

## **Pränataldiagnostik und Beratung**

### **Information, Aufklärung und psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik Positions- und Diskussionspapier**

#### **Einleitung**

Das „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ (bis 1997: „Netzwerk Unabhängige Beratung und kritische Information zu vorgeburtlicher Diagnostik“) hat sich 1995 in Frankfurt/M. gegründet. Ihm gehören u. a. MitarbeiterInnen aus der psychosozialen Beratung, Hebammen und ÄrztInnen, die in der Schwangerenberatung und Schwangerenbegleitung tätig sind, sowie Einrichtungen der psychosozialen Arbeit wie der Behindertenselbsthilfe an. Zur Auseinandersetzung mit der Anwendungspraxis vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests, die im Netzwerk geführt wird, gehört auch die Frage nach der Notwendigkeit und Ausgestaltung psychosozialer Beratung vor, während und nach der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen.<sup>1</sup> Die unterschiedlichen Gruppen, die im Netzwerk zusammen arbeiten, fühlen sich dem Grundsatz verbunden, dass menschliches Leben keiner Qualitätskontrolle unterzogen werden kann. Die Würde und der Wert des Menschen sind nicht abhängig von seiner Gesundheit, seinen Möglichkeiten und seiner Leistungsfähigkeit. Wünsche und Hoffnungen für ein Kind, wie immer sie auch aussehen, sind zu akzeptieren, aber es gibt kein Recht auf ein eigenes gesundes Kind. Daraus folgt eine grundsätzlich kritische Haltung gegenüber dem Konzept und der Praxis der Pränataldiagnostik.

Wir kritisieren

- die selektive Zielrichtung pränataldiagnostischer Maßnahmen. Die derzeit praktizierte Pränataldiagnostik trägt zur Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen und zur Normierung von Menschen bei.
- die Orientierung der Schwangerenvorsorge am „Risiko“,
- die Verankerung selektiver Pränataldiagnostik in den Mutterschaftsrichtlinien und der Schwangerenvorsorge, die zunehmend alle schwangeren Frauen mit der Entscheidung konfrontiert, ob sie eine erwünschte Schwangerschaft noch einmal in Frage stellen wollen,
- die Tatsache, dass die zunehmende Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik über das Angebot immer neuer, immer früher einsetzender Tests gesteuert/gefördert wird,
- die Tatsache, dass in der Praxis weder das Prinzip der informierten Zustimmung zu pränataldiagnostischen Maßnahmen noch das Recht auf Nichtwissen gewährleistet ist,
- die Tatsache, dass das Angebot medizinischer und psychosozialer Beratung und Aufklärung, insbesondere vor selektiven pränataldiagnostischen Maßnahmen, unzureichend ist,
- die Zuweisung der ethischen und gesellschaftlichen Widersprüche des Angebots der Pränataldiagnostik an die einzelne Frau oder das Paar.

Dieses Diskussionspapier richtet sich an BeraterInnen in Schwangerenberatungsstellen, an Hebammen, an MitarbeiterInnen aus Frauen-Gesundheitsprojekten und aus dem Behinderten- und Selbsthilfebereich ebenso wie an EntscheidungsträgerInnen in der Sozial- und Gesundheitspolitik und in den Berufsgruppen, die mit der Anwendung von Pränataldiagnostik befasst sind. Es soll zum einen innerhalb und außerhalb des Netzwerkes Anregungen für die Auseinandersetzung mit der Anwendungspraxis von Pränataldiagnostik und für ein Beratungs- und Unterstützungsangebot geben. Zum anderen will das Netzwerk einen Beitrag zur politischen Diskussion um Pränataldiagnostik leisten, strukturell notwendige Veränderungen aufzeigen und gesellschaftliche Rahmenbedingungen für eine angemessene Beratung verdeutlichen.

---

<sup>1</sup> Dieses Papier fasst den gegenwärtigen Diskussionsstand im Netzwerk zusammen, wie er in den Arbeitsgruppen des Netzwerkes, auf den Netzwerktagungen 1996, 1998 und 2002, sowie auf zwei Fachtagungen zu Beratung und Unterstützungsangeboten 1998 und 2002 erarbeitet wurde.

