiagnostik gerecht wird.

Die zumeist praxisnahen und erprobten Kooperationsmodelle haben zudem gezeigt, dass die berufsübergreifende Zusammenarbeit viele positive Potentiale auch für die Weiterentwicklung der eigenen Fachlichkeit und die Qualitätsentwicklung in der eigenen Einrichtung birgt, dass aber bis zu einer Vereinbarung regelhafter Kooperationsabläufe ein langer Atem und die Überwindung mancher Hürden nötig ist. Von Gynäkologen und Gynäkologinnen sowie Beratern und Beraterinnen wird stets betont, wie wesentlich für die Zusammenarbeit der gegenseitige Respekt und die wechselseitige Akzeptanz der jeweils anderen Profession und ihrer Arbeitsweise sind. Das setzt auch die Überwindung stereotyper Annahmen über das Arbeitsfeld des Kooperationspartners oder dessen berufsspezifische Sichtweisen voraus.

Von der Idee bis zur Umsetzung eines Netzwerks mit den unterschiedlichen Berufsgruppen und Vertretern und Vertreterinnen der Selbsthilfe sind, wie die Erfahrungen von Initiativen und Modellen der Kooperation belegen, verschiedene Handlungsschritte erforderlich. Im Hinblick auf die Institutionalisierung eines regionalen Netzwerks sind es vorrangig

- ⇒ die regionale Bestandsaufnahme
- ⇒ die persönliche Kontaktaufnahme
- ⇒ das Kooperationsgespräch
- ⇒ die Initiierung einer interdisziplinären Arbeitsgemeinschaft
- ⇒ die Bereitstellung von Ressourcen und
- ⇒ die (verbands-)politische Unterstützung.

Der erste Schritt ist eine **regionale Bestandsaufnahme** der medizinischen, geburtshilflichen und sozialen Dienste und Einrichtungen sowie der Selbsthilfegruppen, die für die Entwicklung von Kooperationsbeziehungen im Kontext von Pränataldiagnostik in Betracht kommen. In der Regel sind es vor allem die Mitarbeitenden der psychosozialen Beratungsstellen, die aus ihrer fachlichen Erfahrung heraus eine Vielzahl von Ansprechpartnern und -partnerinnen kennen. Aufgabe der Bestandsaufnahme ist es, auf der Grundlage dieses Wissens zunächst eine systematische Übersicht über die regionalen Angebots- und Kooperationsstrukturen zu erstellen und ihre Qualität in Hinblick auf Vernetzung zu prüfen. Sodann ist zu prüfen, welche Arbeitsbeziehungen es schon gibt, welche auszubauen sind und ob alle in Frage kommenden Dienste und Einrichtungen berücksichtigt sind.

Die regionale Bestandsaufnahme bildet eine hilfreiche Grundlage für die weitere Kontaktaufnahme insbesondere zu Praxen, Diensten und Einrichtungen, zu denen im Rahmen des routinierten Arbeitsalltags bislang entweder noch keine oder nur sporadische und insofern unverbindliche Kontakte bestanden haben. Die Bestandsaufnahme kann darüber hinaus ein erster Arbeitsschritt für die Erstellung einer Informationsbroschüre für

Nutzer/-innen sein. Die Kontaktdatensammlung des „Familienratgebers“ der Aktion Mensch (siehe Anhang) kann hier hilfreich sein.

Die Kontaktaufnahme zu den gewünschten Kooperationspartnern kann in schriftlicher Form oder durch persönliche Gespräche erfolgen. Gemeinsam ist allen Kooperationsbeispielen die Erfahrung, wie grundlegend der **persönliche Kontakt** für den Aufbau einer geregelten Zusammenarbeit ist. Denn erst über einen persönlichen Kontakt ist im fachlichen Austausch auch die Thematisierung tiefergehender Fragestellungen im Zusammenhang mit pränataler Diagnostik möglich. Fragen können sein: Welches Verständnis von Beratung besteht? Welcher Bedarf an spezifischen Beratungs- und Unterstützungsangeboten wird gesehen? Welche Einstellung besteht zum Angebot der Pränataldiagnostik und welche ethischen Fragen und Problemstellungen werden damit verbunden? Darüber hinaus kann die persönliche Haltung der Gesprächspartner/-innen zu „Krankheit“ und „Behinderung“ thematisiert werden.

