



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)

Abschlussbericht

Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)

Abschlussbericht

Projektleitung:

Prof. Dr. Christiane Woopen
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Forschungsstelle Ethik
Universität zu Köln

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen:

Nina Horstkötter (M. Sc.)
Andrea Roth (Dipl.-Kffr.)
Dr. iur. Anne Rummer (M. A.)



**UNIKLINIK
KÖLN**

Institut für
Geschichte und Ethik
der Medizin

Forschungsstelle Ethik

Inhalt

I. Das Forschungsdesign	3
1.1 Projektauftrag und Ziele	3
1.2 Methodik.....	5
1.2.1 Modul 1: Information und Begleitung	5
1.2.2 Modul 2: Fragebogenerhebung	6
1.2.3 Modul 3: Interviews an Einzelstandorten.....	9
1.2.4 Modul 4: Projektbeirat	12
1.3 Projektdurchführung.....	12
II. Forschungsergebnisse.....	13
2.1 Strukturelle Rahmenbedingungen der Beratung im Kontext PND	14
2.1.1 Entwicklungen des ärztlichen Leistungsspektrums und der Versorgungsstruktur	14
2.1.2 Ressourcen der psychosozialen Beratung.....	15
2.1.3 Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Beratungsstellen.....	17
2.1.4 Strukturen und Ressourcen von Selbsthilfegruppen/Behindertenverbänden...	19
2.2 Anwendung der Regelungen in der ärztlichen Praxis.....	20
2.2.1 Beratungsanlass „dringende Gründe“	20
2.2.2 Ärztliches Beratungsgespräch	21
2.2.3 Hinzuziehung ärztlicher Kolleginnen und Kollegen	22
2.2.4 Vermittlung der Patientin an eine psychosoziale Beratungsstelle	23
2.2.4.1 Voraussetzungen für erfolgreiche Vermittlung.....	23
2.2.4.2 Zeitpunkt und Art der Vermittlung.....	27
2.2.5 Vermittlung der Patientin an Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände ...	29
2.2.6 Aushändigung des Informationsmaterials der BZgA.....	31
2.2.7 Einhaltung der dreitägigen Bedenkzeit	31
2.3 Veränderungen seit Anfang 2010 bis Mitte 2011	32
2.3.1 Rahmenbedingungen	32
2.3.2 Hinzuziehung.....	32
2.3.3 Vermittlung an psychosoziale Beratungsstellen.....	32
2.3.4 Vermittlung an Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände	33
2.3.5 Qualifikation der psychosozialen Beratungsstellen zu Beratung bei PND	33
2.4 Ärztliche Bewertung des § 2a SchKG und seiner Wirkungsweise.....	34
2.5 Schwangerschaftsabbrüche	35
III. Zusammenfassung.....	36
3.1 Wirkung des § 2a SchKG.....	36
3.2 Strukturelle Rahmenbedingungen der Beratung zu PND.....	37
3.3 Umsetzungsprobleme des § 2a SchKG	37
3.4 Förderliche Faktoren.....	38
IV. Empfehlungen	40
V. Anhang.....	43

I.

Das Forschungsdesign

1.1 Projektauftrag und Ziele

Hintergrund

Anfang 2010 trat die Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) in Kraft, dessen Kern der neu eingefügte § 2a SchKG zu „Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen“ ist (Überblick über die neuen Regelungen siehe **Anlage 1**). Hier werden erstmals die ärztliche Aufklärung und Beratung schwangerer Frauen im Zusammenhang mit vorangegangenen pränatalen Untersuchungen mit pathologischem Befund (§ 2a Abs. 1 SchKG) sowie im Zusammenhang mit der schriftlichen Feststellung eines medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruchs (§ 2a Abs. 2 SchKG) gesetzlich normiert. Anlass für die Gesetzesänderung war die – fraktionenübergreifend übereinstimmende – Beurteilung der bisherigen ärztlichen Aufklärungs- und Beratungspraxis im Kontext von Pränataldiagnostik (PND) und medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbrüchen als unzureichend.

Ebenfalls Anfang 2010 trat das Gendiagnostikgesetz (GenDG) in Kraft, welches Anforderungen an die genetische Beratung vor und nach Durchführung jeder pränatalen genetischen Untersuchung gemäß § 15 Abs. 3 GenDG in Verbindung mit § 10 GenDG vorsieht. Eine beim Robert-Koch-Institut eingerichtete Gendiagnostik-Kommission (GEKO) hat ergänzend Richtlinien über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 2a und Nr. 3 GenDG erarbeitet, die im Juli 2011 in Kraft getreten sind. Die GEKO hat die Anforderungen an die ärztliche Beratung bei auffälligem pränataldiagnostischen Ergebnis nach PND weitgehend aus den Regelungen des § 2a SchKG übernommen und durch einige Konkretisierungen der genetischen Beratungsinhalte ergänzt. Darüber hinaus wurden Inhalte für die Beratung vor PND festgelegt.

Der neue § 2a SchKG gilt für den Fall, dass nach PND dringende Gründe für die Annahme einer körperlichen oder geistigen Gesundheitsschädigung des Kindes sprechen. Im Mittelpunkt der Beratungen des Gesetzgebers zu diesen neuen Regelungen standen die Erstellung von Informationsmaterialien zum Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind und dem Leben von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung, die Festlegung der Beratungspflichten, die Pflicht der Ärztin und des Arztes zur Vermittlung der schwangeren Frau an eine psychosoziale Beratungsstelle und an Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbände, ihr Einvernehmen vorausgesetzt, sowie die Einführung der dreitägigen Bedenkzeit vor Ausstellen einer schriftlichen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch. Außerdem sollen die Ärztin und der Arzt zur Beratung der Frau andere Fachärztinnen und Fachärzte hinzuziehen, die mit der diagnostizierten Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben

oder auf die Betreuung oder Behandlung der kindlichen Gesundheitsschädigung spezialisiert sind. Die Neuerungen hängen unmittelbar zusammen. Die dreitägige Bedenkzeit hat unter anderem den Zweck, einen Zeitraum zu schaffen, in dem die Inanspruchnahme weiterer ärztlicher sowie psychosozialer Beratung möglich ist. Die Vermittlungspflicht soll der schwangeren Frau den Zugang insbesondere zu einer psychosozialen Beratungsstelle erleichtern, sofern sie dies wünscht. Diese gesetzlichen Vorgaben erfordern für ihre Umsetzung eine enge Kooperation und Vernetzung zwischen Ärzteschaft und psychosozialen Beratungsstellen sowie eine Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden. Entsprechendes gilt für die Kooperation zwischen Ärztinnen und Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen. Ebenso wie die Beratungsinhalte und die prozeduralen Vorgaben stellen auch die nunmehr notwendigen Kooperationen neue, gesetzlich explizit verankerte Verpflichtungen an die Ärzteschaft dar, die es umzusetzen gilt.

Projektauftrag und Ziele

Das Projekt „Simb-pnd“ diente der wissenschaftlichen Begleitung der Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben zu interdisziplinärer und multiprofessioneller Aufklärung und Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und medizinischer Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch. Im Mittelpunkt der Studie stand die Umsetzung des § 2a SchKG in die Praxis. Durch die beinahe gleichzeitig erfolgte Einführung des GenDG konnten aber auch die darin enthaltenen Regelungen zur Aufklärung und Beratung bei PND nicht außen vorgelassen werden, da sich diese im Hinblick auf die Beratung nach auffälligem PND-Befund in der Praxis mit den Regelungen des SchKG berühren.

Durch die Erhebung von Daten zur Umsetzung der neuen gesetzlichen Vorgaben insbesondere zu interdisziplinärer und multiprofessioneller Beratung bei Pränataldiagnostik und medizinischer Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch sollten zwei Ziele erreicht werden:

- Geeignete Praxismodelle und förderliche Faktoren sollten identifiziert werden.

- Umsetzungsprobleme sollten aufgedeckt werden.

Aufbauend auf diesen Ergebnissen, sollte die Umsetzung der neuen gesetzlichen Vorgaben unterstützt werden durch

- die Definition geeigneter Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen und Ärzten, psychosozialen Beraterinnen und Beratern sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern bei Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen in unterschiedlichen Versorgungskontexten;

- die Förderung der Integration unterschiedlicher professioneller Beratungskonzepte im Rahmen multiprofessioneller Beratung.

1.2 Methodik

Das Projekt bestand aus vier Modulen. Kernstück war die möglichst umfassende Befragung der von der Gesetzesänderung betroffenen Akteure zu ihren Erfahrungen mit den gesetzlich vorgeschriebenen Neuerungen über Aufklärung und Beratung sowie zu interdisziplinären und multiprofessionellen Kooperationsstrukturen. Dazu wurden 2010 und 2011 deutschlandweit Gynäkologinnen und Gynäkologen, andere Fachärztinnen und Fachärzte, die zum Beratungsgespräch hinzugezogen werden (sogenannte hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte), psychosoziale Beraterinnen und Berater sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden in einer zweistufigen Fragebogenerhebung befragt (Modul 2: Fragebogenerhebung). Die erste Befragung hat den Status quo kurz nach Einführung der neuen gesetzlichen Regelungen erhoben, in der zweiten Befragung ging es vor allem um die Erfassung von Veränderungen und aktuellen Entwicklungen seit Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Vorgaben sowie die vertiefende Analyse einzelner Aspekte der ersten Runde. Ergänzend wurden die Erfahrungen von einzelnen Ärztinnen und Ärzten an unterschiedlichen Tätigkeitsorten (Praxis, Schwerpunktpraxis, Klinik) und von psychosozialen Beraterinnen und Beratern an ausgewählten repräsentativen Einzelstandorten mittels leitfadengestützter Interviews erhoben (Modul 3: Interviews an Einzelstandorten).

Parallel dazu wurden die von den Gesetzesänderungen betroffenen Akteure über die relevanten Änderungen und ersten Ergebnisse des Forschungsprojektes **informiert** (Modul 1: Information und Begleitung). Schließlich sollte während der gesamten Projektlaufzeit eine Einbeziehung der Vertreterinnen und Vertreter von Organisationen der angesprochenen Akteure erfolgen, um die Projektdurchführung zu unterstützen, die Vernetzung auf Verbandsebene zu fördern und die Ergebnisse des Projektes im Hinblick auf Handlungsempfehlungen zu diskutieren und ihre Umsetzung zu unterstützen. Dazu wurde ein **Projektbeirat** gegründet (Modul 4: Projektbeirat).

Die Einbeziehung von Hebammen und Entbindungspflegern in die multiprofessionelle Beratung war kein Gegenstand des Forschungsprojektes, da sie im § 2a SchKG nicht angesprochen werden. Ihre Rolle im Kontext PND wurde jedoch im Rahmen eines Dissertationsvorhabens an der Forschungsstelle Ethik untersucht. Vor diesem Hintergrund wurde eine Vertreterin des Hebammenverbandes nachträglich als Gast in den Projektbeirat berufen.

1.2.1 Modul 1: Information und Begleitung

Im Rahmen des Projektes wurden verschiedene Informationen auf unterschiedlichen Wegen vermittelt:

- Die vom § 2a SchKG angesprochenen Akteure wurden über die Gesetzesänderung und die jeweiligen Konsequenzen informiert. Dies erfolgte zum einen durch Publikationen im Deutschen Ärzteblatt. Im Januar 2010 wurden die neuen Pflichten aus SchKG und GenDG für die Ärztinnen und Ärzte, die im Kontext von PND und medizinischer Indikationsstellung tätig sind, in dem Artikel „Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Kooperation zwischen Ärzten, Beratungsstellen und Verbänden“ ausführlich erläutert (Dt. Ärzteblatt 2010; 107(3)). Im Oktober 2010 wurden ein Handlungspfad nebst ausführlicher Checkliste im Deutschen Ärzteblatt (Dt. Ärzteblatt 2010; 107(43)) publiziert. Dort werden alle rechtlichen Verpflichtungen der untersuchenden Ärztin und des untersuchenden Arztes bei Pränataldia-

gnostik und Schwangerschaftsabbruch in einem Überblick aufgeführt und auf die entsprechenden Rechtsquellen inkl. GenDG und SchKG verwiesen. Des Weiteren wurde der Wortlaut des § 2a SchKG in allen Fragebögen der zweiten Erhebungsrunde abgedruckt. Schließlich wurden bei Tagungen unterschiedlicher Veranstalter Vorträge zu den neuen gesetzlichen Regelungen und ihren Auswirkungen gehalten.

- Die Ärzteschaft wurde über die Studie informiert, um die angesprochenen Adressatinnen und Adressaten zur Teilnahme zu motivieren. Hierzu erfolgte zusätzlich zum bereits erwähnten Artikel im Deutschen Ärzteblatt ein Aufruf im „Frauenarzt“ für die Ansprache der Gynäkologinnen und Gynäkologen in der ersten Erhebungsrunde. In der zweiten Erhebungsrunde wurde dem Fragebogen ein gemeinsam verfasstes Schreiben der Projektbeiratsmitglieder Prof. Gembruch (DEGUM), Prof. Vetter (DGGG) und Dr. König (BVF) vorangestellt, in dem um „rege Beteiligung“ gebeten wurde. Die psychosozialen Beratungsstellen wurden jeweils durch Anschreiben von Frau Prof. Woopen, die von den Beratungsstellenträgern verschickt wurden, zur Teilnahme motiviert.
- Es wurde über die Ergebnisse der jeweiligen Datenerhebungen informiert. Die wesentlichen Ergebnisse der beiden Erhebungsrunden wurden zunächst mit dem Projektbeirat diskutiert und abgestimmt. Die Ergebnisse der ersten Erhebung 2010 wurden im September 2011 im Deutschen Ärzteblatt unter dem Titel „Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg“ publiziert (Dt. Ärzteblatt 2011; 108(38)) und in Auszügen bei verschiedenen Tagungen, die interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit bei PND zum Inhalt hatten, vorgestellt. Die Ergebnisse der zweiten Erhebung 2011 werden mit thematisch unterschiedlichen Schwerpunkten in verschiedenen Publikationen vorgestellt („Das Schwangerschaftskonfliktgesetz und seine Umsetzung: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch (§imb-pnd)“ erscheint im BZgA-Forum Themenheft „Vorgeburtliche Diagnostik“; „Vermittlung an psychosoziale Beratungsstellen bei Pränataldiagnostik – Ergebnisse einer Studie zum § 2a SchKG“, Publikation angefragt bei „Der Gynäkologe“). Ein Aufsatz über „Beratung bei Präimplantations- und Pränataldiagnostik. Interdisziplinär und multiprofessionell“, der auch Ergebnisse des Projektes „§imb-pnd“ enthält, ist beim Bundesgesundheitsblatt eingereicht und derzeit im Begutachtungsverfahren.
- Die Mitglieder des Projektbeirats wurden laufend über den Projektfortschritt informiert (siehe Modul 4).

1.2.2 Modul 2: Fragebogenerhebung

Die Fragebogenerhebung richtete sich an alle von der Gesetzesänderung angesprochenen Akteure, nämlich Gynäkologinnen und Gynäkologen, hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte, Beraterinnen und Berater an psychosozialen Schwangerenberatungsstellen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden. Sie wurden in einer 2-stufigen Fragebogenerhebung zu ihren Erfahrungen mit interdisziplinärer und/oder multiprofessioneller Zusammenarbeit bei der Beratung schwangerer Frauen im Zusammenhang mit einem auffälligen PND-Befund des Ungeborenen befragt. Um die Vergleichbarkeit der Daten zu gewährleisten, wurden alle Fragebögen nach einem ähnlichen Grundaufbau mit jeweils

adressatenspezifischen Anpassungen konzipiert. Sie umfassten hauptsächlich geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortkategorien sowie auch einige offene Fragen für die Angaben zusätzlicher Informationen, eigener Einschätzungen, Sorgen und Wünsche. Alle Fragebögen wurden intensiv mit den Mitgliedern des Projektbeirates abgestimmt und durch Pretests auf Verständlichkeit der Fragen und Antwortvorgaben geprüft, bevor sie verschickt wurden.

Adressatinnen und Adressaten, Umfang und Rücklaufquoten der Fragebogenerhebung 2010

- | 8.072 Gynäkologinnen und Gynäkologen** (16-seitiger Fragebogen mit 31 Fragen); Rücklaufquote: 11,7% (n=945). Der Adressatenkreis wurde nach Rücksprache mit den Vertreterinnen und Vertretern von DGGG, BVF und DEGUM wie folgt festgelegt: Alle niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte ohne DEGUM-I- oder DEGUM-III-Zertifizierung wurden angeschrieben, bei Gemeinschaftspraxen ohne PND-Schwerpunkt wurde nur ein Fragebogen versandt. Alle Ärztinnen und Ärzte mit DEGUM-II- oder DEGUM-III-Zertifizierung in Kliniken und Praxen wurden einzeln angeschrieben. Bei Kliniken ohne Ärztinnen und Ärzte mit DEGUM-II- oder -III-Zertifizierung wurden nur die Chefärztinnen und Chefarzte angeschrieben.

- | 116 hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte** (9-seitiger Fragebogen mit 21 Fragen); Rücklaufquote: 42,2% (n=49). Für die Erstellung des Adressvertailers mit einer Auswahl von hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten wurden 20 PND-Schwerpunktpraxen angeschrieben und gebeten, die Adressen der Ärztinnen und Ärzte zu nennen, die sie bei Beratungsgesprächen gemäß § 2a Abs. 1 SchKG hinzuziehen. Außerdem wurden die Präsidien folgender Facharztverbände um Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für die Befragung gebeten: Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie e. V., Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie e. V., Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V., Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, Gesellschaft für Neuropädiatrie.

- | 1.357 psychosoziale Beratungsstellen** (12-seitiger Fragebogen mit 28 Fragen); Rücklaufquote: 51,8% (n= 703). Alle Schwangerschaftsberatungsstellen der im Projektbeirat vertretenen Träger wurden in die Befragung mit einbezogen.

- | 189 Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände** (13-seitiger Fragebogen mit 27 Fragen); Rücklaufquote: 30,7% (n=58). Für die Erstellung des Adressvertailers wurden zunächst die Organisationen identifiziert, die am ehesten bei auffälligen pränataldiagnostischen Befunden kontaktiert werden dürften. Im Einzelnen sind dies: die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V., Arbeitskreis Down-Syndrom e. V. sowie weitere Selbsthilfegruppen zu Down-Syndrom, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V., Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e. V., Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V., LEONA – Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e. V., Mukoviszidose e. V., Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V., KiDS-22q11 e. V., Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V., Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V., Elternhilfe mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V. Anschließend wurde mit den Geschäftsstellen geklärt, ob eine Beratung schwangerer Frauen bei auffälligem pränatalen Befund stattfindet und wer die entsprechenden Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner sind. Darüber hinaus wurde eine Auswahl von Behindertenverbänden und Behinderteneinrichtungen in den Verteiler aufgenommen.

Dazu wurden Einrichtungen ausgesucht, deren Adressen im Internet zugänglich waren und bei denen aus ihrer Selbstdarstellung auf Webseiten darauf geschlossen werden konnte, dass auch Beratungsangebote im weitesten Sinne zu ihrem Leistungsspektrum zählten. Dies waren hauptsächlich Einrichtungen aus dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V., darüber hinaus einzelne Einrichtungen aus dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. und dem Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit e. V.