## Hintergrund und Situation

Die in der Bundesrepublik übliche Form der Begleitung im Schwangerschaftsprozess ist die Schwangerenvorsorge in der gynäkologischen Praxis. Diese folgt einem Risikokonzept: Schwangerschaft wird dabei als zu behandelnde Krankheit definiert, die einer ständigen Überwachung und Kontrolle durch medizinische SpezialistInnen bedarf.

Pränataldiagnostik erfolgt durch:

- bildgebende Verfahren (Ultraschall),
- invasive Verfahren zur Gewinnung und Untersuchung von Zellen des Ungeborenen (Fruchtwasserpunktion/Chorionzottenbiopsie),
- Blutuntersuchungen der schwangeren Frau, mittels deren Wahrscheinlichkeiten für eine mögliche Behinderung des Ungeborenen errechnet werden (u.a. Triple-Test; 1.-Trimester-Test).

Neuere Entwicklungen beziehen sich vor allem auf nicht-invasive Methoden zur möglichst frühen „Risikoeinschätzung“, die dann Eingang in die Schwangerenvorsorge finden, wie z.B. die Suche nach der sog. Nackentransparenz.

Wenn Frauen die Vorsorge in der gynäkologischen Praxis für sich in Anspruch nehmen, geschieht dies im Rahmen eines „Vorsorgepaketes“, das in den Mutterschafts-Richtlinien festgeschrieben ist. Diese werden vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen festgelegt. Demnach können GynäkologInnen die vorgesehene Pauschale nur dann abrechnen, wenn sie alle dafür vorgesehenen Leistungen, insbesondere auch Ultraschalluntersuchungen erbracht haben, unabhängig davon, ob die schwangere Frau dies wünscht. Diese routinemäßigen Abläufe verdecken, dass nicht nur invasive Untersuchungen, sondern auch „harmlose“ Blutuntersuchungen und der Ultraschall selektiv sind bzw. sein können.

Die Schwangerenvorsorge der Gynäkologie mit Pränataldiagnostik als wichtigem Element bildet ein System, in dem Frauen/Männer sich nicht frei zwischen alternativen Möglichkeiten des Umgangs mit Schwangerschaft, sondern nur zwischen verschiedenen medizinischen Methoden und Techniken entscheiden können. Sie können sich *diesem System* anpassen oder sie müssen sich ihm ganz entziehen. Nicht leicht entziehen können sie sich aber der zunehmenden Selbstverständlichkeit, alles dafür zu tun, damit die Geburt von Kindern mit Behinderungen/Krankheiten verhindert wird. Von Selbstbestimmung der Frauen/Paare kann dann keine Rede sein.

Nach ärztlichem Standesrecht setzt jede Maßnahme der Pränataldiagnostik die Einwilligung der schwangeren Frau voraus. Diese ist nur wirksam nach ausreichender Beratung und Aufklärung. Die Aufklärung und Beratung vor einer vorgeburtlichen Untersuchung muss wegen der Schwere der möglichen Konsequenzen (insbesondere des Schwangerschaftsabbruchs) besonders hohen Anforderungen genügen. Dem Recht auf Nicht-Wissen ist dabei Rechnung zu tragen. Diese Erfordernisse der informierten Zustimmung werden in der Praxis nicht erfüllt bzw. sind in den vorgesehenen Routinen nicht erfüllbar und sind teilweise zur Formalie verkommen. Medizinische Beratung und Aufklärung, die den Erfordernissen der informierten Zustimmung genügt, wäre von den anwendenden ÄrztInnen zu leisten. Psychosoziale Beratung ist demgegenüber ein eigenständiges Angebot, sie kann Defizite im medizinischen System nicht lösen und medizinische Aufklärung nicht ersetzen, und will das von ihrem Selbstverständnis her auch nicht.

Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass Frauen und ihren PartnerInnen heutzutage kaum soziale Strukturen in ihrem Alltagsleben zur Verfügung stehen, die sie für ihre Fragen und ihre Sicherheit im Umgang mit der neuen Situation „Schwangerschaft“ nutzen können. Um ein Gefühl der Sicherheit zu bekommen, wenden sie sich daher eher an ExpertInnen. Gynäkologie wie auch Humangenetik, die im Kontext von Pränataldiagnostik am ehesten genutzten ExpertInnensysteme, beziehen sich aber von ihrem medizinischen Kontext her kaum auf *die Lebenswelt* von Frauen/werdenden Eltern.

Für Kinder verantwortlich zu sein, stellt viele Frauen/Familien vor wachsende finanzielle und soziale Probleme. Das im europäischen Vergleich schlechte öffentliche Betreuungsangebot, Armut und Arbeitslosigkeit unter Frauen/Familien mit Kindern, die Betroffenheit von Frauen durch den Sozialabbau sowie die Kluft zwischen den rechtlichen Ansprüchen von Menschen bzw. Kindern mit Behinderungen und der fehlenden sozialpolitischen Umsetzung bedingen Unsicherheiten und Ängste. Diese werden nicht selten auf die Angst vor einer Behinderung reduziert und/oder übertragen.

## Grundlagen institutioneller Beratung

Vor dem aufgezeigten Hintergrund engagiert sich das Netzwerk für Angebote psychosozialer, lebensweltbezogener Beratung und Unterstützung für Frauen und ihre PartnerInnen. Die nachstehenden Ziele und Vorstellungen über Beratungsangebote sind entstanden aus der kritischen Einschätzung der Anwendungspraxis von Pränataldiagnostik und ihrer gesellschaftlichen Folgen sowie aus den Anfragen von Frauen/ Paaren, die sich an die unterschiedlichen Berufsgruppen und Einrichtungen, die im Netzwerk vertreten sind, wenden.

Mit fortschreitender Ratlosigkeit angesichts der galoppierenden Entwicklung von Pränataldiagnostik wird Beratung als mögliche Lösung gefordert. Beratung soll den gesellschaftlichen Konflikt zwischen Selektionswünschen und Diskriminierungsverbot lösen. Beratung darf aber nicht als sozialetisches Korrektiv dazu funktionalisiert werden, die AnbieterInnen von Medizintechniken von den von ihnen selbst geschaffenen Problemen und den damit verbundenen Konsequenzen zu befreien. Ebenso wenig sollten diese grundsätzlichen Probleme in Ethikgremien oder in Kliniken zur Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch oder Fetozid aufgrund eines pränataldiagnostischen Befundes ausgelagert werden.

Ein adäquater Umgang mit Pränataldiagnostik erfordert, dass Beratungsstelle wie BeraterInnen klären, wo die Grenzen ihres Auftrags liegen, z.B. in Bezug auf einen Schwangerschaftsabbruch nach pränataldiagnostischem Befund, insbesondere bei einem Kind an der Grenze zur Lebensfähigkeit außerhalb des Leibes der Frau, aber auch in Bezug auf eine Beratung bei der Nutzung von Pränataldiagnostik zur gezielten Selektion. Eine solche gezielte Nutzung der Pränataldiagnostik stellt viele KollegInnen vor die Frage nach deren Zulässigkeit und damit auch vor die Frage, welche Aufgabe Beratung hier haben kann und darf.

Psychosoziale Beratung findet in der Regel außerhalb medizinischer Strukturen statt. Sie ist damit unabhängig von der Anwendung der Techniken, zu denen sie Beratung anbietet. Es gibt auch Angebote zur Kooperation von Seiten gynäkologischen Praxen und/oder Kliniken. Bei einer solchen konkreten Anbindung muss kritisch betrachtet werden, was dies für die Ratsuchenden bedeutet, was im Rahmen der Strukturen in der Klinik möglich und sinnvoll ist und was nicht.

### Ziele und Motivation

Im Folgenden wird ein Konzept institutioneller psychosozialer Beratung beschrieben, wie sie die Mitglieder des Netzwerkes verstehen und praktizieren.