Das Gelingen einer Kontaktaufnahme und die Qualität eines fachlichen Austausches sind selbstverständlich davon abhängig, wie interessiert die jeweiligen Ansprechpartner/-innen überhaupt an einer berufs- und bereichsübergreifenden Kooperation sind und wie viel Zeit sie dafür erübrigen können oder wollen. Allein schon das Zeitproblem kann beim Aufbau von kooperativen Kontakten ein großes Erschwernis darstellen. Probate Mittel dagegen sind Beharrlichkeit und klare Terminabsprachen.

In weiteren Schritten sind Inhalte und Formen der Zusammenarbeit zu klären. **Kooperationsgespräche** können zwischen einzelnen Einrichtungen und Diensten, aber auch in einem Kreis der möglichen Kooperationspartner/-innen stattfinden. Mögliche Themen eines Kooperationstreffens sind:

- ⇒ Vorstellen der jeweiligen fachlichen Arbeit und des Handlungsrahmens
- ⇒ Verständigung über Ziele der Kooperation
- ⇒ Erörterung der Kooperationsmöglichkeiten.

Eine wesentliche Voraussetzung für eine erfolgreiche Kooperation sowie weiterführende Kooperationsabsprachen ist zu wissen, wie die jeweils andere Berufsgruppe und unter welchen strukturellen Rahmenbedingungen sie arbeitet. So haben beispielsweise Ärzte und Ärztinnen erfahrungsgemäß wenig Kenntnis über die Rahmenbedingungen und Qualifikationen der psychosozialen Beratung oder der Hebammen und der Seelsorge und sehen die anderen Berufsgruppen nicht unbedingt als komplementäre Unterstützungsleistung in der Begleitung von schwangeren Frauen und ihren Partnern an. Berater/-innen oder Hebammen dagegen unterschätzen oft, unter welchen Zwängen Ärzte und Ärztinnen im Blick auf ihr Zeitbudget oder auf die juristische Einklagbarkeit von Schadensersatz stehen und wie sie ihren Auftrag zu Beratung und Aufklärung z. B. in der Frühschwangerschaft wahrnehmen. In jedem Fall ist es notwendig, die Unterschiede zwischen medizinischer und psychosozialer Beratung präzise herauszustellen und zum besseren Kennenlernen des jeweils anderen Angebots wechselseitige Hospitationen zu vereinbaren.

Dies betrifft auch die häufig nicht vorhandene Kenntnis über die Aufgaben der Frühförderstellen und deren Unterstützungsangebote bei Feststellung einer Behinderung und nach der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung. Ebenso sind die Angebote von Eltern-Selbsthilfegruppen nicht immer im Blick, die – bezogen auf die schwierige Entscheidungssituation nach Pränataldiagnostik mit auffälligem Befund – wichtige Gesprächsmöglichkeiten bieten können.

Zu betonen ist noch einmal, dass ein konstitutives Element von Kooperationsgesprächen ein Klima des Respekts für die Arbeit der jeweils anderen ist. In einer Atmosphäre der Offenheit und Akzeptanz kann in konstruktiver Art auch eine Auseinandersetzung mit konkurrierenden Momenten der interprofessionellen Zusammenarbeit erfolgen, wie sie hinsichtlich des

Konzepts der Schwangerenvorsorge zwischen Gynäkologen/Gynäkologinnen und Hebammen und hinsichtlich des Konzepts der Beratung etwa zwischen Berater/-innen, Seelsorger/-innen und Gynäkologen/Gynäkologinnen entstehen können.