Adressatinnen und Adressaten, Umfang und Rücklaufquoten der Fragebogenerhebung 2011

Nach der Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse der ersten Erhebungsrunde im Projektbeirat wurde beschlossen, in der zweiten Befragung die Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker sowie Gynäkologinnen und Gynäkologen ohne Schwerpunkt Pränataldiagnostik getrennt zu befragen. Damit sollte eine erhöhte Rücklaufquote bei den Gynäkologinnen und Gynäkologen ohne Schwerpunkt PND durch Reduzierung ihres Fragebogenumfangs erreicht werden sowie eine differenziertere Auswertung der Daten mit Vergleich zwischen Antwortverhalten der Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker und der „normalen“ niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen ermöglicht werden. Deshalb wurden 5 Fragebögen entwickelt und wie folgt verschickt.

- 8.073 Gynäkologinnen und Gynäkologen ohne Schwerpunkt PND**/im Folgenden als „Nicht-PND-Gyn“ bezeichnet (11-seitiger Fragebogen mit 23 Fragen); Rücklaufquote: 12,7% (n=1.025). Angeschrieben wurden alle Gynäkologinnen und Gynäkologen in niedergelassenen Praxen sowie Chefärztinnen und Chefärzte in Kliniken, wenn keine Ärztinnen und Ärzte mit DEGUM-II- oder -III-Zertifizierung in ihrer Einrichtung tätig waren.
- 674 Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker** mit DEGUM-Zertifizierung II oder III/im Folgenden als „PND-Gyn“ bezeichnet (16-seitiger Fragebogen mit 33 Fragen); Rücklaufquote: 29,8% (n=200). Angeschrieben wurden alle Gynäkologinnen und Gynäkologen mit DEGUM-II- oder -III-Zertifizierung sowie Mitglieder des BVNP (ohne Doppelnennung).
- 118 hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte** (7-seitiger Fragebogen mit 14 Fragen); Rücklaufquote: 43,2% (n=51). Es wurde weitgehend derselbe Adressverteiler wie bei der Erhebung im Vorjahr verwendet.
- 1.350 psychosoziale Beratungsstellen** (13-seitiger Fragebogen mit 29 Fragen); Rücklaufquote: 58,2% (n=785). Es wurde weitgehend derselbe Adressverteiler wie bei der Erhebung im Vorjahr verwendet.
- 199 Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände** (11-seitiger Fragebogen mit 21 Fragen); Rücklaufquote: 24,1% (n=48). Es wurde weitgehend derselbe Adressverteiler wie bei der Erhebung im Vorjahr verwendet.

Datenauswertung und -interpretation

Für die Datenauswertung und -interpretation erfolgten 2010 und 2011 folgende Schritte:

- | Einscannen aller Fragebögen mit Übertragen der Daten in eine spezielle Auswertungssoftware (Remark Office)
- | Aufwändige Qualitätssicherung der Daten
- | Auswertung der Daten in SPSS und Excel
- | Zusammenfassung der Auswertungsergebnisse in Tabellenform
- | Erstellen von Zwischenberichten mit allen Ergebnissen für das BMFSFJ
- | Ableitung und Zusammenfassung der wesentlichen Erhebungsergebnisse in Form einer Präsentation
- | Diskussion der wesentlichen Ergebnisse mit dem BMFSFJ und dem Projektbeirat

1.2.3 Modul 3: Interviews an Einzelstandorten

Ergänzend zu den Fragebogenerhebungen wurden mit ausgewählten Gynäkologinnen und Gynäkologen und psychosozialen Beraterinnen und Beratern Interviews geführt, um auf einzelne Themenbereiche vertiefter eingehen und Aspekte erfassen zu können, die durch die Fragebögen nicht so detailliert abgedeckt werden konnten. Die Auswahl der Standorte für die Interviews wurde nach Festlegung von Kriterien zur Erfassung unterschiedlicher Versorgungskontexte in Absprache mit den Trägerorganisationen getroffen. Grundlage für die Interviews war ein adressatenspezifischer Interviewleitfaden, der je nach Gesprächsverlauf angepasst und ergänzt werden konnte. 2010 wurden die Interviews nach der Fragebogenerhebung im Zeitraum August bis September 2010 geführt. Die zweite Interviewrunde sollte genutzt werden, um die Ergebnisse der zweiten Erhebungsrunde zielgerichtet mit Blick auf die Zusammenstellung praxisrelevanter Empfehlungen zu ergänzen. Diese Interviews wurden im Frühsommer 2012 geführt. Die Ergebnisse aus den Interviews werden im Abschlussbericht nicht einzeln aufgeführt, gehen aber in die Gesamtanalyse der Ergebnisse ein.

Interviewpartnerinnen und Interviewpartner 2010

Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker

Art der Einrichtung	Region	Stadtgröße
große PND-Schwerpunktpraxis	Ostdeutschland (Berlin)	Großstadt (> 1.000.000 EW)
kleinere PND-Schwerpunktpraxis in Praxisgemeinschaft mit med. Genetik	Ostdeutschland (Berlin)	Großstadt (> 1.000.000 EW)
Klinik mit PND-Schwerpunkt	Norddeutschland (Hamburg)	Großstadt (> 1.000.000 EW)
Frauenklinik mit Pränatalsprechstunde	Süddeutschland (Ba.-Wü.)	Mittelstadt (45.000 EW)

Psychosoziale Beratungsstellen

Träger	Art der Beratungsstelle	Region	Stadtgröße
AWO	Normale Beratung mit Aufbau PND oder geplantem Aufbau	Norddeutschland (Schleswig-Hol.)	Mittelstadt (42.000 EW)
Caritas	PND-Schwerpunkt, Sprechstunde im Krankenhaus geplant (Kooperation existiert)	Süddeutschland (Ba.-Wü.)	Kleinstadt (17.000 EW)
Diakonie	Fachberatungsstelle mit normaler Beratung	Ostdeutschland (Sachsen)	Kleinstadt (17.000 EW)
donum vitae	an PND-Schwerpunktpraxis angeschlossen	Ostdeutschland (Berlin)	Großstadt (> 1.000.000 EW)
DRK	Normale Beratungsstelle, die PND-Beratung aufbaut	Ostdeutschland (M.-V.)	Mittelstadt (28.500 EW)
Kommune	Modellprojekt Baden-Württemberg, normale Beratungsstelle mit PND	Süddeutschland (Ba.-Wü.)	Mittelstadt (46.000 EW)
Paritätischer Wohlfahrtsverband	Normale Beratung mit Aufbau PND-Beratung	Westdeutschland (NRW)	Großstadt (358.000 EW)
pro familia	PND-Beraterin geht zur Klinik	Westdeutschland (NRW)	Großstadt (270.000 EW)
SkF	PND-Schwerpunkt, Kooperation mit Klinik/Pränatalpraxis	Westdeutschland (Rheinland-Pfalz)	Großstadt (103.000 EW)

Interviewpartnerinnen und Interviewpartner 2012

Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker

Art der Einrichtung	Region	Stadtgröße
PND-Schwerpunktpraxis	Ostdeutschland (Sachsen)	Großstadt (525.000 EW)
Praxis für Pränatalmedizin und Klinische Genetik	Westdeutschland (NRW)	Kleinstadt (15.000 EW)
PND-Schwerpunktpraxis	Süddeutschland (Bayern)	Großstadt (> 1.000.000 EW)
Katholische Klinik mit kleiner PND-Sprechstunde	Norddeutschland (NdS)	Mittelstadt (35.000 EW)
Klinik mit PND-Schwerpunkt	Westdeutschland (NRW)	Großstadt (1.000.000 EW)

Psychosoziale Beratungsstellen

Träger	Art der Beratungsstelle	Region	Stadtgröße
AWO	Außenstelle an Uniklinik	Westdeutschland (NRW)	Großstadt (570.000 EW)
Caritas	Beraterin bemüht sich um Aufbau einer Kooperation	Norddeutschland (NdS)	Mittelstadt (35.000 EW)
Diakonie 1	Beratungsstelle mit PND-Beratung, Koop. mit verschiedenen PND-Einrichtungen	Mitteldeutschland (Hessen)	Großstadt (147.000 EW)
Diakonie 2	Beraterin bemüht sich vergeblich um Aufbau einer Kooperation	Süddeutschland (Ba.-Wü.)	Kleinstadt (18.000 EW)
donum vitae	Beraterin bemüht sich um Aufbau einer Kooperation	Norddeutschland (NdS)	Mittelstadt (22.500 EW)
DRK	Fachberatungsstelle Sachsen mit Beratungsangebot in einer PND-Praxis	Ostdeutschland (Sachsen)	Großstadt (525.000 EW)
Paritätischer Wohlfahrtsverband	PND-Schwerpunktberatungsstelle, Koop. mit verschiedenen PND-Einrichtungen	Süddeutschland (Bayern)	Großstadt (> 1.000.000 EW)
pro familia	Informations- und Vernetzungsstelle Baden-Württemberg, Koop. mit verschiedenen PND-Einrichtungen	Süddeutschland (Ba.-Wü.)	Großstadt (575.000 EW)
SkF	Informations- und Vernetzungsstelle Baden-Württemberg, Koop. mit verschiedenen PND-Einrichtungen	Süddeutschland (Ba.-Wü.)	Großstadt (325.000 EW)

1.2.4 Modul 4: Projektbeirat

In den Projektbeirat wurden zu Beginn des Projektes vom BMFSFJ 27 Vertreterinnen und Vertreter der Berufsgruppen und Organisationen berufen, die von den Gesetzesänderungen im Hinblick auf Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch betroffen sind. Nach der ersten Beiratssitzung wurden auf Wunsch der Beiratsmitglieder zusätzlich eine Vertreterin des BMG als des für das GenDG zuständigen Ministeriums sowie eine Vertreterin der Hebammen und Entbindungspfleger als Gastmitglieder in den Projektbeirat aufgenommen. Eine Liste der Beiratsmitglieder findet sich in der **Anlage 2**.

Insgesamt fanden vier Sitzungen mit dem kompletten Projektbeirat statt, darüber hinaus zwei zusätzliche Sitzungen mit den Vertreterinnen und Vertretern der Träger psychosozialer Beratungsstellen im Projektbeirat. Das erste Treffen (2/2010) diente dem gegenseitigen Kennenlernen, der Entwicklung eines gemeinsamen Verständnisses über Ziele und Module des Projektes §imb-pnd sowie der differenzierten Planung der einzelnen Projektbausteine. Beim zweiten (1/2011) und dritten Treffen (2/2012) standen die Präsentation und Diskussion der jeweiligen Erhebungsergebnisse sowie die Absprachen für den weiteren Projektverlauf im Vordergrund. Das abschließende Treffen (10/2012) hatte zum Ziel, die Empfehlungen zur Förderung der Umsetzung des §2a SchKG sowie die erste Fassung des Abschlussberichts zu diskutieren.

Der Projektbeirat hat die Projektarbeit während der gesamten Projektlaufzeit beratend unterstützt. Dabei wurde der Projektbeirat durch E-Mails sowie vier Newsletter regelmäßig über den Projektfortschritt informiert. Bei der Erstellung und Abstimmung der Fragebögen, Erstellung der Adressverteiler, Organisation der Pretests, Vermittlung der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner sowie bei vielfältigen einzelnen Nachfragen waren die Expertise und Hilfsbereitschaft einzelner Beiratsmitglieder eine große Unterstützung für die Projektarbeit.

Darüber hinaus hatte der Projektbeirat eine wichtige vernetzende Funktion. Innerhalb ihrer eigenen Organisationen wirkten die Mitglieder des Projektbeirats als Sprachrohr und Multiplikatoren, und sie wollen den Umsetzungsprozess der gemeinsam erarbeiteten Handlungsempfehlungen auch nach Ende der Projektlaufzeit fördern und begleiten.

1.3 Projektdurchführung

Mit der Leitung des Projektes wurde Frau Prof. Dr. Christiane Woopen, Leiterin der Forschungsstelle Ethik an der Universität zu Köln, beauftragt. Als wissenschaftliche Mitarbeiterinnen haben an dem Projekt mitgewirkt (Aufzählung in alphabetischer Reihenfolge):

■ Nina Horstkötter (M.Sc.), Logopädin und Gesundheitswissenschaftlerin

■ Andrea Roth (Dipl.-Kffr.), Betriebswirtin

■ Dr. iur. Anne Rummer (M.A.), Juristin und Medizinethikerin

Sie wurden bei ihrer Arbeit durch verschiedene studentische Hilfskräfte unterstützt. Das Projekt wurde über die gesamte Laufzeit in enger Absprache mit Frau Dr. Keim vom BMFSFJ durchgeführt.

II.

Forschungsergebnisse

Anmerkungen

Im Folgenden werden vor allem die Erhebungsergebnisse dargestellt und interpretiert, die auf förderliche Faktoren und Probleme bei der Umsetzung der Regelungen des § 2a SchKG hinweisen. Bei den einzelnen Erhebungsergebnissen ist der Bezug auf den jeweiligen Erhebungszeitraum in Klammern angegeben (2010 oder 2011). Ergebnisse aus Interviews werden ebenfalls kenntlich gemacht.

Alle Aussagen zu Ergebnissen beziehen sich jeweils auf die Gruppe derjenigen, die den Fragebogen beantwortet haben. Dabei ist zu beachten, dass bei den hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten und Selbsthilfegruppen/Behindertenverbänden jeweils nur eine relativ kleine Stichprobe befragt wurde. Bei den Nicht-PND-Gyn ergab sich zwar eine relativ geringe Rücklaufquote (12,7 %, 2011), ihr liegt aber dennoch eine hohe absolute Zahl von zurückgeschickten Fragebögen (n=1.025) zugrunde. Auch wenn die Ergebnisse keinen Anspruch auf Repräsentativität erheben, weisen sie dennoch aussagekräftig auf mögliche Probleme und förderliche Faktoren bei der Umsetzung der gesetzlichen Regelungen hin.

Der Beratungsanlass des § 2a SchKG, den der Gesetzgeber umschreibt mit dem Vorhandensein dringender Gründe „für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist“, wird in dem Bericht auch verkürzt als „auffälliger Befund“ bezeichnet.

Wenn von psychosozialer Beratung im Zusammenhang mit PND die Rede ist, wird darunter im Kontext des § 2a SchKG primär die psychosoziale Beratung nach Mitteilung eines auffälligen Befundes, also Krisenintervention, Beratung zur und während der Entscheidungsfindung sowie Beratung und Begleitung nach einer Entscheidung der Frau verstanden. Die Regelungen des § 2a SchKG und auch das Vermittlungsangebot richten sich an die Schwangere, nicht an beide werdenden Eltern. Deshalb wird im Bericht in diesem Zusammenhang nur die „Patientin“ und nicht auch ihr Partner erwähnt. Dies schließt selbstverständlich nicht aus, dass das Paar gemeinsam die psychosoziale Beratung in Anspruch nimmt und dies grundsätzlich auch so empfehlenswert ist.

Wie oben erläutert, wurden Nicht-PND-Gyn und PND-Gyn bei der zweiten Fragebogenerhebung getrennt befragt. Immer wenn diese beiden Gruppen der Gynäkologinnen und Gynäkologen zusammen gemeint sind, ist im Folgenden von „Gynäkologinnen und Gynäkologen“ oder „alle Gyn“ die Rede. Bei den zurückgesendeten Fragebögen der Nicht-PND-Gyn gaben w49 Ärztinnen und Ärzte an, in PND-Schwerpunkteinrichtungen tätig zu sein. Diese Gruppe wurde in der Auswertung in den Fällen der Gruppe der PND-Gyn zugerechnet, in denen die Fragestellungen und Antwortvorgaben in beiden Fragebögen identisch waren.

Unter PND-Zentren werden gynäkologische Einrichtungen verstanden, die sich auf Pränataldiagnostik spezialisiert haben, also PND-Schwerpunktpraxen und Kliniken mit einem Schwerpunkt PND.

Einige der nachfolgenden Ergebnisse sind bereits in Publikationen, die Teilergebnisse des Simb-pnd-Projektes vorgestellt haben, veröffentlicht worden.¹

2.1 Strukturelle Rahmenbedingungen der Beratung im Kontext PND

2.1.1 Entwicklungen des ärztlichen Leistungsspektrums und der Versorgungsstruktur

Ergebnisse

Es ist eine Abnahme invasiver Diagnostik zu verzeichnen. Dringende Gründe für die Annahme, dass die Gesundheit des Kindes geschädigt ist, ergeben sich überwiegend aus nichtinvasiver Diagnostik (2010). Nur wenige Nicht-PND-Gyn führen invasive Diagnostik selber durch. Wenn sie invasive Diagnostik selber durchführen, dann am ehesten noch Amniozentesen (23 % unverändert häufig). Im Vergleich zu Anfang 2010 führen sie aber auch diese Diagnostik 14 % seltener oder gar nicht mehr durch. Seit Anfang 2010 führen 24 % der PND-Gyn häufiger Ersttrimester-Tests und 19 % häufiger Fehlbildungultraschall durch, während 23 % seltener Amniozentesen durchführen (2011).

Weiterführende Pränataldiagnostik konzentriert sich zunehmend an PND-Zentren. 14 % der Nicht-PND-Gyn geben an, dass sie jeweils vermehrt an PND-Schwerpunktpraxen und Kliniken mit Schwerpunkt PND überwiesen haben. Fast 40 % der PND-Gyn geben an, dass die Überweisungen von gynäkologischen Praxen ohne Schwerpunkt Pränataldiagnostik an sie seit Anfang 2010 zugenommen haben (2011). Fast 80 % der Nicht-PND-Gyn haben **alle** ihre Patientinnen mit auffälligem pränataldiagnostischen Befund zur weiterführenden Diagnostik an Kolleginnen und Kollegen weiterverwiesen (2011). Etwa zwei Drittel aller Gyn haben den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik vermehrt zu einem Strukturwandel im Sinne der Bildung von PND-Schwerpunktzentren führen (2010, 2011).

Kommentar

Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker und PND-Schwerpunkteinrichtungen werden immer mehr zu den zentralen Akteuren bei pränataler Diagnostik. Es entsteht der Eindruck, dass sich vermehrt niedergelassene Gynäkologinnen und Gynäkologen aus der weiterführenden PND zurückziehen und/oder den Verdacht auf Auffälligkeiten, die sie im

¹ Siehe dazu: Horstkötter, N., Roth, A., Rummer, A., Wopen, C. (2012): Das Schwangerschaftskonfliktgesetz und seine Umsetzung: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes „Interdisziplinäre und multiprofessionelle Beratung bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch“. FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung 2-2012:3-8, sowie Rummer, A., Horstkötter, N., Wopen, C. (2011): Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch. Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg. DtschArztebl 108(38):A1960-A1963.