Institutionelle Beratung ist keine Ergänzung zur Anwendung pränataldiagnostischer Methoden, sondern *als Institution* ein Ort, der für einen anderen Umgang mit Schwangerschaft, Geburt, Kinderkriegen steht und zu einem solchen Umgang einladen und Mut machen will. Das psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebot richtet sich zum einen an Frauen/ Paare, die Ambivalenzen oder Konflikte mit dem Angebot haben, und thematisiert zum anderen öffentlich die Problematik selektiver Untersuchungen.

Psychosoziale, institutionelle Beratung wird zum Unterstützungssystem für Alltagshandeln. Sie tut dies über die Förderung von Kompetenz und die Erschließung von Ressourcen. Das Individuum wird grundsätzlich in seinen sozialen Bezügen wahrgenommen und zurückbezogen. Dabei liegt die Chance psychosozialer Beratungsarbeit nicht so sehr in den einzelnen Maßnahmen, wie z.B. dem konkreten Beratungsgespräch, sondern in der Bereitstellung von Orientierung. Sie ist ein *sozialer Raum*<sup>2</sup>, innerhalb dessen auch das, was wir oft verkürzt unter Beratung verstehen – das Beratungsgespräch –, eine Kommunikationsform ist.

Das psychosoziale Beratungsangebot versteht sich vor dem Hintergrund der gegenwärtigen Anwendungspraxis vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests konzeptionell als eine „Gegensteuerung“. Die Beratungsstelle ist ein Ort, wo kritische Aufklärung und Information, andere Sichtweisen und Unterstützung beim Ausstieg aus dem heute selbstverständlich gewordenen System Pränataldiagnostik bereitgehalten und angeboten werden.

---

<sup>2</sup> vgl. Großmaß

Nichtmedizinische Beratung und Unterstützungsangebote im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik wollen Handlungsmöglichkeiten eröffnen. Ein Abbruch einer zuvor erwünschten Schwangerschaft mit einer bewusst oder unbewusst eugenischen Motivation kann ein Versuch sein, die Widersprüche, die in der Pränataldiagnostik angelegt sind, individuell zu lösen. Sie bietet über die individuelle Nutzung hinaus aus unserer Sicht aber keine Erweiterung von Handlungs- und Lebensgestaltungsmöglichkeiten. Die Institution Beratung hat einen emanzipatorischen Ansatz und ist politische Arbeit. Sie setzt sich öffentlich für die Belange von Familien mit Kindern (mit und ohne Behinderungen) ein.

### **Zielgruppen**

Psychosoziale Beratungsarbeit richtet sich zum einen an direkt Betroffene:

- Menschen, die mit Pränataldiagnostik konfrontiert sind,
- Frauen, die sich mit der Möglichkeit einer Schwangerschaft beschäftigen,
- Frauen/Paare vor, während und nach Pränataldiagnostik.

Zum anderen versteht sich Beratungsarbeit im Kontext von Pränataldiagnostik neben der konkreten Einzelfallhilfe auch als Aufklärung im öffentlichen Raum und richtet sich deshalb an:

- AnwenderInnen der von uns kritisch betrachteten Techniken,
- Berufsgruppen, die mit Schwangerschaft befasst sind,
- die Fachöffentlichkeit,
- die allgemeine Öffentlichkeit,
- politische MandatsträgerInnen – auf allen Ebenen, aller Parteien.

Beratung und Unterstützungsangebote des Netzwerkes im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik richten sich an schwangere Frauen und an ihre PartnerInnen. Dies können die werdenden Väter, aber auch andere Personen aus den unterschiedlichen Familienformen sein. Sie beziehen sich auf Frauen, die in ihrer Beschäftigung damit, ob sie Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen wollen oder nicht, Widersprüche gegenüber den Angeboten erleben und empfinden und kritische Anfragen haben. Sie richten sich an diejenigen, die durch die Anwendung von Pränataldiagnostik in für sie unlösbar erscheinende Konflikte geraten und Unterstützung und Hilfen suchen. Beratungsarbeit versteht sich in diesem Zusammenhang als akute Hilfe. Dem jeweiligen kulturellen Verständnis/Selbstverständnis der Ratsuchenden muss Rechnung getragen werden.