Ein zuverlässiger Weg, die Kooperationsbeziehungen zu verstetigen, ist die **Initiierung einer regionalen Arbeitsgemeinschaft**. Mit ihr verständigen sich die Kooperationspartner/-innen auf einen regelmäßigen Austausch untereinander sowie auf schriftlich fixierte Inhalte und Formen der Kooperation. Ein interdisziplinärer Dialog und die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen ist jedoch immer ein schwieriges und mühevolleres Unterfangen. Für den Aushandlungsprozess zwischen den beteiligten Professionen ist viel Ausdauer vonnöten, und der Zeitfaktor sowie die Prozessbegleitung spielen dabei eine große Rolle. Neben der fallbezogenen Zusammenarbeit und dem fachlichen Austausch zu bestimmten Themen wie z. B. „Behinderung“ können weitere Ziele eines Arbeitskreises eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit oder die Organisation und Durchführung von gemeinsamen Fortbildungen für einen interdisziplinären Teilnehmer/-innenkreis sein. Für solche Zwecke können die Arbeitsgemeinschaften ggf. auch Vertreter/-innen von Schulen, Ausbildungsstätten und Kirchen oder andere Kooperationspartner einbeziehen.

Die Leitungen der beteiligten Einrichtungen sind von vornherein in die Überlegungen zur Weiterentwicklung der Kooperationsstrukturen einzubeziehen. Dies ist insbesondere deshalb wichtig, da über die Leitungen u.U. notwendige **personelle, sachliche oder finanzielle Ressourcen** zur Verfügung gestellt werden müssen. Schließlich kann den Verbänden die Aufgabe zukommen, die Entwicklung von Kooperationsbeziehungen als **verbandspolitisch** gewollt zu fördern und über ihre politischen Kontakte als „Türöffner“ zu möglichen Kooperationspartnern zu fungieren. Bei der Ausbildung kooperativer Strukturen könnte die Kompetenz regionaler diakonischer Werke genutzt werden, deren Aufgabe es ist, das Zusammenwirken von Diensten und Einrichtungen in ihrer Region zu fördern. Einzelne Ratsuchende könnten von hier auch an entsprechende Beratungs- und Begleitungsangebote vermittelt werden.

Anhang

Zur Rechtslage

Die sogenannte embryopathische Indikation, wonach ein Abbruch aufgrund eines pränataldiagnostischen Befundes bis zur 22. Schwangerschaftswoche straffrei gestellt war, wurde 1995 abgeschafft. Stattdessen wurde die medizinische Indikation so erweitert, dass darunter auch Schwangerschaftsabbrüche im Zusammenhang mit einer Pränataldiagnostik fallen können:

§ 218 a Strafgesetzbuch - Strafflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs

(...)

(2) Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder 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.

§ 219 Strafgesetzbuch – Beratung der Schwangeren in einer Not- und Konfliktlage

(1) Die Beratung dient dem Schutz des ungeborenen Lebens. Sie hat sich von dem Bemühen leiten zu lassen, die Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen und ihr Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen; sie soll ihr helfen, eine verantwortliche und gewissenhafte Entscheidung zu treffen. Dabei muss der Frau bewusst sein, dass das Ungeborene in jedem Stadium der Schwangerschaft auch ihr gegenüber ein eigenes Recht auf Leben hat und dass deshalb nach der Rechtsordnung ein Schwangerschaftsabbruch nur in Ausnahmesituationen in Betracht kommen kann, wenn der Frau durch das Austragen des Kindes eine Belastung erwächst, die so schwer und außergewöhnlich ist, dass sie die zumutbare Opfergrenze übersteigt. Die Beratung soll durch Rat und Hilfe dazu beitragen, die in Zusammenhang mit der Schwangerschaft bestehende Konfliktlage zu bewältigen und einer Notlage abzuwenden. Das Nähere regelt das Schwangerschaftskonfliktgesetz.

(2) Die Beratung hat nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz durch eine anerkannte Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle zu erfolgen. Die Beratungsstelle hat der Schwangeren nach Abschluss der Beratung hierüber eine mit dem Datum des letzten Beratungsgesprächs und dem Namen der Schwangeren versehene Bescheinigung nach Maßgabe des Schwangerschaftskonfliktgesetzes auszustellen. Der Arzt, der den Abbruch der Schwangerschaft vornimmt, ist als Berater ausgeschlossen.

§ 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz – Beratung

(1) 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.