Rahmen der pränataldiagnostischen Untersuchung feststellen, von PND-Spezialistinnen und PND-Spezialisten überprüfen lassen. Dies ist u. a. auf die neuen gesetzlichen Regelungen, insbesondere auch durch die Anforderungen des GenDG zurückzuführen sowie auf die immer anspruchsvoller und differenzierter werdenden Technologien und Kompetenzerfordernisse der Feindiagnostik, die eine zunehmende Spezialisierung zur Folge haben. Dabei wird Fehlbildungsschall als Diagnostik immer wichtiger. Invasive Diagnostik scheint weniger häufig und wenn, dann vor allem zur Befundabklärung eingesetzt zu werden. Dies ist auch in Zusammenhang mit den eingriffsbedingten Risiken zu sehen, die mit einer invasiven Diagnostik einhergehen.

Schlussfolgerung

Die vom Gesetzgeber angestrebte Bildung von Netzwerkstrukturen zwischen pränataldiagnostisch tätigen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beratungsstellen sowie Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden sollte die sich verändernde ärztliche Versorgungsstruktur berücksichtigen.

2.1.2 Ressourcen der psychosozialen Beratung

Ergebnisse

- I Mindestens 69 % der psychosozialen Beratungsstellen haben kaum oder gar keine Beratungsfälle nach auffälligem Befund.** 16 % der Beratungsstellen führen bislang keine Beratung im Zusammenhang mit PND durch. 53 % führen die Beratung nach auffälligem Befund in Einzelfällen durch, 4 % der Beratungsstellen führen diese Beratung schwerpunktmäßig durch. Die restlichen Beratungsstellen führen Beratung im Zusammenhang mit PND vor allem im Rahmen der allgemeinen Schwangerenberatung durch (2011).

- I Für den flächendeckenden Ausbau psychosozialer Beratung nach PND und Netzwerkaufbau sind nicht genügend Ressourcen vorhanden.** Etwa die Hälfte der psychosozialen Beratungsstellen gibt an, dass die personellen und finanziellen Ressourcen zur zusätzlichen Vernetzung mit Ärztinnen und Ärzten im Zusammenhang mit PND/Umsetzung des § 2a SchKG nicht ausreichen (2010). 27 % der Beratungsstellen geben in freien Textfeldern an, dass die vorhandenen Ressourcen nicht reichen, um (zusätzliche) Beratung nach PND erfolgreich aufbauen und durchführen zu können (2010). Die Beratungsstellen hingegen, die zusätzliche Ressourcen zum Netzwerkaufbau und zur Beratung bei PND erhalten haben – Fachberatungsstellen in Sachsen, Informations- und Vernetzungsstellen in Baden-Württemberg, andere Modellstandorte (NRW, SkF) – berichten, dass diese zusätzlichen Ressourcen eine unverzichtbare Voraussetzung für das Zustandekommen enger Kooperationen mit Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostikern und die entsprechende Vermittlung von Beratungsfällen waren. Zudem ermöglichten sie es diesen Beratungsstellen, andere Beratungsstellen beim Aufbau von PND-Beratung zu unterstützen (Interviews 2010/2012).

- I Die Weiterverweisung von Schwangeren von einer Beratungsstelle zu einer anderen findet kaum statt.** 16 % der Beratungsstellen verweisen an andere Beraterinnen und Berater, wenn diese schwerpunktmäßig Beratung bei PND durchführen, und 12 %, wenn die andere Beratungsstelle örtlich besser für die Schwangere erreichbar ist (2011). Der letztgenannte Grund

ist immer dann wichtig, wenn die Schwangere zur pränataldiagnostischen Untersuchung von weiter her anreist und zunächst zu einer Beratungsstelle geht, die sich in der Nähe des Zentrums befindet, an dem die PND durchgeführt wurde.

I Nicht jede Beraterin und nicht jeder Berater möchte diese Form der Beratung durchführen.

Manche Beraterin und mancher Berater fühlt sich aufgrund des hohen Anforderungsprofils, mangelnder eigener Fachlichkeit, geringer Erfahrung mit PND-Beratung oder der Schwere der ethischen Konflikte überfordert (Freie Textfelder 2010, Interviews 2012).

Kommentar

Psychosoziale Beratung wird, dem gesetzlichen Beratungsauftrag entsprechend, flächendeckend angeboten, auch im Zusammenhang mit PND. Allerdings haben viele Beratungsstellen nicht genügend Ressourcen, um einer möglicherweise steigenden Anzahl von Beratungen zu PND und dem dafür erforderlichen Netzwerkaufbau gerecht zu werden. Es ist zu berücksichtigen, dass **psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit PND in der Regel einen höheren Zeitaufwand erfordert als die Konfliktberatung in den ersten 12 Wochen**. Die einzelne Beratung selber kann mehr Zeit in Anspruch nehmen, häufig sind Mehrfachberatungen bis zur Entscheidungsfindung notwendig. Auch das Leben mit der Entscheidung kann weiteren Beratungsbedarf bedeuten (Beratung zum Leben mit einem behinderten Kind im Falle des Austragens des Kindes, Trauerarbeit im Falle des Schwangerschaftsabbruchs, aber ggf. auch bei Entscheidung für das Kind im Sinne eines Abschiednehmens vom Wunsch nach einem gesunden Kind). Außerdem erfordert Beratung im Zusammenhang mit PND einen hohen Fortbildungsaufwand und viel Zeit für Kooperationsaufbau und -pflege. Deshalb reichen die Ressourcen, die einer Beratungsstelle aufgrund des Einwohnerschlüssels zugemessen werden, nicht für zusätzlich intensivierte PND-Beratung.

Die Beratung im Kontext PND stellt auch die Beraterin und den Berater vor große emotionale Herausforderungen. Im Gegensatz zur Konfliktberatung handelt es sich um gewünschte Schwangerschaften in einem häufig fortgeschrittenen Schwangerschaftsalter, bei denen die Entscheidungsfindung mit einer besonderen Tragik verbunden ist. Entsprechend werden Themen der Beratung wie Spätabbruch, Fetozid, Trauerbewältigung, Abschied vom Kind bzw. das Leben mit einem behinderten Kind angesprochen, die in einer Konfliktberatung i. d. R. nicht in dieser besonderen Ausprägung vorkommen (Interviews 2012). Deshalb ist es wichtig, dass vertiefende Beratung zu PND insbesondere von den Beraterinnen und Beratern übernommen wird, die sich diese Beratung zutrauen und auch machen möchten.

Ein immer wieder von Beraterinnen und Beratern angesprochenes Problem ist die **Weiterverweisung von Schwangeren an ihren Heimatort**, wenn sie nicht in der Nähe von PND-Zentren wohnen. Idealerweise sollte der Schwangeren schon in der ersten Schocksituation psychosoziale Beratung angeboten werden. Sie wird dann in der Regel zunächst an eine Beraterin oder an einen Berater vermittelt werden, mit der bzw. mit dem das PND-Zentrum zusammenarbeitet. Diese Beraterin oder dieser Berater sollte ihr immer eine Beratungsstelle an ihrem Heimatort vorschlagen und den Kontakt herstellen können, falls die Schwangere dort weiter psychosoziale Beratung in Anspruch nehmen möchte. Sie oder er fungiert somit auch als eine Schnittstelle bei der Weiterverweisung von Schwangeren zu Beratungsstellen in die Fläche. Es gibt aber auch den Fall, dass die Gesundheitsschädigung des Kindes eine weitere engmaschige Betreuung

der Schwangeren durch die Pränataldiagnostikerin und den Pränataldiagnostiker erfordert und die psychosoziale Beratung weiterhin bei der gleichen Beraterin und dem gleichen Berater erfolgen kann (Interviews 2012). Manche Frauen und Paare nehmen möglicherweise auch längere Fahrten für Folge-Beratungen in Kauf, wenn sie mit der ersten Beraterin und dem ersten Berater sehr gute Erfahrungen gemacht haben oder wenn sie gerade nicht am Heimatort, sondern lieber an einem neutralen Ort beraten werden wollen.

2.1.3 Zusammenarbeit zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Beratungsstellen

Ergebnisse

- I Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker arbeiten i. d. R. mit mehreren, aber dennoch mit einer beschränkten Anzahl von Beratungsstellen zusammen.** 61 % der PND-Gyn vermitteln Patientinnen im Falle eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes an bis zu 2 Beratungsstellen in ihrer Umgebung, 36 % vermitteln an 3 oder mehr Beratungsstellen. 3 % der PND-Gyn geben an, an keine Beratungsstelle zu vermitteln (2011). Einerseits bedeutet dies, dass Vermittlungen sich auf mehrere Beratungsstellen verteilen können und bei der einzelnen Beratungsstelle nicht so viele Beratungsfälle ankommen. Andererseits kann es bedeuten, dass es nicht allen vor Ort ansässigen Beratungsstellen gelingen wird, eine Zusammenarbeit mit PND-Zentren aufzubauen, wenn diese bereits eine engere Kooperation mit bestimmten Beratungsstellen eingegangen sind. Manchmal kommt es auch zu keiner Zusammenarbeit aufgrund unterschiedlicher religiöser oder weltanschaulicher Einstellungen zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und Trägern der Beratungsstellen (Interviews 2010, 2012). Dabei vermitteln die wenigsten PND-Gyn auch an Beratungsstellen am Wohnort der Schwangeren, falls sie von weither zur pränataldiagnostischen Untersuchung angereist ist (16 % „immer“ oder „häufig“, 28 % „manchmal“ und 55 % „selten“ oder „nie“) (2011).
- I Bei bestehender Zusammenarbeit kommt es zu einer Konzentration von Beratungsfällen an bestimmten Beratungsstellen.** Dies bestätigen insbesondere Beraterinnen und Berater von PND-Schwerpunktberatungsstellen in Interviews. Dabei haben die Beraterinnen und Berater jeweils mit verschiedenen PND-Gyn und Nicht-PND-Gyn zusammengearbeitet. Das Spektrum der im Zusammenhang mit auffälligen Befunden beratenen Schwangeren je Beraterin oder Berater lag zwischen 20 und 120 Fällen in einem Jahr. Die Vermittlung von Schwangeren erfolgt bei diesen Beraterinnen und Beratern vor allem durch PND-Zentren und selten durch Nicht-PND-Gyn (Interviews 2010, 2012).
- I Der Aufbau einer Zusammenarbeit funktioniert besonders gut nach Initiative der Ärztin bzw. des Arztes und an PND-Zentren, nicht aber in der Breite.** Sofern PND-Gyn sich seit Anfang 2010 bemüht haben, mit psychosozialen Schwangerenberatungsstellen in Kontakt zu kommen, um eine Zusammenarbeit bei der Beratung schwangerer Frauen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik zu initiieren, haben diese Bemühungen für 68 % von ihnen „immer“ oder „häufig“ zu einer Zusammenarbeit geführt. Umgekehrt haben die Bemühungen der psychosozialen Beraterinnen und Berater, mit pränataldiagnostisch tätigen Ärztinnen und Ärzten in Kontakt zu kommen, längst nicht immer zum Erfolg geführt. Am häufigsten waren noch die Bemühungen um Kontakte zu Praxen oder Kliniken mit Schwerpunkt Pränataldiagnostik („immer“/ „häufig“: jeweils 17 %) erfolgreich (2011).

Kommentar

Viele Beratungsstellen haben bisher kaum oder gar keine Beratungsfälle im Zusammenhang mit PND. Zu Beginn des Projektes wurde als möglicher Grund hierfür überwiegend eine gering ausgeprägte Vermittlung der Schwangeren durch die Ärztinnen und Ärzte angenommen. Ein anderer Grund könnte in einer geringen Inanspruchnahme des Vermittlungsangebots durch die Schwangeren liegen. Die Studie ergab jedoch noch **weitere Gründe:**

■ **Die meisten Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker arbeiten nicht mit allen Beratungsstellen (vor Ort) zusammen.** Deshalb verteilen sich die Beratungsfälle nicht gleichmäßig auf alle Beratungsstellen.

■ Da die meisten Beratungsfälle von PND-Zentren aus vermittelt werden, dürften insbesondere **Beratungsstellen ohne PND-Schwerpunkteinrichtungen** in der Nähe **kaum oder keine Beratungsfälle** im Zusammenhang mit PND haben. Dies wurde auch von Beraterinnen und Beratern in Interviews 2010 und 2012 bestätigt. Zu vermuten ist, dass es in der Fläche im Wesentlichen nach Vermittlung durch eine Beratungsstelle in der Nähe eines PND-Zentrums zu PND-Beratungen kommt.

■ **Es gibt generell nicht so viele Beratungsfälle in diesem Kontext.** Als ein Indikator für eine ungefähre Abschätzung der Größenordnung kann die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche aufgrund medizinischer Indikation herangezogen werden, auch wenn sie natürlich nicht der Anzahl der Schwangerschaften mit auffälligen Befunden entspricht. 2011 gab es 3.485 gemeldete Schwangerschaftsabbrüche aufgrund medizinischer Indikation (gegenüber 105.357 Abbrüchen im Rahmen der Konfliktberatung).

Angesichts knapper Ressourcen der Beratungsstellen und der Konzentration von möglichen Beratungsfällen vor allem an PND-Zentren erscheint eine Bündelung der Kräfte, eine Profilierung von einzelnen Beratungsstellen, eine Kooperation bei der Beratung zu PND zwischen Beratungsstellen sowie eine Gestaltung der Schnittstelle zwischen PND-Schwerpunktberatung und Beratung in der Fläche sinnvoll. Hier könnten Netzwerkberatungsstellen, wie sie bereits in Sachsen und Baden-Württemberg etabliert sind, eine wichtige Unterstützungsfunktion übernehmen. So haben die Fachberatungsstellen in Sachsen ein breites PND-Netzwerk (inkl. Frühförderstellen, Behindertenverbänden, Trauergruppen etc.) erarbeitet und die Informationen in einem Katalog zusammengestellt. Zur Finanzierung dieser Vernetzungsstellen gibt es zwei Möglichkeiten. In Bundesländern mit sinkender Einwohnerzahl werden die anhand des Einwohnerschlüssels berechneten Planstellen gekürzt. Die dadurch frei werden Stellenanteile könnten auf PND-Beratung übertragen statt gestrichen werden, wie es in Sachsen erfolgreich umgesetzt wurde. In anderen Bundesländern müsste eine zusätzliche Finanzierung wie für die Informations- und Vernetzungsstellen in Baden-Württemberg gefunden werden.

Empfehlungen

Psychosoziale Beratung mit einem Schwerpunkt auf PND-Beratung sollte vor allem im Umfeld von PND-Zentren bedarfsorientiert ausgebaut werden. Dafür sollte analysiert werden, wo bereits Kooperationsstrukturen zwischen PND-Zentren und psychosozialen Beratungsstellen bestehen und wo ein Bedarf an weiteren Kapazitäten für PND-Beratung besteht. Es sollte geprüft werden, ob und wo für den bedarfsorientierten Ausbau von psychosozialer PND-Beratung ein gezielter Ressourcenausbau notwendig ist, etwa durch die Förderung von psychosozialen Beratungsstellen mit Schwerpunkt PND.

Um darüber hinaus auch die Schnittstelle zwischen PND-Schwerpunktberatung und psychosozialer Beratung in der Fläche zu gestalten, wird die Institutionalisierung von Netzwerkberatungsstellen analog Sachsen und Baden-Württemberg in allen Bundesländern empfohlen. Diese könnten einerseits selber PND-Schwerpunktberatung anbieten, zum anderen die Weiterverweisung von Schwangeren und die Vernetzung mit Beratungsstellen und eventuell mit Selbsthilfegruppen/Behindertenverbänden in der Fläche sicherstellen.

2.1.4 Strukturen und Ressourcen von Selbsthilfegruppen/ Behindertenverbänden

Ergebnisse

I Die für eine regelmäßige Beratung im Zusammenhang mit PND erforderlichen strukturellen Voraussetzungen und Einstellungen sind nur bei wenigen Selbsthilfegruppen (SHG)/Behindertenverbänden (BV) gegeben. Etwa 30%–40% der befragten SHG/BV bieten bisher kein Beratungs-, Kontaktvermittlungs- oder Gesprächsangebot im Zusammenhang mit PND an (2010, 2011). Manche SHG lehnen eine Beratung ab, wenn sich die Schwangere nicht bereits für das Austragen des Kindes entschieden hat. Diese Entscheidung dient auch zum Selbstschutz derjenigen, die mit einem Kind mit entsprechender Beeinträchtigung leben (2010, Interview 2010). Manche Beraterinnen und Berater an SHG/BV fühlen sich für die Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik nicht vorbereitet und persönlich überfordert (2010). Es fehlen finanzielle Ressourcen zur Anstellung von Fachleuten und Möglichkeiten der Fortbildung (2010, 2011). Am ehesten geben solche Institutionen an, Schwangere im Zusammenhang mit PND „beraten“ zu haben, die eine überregionale Struktur haben (Bundesverband oder Kontaktstellen) und die (auch) mit Fachkräften beraten (2011).

Kommentar

„Beratung“ im Zusammenhang mit PND hat bei SHG/BV einen anderen Fokus als bei psychosozialer Beratung. Es geht primär darum, Eltern über das Leben mit einem behinderten Kind zu informieren. Im Gegensatz zu den psychosozialen Beratungsstellen kann bei SHG/BV nicht vorausgesetzt werden, dass bereits Strukturen und Angebote im Zusammenhang mit PND durch ohnehin bestehende Beratungspflichten nach SchKG im Bereich der allgemeinen Schwangerenberatung existieren. Eine Recherche im Vorfeld der Befragung mit dem Ziel, geeignete Adressatinnen und Adressaten für die Fragebogenerhebung zu identifizieren, hat ergeben, dass es gar nicht sehr viele SHG/BV gibt, die potenziell als Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Beratung im Zusammenhang mit PND infrage kommen. Außerdem divergieren der Aufbau der einzelnen Organisationen, die Anzahl der Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner im Zusammenhang mit PND sowie das konkrete Beratungsangebot

stark. Während etwa der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. mit einer Geschäftsstelle und einer fest angestellten Beratungskraft als bundesweite Ansprechpartnerin arbeitet, gibt es in der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus verschiedene regionale Selbsthilfegruppen und 15 geschulte Elternbegleiterinnen und Elternbegleiter für prä- und postnatale Begleitung betroffener Paare. In der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. gibt es ca. 80 lokale Beratungsstellen, die bei einem auffälligen Befund Unterstützung anbieten und Elternkontakte vermitteln. Leona e. V., Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder, hat zwei Ansprechpartnerinnen für schwangere Eltern, die Kontakt vermitteln können zu anderen Eltern, die ähnliche Situationen erlebt haben, und Begleitung in der Schwangerschaft, aber auch beim Abbruch anbieten. Der Schwerpunkt der Unterstützungsleistungen liegt bei allen SHG/BV vor allem aber in der Begleitung und Interessenvertretung behinderter Menschen und weniger in der Beratung nach PND.

Empfehlungen

Es sollte analysiert werden, **welche Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände** eine stärkere Einbindung in den Beratungsprozess bei PND wünschen, unter welchen Umständen sie das leisten können und wie ihr Einbezug in regionale Netzwerke unterstützt werden kann. **Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände** sollten **bei Bedarf unterstützt werden** bei der Befähigung ihrer ehrenamtlich tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Begleitung und Beratung von Frauen/Paaren bei auffälligem pränataldiagnostischem Befund. Dazu gehört auch der Aufbau eines Supervisionsangebots.