Zugleich muss die Beratungseinrichtung aber auch Öffentlichkeit und Politik im Blick haben und sich auch direkt auf das Umfeld, in dem Frauen schwanger sind, beziehen. In diesem Gefüge entstehen Konflikte, werden Grenzen individuellen Handelns gesetzt, müssen Entscheidungen getroffen werden. Weil die in der Technik angelegten Widersprüche nicht über individuelle Beratung, sondern nur auf politisch/gesellschaftlicher Ebene gelöst werden können, müssen Beratungsangebote, die sich auf die konkreten Konflikte schwangerer Frauen und ihrer PartnerInnen richten, eingebettet sein in ein Engagement auf allen gesellschaftlichen Ebenen. Psychosoziale Beratungsarbeit umfasst eine Öffentlichkeitsarbeit, die das gesellschaftliche Klima so zu verändern versucht, dass Frauen/Paare Wahlmöglichkeiten haben. Dazu gehören Alternativen zur Schwangerenvorsorge mit Pränataldiagnostik, Solidarität mit den betroffenen Frauen und Paaren, unabhängig davon, wie sie sich entscheiden, sowie die konkrete Unterstützung für ein Leben mit Kindern, auch von Kindern mit Behinderungen.

Institutionelle Beratung vermittelt Erfahrungen aus den individuellen Beratungsgesprächen in sozial- und gesundheitspolitische Arbeitszusammenhänge. Dies erfordert eine interdisziplinäre Herangehensweise und die Einbeziehung von Betroffenenkompetenz. Die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Berufs- und Interessengruppen setzt die Klärung des je eigenen Selbstverständnisses voraus und erfordert konzeptionelle Weiterentwicklung. Diese Arbeit nimmt neben der konkreten Beratungsarbeit einen ebenso großen Raum ein und ist dementsprechend über finanzielle und personelle Ausstattung abzusichern.

## Anforderungen an psychosoziale Beratungsarbeit

Die Grundsätze psychosozialer Beratung sind an anderen Stellen deutlich formuliert.<sup>3</sup> Wir beschränken uns in diesem Diskussionspapier auf die Besonderheiten des Themenfeldes „Pränataldiagnostik“.

Psychosoziale Beratungsangebote im Kontext von Pränataldiagnostik sind eine Hilfestellung bei der Bedarfsklärung und Entscheidungsfindung der ratsuchenden Frauen und Männer. Sie beinhalten auch Informationsweitergabe und Aufklärung. Während die Aufklärungsarbeit sich als ein möglichst offenes Angebot an interessierte Einzelpersonen und Gruppen richtet, wird das psychosoziale Beratungsgespräch angeboten, wenn ein konkreter Beratungsbedarf beschrieben werden kann.

**Aufklärung zu Pränataldiagnostik**, wie wir sie verstehen, hat den Prozess von Schwangerschaft und die Bedeutung der medizinischen Eingriffe für die konkrete Lebenssituation der einzelnen Frauen und Männer im Blick. Gesundheit wird im sozialen Kontext betrachtet und nicht als Konsumgut. Information und Aufklärung – auch als Ermutigung zum Eigen-Sinn – folgen anderen Voraussetzungen und Regeln als ein Beratungsgespräch, z.B. in einem Konfliktfall, in dem eine individuell verantwortete Lösung angestrebt wird. Aufklärung und Information sind aber auch Bestandteil der konkreten Einzelberatung und werden nach Bedarf zur Verfügung gestellt oder bei entsprechenden Fachleuten vermittelt.

**Psychosoziale Beratungsarbeit** im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik setzt Fachwissen und Kenntnisse voraus über die medizinischen Grundlagen, über soziale Prozesse, über Abläufe in der menschlichen Psyche, über den Umgang mit Leben und Tod, über die Bedeutung und Bewertungen von Krankheit und Behinderungen, über Haltungen, Werte und Normen, über Schwangerschaft als Lebensprozess von Frauen und über „Mutter-Werden in dieser Gesellschaft“. Psychosoziale Beratung setzt dieses Wissen um und macht es für die Ratsuchenden nutzbar. BeraterInnen kennen sich im konkreten Hilfesystem in der Region aus (KiGa, Behindertenhilfe, Frühförderung etc.) und können Informationen zur Verfügung stellen oder vermitteln. Sie kennen die jeweilige Anwendungspraxis und die Haltung der MedizinerInnen in der Region zur Thematik und können Frauen/Paaren Empfehlungen geben. Sie haben Einblicke in die Mechanismen des Marktes und die Eigendynamiken im Medizinsystem.