2) Der Anspruch auf Beratung umfasst Informationen über

1. Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung,
2. bestehende Familien fördernde Leistungen und Hilfen für Kinder und Familien, einschließlich der besonderen Rechte im Arbeitsleben,
3. Vorsorgeuntersuchungen bei Schwangerschaft und die Kosten der Entbindung,
4. soziale und wirtschaftliche Hilfen für Schwangere, insbesondere finanzielle Leistungen sowie Hilfen bei der Suche nach Wohnung, Arbeits- oder Ausbildungsplatz oder deren Erhalt,
5. die Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien, die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen,
6. die Methoden zur Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs, die physischen und psychischen Folgen eines Abbruchs und die damit verbundenen Risiken,
7. Lösungsmöglichkeiten für psycho-soziale Konflikte im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft,
8. rechtliche und psychologische Gesichtspunkte im Zusammenhang mit einer Adoption.

Die Schwangere ist darüber hinaus bei der Geltendmachung von Ansprüchen sowie bei der Wohnungssuche, bei der Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit für das Kind und bei der Fortsetzung ihrer Ausbildung zu unterstützen. Auf Wunsch der Schwangeren sind Dritte zur Beratung hinzuzuziehen.

(3) Zum Anspruch auf Beratung gehört auch die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt des Kindes.

Weitere Informationen

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)

Pränataldiagnostik - Beratung, Methoden und Hilfen (Faltblatt), Bestellnummer: 13 625 100

Pränataldiagnostik. Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen (Broschüre), Bestellnummer 13 625 300

Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik, Köln 2006, Bestellnummer 13 319 200

Unter: www.bzga.de (Familienplanung) (PDF)

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel.: 0211 / 64004-10, Fax: 0211 / 64004-20, <http://www.bvkm.de/0-10/pranataldiagnostik,netzwerk,index.html>
E-Mail: kontakt@netzwerk-pranataldiagnostik.de

Bundesärztekammer (BÄK)

Richtlinien zur Pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen vom 11.12.1998 (Abschnitt 8, Qualifikationsnachweise, geändert 2003), in: Deutsches Ärzteblatt 100, Heft 9 (28.02.2003), Seite A-583 www.bundesaeztekammer.de (Richtlinien) (PDF)

Mutterschaftsrichtlinien

Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung (Stand 27. Juni 2008)

www.g-ba.de/downloads/62-492-271/RL_Mutter-2008-03-13.pdf

Hebammen

Hebammen-Standpunkte Pränatale Diagnostik, 3. Auflage 2006 (PDF)

Hebammenstandpunkt Schwangerenvorsorge, 2003 (PDF)

Beides unter Bund Deutscher Hebammen: www.bdh.de (Service – Standpunkte und Stellungnahmen)

Evangelische Beratung

www.evangelische-beratung.info/schwangerenberatung.html

www.diakonie.de/2142.htm (Leistungen der Beratungsstellen)

Diakonisches Werk der EKD (Hg.), Leben annehmen. Evangelische Beratung bei Schwangerschaften in Not- und Konfliktsituationen, 2001. (Diakonie Korrespondenz 04/01 <http://www.diakonie.de/DK-2001-04.pdf>)

Diakonisches Werk der EKD (Hg.), Stellungnahme zu Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik (so genannte Spätabbrüche), 2001. (Diakoniekorrespondenz 2/01 <http://www.diakonie.de/DK-2001-02.pdf>)

Diakonisches Werk der EKD (Hg.), Rahmenempfehlung für eine Leistungsbeschreibung evangelischer Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, 2005. (Diakoniekorrespondenz 11/05 <http://www.diakonie.de/DK-2005-11.pdf>)

EKFuL (Hg.), Abschlussbericht des Modellprojektes des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend – Mai 1998 bis Mai 2001 – „Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zur erwartender Behinderung des Kindes“, Berlin 2001

EKFuL-Stellungnahme "Es ist normal, verschieden zu sein" für die Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin" des Deutschen Bundestages ", Berlin 2001

EKFuL (Hg.) Dokumentationen der Fachtagungen zu "Beratung und Begleitung von Frauen und Paaren im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik...", Berlin 1996, 1997, 1998, 2000

EKFuL (Hg.) Dokumentationen der Fachtagungen "Ethische Fragen am Beginn und am Ende des Lebens: Herausforderungen in der Beratung", Berlin 2008

Krankenhausseelsorge

Die Kraft zum Menschsein stärken. Leitlinien für die evangelische Krankenhausseelsorge. Eine Orientierungshilfe, 2004

http://www.ekd.de/download/leitlinien_krankenhausseelsorge_ekd_2004.pdf

Literatur

Christiane Lammert, Elisabeth Cramer, Gisela Pinggen-Rainer u.a.: Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch. Göttingen u.a. 2002.