2.2 Anwendung der Regelungen in der ärztlichen Praxis

2.2.1 Beratungsanlass „dringende Gründe“

Die gesetzliche Vorgabe des § 2a Abs. 1 SchKG nennt als Beratungsanlass „dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist“. Diese dringenden Gründe sind der Auslöser für alle nachfolgenden Beratungsregelungen wie ärztliches Beratungsgespräch, Hinzuziehung von anderen Ärztinnen und Ärzten, Vermittlung an Beratungsstellen und an SHG/BV, Einhaltung der 3-Tage-Frist, Aushändigen der BZgA-Broschüre.

Ergebnisse

Es gibt eine große Divergenz bezüglich des Anwendungsbereichs des § 2a SchKG. Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker sehen den Beratungsanlass seltener gegeben als ihre nicht auf Pränataldiagnostik spezialisierten Kolleginnen und Kollegen. Dies betrifft vor allem die Einschätzung von isoliert auftretenden Softmarkern, von isolierter Auffälligkeit der Nackentransparenz wie von auftretenden serologischen Softmarkern als „dringende Gründe“, die von Nicht-PND-Gyn in einem höheren Maße als auffälliger Befund eingestuft werden als von PND-Gyn (2011)². Das engere Verständnis der PND-Gyn von „auffälliger Befund“ könnte darauf zurückzuführen sein, dass sie durch mehr Praxis über eine größere

² „Ja“ für isoliert auftretende Softmarker: 12 % Nicht-PND-Gyn, 2 % PND-Gyn.

„Ja“ für isolierte Auffälligkeit der Nackentransparenz: 44 % Nicht-PND-Gyn, 22 % PND-Gyn.

„Ja“ für auftretende serologische Softmarker: 22 % Nicht-PND-Gyn, 10 % PND-Gyn.

Erfahrung bei der Befundbeurteilung verfügen. So führen 58 % der PND-Gyn mindestens 100 Fehlbildungultraschalle im Quartal durch, während 56 % der Nicht-PND-Gyn höchstens 20 Fehlbildungultraschalle im gleichen Zeitraum durchführen (2011).

I Bei Nicht-PND-Gyn gibt es wesentlich häufiger auffällige Befunde, die sich im weiteren Verlauf nicht als Gesundheitsschädigung des Kindes herausstellen, als bei PND-Gyn. So ist die aus den Angaben der Ärztinnen und Ärzte errechnete Quote der im Verlauf nicht bestätigten Auffälligkeiten bei Nicht-PND-Gyn deutlich höher als bei PND-Gyn (41,6 % zu 16,9 %) (2011).

Kommentar

Es ist offensichtlich, dass der Auslöser für „die ganze Beratungsmaschine“, wie ein Arzt es im Interview bezeichnet hat, unterschiedlich interpretiert und gehandhabt wird, weil die Einschätzung des jeweiligen Befundes von einer Vielzahl von Faktoren abhängig ist. Nach Ansicht der Mitglieder des Projektbeirats ist deshalb der situationsbezogene Interpretationsspielraum, den der Gesetzgeber mit der Formulierung des Beratungsanlasses eingeräumt hat, sinnvoll. Nicht immer werden dabei PND-Gyn und Nicht-PND-Gyn zur gleichen Einschätzung eines Befundes als auffällig im Sinne der „dringenden Gründe“ kommen, wie die Ergebnisse gezeigt haben. Jedoch führt die Einschätzung der Nicht-PND-Gyn von Befunden als auffällig i. d. R. zu weiterführenden Untersuchungen durch einen PND-Gyn, der den Befund dann bestätigt oder als unauffällig einstuft. Dies bedeutet, dass die PND-Gyn i. d. R. die letztendliche Instanz sind, die über das Vorliegen des Beratungsanlasses entscheiden und somit die Hauptadressatinnen und Hauptadressaten für die Regelungen des § 2a SchKG sind.

2.2.2 Ärztliches Beratungsgespräch

Ergebnisse

I Die Beratung durch die betreuende Gynäkologin und den betreuenden Gynäkologen erfolgt nach Einschätzung von hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und Beratern nicht immer ergebnisoffen. Die hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte wurden befragt, wie häufig sie den Eindruck haben, dass sich die schwangere Frau bereits für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden hat, wenn sie zur Beratung hinzugezogen werden. 24 % gaben „häufig“, 29 % „manchmal“ und der Rest „selten“ oder „nie“ an. In einem freien Textfeld sollten sie Gründe dafür angeben. Der am häufigsten, von 30 % der hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte genannte Grund war eine Beeinflussung durch das Erstgespräch mit der Pränataldiagnostikerin oder dem Pränataldiagnostiker (2011). Außerdem werden auch im Fall einer infausten Prognose zu selten Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch angesprochen, wie z. B. das Kind auszutragen und nach der Geburt sterben zu lassen (Interview 2012). Auch manche psychosoziale Beraterinnen und Berater haben in freien Textfeldern darauf hingewiesen, dass sie zuweilen den Eindruck einer nichtergebnisoffenen Beratung der Schwangeren durch die betreuende Gynäkologin oder den betreuenden Gynäkologen haben (2010).

I Die Beratung der Schwangeren bei auffälligen Befunden kann auch für pränataldiagnostische Ärztinnen und Ärzte eine belastende Aufgabe sein. Deshalb wünschen sich 48 % der PND-Gyn Supervision als Unterstützung für ihre Arbeit mit Patientinnen (2011). Ein Arzt betonte in einem Interview die Bedeutung eines Supervisionsangebots, um die eigene Arbeit und ganz schwere Fälle reflektieren zu können (Interview 2012).

Kommentar

Der Sinn der Hinzuziehung von anderen Fachärztinnen und Fachärzten besteht darin, dass sie die Schwangere/das Paar über die zu erwartenden Gesundheitsschädigungen des Kindes informieren und etwas zum Leben mit einer solchen Gesundheitsschädigung sagen können. Deshalb sollen es Fachärztinnen und Fachärzte sein, „die mit der diagnostizierten Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben“. Diese Informationen sollen dem Paar bei zu treffenden Entscheidungen helfen, seien es anstehende prä- oder postnatale Operationen, mögliche Therapien, Austragen des Kindes oder auch Abbruch der Schwangerschaft. Diese Gespräche und das Aufzeigen möglicher Optionen machen deshalb vor allem dann Sinn, wenn die Frau/das Paar noch offen ist für eine Beratung und sich nicht bereits für den Abbruch entschieden hat.

Empfehlungen

In die Fortbildung für pränataldiagnostisch tätige Ärztinnen und Ärzte sollten Angebote aufgenommen werden, die die ärztliche Gesprächsführung bei Mitteilung eines auffälligen Befundes zum Inhalt haben – hier insbesondere mit dem Ziel, die Entscheidung der Schwangeren für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch erst einmal offenzuhalten. Darüber hinaus sollte ein **Supervisionsangebot** für diese Ärztinnen und Ärzte aufgebaut werden.

2.2.3 Hinzuziehung ärztlicher Kolleginnen und Kollegen

Ergebnisse

I Von den meisten PND-Gyn werden Fachärztinnen und Fachärzte aus den Bereichen Human-genetik und Neonatologie hinzugezogen, und zwar „immer“ und „häufig“ in jeweils über 57 % der Beratungsfälle (es waren bei der Frage Mehrfachantworten möglich). Die größte Zunahme bei hinzugezogenen Facharztgruppen erfolgte in 2011 bei Humangenetikerinnen und Humangenetikern (2011). Die Mehrheit der Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker (ca. 60 %) zog dabei mindestens bei jedem zweiten Beratungsfall eine Ärztin oder einen Arzt im Sinne des § 2a Abs. 1 SchKG zur Beratung hinzu (2011). Bei einer gesonderten Befragung im Rahmen eines wissenschaftlichen Medizinstudium-Projektes an der Forschungsstelle Ethik im Frühjahr 2012 haben 63 % der befragten Humangenetikerinnen und Humangenetiker sich selber als die richtige Ansprechpartnerin oder den richtigen Ansprechpartner für die schwangere Frau eingeschätzt, um sie gemäß SchKG als Ärztin oder Arzt zu beraten, die bzw. der mit der pränataldiagnostisch diagnostizierten Auffälligkeit bei geborenen Kindern Erfahrung hat. 33 % der Humangenetikerinnen und Humangenetiker würden eine gemeinsame Beratung mit anderen Fachärztinnen und Fachärzten befürworten.

I Bei der Hinzuziehung von Ärztinnen und Ärzten gibt es keine grundsätzlichen Probleme, aber Regelungen werden als hilfreich angesehen (Haftungsrecht, Überweisung, Kooperationsvereinbarungen). Auch wenn die überwiegende Mehrheit der hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte angibt, durch die neuen gesetzlichen Regelungen (eher) nicht vor Probleme gestellt zu sein, würde doch über die Hälfte der Ärztinnen und Ärzte klare haftungsrechtliche Regelungen, Vereinbarungen zur Kooperation sowie die Möglichkeit zur formalen Überweisung der Patientin durch die Pränataldiagnostikerin und den Pränataldiagnostiker als hilfreich erachtet (2011). 70 % der hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte halten die Möglichkeit der Liquidation ihrer Beratungsleistung für sinnvoll, „voll und ganz und eher ja“ zusammengefasst.

Kommentar

Auch wenn die Mehrheit der Humangenetikerinnen und Humangenetiker sich selber als die richtige Ansprechpartnerin oder den richtigen Ansprechpartner für die Beratung schwangerer Frauen bezüglich der Gesundheitsschädigung ihres Kindes einschätzen, ist kritisch nachzufragen, ob sie tatsächlich immer mit der pränataldiagnostisch diagnostizierten Auffälligkeit bei geborenen Kindern diagnostische und therapeutische Erfahrungen haben und die im Sinne des § 2a SchKG geeigneten Ärztinnen und Ärzte sind. Im Projektbeirat und auch Einzelgesprächen wurde diese Einschätzung kontrovers diskutiert. Während anscheinend manche Humangenetikerinnen und Humangenetiker insbesondere in Fällen seltener chromosomaler Erkrankungen Kinder über lange Jahre betreuen, gibt es auch die Einschätzung, dass andere Humangenetikerinnen und Humangenetiker nicht im ausreichenden Maße Erfahrungen mit der Betreuung von Kindern nach der Geburt vorweisen können. Hier erscheint die Hinzuziehung von Kinderneurologinnen und -neurologen/Neuropädiaterinnen und -pädiatern sowie von Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten zur interdisziplinären Beratung der Schwangeren wichtig.

Ärztinnen und Ärzte, die zur Beratung der Patientin ohne Überweisungsmöglichkeit hinzugezogen werden, z. B. Kinderärztinnen und -ärzte, können diese Leistung nicht abrechnen. Wenn sie dann noch zur Beratung in die PND-Zentren fahren, sind sie weder versichert, noch erhalten sie eine Entschädigung für ihre Fahrtkosten und ihren Zeitaufwand. Dies ist insbesondere für Ärztinnen und Ärzte im ambulanten Kontext eine hohe Belastung.

Empfehlungen

Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker sollten angepasst an den ambulanten oder stationären Versorgungskontext mit den jeweiligen hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten Kooperationsvereinbarungen abschließen. Die Finanzierung der Beratung durch hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte sollte sichergestellt werden.

2.2.4 Vermittlung der Patientin an eine psychosoziale Beratungsstelle

2.2.4.1 Voraussetzungen für erfolgreiche Vermittlung

Ergebnisse

I Die Mehrzahl der PND-Gyn hat eine positive Einstellung zu psychosozialer Beratung. Sie beruht auf der Einschätzung, dass sie der Patientin hilft und die eigene Beratung gut ergänzt, was jeweils mindestens 85 % der PND-Gyn bestätigen. Ebenso halten über 90 % der Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker die Regelung des § 2a SchKG, die Patientin im

Einvernehmen mit ihr an eine psychosoziale Beratungsstelle zu vermitteln, für sinnvoll.³ Allerdings halten auch einige PND-Gyn eine Vermittlung ihrer Patientin in der Regel nicht für sinnvoll. 22% begründen dies damit, dass die Patientinnen aus ihrer Sicht psychosoziale Beratung nicht in Anspruch nehmen wollen, und 15% geben an, dass sie selbst psychosoziale Beratung leisten (2011).

- I Zentrale förderliche Faktoren für funktionierende Vermittlung von Patientinnen und Zusammenarbeit sind**
 - I Wertschätzung psychosozialer Beratung durch die Ärztin oder den Arzt,**
 - I vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Ärztin oder Arzt und psychosozialen Beraterinnen und Beratern,**
 - I die persönliche Empfehlung einer Beraterin oder eines Beraters durch die Ärztin oder den Arzt,**
 - I kommunikative Überzeugungskraft der Ärztin oder des Arztes gegenüber der Patientin,**
 - I niedrigschwellige Erreichbarkeit der Beraterin oder des Beraters.**

Die Wertschätzung psychosozialer Beratung setzt voraus, dass die Ärztin oder der Arzt die Aufgaben, Arbeitsweise und Sinnhaftigkeit psychosozialer Beratung kennt und sie als hilfreich für die Patientin und als Arbeitserleichterung für sich selber empfindet.

Voraussetzungen für den Aufbau einer vertrauensvollen Zusammenarbeit seitens der Ärztin oder des Arztes mit einer psychosozialen Beraterin oder einem Berater sind, dass die Ärztin oder der Arzt die Beraterin oder den Berater persönlich kennt, fachlich von ihrer oder seiner Arbeit überzeugt ist, die „Chemie“ zwischen beiden stimmt und die Erwartungen an die Zusammenarbeit übereinstimmen. In Interviews betonen die Ärztinnen und Ärzte, dass sie insbesondere eine „qualifizierte Ausbildung“ und „eine gute PND-Fortbildung“ von den Beraterinnen und Beratern erwarten.

In Interviews bestätigen Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker, dass die Schwangere eher das psychosoziale Beratungsangebot in Anspruch nimmt, wenn die Ärztin oder der Arzt ihr zumindest eine konkrete psychosoziale Beraterin oder einen Berater persönlich empfiehlt oder noch besser, ihr persönlich oder durch ihre bzw. seine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einen direkten Kontakt dorthin vermittelt (Interviews 2010, 2012).

Der Erfolg einer Vermittlung scheint außerdem in hohem Maße davon abzuhängen, wie die Ärztin oder der Arzt der Patientin das Beratungsangebot unterbreitet. Dabei ist es wichtig, dass der zunächst möglicherweise abschreckend wirkende Begriff „psychosozial“ positiv umschrieben und erläutert wird, der Patientin die Wichtigkeit und der Nutzen dieser ergänzenden Beratung für sie selber/das Paar deutlich wird und die Ärztin oder der Arzt diese als einen integralen Bestandteil der Versorgung versteht („Es gibt ein ganzes Team, das auf dem Weg zur Verfügung steht.“). Außerdem sollte die Ärztin oder der Arzt einschätzen können, wann sie bzw. er das Beratungsangebot am besten anspricht, sodass die Patientin dafür aufnahmebereit ist.

3 Daten der Antwortkategorien „Stimme völlig zu“ und „Stimme eher zu“ zusammengefasst.

Schließlich ist es wichtig, dass die Ärztin oder der Arzt grundsätzlich allen betroffenen Patientinnen das Angebot empfiehlt und nicht selber beurteilt, ob die Patientin es aus ihrer oder seiner Sicht braucht (Interviews 2010, 2012, Diskussion im Projektbeirat). Es hilft mancher Patientin, wenn sie bereits in der Schocksituation unmittelbar Kontakt zu einer psychosozialen Beraterin oder einem Berater haben kann. Voraussetzung dafür ist, dass die Ärztin oder der Arzt die Beraterin oder den Berater unmittelbar erreichen kann, ihre oder seine Beratung in erreichbarer Nähe stattfindet und sie oder er auf Abruf Zeit zumindest für einen ersten Kontakt einräumen kann. Dabei empfinden die Ärztinnen und Ärzte und Beraterinnen und Berater, die psychosoziale Beratung innerhalb der ärztlichen Einrichtung anbieten, die unmittelbare räumliche Nähe als zusätzlichen Vorteil, der die Hemmschwelle der Schwangeren, psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen, eher senkt als steigert (Interviews 2010, 2012).

I PND-Gyn und psychosoziale Beraterinnen und Berater haben ein überwiegend übereinstimmendes Verständnis von Zusammenarbeit (siehe Grafik im **Anhang 3**). Sie sehen sowohl in der Möglichkeit der Auslage von Flyern als auch in der regelmäßigen Vermittlung von Beratungsfällen und dem mündlichen fallbezogenen Austausch besonders wünschenswerte Formen der Zusammenarbeit. Allerdings hält ein im Vergleich deutlich größerer Anteil von PND-Gyn (38 % versus 13 % der psychosozialen Beraterinnen und Berater) den schriftlichen fallbezogenen Austausch für wünschenswert, während ein deutlich größerer Anteil von psychosozialen Beraterinnen und Beratern (70 % versus 41 % der PND-Gyn) einen Arbeitskreis/Runden Tisch für wünschenswert hält (2011). Im Vergleich dazu befürworteten etwas mehr PND-Gyn (46 %) und etwas weniger Beraterinnen und Berater (55 %) Qualitätszirkel als gute Form der Zusammenarbeit. In Interviews bestätigten Beraterinnen und Berater, dass das Zustandekommen und Aufrechterhalten von Qualitätszirkeln gefördert wird, wenn Ärztinnen und Ärzte dafür Fortbildungspunkte erhalten. Vereinbarungen zur Regelung der Zusammenarbeit scheinen vor allem dann wichtig zu sein, wenn eine enge räumliche Anbindung gegeben ist (Beratung innerhalb der Praxis/Klinik) (Interviews 2012).

I Tipps für den Aufbau einer Zusammenarbeit aus Sicht psychosozialer Beraterinnen und Berater sind: Persönliche Ansprache ist das A und O; ein PND-Netzwerk/Qualitätszirkel helfen; Hospitation; erfolgreiche Zusammenarbeit mit einer Ärztin oder einem Arzt öffnet weitere Türen; Unterstützung durch Vernetzungsstellen; den Ärztinnen und Ärzten die Vorteile und den Nutzen von psychosozialer Beratung auch für ihre Arbeit aufzeigen, dabei psychosoziale Beratungsarbeit griffig beschreiben und selbstbewusst darstellen; positive Erfahrungsbereiche von Patientinnen oder anderen Ärztinnen und Ärzten helfen; Gelegenheiten suchen, um mit Ärztinnen und Ärzten ins Gespräch zu kommen, z. B. Vorträge, Kongresse, gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen.

Kommentar

Die häufig geäußerte Vermutung, dass viele PND-Gyn eine eher ablehnende bis skeptische Haltung gegenüber psychosozialer Beratung hätten, hat sich durch die Studie nicht bestätigt. Im Gegenteil, die Ergebnisse zeugen von einer großen Akzeptanz dieser Beratung. Trotz dieser grundsätzlich positiven Einschätzung scheint es aber nach wie vor einen großen Informationsbedarf seitens der Ärztinnen und Ärzte zu psychosozialer Beratung zu geben. So haben jeweils über 70 % der PND-Gyn Informationswünsche zu regionalen Kontaktinformationen, zum Angebotsspektrum der jeweiligen Stellen sowie zur Qualifikation der Beraterinnen und

Berater geäußert (2011). Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker betonen immer wieder, wie wichtig es ihnen ist, dass die Beraterin oder der Berater gut qualifiziert ist für die Beratung zu PND. Beraterinnen und Berater hingegen betonen ihre bereits vorhandene und gegebene Kompetenz. Offensichtlich sind aber die Qualifikation und Kompetenz der Beraterinnen und Berater den Ärztinnen und Ärzten entweder gar nicht bekannt oder sie sind nicht transparent und einschätzbar. Hier wäre ein detaillierteres, systematisch aufgebautes Verzeichnis von Beratungsstellen, das auch Angaben zu Beratungsangeboten für „vertiefende“ PND-Beratung sowie zum Kompetenzprofil der Beraterinnen und Berater beinhaltet, insbesondere für die ärztliche Vermittlung an weiter entfernt liegende und ihnen nicht bekannte Beratungsstellen hilfreich. Außerdem wäre es hilfreich, wenn Beratungsstellen mit besonderen Kompetenzen wie fremdsprachliche Beratung oder Beratung von Frauen nichtchristlicher Religionsgemeinschaften erkennbar wären.

Sowohl von Ärztinnen und Ärzten wie von psychosozialen Beraterinnen und Beratern werden PND-Netzwerke als hilfreich beschrieben, um sich besser kennenzulernen, mehr über die jeweilige Tätigkeit zu erfahren und sich austauschen zu können (Interviews 2010, 2012, Diskussionen im Projektbeirat). So gibt es beispielsweise in Berlin seit Langem ein Netzwerk von Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostikern und Beratungsteams, das durch gemeinsame Treffen und Diskussionen die gegenseitigen Abgrenzungen minimiert und zu einer Verbesserung der multiprofessionellen Zusammenarbeit beigetragen hat.

Selbst wenn es erfolgreich etablierte Strukturen der Zusammenarbeit gibt, scheinen diese immer personenbezogen und nicht institutionsbezogen zu sein. So weisen Beraterinnen und Berater darauf hin, dass sie bei neuen Ärztinnen und Ärzten in derselben Einrichtung häufig von vorne anfangen müssen, ihre Arbeit und die Sinnhaftigkeit psychosozialer Beratung zu erklären und ein Vertrauensverhältnis aufzubauen (Interviews 2010, 2012). Offensichtlich scheinen doch viele (junge) Ärztinnen und Ärzte nur eine unzureichende Kenntnis über Sinn und Aufgaben psychosozialer Beratung im Zusammenhang mit PND zu haben.

Empfehlungen

Angehende **Gynäkologinnen und Gynäkologen** sollten bereits **in der Aus-, Fort- und Weiterbildung** über Aufgaben und Arbeitsweisen psychosozialer Beratung, die durch Fachkräfte in anerkannten Beratungsstellen geleistet wird, aufgeklärt werden. Deshalb sollte das Thema in die Lernzielkataloge von Medizinstudentinnen und -studenten, in das Curriculum psychosomatischer Grundversorgung sowie in die Fortbildungen für DEGUM-Qualifizierungen integriert werden. Wichtig erscheint dabei, psychosoziale Beratung möglichst anschaulich zu vermitteln und den Nutzen durch Erfahrungsberichte sowohl von betroffenen Frauen/Paaren sowie von behandelnden Gynäkologinnen und Gynäkologen und psychosozialen Beraterinnen und Beratern zu unterstreichen, z. B. durch Einsatz des von der BZgA erstellten Medienpakets „Pränataldiagnostik. Ein Handbuch für Fachkräfte aus Medizin und Beratung“.

Die Träger psychosozialer Beratungseinrichtungen sollten ein Kompetenzprofil für die Beratung vor, während und vor allen Dingen nach PND erarbeiten, um eine Transparenz gegenüber Ärztinnen und Ärzten sicherzustellen.

In Beratungsstellenführern (z. B. auf www.familienplanung.de) sollte das psychosoziale Beratungsangebot differenzierter dargestellt werden, um die Beratungsstellen mit einem Schwerpunkt in PND-Beratung besser identifizieren zu können. Es sollte auch deutlich werden, welche Beraterin und welcher Berater über ein spezielles Kompetenzprofil für die Beratung bei PND verfügen. Ebenso sollte deutlich werden, welche Beratungsstellen fremdsprachliche Beratung im Kontext PND anbieten oder ein spezielles Kompetenzprofil für die Beratung von Frauen nichtchristlicher Religionsgemeinschaften haben. Es sollte leicht verständliches **Informationsmaterial** über Aufgabe und Nutzen psychosozialer Beratung im Kontext von PND auch in **Fremdsprachen** entwickelt werden.

Es sollten flächendeckend interdisziplinäre und multiprofessionelle **Kompetenznetzwerke für PND/Qualitätszirkel** eingerichtet werden, bei denen alle Berufsgruppen beteiligt sind. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollten **Qualifikationsnachweise bzw. Fortbildungspunkte** für die Teilnahme erwerben können.

2.2.4.2 Zeitpunkt und Art der Vermittlung

Ergebnisse

Es gibt unterschiedliche Ansichten über den geeigneten Zeitpunkt einer Vermittlung der Patientin an eine psychosoziale Beratung. Während Beraterinnen und Berater die Vermittlung der Schwangeren zur psychosozialen Beratung überwiegend auch schon zu einem frühen Zeitpunkt (noch unklare Diagnose) befürworten, sehen die Ärztinnen und Ärzte eher den Bedarf nach definitiver Diagnose (2011, Interviews 2012, Diskussionen im Projektbeirat). So geben jeweils etwa 90 % der PND-Gyn an, ihre Patientinnen nach Nachweis von Chromosomenstörungen oder fetalen Anomalien an psychosoziale Beratungsstellen zu vermitteln, während nur wenige dies auch bei anderen Befunden tun. Während 49 % der PND-Gyn etwa kombinierte auftretende sonografische Softmarker als auffälligen Befund bezeichnen, vermitteln aber nur 16 % zu diesem Zeitpunkt (2011). In Interviews haben manche Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker bestätigt, dass sie ihre Patientin in der Regel erst vermitteln, wenn der Befund klar ist, um sie nicht „unnötig verrückt zu machen“. Die Patientinnen wollten aus ihrer Sicht nicht über „ungelegte Eier reden“, Gesprächsbedarf bestehe erst bei schlechtem Ergebnis (Interviews 2012).

Das Vermittlungsverständnis unterscheidet sich zwischen Nicht-PND-Gyn auf der einen Seite und PND-Gyn und psychosozialen Beraterinnen und Beratern auf der anderen Seite (siehe Grafik im **Anhang 4**). 14 % der Nicht-PND-Gyn, 5 % der PND-Gyn und knapp 4 % der Beraterinnen und Berater meinen, durch ausschließlichen Hinweis auf den Beratungsanspruch und/oder Anregung der Patientin zur eigenen Suche einer Beratungsstelle der Vermittlungspflicht zu entsprechen. 47 % der Nicht-PND-Gyn gegenüber jeweils ca. 25 % der PND-Gyn und der Beraterinnen und Berater sehen die Vorgabe der Kontaktvermittlung als erfüllt an, wenn sie ihrer Patientin darüber hinaus Kontaktdaten ausgehändigt haben. Dagegen teilen etwa 70 % der PND-Gyn und der psychosozialen Beraterinnen und Berater die Ansicht, dass Vermittlung (auch) aktive Kontaktherstellung durch die Ärztin oder den Arzt bedeutet, während nur 37 % der Nicht-PND-Gyn diesem Verständnis zustimmen (2011).

■ **PND-Gyn vermitteln ihre Patientinnen in unterschiedlichem Maße.** Die PND-Gyn wurden gefragt, wie viel Prozent ihrer Patientinnen mit auffälligem pränataldiagnostischen Befund sie im Quartal 1/2011 zur psychosozialen Beratung vermittelt haben. Um sicherzustellen, dass die Ärztinnen und Ärzte unter „Vermittlung“ mehr verstehen als den Hinweis auf psychosoziale Beratung, wurde die Gruppe der Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker mit dem (auch) „aktiven“ Vermittlungsverständnis gesondert analysiert. Von dieser Gruppe haben 5 % gar keine Patientin und 12 % alle Patientinnen vermittelt. 44 % dieser Gruppe haben mindestens jede 2. Schwangere vermittelt. Dabei haben manche PND-Gyn in Kommentaren zum Fragebogen angegeben, dass sie gerne noch mehr Patientinnen vermittelt hätten, diese aber die Inanspruchnahme psychosozialer Beratung abgelehnt hätten.

Kommentar

Im Falle eines Schwangerschaftsabbruchs in der frühen Schwangerschaft ist psychosoziale Beratung Pflicht, und die Ärztin oder der Arzt kann der Schwangeren eine Liste mit Beratungsstellen geben, von denen sie sich eine auswählt. Hier ist also keine Frage, ob die Schwangere die Beratung in Anspruch nimmt, sondern nur, **für welche Beratungsstelle** sie sich aus dem bewusst pluralistisch gehaltenen Angebot entscheidet. Im Falle eines auffälligen Befundes besteht hingegen keine Beratungspflicht, sondern eine Vermittlung findet nur im Einvernehmen mit der Schwangeren statt. Hier steht also in erster Linie die Frage im Vordergrund, ob die Frau das Beratungsangebot überhaupt annimmt. Häufig befindet sie sich aber sowieso schon in einer Situation, die durch einen „Untersuchungsmarathon“ geprägt und emotional sehr belastet ist. Deshalb ist die Hemmschwelle, noch eine zusätzliche Beratung in Anspruch zu nehmen, hoch. Allerdings bestätigen diejenigen Frauen, die bei einem auffälligen Befund psychosozial beraten wurden, wie wichtig diese Form der Unterstützung für sie war.⁴ Deshalb ist es umso bedeutender, dass die Frau versteht und aufnimmt, warum psychosoziale Beratung für sie (und ihren Partner) hilfreich sein kann. Die Inanspruchnahme der Vermittlung wird entscheidend unterstützt, wenn die Schwangere weiß, an wen sie sich vertrauensvoll wenden kann. Besonders niedrigschwellig scheint die Beratung dann angenommen zu werden, wenn eine etablierte und selbstverständliche Zusammenarbeit zwischen Ärztin oder Arzt und psychosozialer Beraterin oder psychosozialem Berater besteht (Interviews 2010, 2012). Dass dies noch nicht für alle PND-Gyn gelebte Praxis ist, zeigt das unterschiedliche Vermittlungsverhalten der Ärztinnen und Ärzte.

Die Diskussion um den richtigen Zeitpunkt der Vermittlung Schwangerer zu psychosozialer Beratung lässt vermuten, dass viele PND-Gyn psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit PND primär unter dem Blickwinkel der Entscheidung des Paares für oder gegen das Kind betrachten und dabei übersehen, dass ein emotionales Auffangen der Schwangeren und eine seelische Unterstützung auch in der Zeit des Wartens auf ein definitives Untersuchungsergebnis wichtig sein können. So kann es seitens der Patientin situationsbezogen unterschiedliche Bedürfnisse hinsichtlich psychosozialer Unterstützung geben (emotionales Auffangen in der Schocksituation, Begleitung bei der Entscheidungsfindung, Unterstützung bei der Trauerbewältigung etc.). Wünschenswert wäre deshalb, dass die Ärztin oder der Arzt der Schwangeren frühzeitig, also auch schon vor Feststehen der definitiven Diagnose, die Vermittlung zur psychosozialen Beratung anbietet und nicht selber abschätzt, ob die Schwangere es aus ihrer bzw. seiner Sicht benötigt.

4 Siehe BZgA (2008): Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik. Köln; Rohde, A., Woopen, C. (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln.

Empfehlung

In **Fortbildungen** für Gynäkologinnen und Gynäkologen sollte „**Vermittlung an psychosoziale Beratung**“ thematisiert werden und zwar hinsichtlich

- | der Bedeutung der Vermittlung,
- | des Zeitpunkts der Vermittlung und somit des situationsbezogenen Bedarfs der Schwangeren an psychosozialer Unterstützung (Bewusstseinsbildung, dass psychosoziale Beratung bereits zu einem frühen Zeitpunkt im Verlauf eines möglicherweise längeren diagnostischen Prozesses eine hilfreiche Unterstützung für die Schwangere und ihren Partner in einer sehr belasteten und angstbesetzten Zeit sein kann),
- | der Art der Vermittlung (Empfehlung einer persönlich bekannten Beraterin oder eines persönlich bekannten Beraters/einer Beratungsstelle, Kontaktvermittlung durch die Ärztin oder den Arzt),
- | der Kompetenzprofile psychosozialer Beraterinnen und Berater
- | und der Kommunikation gegenüber der Patientin.

2.2.5 Vermittlung der Patientin an Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände

Ergebnisse

- | **Regelmäßige Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden findet aus unterschiedlichen Gründen kaum statt.** Die allermeisten Ärztinnen und Ärzte vermitteln gar keine oder nur einen sehr geringen Anteil ihrer Patientinnen bei auffälligem Befund an Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbände (2011). Wenn überhaupt bekannt ist, wie der Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden hergestellt wurde, dann erfolgt die Kontaktherstellung am häufigsten durch die schwangere Frau selbst, z. B. nach eigener Recherche (86 % der Fälle)⁵. Wenn Kontaktherstellung durch andere Berufsgruppen erfolgt, dann am ehesten durch psychosoziale Beraterinnen und Berater (38%). Durch Gynäkologinnen und Gynäkologen (21%) erfolgt sie seltener als durch andere Berufsgruppen (Humangenetikerinnen und Humangenetiker: 27%; andere Fachärztinnen und Fachärzte: 31%; Hebammen und Entbindungspfleger: 30%) (2011). Bei nichtchromosomal bedingten Gesundheitsschädigungen besteht anscheinend eine geringere Hemmschwelle der Schwangeren zur Inanspruchnahme dieses Beratungsangebots als bei chromosomalen Erkrankungen. Ein Beratungsangebot scheint im letzteren Fall eher nach der Geburt als pränatal angenommen zu werden (Interviews 2010, 2011) (zu den fehlenden strukturellen Voraussetzungen für diese Form der „Beratung“ siehe 2.1.3).
- | **Es gibt ein großes Informationsdefizit.** Jeweils etwa 87 % der PND-Gyn wünschen sich regionale Kontaktinformationen und Informationen über das Angebotsspektrum von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden (2011).

⁵ Die Antworten zu „immer“, „häufig“, „manchmal“ und „selten“ zusammengefasst für alle Prozentangaben in diesem Abschnitt.

Kommentar

Im Gegensatz zur psychosozialen Beratung gibt es aufseiten der SHG/BV kein vergleichbares Netz von Beratungsstellen und lokal verfügbaren Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern. Im Gegensatz zur psychosozialen Beratung hat die Ärztin oder der Arzt es auch nicht mit einer oder wenigen festen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern zu tun, sondern die möglichen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner variieren je nach Diagnose der Gesundheitsschädigung. Schließlich kommen die jeweiligen Gesundheitsschädigungen unterschiedlich häufig vor. So gibt es zwar vereinzelt Kontakte zwischen PND-Gyn und bestimmten SHG vor Ort, wenn sich dort eine aktive Gruppe findet (Interviews 2010, 2012), aber aufgrund der sehr heterogenen Struktur von SHG/BV und der je nach Diagnose unterschiedlichen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner erscheint es plausibel, dass es kaum direkte Vermittlung zwischen PND-Gyn und SHG/BV gibt. Hier wird „Vermittlung“ i. d. R. wohl eher als „Aushändigen von Kontaktadressen ohne persönliche Empfehlung“ zu verstehen sein, wofür auch die Einschätzung der SHG/BV spricht, dass die Schwangeren am ehesten aus eigener Initiative zu ihnen kommen. Gleichzeitig wird auch das Aushändigen von Kontaktdaten schwierig sein, wenn den Ärztinnen und Ärzten das Angebot der SHG/BV nur unzureichend bekannt ist. Manche PND-Gyn vermitteln direkt Kontakte zu betroffenen Familien, die sie aus ihrer ärztlichen Praxis kennen, was manchmal die Inanspruchnahme für die Schwangere einfacher zu machen scheint, als sich an eine SHG zu wenden (Interviews 2010, 2012). Der § 2a SchKG differenziert in der Normierung der Vermittlungspflicht nicht zwischen psychosozialer Beratung und SHG/BV, obwohl aus den Ausführungen zum Gesetz und Gesetzesantrag hervorgeht, dass insbesondere die Vermittlung zur psychosozialen Beratung gestärkt werden sollte. Tatsächlich sind nur für die flächendeckend und wohnortnah vorhandenen psychosozialen Beratungsstellen nach §§ 3, 8 SchKG die Voraussetzungen einer regelmäßigen Vermittlung erfüllt. Durch die Gleichstellung der Vermittlungspflicht im § 2a SchKG besteht die Gefahr, dass entweder der Stellenwert psychosozialer Beratung sowie der Anspruch der persönlichen Kontaktherstellung relativiert werden oder viele SHG/BV durch unrealistische Anforderungen überfordert werden. Gleichzeitig sollten jedoch die SHG/BV, die sich im Bereich der Begleitung schwangerer Frauen nach auffälligem PND-Befund engagieren, mehr Unterstützung erhalten beim Aufbau ihres häufig ehrenamtlich getragenen Beratungsangebots und bei der Vernetzung mit pränataldiagnostischen Ärztinnen und Ärzten.

Empfehlungen

Siehe auch 2.1.4: Es sollte analysiert werden, **welche Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände** eine stärkere Einbindung in den Beratungsprozess bei PND wünschen, unter welchen Umständen sie das leisten können und wie ihr Einbezug in regionale Netzwerke unterstützt werden kann. **Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände** sollten **bei Bedarf unterstützt werden** bei der Befähigung ihrer ehrenamtlich tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Begleitung und Beratung von Frauen/Paaren bei auffälligem pränataldiagnostischen Befund. Dazu gehört auch der Aufbau eines Supervisionsangebots.

In interdisziplinäre und multiprofessionelle **Kompetenznetzwerke/Qualitätszirkel für PND** sollten auch Vertreterinnen und Vertreter von SHG/BV integriert werden, wenn sie dies wünschen.