Kongressdokumentation „Da stimmt doch was nicht ...!“, Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik. Kongress 29.2. – 1.3.2008 Deutsches Hygiene-Museum Dresden, herausgegeben u.a. vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränatale Diagnostik. Schutzgebühr inkl. Versand 5,- €, Bestellungen an: Harry Kunz, Kapellenstr. 16, 53925 Golbach/Eifel, Tel. 02441 / 6149; Fax: 02441 / 779859; E-Mail: PND-Tagung2008@t-online.de

Kontaktadressen:

1. Elternkreise

Bei der Evangelischen Kirche und dem Diakonischen Werk gibt es eine Vielzahl von Elterngruppen mit Kindern, Jugendlichen und Angehörigen mit Behinderungen. Diese Gruppen sind aus den konkreten regionalen Bedingungen entstanden. Sie sind in Kirchengemeinden, Einrichtungen und Verbänden der Diakonie oder als selbstständige Vereine organisiert. Aus der Vielzahl der Angebote sind hier nur einige Ansprechpartner exemplarisch aufgeführt. Weitere Adressen von Elterngruppen können bei der Kirchengemeinde, dem Diakonischen Werk oder auch bei der Landeskirche erfragt werden.

Eltern helfen Eltern e.V. in Berlin-Brandenburg
Schottstraße 6, 10365 Berlin
Telefon 030 / 55491044
E-Mail: vorstand@ehe-berlin-brandenburg.de
Internet: www.ehe-berlin-brandenburg.de

Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V.
D-86989 Steingaden
Tel.: 08862 / 9102-0
E-Mail: info@langau.de
Internet: www.langau.de

Behindertenseelsorge und inklusive Gemeindekultur
Pfarrer Thomas Jakobowski
Sachsenstr. 2
67105 Schifferstadt
Tel.: 06235 / 457676
Fax: 06235 / 92134
E-Mail: behindertenseelsorge@evkirchepfalz.de

Diakonisches Werk in der Pfalz
Beratungsstelle für Menschen mit
Behinderungen und ihre Angehörigen
Frau Gertraud Jäger (Heilpädagogin)
Godramsteiner Straße 48
76829 Landau
Tel.: 06341 / 144181

Landesverband: Christlicher Körperbehindertenverband Sachsen e.V.
Max-Schäller-Str. 3
09122 Chemnitz
Frau Andrea Schmieder
Tel.: 03731 / 334 21 33
E-Mail: ckv-sachsen@web.de
Internet: www.ckv-sachsen.de

Aktion Annerose e.V.
Reinhardsbrunner Str. 14
99867 Gotha
Tel. und Fax: 03621 / 758 865
E-Mail: Kontakt@aktion-annerose.de
Internet: www.aktion-annerose.de

2. Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2005): Einrichtungen und Stellen der Frühförderung in der Bundesrepublik Deutschland, Stand Juni 2005.

Die Broschüre ist zu beziehen oder downzuladen über die Internetseite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales: www.bmas.de, dort über den Menüpunkt "Publikationen" (Art. Nr. A 751).

Der Zugang zu den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) erfolgt durch ärztliche Überweisung. Eine Übersicht über die SPZ bietet die Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.: www.dgspj.de.

3. Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen:

Adressen können erfragt werden unter: Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL), www.ekful.de , www.evangelische-beratung.info.de sowie unter:

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland, www.diakonie.de .

4. BeB-Mitgliedseinrichtungen:

Siehe www.beb-ev.de, Rubrik „Verband/Mitglieder“.

5. Ratgeber:

Aktion Mensch: www.familienratgeber.de

Deutsche Behindertenhilfe - Aktion Mensch e. V., Heinemannstraße 36, 53175 Bonn, Tel.: 0228 / 2092-0; Fax: 0228 / 2092-333, E-Mail: info@aktion-mensch.de .