2.2.6 Aushändigung des Informationsmaterials der BZgA

Ergebnisse

I Das BZgA-Material wird nur unregelmäßig und zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgehändigt. 34 % der Nicht-PND-Gyn und 10 % der PND-Gyn verteilen nie das Material in Beratungsgesprächen zu auffälligem Befund. Nicht-PND-Gyn fühlen sich häufig nicht in der Pflicht, weil aus ihrer Sicht der PND-Gyn das Austeilen übernimmt. Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker händigen in der Regel **nach Abschluss** der Befunderhebung, also bei Nachweis von Chromosomenstörungen (93 %) oder Nachweis fetaler Anomalien/Fehlbildungen/Syndrome (90 %), nicht schon bei jedem nach ihrem Verständnis auffälligen Befund die BZgA-Materialien aus („auffällig heißt noch nicht krank“). Nicht-PND-Gyn händigen vergleichsweise häufiger bei Verdachtsmomenten aus als PND-Gyn (z. B. 42 % Nicht-PND-Gyn bei auffälligem Befund nach Ersttrimestertest gegenüber 20 % PND-Gyn). Die Broschüre wird auch dann nicht verteilt, wenn die Patientin sprachlich oder intellektuell überfordert zu sein scheint, bei infauster Prognose oder wenn die Ärztin oder der Arzt das Gefühl hat, durch persönliche Gespräche besser auf die Situation eingehen zu können (2011).

Kommentar

Die meisten PND-Gyn händigen das Informationsmaterial der BZgA erst bei bestätigter Diagnose aus, also entweder bei klarem Befund oder bei hoher Wahrscheinlichkeit für eine Gesundheitsschädigung, die aber nicht sicher diagnostiziert werden kann. Dieses Vorgehen erscheint sinnvoll, da es vermeidet, die Schwangere gegebenenfalls unnötig zu beunruhigen. Vermutlich dürfte auch die Praxis mancher Ärztinnen und Ärzte, die Broschüre bei einer infausten Prognose nicht auszuhändigen, im Sinne des Gesetzgebers sein.

2.2.7 Einhaltung der dreitägigen Bedenkzeit

Ergebnisse

I Die Bedenkzeit wird überwiegend als sinnvoll erachtet. Unklar aber ist die präzise Berechnung. 85 % der PND-Gyn halten die Einhaltung der 3-tägigen Bedenkzeit für sinnvoll.⁶ Wenn keine volle empfundene Prognose vorliegt oder die Patientin schon länger Zustimmung erfolgt, dann vor allem, weil die Bedenkzeit als quälend für die Schwangere entschieden ist (2011). Manche Ärztinnen und Ärzte geben an, dass unklar ist, wie die 3-Tage-Frist zu berechnen ist. Die Berechnung der mindestens dreitägigen Bedenkzeit erklärt das BMFSFJ umfassend in der Broschüre „Schwangerschaftsberatung § 218. Informationen über das Schwangerschaftskonfliktgesetz und gesetzliche Regelungen im Kontext des § 218 Strafgesetzbuch“, S. 20, und in den online verfügbaren „Erläuterungen zum ‚Gesetz zu Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes““ (jeweils mit Berechnungsbeispiel).

⁶ „Stimme völlig zu“ und „stimme eher zu“ zusammengefasst.

2.3. Veränderungen seit Anfang 2010 bis Mitte 2011

Um Auswirkungen der neuen gesetzlichen Regelungen erfassen zu können, wurden die verschiedenen Gruppen in der zweiten Fragebogenerhebung nach Einschätzungen zu Veränderungen seit Inkrafttreten des Gesetzes gebeten. Die Einschätzung bezieht sich auf den Zeitraum zwischen Anfang 2010 und dem Zeitpunkt der zweiten Befragung in der Jahresmitte 2011.

2.3.1 Rahmenbedingungen

Überweisungen an PND-Schwerpunkteinrichtungen nehmen zu (siehe 2.1.1). 14 % der Nicht-PND-Gyn geben an, dass sie jeweils vermehrt an PND-Schwerpunktpraxen und Kliniken mit Schwerpunkt PND überwiesen haben. Fast 40 % der PND-Gyn geben an, dass die Überweisungen von gynäkologischen Praxen ohne Schwerpunkt Pränataldiagnostik an sie seit Anfang 2010 zugenommen haben (2011).

Die Anzahl der Vollzeitstellen für psychosoziale Beraterinnen und Berater hat sich kaum verändert. Während sie bei 95 % der Beratungsstellen unverändert geblieben ist, hat sie bei 1 % ab- und bei 3 % zugenommen. Bei ca. der Hälfte dieser letztgenannten Beratungsstellen ist dadurch mehr Kapazität für die (Schwerpunkt-)Beratung bei PND und Vernetzungsarbeit gegeben (2011).

2.3.2 Hinzuziehung

Die Anzahl der Hinzuziehungen hat in geringem Umfang zugenommen. So geben 17 % der PND-Gyn an, dass die Anzahl der Hinzuziehungen anderer Ärztinnen und Ärzte seit Anfang 2010 zugenommen hat. Ebenso bestätigen 12 % der Fachärztinnen und Fachärzte anderer Disziplinen, von mehr Schwerpunktpraxen zur Beratung hinzugezogen worden zu sein. Sowohl einige PND-Gyn sowie hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte betonen jedoch in freien Textfeldern und Interviews, dass die interdisziplinäre Beratung schon vor Einführung des Gesetzes „üblicher Standard“ war und keiner gesetzlichen Regelung bedurft hätte (2010, 2011, Interviews 2010).

2.3.3 Vermittlung an psychosoziale Beratungsstellen

Zusammenarbeit zwischen PND-Gyn und psychosozialen Beratungsstellen hat etwas zugenommen. Bei 21 % der PND-Gyn hat sich die Anzahl der Beratungsstellen, die sie persönlich kennen und an die sie ihre Patientinnen im Falle eines auffälligen Befundes vermitteln, erhöht. 10 % der Beratungsstellen bestätigen ebenfalls eine Zunahme der Anzahl von Kooperationen mit PND-Schwerpunktpraxen, 6 % mit Kliniken mit Schwerpunkt PND. 59 % der PND-Gyn haben sich bemüht, mit psychosozialen Beratungsstellen zum Ausbau der Zusammenarbeit in Kontakt zu kommen. Umgekehrt haben sich 51 % bzw. 36 % der Beratungsstellen um den Ausbau einer Zusammenarbeit mit Schwerpunktpraxen für PND bzw. mit Kliniken mit Schwerpunkt PND bemüht (2011).

Die Häufigkeit bestimmter Formen der Zusammenarbeit hat bei einigen Ärztinnen und Ärzten und Beratungsstellen zugenommen. So geben jeweils 30 % der PND-Gyn und etwa 17 % der Beraterinnen und Berater vor allem eine Zunahme der Möglichkeit zur Auslage von Flyern und der regelmäßigen Vermittlung von Beratungsfällen an, während der mündliche fallbezogene Austausch bei 23 % der PND-Gyn und 11 % der Beraterinnen und Berater zugenommen hat (2011).

Die Vermittlung an psychosoziale Beratungsstellen hat zugenommen. So hat die Anzahl der Beratungsfälle mit auffälligem Befund bei 25 % der psychosozialen Beratungsstellen seit Anfang 2010 „in hohem Maße“ oder „etwas“ zugenommen, die Anzahl der Vermittlungen an sie bei 20 %. Ebenso bestätigen 26 % der PND-Gyn, dass die Anzahl der von ihnen vermittelten Patientinnen mit auffälligem Befund seit Anfang 2010 zugenommen hat. Demgegenüber hat sich die Anzahl der Beratungsfälle aufgrund einer medizinischen Indikation wegen einer gegenwärtigen mütterlichen Erkrankung nur bei 6 % der Beratungsstellen erhöht (2011).

2.3.4 Vermittlung an Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände

Beratungsfälle bei SHG/BV haben zugenommen, die Vermittlung durch Ärztinnen und Ärzte geringfügig auch. 27 % der SHG/BV geben an, dass die Anzahl der Beratungsfälle nach § 2a SchKG seit Anfang 2010 „etwas“ zugenommen hat. 15 % geben an, dass die Vermittlung durch Ärztinnen und Ärzte seit 2010 „etwas“ zugenommen hat, während 7 % der PND-Gyn angeben, dass die Vermittlungen an SHG/BV „eher“ zugenommen haben (2011).

2.3.5 Qualifikation der psychosozialen Beratungsstellen zu Beratung bei PND

Viele Beraterinnen und Berater haben seit Anfang 2010 Zusatzqualifikationen für die Beratung bei PND erworben. In 83 % der Beratungsstellen verfügen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter über eine vertiefende Zusatzqualifikation für die Beratung bei PND. Während in 84 % dieser Beratungsstellen bereits vor 2010 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eine Fortbildung zu PND mitgemacht haben (24 % eine Kurzzeitfortbildung⁷; 34 % mehrere Kurzzeitfortbildungen; 21 % eine Langzeitfortbildung; 5 % mehrere Langzeitfortbildungen), haben in 75 % dieser Beratungsstellen (noch weitere) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eine PND-Fortbildung seit Anfang 2010 besucht (34 % eine Kurzzeitfortbildung⁸; 32 % mehrere Kurzzeitfortbildungen; 8 % eine Langzeitfortbildung; 1 % mehrere Langzeitfortbildungen) (2011).

⁷ Kurzzeitfortbildung: 1–3 Tage; Langzeitfortbildung: über mehrere Wochen/Monate.

⁸ Kurzzeitfortbildung: 1–3 Tage; Langzeitfortbildung: über mehrere Wochen/Monate.

2.4 Ärztliche Bewertung des § 2a SchKG und seiner Wirkungsweise

- I Die einzelnen Regelungen des § 2a SchKG werden von Gynäkologinnen und Gynäkologen überwiegend positiv wahrgenommen** (siehe Grafik im **Anhang 5 und 6**), wobei relativ betrachtet die „Einholung einer schriftlichen Bestätigung der Patientin über die Beratung/Vermittlung bzw. den Verzicht darauf vor der schriftlichen Feststellung der medizinischen Indikation“ die wenigste Zustimmung⁹ erhält (aber immer noch von mehr als der Hälfte der Ärztinnen und Ärzte) (2010).
- I Die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen scheinen dazu beizutragen, dass die Patientinnen und ihre Partner eine fundiertere Entscheidung treffen können.** Das schätzen 74 % der hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte, 44 % der PND-Gyn und 40 % der Nicht-PND-Gyn so ein (2011). Aber nur 2 % der Nicht-PND-Gyn, 4 % der PND-Gyn und 12 % der hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte stimmen dem Eindruck zu¹⁰, dass sich nach der gesetzlichen Änderung mehr Patientinnen für das Austragen des Kindes entscheiden (2011).
- I Die interdisziplinären Beratungen und Kooperationen tragen nur bedingt dazu bei, dass die Patientinnen und ihre Partner besser mit der belastenden Situation zurechtkommen.** Eine solche Entlastung sehen nur 31 % der Nicht-PND-Gyn, 34 % der PND-Gyn und 49 % der hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzte (2011).
- I Die neuen gesetzlichen Regelungen führen teilweise zu einer gestiegenen Verunsicherung der Patientinnen.** Dazu trägt nach Ansicht von 82 % der Nicht-PND-Gyn und 85 % der PND-Gyn vor allem die Zunahme an schriftlichen Erklärungen, die die Patientin unterschreiben muss, bei.¹¹ Jedoch sehen auch 61 % der Nicht-PND-Gyn und 49 % der PND-Gyn die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen selbst als Quelle zusätzlicher Verunsicherung.
- I PND-Gyn und Nicht-PND-Gyn haben den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen für sie vor allem zu einem gestiegenen Zeitaufwand sowie zu einem größeren Haftungsrisiko geführt haben** (2011). Den gestiegenen Zeitaufwand bejahen 91 % der PND-Gyn und 87 % der Nicht-PND-Gyn, wobei der durch zunehmende Bürokratie und gestiegenen Aufklärungs- und Beratungsaufwand verursachte Zeitaufwand gemäß Angaben aus den freien Textfeldern vor allem als Folge des GenDG angesehen wird (freie Textfelder 2010, 2011). In diesem Zusammenhang weisen sowohl einige Nicht-PND-Gyn als auch PND-Gyn darauf hin, dass es keine angemessene Honorierung für die geforderten Beratungsleistungen gibt (2010, 2011). Das größere Haftungsrisiko empfinden 73 % der Nicht-PND-Gyn und 63 % der PND-Gyn.

9 „Stimme völlig zu“ und „stimme eher zu“ zusammengefasst.

10 „Stimme völlig zu“ und „stimme eher zu“ zusammengefasst.

11 Vermutlich bezieht sich diese Einschätzung vor allem auf die Folgen des GenDG.

2.5 Schwangerschaftsabbrüche

I Immer weniger Ärztinnen und Ärzte führen späte Abbrüche¹² ambulant oder in Kliniken durch.

Darauf weisen Mitglieder von Ärzteverbänden im Projektbeirat sowie PND-Gyn und psychosoziale Beraterinnen und Berater in Interviews und freien Textfeldern hin (2010, 2011, Interviews 2012, Projektbeirat). Die Versorgungslage insbesondere für Spätabbrüche scheint sich also zu verschlechtern und die Inanspruchnahme und möglicherweise Belastung derjenigen Ärztinnen und Ärzte, die den Abbruch (noch) durchführen, steigt.

¹² Unter Spätabbruch wird hier ein Schwangerschaftsabbruch verstanden, der zu einem Zeitpunkt erfolgt, bei dem möglicherweise bereits die Lebensfähigkeit des Fötus gegeben ist.

III.

Zusammenfassung

3.1 Wirkung des § 2a SchKG

- Ein wesentliches Ziel, das durch die Einführung des § 2a SchKG erreicht werden sollte, ist die Stärkung der ärztlichen Beratung und des Stellenwertes psychosozialer Beratung im Kontext der Beratung nach pränataldiagnostisch auffälligem Befund. Um die schwangere Frau in dieser für sie so schwierigen und belastenden Situation besser zu unterstützen, soll die Ärztin oder der Arzt ihr den Zugang zu anderen Ärztinnen und Ärzten und zu einer psychosozialen Beratungsstelle erleichtern, indem – ihr Einverständnis vorausgesetzt – ein Kontakt hergestellt wird. Die Studie hat ergeben, dass seit Anfang 2010 sowohl die Vermittlungen an Ärztinnen und Ärzte anderer Fachrichtungen und psychosoziale Beratungsstellen wie die dafür erforderlichen Kooperationen zwischen Ärztinnen und Ärzten und Beraterinnen und Beratern zugenommen haben, auch wenn noch nicht alle Gynäkologinnen und Gynäkologen der Vermittlungspflicht nachkommen und manche sie in der Regel ohnehin nicht für sinnvoll halten.
- Die zeitliche Parallelität der Einführung des GenDG scheint zumindest teilweise einer positiven Wahrnehmung und Aufnahme des § 2a SchKG entgegengestanden zu haben. Dies lässt sich aus Diskussionen in dem das Projekt begleitenden Beirat und Kommentaren der Ärztinnen und Ärzte in freien Textfeldern bei den Erhebungen schließen. Die im Rahmen des Projektes geäußerte Kritik hinsichtlich eines zusätzlichen Zeitaufwandes für pränataldiagnostisch tätige Ärztinnen und Ärzte unterscheidet dabei nicht immer zwischen den mit dem GenDG eingeführten Aufklärungs- und Dokumentationspflichten und denen, die durch den § 2a SchKG normiert wurden.
- Gegenstand des Projektes war – anknüpfend an den § 2a SchKG – die Beratung ausschließlich nach einer auffälligen PND. Die neuen Regelungen des SchKG tragen nach Einschätzung von 40 % bis 74 % der Ärztinnen und Ärzte (Nicht-PND-Gyn versus hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte) dazu bei, dass die Patientinnen und ihre Partner eine fundiertere Entscheidung treffen können. Sie tragen nach Einschätzung der Befragten allerdings kaum bis gar nicht zur Reduktion späterer Schwangerschaftsabbrüche bei. Die einzelnen Regelungen des § 2a SchKG werden dabei von Gynäkologinnen und Gynäkologen überwiegend positiv bewertet.

3.2 Strukturelle Rahmenbedingungen der Beratung zu PND

- Weiterführende Pränataldiagnostik konzentriert sich zunehmend an PND-Zentren. Fast 80% der Nicht-PND-Gyn haben **alle** ihre Patientinnen mit auffälligem pränataldiagnostischen Befund zur weiterführenden Diagnostik an Kolleginnen und Kollegen weiterverwiesen. Ein Grund mag darin liegen, dass die Bedeutung des Fehlbildungsultraschalls für die PND und damit die Kompetenzanforderungen für Feindiagnostik zunehmen, während invasive Diagnostik abnimmt. Die vom Gesetzgeber angestrebte Bildung von Netzwerkstrukturen zwischen pränataldiagnostisch tätigen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beratungsstellen sowie Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden sollte die sich verändernde ärztliche Versorgungsstruktur berücksichtigen.
- Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker arbeiten i. d. R. mit mehreren, aber dennoch mit einer beschränkten Anzahl von psychosozialen Beratungsstellen zusammen. Dort kommt es zu einer Konzentration von Beratungsfällen. Da im Falle eines auffälligen Befundes die meisten Schwangeren zur psychosozialen Beratung von PND-Zentren vermittelt werden, haben vermutlich insbesondere Beratungsstellen ohne PND-Schwerpunkteinrichtungen in der Nähe kaum oder keine Beratungsfälle im Zusammenhang mit PND.
- Psychosoziale Beratung nach PND erfordert einen höheren Zeitaufwand als Konfliktberatung. Für den flächendeckenden Ausbau psychosozialer Beratung nach PND und Netzwerkaufbau sind nicht genügend Ressourcen vorhanden. Die Beratungsstellen hingegen, die zusätzliche Ressourcen erhalten haben, betrachten dies als unverzichtbare Voraussetzung für das Zustandekommen enger Kooperationen mit Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostikern und die entsprechende Vermittlung von Beratungsfällen.
- Die Weiterverweisung von Schwangeren von einer Beratungsstelle zu einer anderen findet kaum statt.
- Die für eine regelmäßige Beratung im Zusammenhang mit PND erforderlichen strukturellen Voraussetzungen und Einstellungen sind nur bei wenigen Selbsthilfegruppen/Behindertenverbänden gegeben.

3.3 Umsetzungsprobleme des § 2a SchKG

- Die Einschätzung über das Vorliegen der „dringenden Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist“, divergiert stark zwischen den Gynäkologinnen und Gynäkologen.
- Die Beratung durch die betreuende Gynäkologin und den betreuenden Gynäkologen erfolgt nach Einschätzung von hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und Beratern nicht immer ergebnisoffen. Die Beratung der Schwangeren bei auffälligem Befund kann auch für pränataldiagnostische Ärztinnen und Ärzte eine belastende Aufgabe sein, Supervisionsangebote könnten entlastend wirken.

- | Kooperationsstrukturen zwischen pränataldiagnostisch tätigen Ärztinnen und Ärzten und psychosozialen Beraterinnen und Beratern sind personenbezogen und nicht institutionsbezogen. Neuen (jungen) Ärztinnen und Ärzten muss die Sinnhaftigkeit und Leistung psychosozialer Beratung immer wieder neu erklärt werden und ein Vertrauensverhältnis neu aufgebaut werden.
- | Die Qualifikation und Kompetenz der Beraterinnen und Berater sind manchen Ärztinnen und Ärzten entweder gar nicht bekannt oder sie sind für sie nicht transparent und einschätzbar genug.
- | Viele Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker vermitteln erst nach Feststehen der Diagnose an psychosoziale Beratung. Sie scheinen psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit PND primär unter dem Blickwinkel der Entscheidung des Paares für oder gegen das Kind zu sehen und übersehen, dass ein emotionales Auffangen der Schwangeren und eine seelische Unterstützung auch in der Zeit des Wartens auf ein definitives Untersuchungsergebnis wichtig sein können.
- | Manche Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker vermitteln gar keine oder nur einen geringen Anteil ihrer Patientinnen an psychosoziale Beratungsstellen.
- | Regelmäßige Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden findet aus unterschiedlichen Gründen kaum statt.
- | Das BZgA-Material wird nur unregelmäßig und zu unterschiedlichen Zeitpunkten ausgehändigt.

3.4 Förderliche Faktoren

- | Die Mehrzahl der PND-Gyn hat eine positive Einstellung zu psychosozialer Beratung. Sie beruht auf der Einschätzung, dass sie der Patientin hilft und die eigene Beratung gut ergänzt.
- | Zentrale förderliche Faktoren für funktionierende Vermittlung von Patientinnen und Zusammenarbeit sind
 - | **Wertschätzung psychosozialer Beratung durch die Ärztin oder den Arzt** (die Ärztin oder der Arzt kennt die Aufgaben und Sinnhaftigkeit psychosozialer Beratung und empfindet sie als hilfreich für die Patientin und sich selber),
 - | **vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Ärztin oder Arzt und psychosozialen Beraterinnen und Beratern** (persönliches Kennen und Anerkennen, Erwartungen stimmen überein, Qualifikation der Beraterin oder des Beraters ist für die Ärztin oder den Arzt einschätzbar),
 - | **kommunikative Überzeugungskraft der Ärztin oder des Arztes gegenüber der Patientin** (der Patientin wird die Wichtigkeit und der Nutzen dieser ergänzenden Beratung für sie selber/ das Paar deutlich),

- | **niedrigschwellige Erreichbarkeit der Beraterin oder des Beraters,**
- | **persönliche Empfehlung einer Beraterin oder eines Beraters durch die Ärztin oder den Arzt.**
- | PND-Gyn und psychosoziale Beraterinnen und Berater haben ein überwiegend übereinstimmendes Verständnis von Zusammenarbeit. Sie sehen sowohl in der Möglichkeit der Auslage von Flyern als auch in der regelmäßigen Vermittlung von Beratungsfällen und dem mündlichen fallbezogenen Austausch besonders wünschenswerte Formen der Zusammenarbeit. (siehe Grafik im **Anhang 6**)

IV.

Empfehlungen

Aus den Ergebnissen der Studie §imb-pnd wurden gemeinsam mit dem Projektbeirat Empfehlungen abgeleitet, die die Umsetzung der Regelungen des § 2a SchKG in die Praxis fördern sollen. Im Rahmen der Studie §imb-pnd wurde die Berufsgruppe der Hebammen und Entbindungspfleger, die ebenfalls Schwangere im Zusammenhang mit PND und Schwangerschaftsabbruch beraten und begleiten, nicht befragt, weil sie in § 2a SchKG nicht angesprochen werden. Sowohl die Ergebnisse eines Dissertationsprojektes an der Forschungsstelle Ethik zur Rolle der Hebammen und Entbindungspfleger in diesem Kontext sowie die Diskussionen im Projektbeirat haben gleichwohl verdeutlicht, dass Hebammen und Entbindungspfleger einen wichtigen Beitrag bei der multiprofessionellen Beratung der Schwangeren bei Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch leisten und die Beratungen durch die anderen Berufsgruppen sinnvoll ergänzen können. Vor diesem Hintergrund ist es dem Projektbeirat wichtig darauf hinzuweisen, dass auch Hebammen und Entbindungspfleger in die multiprofessionelle Zusammenarbeit und entsprechende PND-Netzwerke mit einbezogen werden sollten.

In der nachfolgenden Tabelle werden die Empfehlungen aufgelistet. In der rechten Spalte sind Organisationen und Institutionen genannt, die für die Umsetzung der jeweiligen Empfehlung infrage kommen. Die Reihenfolge der Empfehlungen gibt keine Wertigkeit und Rangfolge wieder, sondern ergibt sich aus dem Aufbau des Abschlussberichtes.

Nr.	Was ist zu tun?	Wer kann umsetzen?
1	Psychosoziale Beratung mit einem Schwerpunkt auf PND-Beratung sollte vor allem im Umfeld von PND-Zentren bedarfsorientiert ausgebaut werden. Dafür sollte analysiert werden, wo bereits Kooperationsstrukturen zwischen PND-Zentren und psychosozialen Beratungsstellen bestehen und wo ein Bedarf an weiteren Kapazitäten für PND-Beratung besteht.	Träger psychosozialer Beratungsstellen, DEGUM
2	Es sollte geprüft werden, ob und wo für den bedarfsorientierten Ausbau von psychosozialer PND-Beratung ein gezielter Ressourcenausbau notwendig ist, etwa durch die Förderung von psychosozialen Beratungsstellen mit Schwerpunkt PND. Um darüber hinaus auch die Schnittstelle zwischen PND-Schwerpunktberatung und psychosozialer Beratung in der Fläche zu gestalten, wird die Institutionalisierung von Netzwerkberatungsstellen analog Sachsen und Baden-Württemberg in allen Bundesländern empfohlen. Diese könnten einerseits selber PND-Schwerpunktberatung anbieten, zum anderen die Weiterverweisung von Schwangeren und die Vernetzung mit Beratungsstellen und eventuell mit Selbsthilfegruppen/Behindertenverbänden in der Fläche sicherstellen.	Länder

Nr.	Was ist zu tun?	Wer kann umsetzen?
3	Es sollte analysiert werden, welche Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände eine stärkere Einbindung in den Beratungsprozess bei PND wünschen, unter welchen Umständen sie das leisten können und wie ihr Einbezug in regionale Netzwerke unterstützt werden kann.	PND-Schwerpunkt-Beratungsstellen/Netzwerkberatungsstellen; PND-Zentren; Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände
4	Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände sollten bei Bedarf unterstützt werden bei der Befähigung ihrer ehrenamtlich tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Begleitung und Beratung von Frauen/Paaren bei auffälligem pränataldiagnostischen Befund.	Bund und Länder
5	Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker sollten angepasst an den ambulanten oder stationären Versorgungskontext mit den jeweiligen hinzugezogenen Ärztinnen und Ärzten Kooperationsvereinbarungen abschließen. Die Finanzierung der Beratung durch hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte sollte sichergestellt werden.	DEGUM, BVNP, KVen und Verbände der Krankenkassen
6	In die Fortbildung für pränataldiagnostisch tätige Ärztinnen und Ärzte sollten Angebote aufgenommen werden, die die ärztliche Gesprächsführung bei Mitteilung eines auffälligen Befundes zum Inhalt haben – hier insbesondere mit dem Ziel, die Entscheidung der Schwangeren für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch erst einmal offenzuhalten.	DGGG, BVF, BVNP, DEGUM
7	Medizinstudierende und angehende Gynäkologinnen und Gynäkologen sollten bereits in der Aus-, Fort- und Weiterbildung über Aufgaben und Arbeitsweisen psychosozialer Beratung, die durch Fachkräfte in anerkannten Beratungsstellen geleistet wird, aufgeklärt werden. Deshalb sollte das Thema in die Lernzielkataloge von Medizinstudentinnen und Medizinstudenten, in das Curriculum psychosomatischer Grundversorgung sowie in die Fortbildungen für DEGUM-Qualifizierungen integriert werden und der Nutzen durch Erfahrungsberichte sowohl von betroffenen Frauen/Paaren sowie von behandelnden Gynäkologinnen und Gynäkologen und psychosozialen Beraterinnen und Beratern anschaulich vermittelt werden.	Med. Fakultätentag (NKLM), DGGG, BVF, BVNP, DEGUM, BÄK
8	<p>In Fortbildungen für Gynäkologinnen und Gynäkologen sollte „Vermittlung an psychosoziale Beratung“ thematisiert werden und zwar hinsichtlich</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ der Bedeutung der Vermittlung, ■ des Zeitpunkts der Vermittlung und somit des situationsbezogenen Bedarfs der Schwangeren an psychosozialer Unterstützung (Bewusstseinsbildung, dass psychosoziale Beratung bereits zu einem frühen Zeitpunkt im Verlauf eines möglicherweise längeren diagnostischen Prozesses eine hilfreiche Unterstützung für die Schwangere und ihren Partner in einer sehr belasteten und angstbesetzten Zeit sein kann), ■ der Art der Vermittlung (Empfehlung einer persönlich bekannten Beraterin/Beratungsstelle, Kontaktvermittlung durch die Ärztin oder den Arzt), ■ der Kompetenzprofile psychosozialer Beraterinnen und Berater ■ und der Kommunikation gegenüber der Patientin. 	DGGG, BVF, BVNP, DEGUM
9	Es sollte leicht verständliches Informationsmaterial über Aufgabe und Nutzen psychosozialer Beratung im Kontext von PND auch in Fremdsprachen entwickelt werden.	Träger psychosozialer Beratungsstellen, BMFSFJ/BZgA, Ärzteverbände
10	Die Träger psychosozialer Beratungseinrichtungen sollten ein Kompetenzprofil für die Beratung vor, während und vor allen Dingen nach PND erarbeiten, um eine Transparenz gegenüber Ärztinnen und Ärzten sicherzustellen.	Träger psychosozialer Beratungsstellen

Nr.	Was ist zu tun?	Wer kann umsetzen?
11	In Beratungsstellenführern (z. B. auf familienplanung.de) sollte das psychosoziale Beratungsangebot differenzierter dargestellt werden, um die Beratungsstellen mit einem Schwerpunkt in PND-Beratung besser identifizieren zu können. Es sollte auch deutlich werden, welche Beraterin oder welcher Berater über ein spezielles Kompetenzprofil für die Beratung bei PND verfügt. Ebenso sollte deutlich werden, welche Beratungsstellen fremdsprachliche Beratung im Kontext PND anbieten oder ein spezielles Kompetenzprofil für die Beratung von Frauen nichtchristlicher Religionsgemeinschaften haben.	Träger psychosozialer Beratungsstellen, BMFSFJ/BZgA
12	Es sollte ein Supervisionsangebot für pränataldiagnostisch tätige Ärztinnen und Ärzte und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden aufgebaut werden.	DGGG, BVF, BVNP, DEGUM Träger der SHG/BV
13	Es sollten flächendeckend interdisziplinäre und multiprofessionelle Kompetenznetzwerke für PND/Qualitätszirkel eingerichtet werden, bei denen alle Berufsgruppen und Selbsthilfegruppen/Behindertenverbände beteiligt sind. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollten Qualifikationsnachweise bzw. Fortbildungspunkte für die Teilnahme erwerben können.	Ärzteverbände/Landesärztekammern/Träger psychosozialer Beratungsstellen/SHG/BV

V.

Anhang

Gliederung

1. Die neuen Regelungen im „Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes“ (SchKG).....	44
2. Liste der Mitglieder und Gäste des Projektbeirats	45
3. Verständnis von Zusammenarbeit	46
4. Vermittlungsverständnis	47
5. Ärztliche Bewertung der einzelnen Regelungen des § 2a SchKG	48
6. Ärztliche Einschätzung zur Wirkung der neuen gesetzlichen Regelungen	49

1. Die neuen Regelungen im „Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes“ (SchKG)¹³

Die Regelungen im Einzelnen:

Auffälliger Befund und medizinische Indikation im Zusammenhang mit einem auffälligen Befund

1. Beratung durch die Ärztin oder den Arzt, die oder der die Diagnose mitteilt (§ 2a SchKG n. F.)

Fachübergreifende medizinische und psychosoziale Beratung

Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die Diagnose mitteilt, muss unter Hinzuziehung von Ärztinnen und Ärzten, die mit der im Raume stehenden Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, über die medizinischen, psychischen und sozialen Aspekte des Befunds und Unterstützungsmöglichkeiten bei physischen und psychischen Belastungen beraten. Diese Beratung muss allgemein verständlich und ergebnisoffen erfolgen.

Hinweis auf vertiefende Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle und Vermittlung

Ergänzend muss die Ärztin oder der Arzt, die oder der die Diagnose mitteilt, die Schwangere über ihren Anspruch auf weitere und vertiefende **psychosoziale** Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle informieren. Im Einvernehmen mit der Schwangeren ist ein Kontakt zu einer entsprechenden Beratungsstelle und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

Aushändigung von Informationsmaterial

Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die Diagnose mitteilt, muss der Schwangeren Informationsmaterial der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung aushändigen. Dieses enthält Informationen zum Leben mit einem behinderten Kind und dem Leben von Menschen mit Behinderung. Außerdem enthält es den Hinweis auf den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung in einer Beratungsstelle und Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Behindertenverbänden und Verbänden von Eltern behinderter Kinder.

¹³ Quelle: Erläuterungen zum „Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes“, BMFSFJ, Internet-Link auf <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/gleichstellung.did=88118.html>

2. Beratung durch die Ärztin oder den Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung einer medizinischen Indikation nach Diagnose zu treffen hat

▮ Beratung über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs

Vor der schriftlichen Feststellung einer medizinischen Indikation ist die Schwangere durch die Ärztin oder den Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung einer medizinischen Indikation zu treffen hat, über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten, sodass sie umfassend aufgeklärt ist.

▮ 3-tägige Bedenkzeit

Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung einer medizinischen Indikation zu treffen hat, muss sicherstellen, dass **zwischen der Mitteilung der Diagnose und der schriftlichen Feststellung** der Voraussetzungen einer medizinischen Indikation eine Bedenkzeit von 3 Tagen liegt. Diese gibt betroffenen Schwangeren und deren Partnern den erforderlichen Raum zur Überwindung der Schocksituation. Die Bedenkzeit gilt nicht, wenn eine gegenwärtige Gesundheits- oder Lebensgefahr der Schwangeren besteht.

▮ Schriftliche Bestätigung der Schwangeren

Die Ärztin oder der Arzt hat eine schriftliche Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung zu einer Beratungsstelle oder über den Verzicht darauf einzuholen, um die Voraussetzungen für die Feststellung einer medizinischen Indikation zu erfüllen.

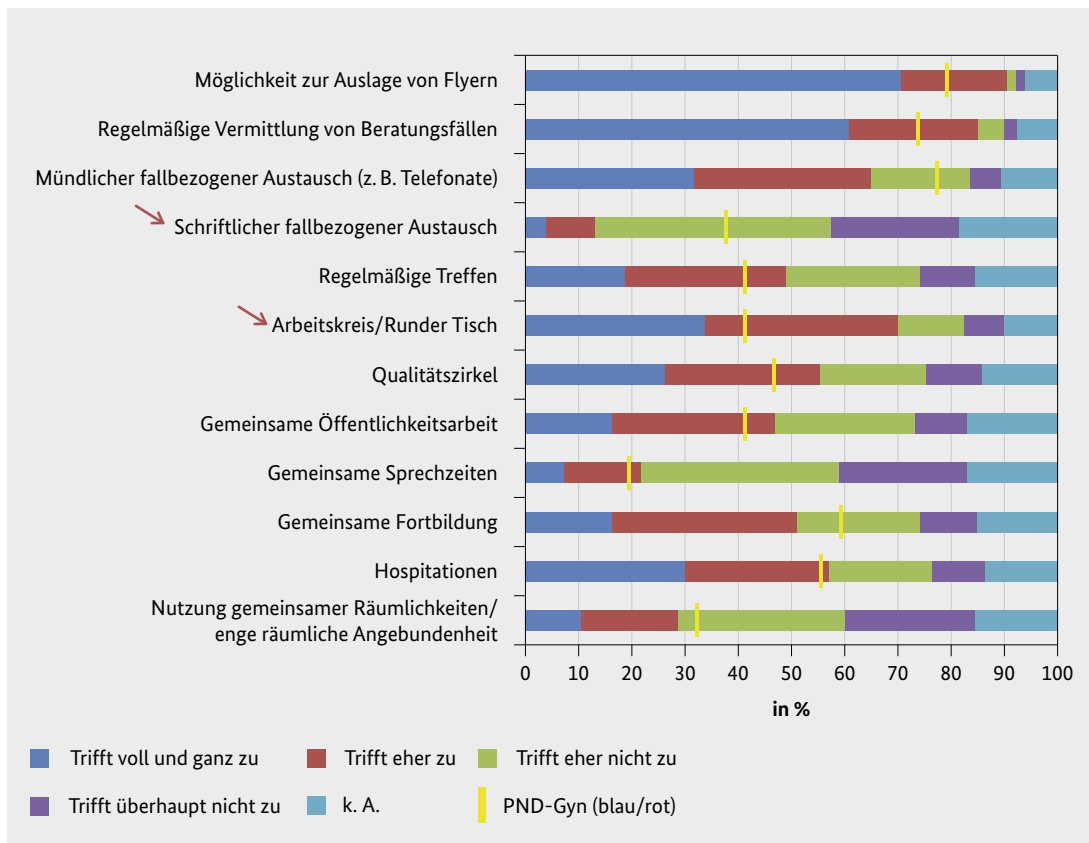
2. Liste der Mitglieder und Gäste des Projektbeirats

Mitglieder seit Januar 2010	
Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V. (AWO)	Claudia Lissewski
BAG Selbsthilfe e. V./IMEW	Dr. Katrin Grüber
Berufsverband der Frauenärzte e. V. (BVF)	Dr. med. Klaus König
Berufsverband Deutscher Humangenetiker e. V. (BVDH)	Dr. med. Bernt Schulze
Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner e. V. (BVNP)	Dr. Robin Schwerdtfeger
Bundesärztekammer (BÄK)	Dr. iur. Marlis Hübner
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)	Dr. Doris Keim
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V. (bvkm)	Dr. Hildburg Wegener
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Lebenshilfe)	Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)	Eckhard Schroll
Der Paritätische Gesamtverband e. V. (Parität)	Dr. Eberhard Jüttner
Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DAKJ)	Prof. Dr. med. Volker von Loewenich
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)	Prof. Dr. Raimund Geene
Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)	Prof. Dr. med. Klaus Vetter
Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e. V. (gfh)	Prof. Dr. Eberhard Schwinger

Mitglieder seit Januar 2010	
Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin (DGPM)/Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM)	Prof. Dr. Ulrich Gembruch
Deutscher Caritas Verband e. V. (Caritas)	Sabine Fähndrich
Deutsches Rotes Kreuz (DRK)	Hanna Geier
Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V. (Diakonie)	Claudia Heinkel
Donum Vitae zur Förderung des Schutzes des menschlichen Lebens e. V. Bundesverband (donum vitae)	Rita Klügel
Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V. (EKFUL)	Jutta Schulz
Gesundheitsamt der Stadt Köln	Hildegard Jürgens
Kindernetzwerk e. V.	Prof. Dr. med. Dr. h. c. Hubertus von Voss
Leona-Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e. V. (Leona)	Birgit Maiwald
pro familia-Bundesverband (pro familia)	Dr. Ines Thonke
Robert-Koch-Institut (RKI)	Claudia Lerch
Sozialdienst katholischer Frauen Gesamtverein e. V. (SkF)	Maria Elisabeth Thoma
Gäste ab Januar 2011	
Bundesministerium für Gesundheit (BMG)	Dr. Birgit Schnieders
Deutscher Hebammenverband	Dr. Angelica Ensel

3. Verständnis von Zusammenarbeit

Sowohl PND-Gyn wie psychosoziale Beraterinnen und Berater wurden bei der Erhebung 2011 gefragt, welche der jeweiligen Formen der Zusammenarbeit mit psychosozialen Beratungsstellen bzw. pränataldiagnostisch tätigen Ärztinnen und Ärzten aus ihrer Sicht besonders wünschenswert seien. Abgebildet sind die Antworten der psychosozialen Beraterinnen und Berater, wobei die Farben in den Balken wiedergeben, wie viel Prozent der Beraterinnen und Berater die entsprechende Antwortkategorie angekreuzt haben. Ein langer blauer Balken („trifft voll und ganz zu“) signalisiert also hohe Zustimmung. In die Grafik eingefügt sind zum Vergleich die Antworten der PND-Gyn für die Antwortkategorien „trifft voll und ganz zu“ und „trifft eher zu“, also die Farben Blau und Rot zusammengefasst. Das jeweilige Ergebnis wird durch den gelben Längsstrich abgebildet. Ist der gelbe Strich rechts von dem roten Balken, bedeutet dies, dass die PND-Gyn die Form der Zusammenarbeit stärker bevorzugen als die Beraterinnen und Berater (wie etwa bei „Schriftlicher fallbezogener Austausch“). Befindet sich der gelbe Strich noch im roten Feld, ist es umgekehrt (wie bei „Arbeitskreis/Runder Tisch“).

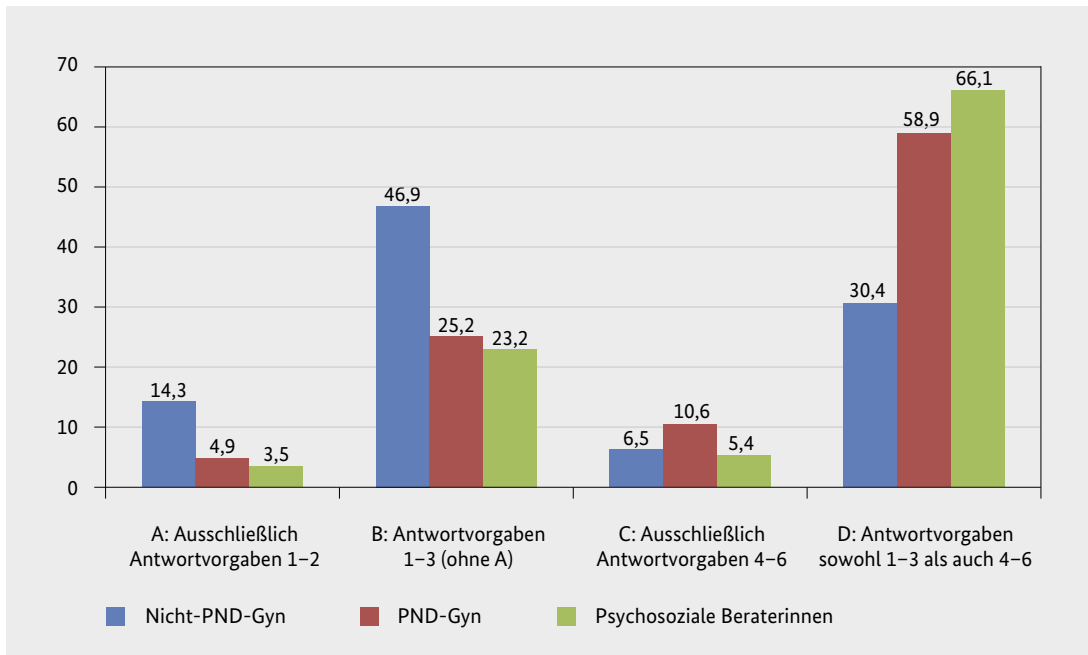


4. Vermittlungsverständnis

Nicht-PND-Gyn, PND-Gyn und psychosoziale Beraterinnen und Berater wurden in der zweiten Erhebung 2011 gefragt, was sie unter Vermittlung an psychosoziale Schwangerenberatungsstellen im Sinne des § 2a SchKG verstehen. Die Antwortkategorien lauteten:

1. Ärztin oder Arzt weist ihre bzw. seine Patientin auf ihren Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 SchKG hin.
2. Ärztin oder Arzt regt ihre bzw. seine Patientin dazu an, auf eigene Initiative eine geeignete Stelle zu finden.
3. Ärztin oder Arzt händigt Kontaktdaten psychosozialer Schwangerenberatungsstellen aus.
4. Kontaktaufnahme zur psychosozialen Schwangerenberatungsstelle durch die Sprechstundenhilfe.
5. Ärztin oder Arzt stellt persönlich den Kontakt zur psychosozialen Schwangerenberatungsstelle für ihre bzw. seine Patientin her.
6. Ärztin oder Arzt begleitet ihre bzw. seine Patientin persönlich zur psychosozialen Beraterin oder zum psychosozialen Berater.

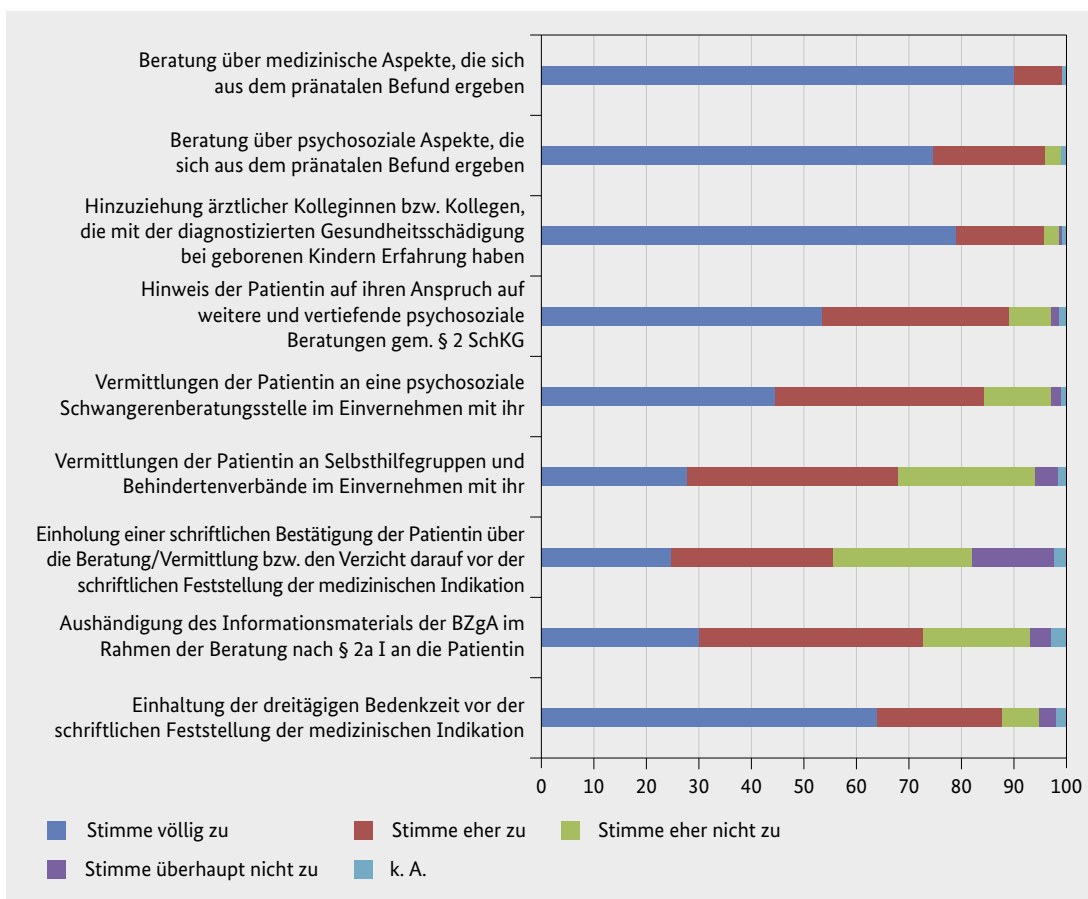
Antworten nach Berufsgruppen, Angaben in %



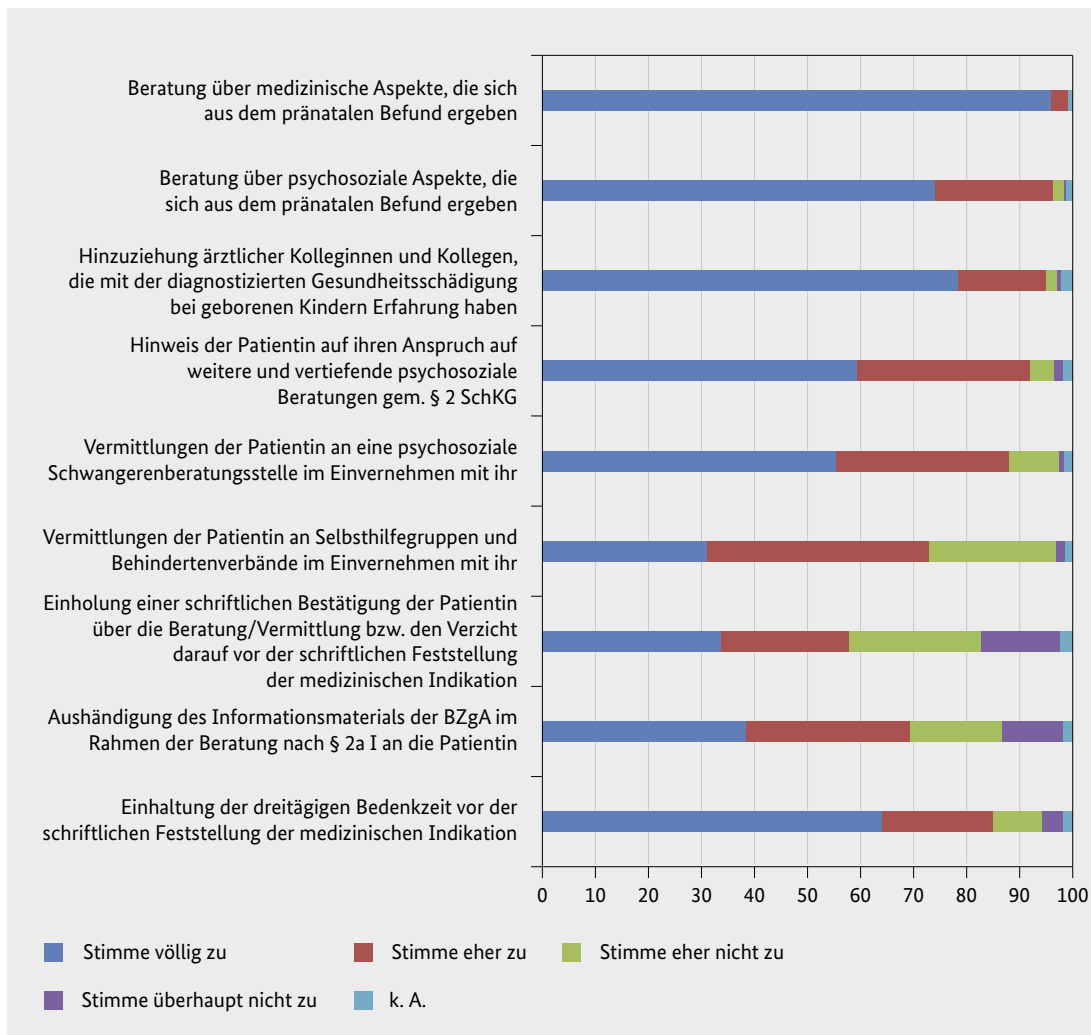
5. Ärztliche Bewertung der einzelnen Regelungen des § 2a SchKG

Nicht-PND-Gyn und PND-Gyn wurden in der zweiten Befragung 2011 aufgefordert anzugeben, ob sie die einzelnen Aspekte der Schwangerenversorgung im Falle eines auffälligen pränatalen Befundes für sinnvoll halten.

Antworten der **Nicht-PND-Gyn** (Angaben in %):



Antworten der **PND-Gyn** (Angaben in %):



6. Ärztliche Einschätzung zur Wirkung der neuen gesetzlichen Regelungen

Nicht-PND-Gyn, PND-Gyn und hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte wurden in der Befragung 2011 gebeten, zu Aussagen zur Wirkung der neuen gesetzlichen Regelungen Stellung zu nehmen.

Nicht-PND-Gyn (n=970)

	Stimme völlig zu		Stimme eher zu		Stimme eher nicht zu		Stimme überhaupt nicht zu		k. A.	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen dazu beitragen, dass die Patientinnen und ihre Partner durch die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen eine fundiertere Entscheidung treffen können (unabhängig vom Entscheidungsergebnis).“	80	8,2	310	32,0	365	37,6	193	19,9	22	2,3
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen dazu beitragen, dass die Patientinnen und ihre Partner besser mit der belastenden Situation zurechtkommen.“	45	4,6	253	26,1	409	42,2	240	24,7	23	2,4
„Ich habe den Eindruck, dass sich seit dem Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Regelungen mehr Patientinnen für das Austragen des Kindes entscheiden.“	3	0,3	30	3,1	469	48,4	438	45,2	30	3,1
„Ich habe den Eindruck, dass die Patientinnen seit dem Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Regelungen durch die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen verunsichert sind.“	146	15,1	442	45,6	277	28,6	82	8,5	23	2,4
„Ich habe den Eindruck, dass die Patientinnen seit dem Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Regelungen durch die Zunahme an schriftlichen Erklärungen, die sie unterzeichnen müssen, verunsichert sind.“	364	37,5	435	44,8	119	12,3	29	3,0	23	2,4
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik für mich zu einem gestiegenen Zeitaufwand führen.“	593	61,1	249	25,7	77	7,9	29	3,0	22	2,3
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik vermehrt zu einem Strukturwandel im Sinne der Bildung von PND-Schwerpunktzentren führen.“	227	23,4	437	45,1	244	25,2	37	3,8	25	2,6
„Ich habe den Eindruck, durch die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik einem größeren Haftungsrisiko ausgesetzt zu sein.“	351	36,2	357	36,8	195	20,1	46	4,7	21	2,2

PND-Gyn (n=200)

	Stimme völlig zu		Stimme eher zu		Stimme eher nicht zu		Stimme überhaupt nicht zu		k. A.	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen dazu beitragen, dass die Patientinnen und ihre Partner durch die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen eine fundiertere Entscheidung treffen können (unabhängig vom Entscheidungsergebnis).“	36	18,0	61	30,5	74	37,0	25	12,5	4	2,0
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen dazu beitragen, dass die Patientinnen und ihre Partner besser mit der belastenden Situation zurechtkommen.“	17	8,5	56	28,0	89	44,5	32	16,0	6	3,0
„Ich habe den Eindruck, dass sich seit dem Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Regelungen mehr Patientinnen für das Austragen des Kindes entscheiden.“	1	0,5	7	3,5	100	50,0	85	42,5	7	3,5
„Ich habe den Eindruck, dass die Patientinnen seit dem Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Regelungen durch die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen verunsichert sind.“	13	6,5	79	39,5	83	41,5	21	10,5	4	2,0
„Ich habe den Eindruck, dass die Patientinnen seit dem Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Regelungen durch die Zunahme an schriftlichen Erklärungen, die sie unterzeichnen müssen, verunsichert sind.“	83	41,5	88	44,0	22	11,0	4	2,0	3	1,5
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik für mich zu einem gestiegenen Zeitaufwand führen.“	134	67,0	47	23,5	12	6,0	2	1,0	5	2,5
„Ich habe den Eindruck, dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik vermehrt zu einem Strukturwandel im Sinne der Bildung von PND-Schwerpunktzentren führen.“	28	14,0	100	50,0	62	31,0	4	2,0	6	3,0
„Ich habe den Eindruck, durch die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik einem größeren Haftungsrisiko ausgesetzt zu sein.“	56	28,0	69	34,5	57	28,5	14	7,0	4	2,0

Hinzugezogene Ärztinnen und Ärzte (n=51)

	Stimme völlig zu		Stimme eher zu		Stimme eher nicht zu		Stimme überhaupt nicht zu		k. A.	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
„...dass die neuen gesetzlichen Regelungen dazu beitragen, dass die Patientinnen und ihre Partner durch die interdisziplinären und multiprofessionellen Beratungen eine fundiertere Entscheidung treffen können (unabhängig vom Entscheidungsergebnis).“	8	15,7	30	58,8	11	21,6	1	2,0	1	2,0
„...dass die neuen gesetzlichen Regelungen dazu beitragen, dass die Patientinnen und ihre Partner besser mit der belastenden Situation zurechtkommen.“	2	3,9	23	45,1	22	43,1	3	5,9	1	2,0
„...dass sich seit dem Inkrafttreten der neuen gesetzlichen Regelungen mehr Patientinnen für das Austragen des Kindes entscheiden.“	6	11,8	0	0	34	66,7	9	17,6	2	3,9
„...dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik für mich zu einem gestiegenen Zeitaufwand führen.“	11	21,6	15	29,4	21	41,2	3	5,9	1	2,0
„...dass die neuen gesetzlichen Regelungen zur Beratung bei Pränataldiagnostik vermehrt zu einem Strukturwandel im Sinne der Bildung von PND-Schwerpunktzentren führen.“	3	5,9	15	29,4	27	52,9	4	7,8	2	3,9

Dieses PDF ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der Bundesregierung;
es wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt.

Herausgeber:

Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend
Referat Öffentlichkeitsarbeit
11018 Berlin
www.bmfsfj.de



Diese Studie wurde vom 1.12.2009 bis 30.11.2012 durchgeführt.

Projektleitung:

Prof. Dr. Christiane Woopen
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Forschungsstelle Ethik

Universität zu Köln

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen:

Nina Horstkötter (M.Sc.)
Andrea Roth (Dipl.-Kffr.)
Dr. iur. Anne Rummer (M.A.)

Für weitere Fragen nutzen Sie unser
Servicetelefon: 030 20179130
Montag–Donnerstag 9–18 Uhr
Fax: 030 18555-4400
E-Mail: info@bmfsfj.service.bund.de

Einheitliche Behördennummer: 115*

Zugang zum 115-Gebärdentelefon: 115@gebaerdentelefon.d115.de

Stand: Juli 2013

Gestaltung: www.avitamin.de

* Für allgemeine Fragen an alle Ämter und Behörden steht Ihnen auch die einheitliche
Behördenrufnummer 115 von Montag bis Freitag zwischen 8.00 und 18.00 Uhr zur Verfügung.
Diese erreichen Sie zurzeit in ausgesuchten Modellregionen wie Berlin, Hamburg, Hessen,
Nordrhein-Westfalen u. a. Weitere Informationen dazu finden Sie unter www.115.de.