### Information und Aufklärung im Kontext von Pränataldiagnostik

Ein unverzichtbarer Bestandteil von Beratungsangeboten ist die **Bereitstellung von Informationen**. Bei der Auswahl und der Aufbereitung der Informationen können seitens der Beratenden Haltungen und Werte zur Thematik eine bestimmende Rolle spielen. Diese werden transparent gemacht. Das Informationsangebot zum Thema vermittelt Fakten zu den Techniken, zu Risiken und negativen Auswirkungen, Kontakte und konkrete Hilfsangebote. Informationen werden schriftlich (z.B. Broschüren; Informationsblätter), telefonisch und im direkten Kontakt vermittelt.<sup>4</sup> Unterschiedliche Formen niedrigschwelliger, unbürokratischer und bei Bedarf auch anonymer Angebote (z.B. Telefonberatung) sind zur Zeit noch nicht hinreichend vorhanden und müssen weiter entwickelt werden.

Die gegebenen Informationen orientieren sich an dem Bedarf der Rat suchenden Frauen/Männer, darauf, was für die konkrete Person in der konkreten Situation relevant ist. Sie sind in diesem Sinne umfassend. Da die Informationen, die im Zusammenhang mit Fragen der Pränataldiagnostik relevant sind bzw. werden können, sehr vielfältig sind und gewichtet werden müssen, ist schon zur Auswahl und Weitergabe von Informationen psychosoziale Beratungskompetenz erforderlich. Diese muss im institutionellen Rahmen (z.B. durch Fortbildung, Qualitätskontrolle, interdisziplinäre Kooperation) gesichert sein.

**Aufklärung** stellt Zusammenhänge her und macht tabuisierte Themen öffentlich. Aufklärung deckt auf, dass es in den meisten Fällen nach der Pränataldiagnostik keine Therapie gibt, dass die Aussagekraft der Befunde begrenzt ist und unklare Befunde möglich sind, dass die

---

<sup>3</sup> vgl. Regeln fachlichen Könnens; Papier des DAK (Deutscher Arbeitskreis für Jugend- Ehe- und Familienberatung)

<sup>4</sup> Das Netzwerk gibt eine Broschüre mit Informationen und Entscheidungshilfen „Schwanger sein – ein Risiko?“ und andere Materialien heraus.

Diagnostik das Schwangerschaftserleben verändert, dass es zu späten Schwangerschaftsabbrüchen mit den Fragen nach Leben, Tod und Töten kommen kann. Eine besondere Aufgabe von Aufklärung liegt darin, Wissen, das sonst nur ExpertInnen für sich in Anspruch nehmen, zugänglich zu machen.

Schwangerschaft hat viele Seiten und betrifft viele Bereiche. Die medizinische Sicht ist nur eine davon. Aufklärung nimmt die Ökonomie des Angebotes und Machtstrukturen im medizinischen System ebenso in den Blick wie die Monopolisierung von Denken und Fühlen über das, was eine gute Schwangerschaft, Gesundheit, Behinderung ist bzw. sein soll.

Aufklärung ist zielgruppenspezifisch und orientiert sich an der Lebenswelt und den jeweiligen kulturellen Hintergründen derjenigen, die um Beratung nachsuchen. Aufklärung kann verunsichern, indem z.B. gewohnte Lebens- und Deutungs- und Verhaltensmuster in Frage gestellt werden. Sie versteht sich damit als ein Angebot für Veränderungen und die Entwicklung neuer Handlungsoptionen und Bewältigungsformen. Aufklärung will stützen und stärken. Beratung/Aufklärung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik ist in erster Linie vor Inanspruchnahme wichtig. Sie versucht, Frauen und Männer so früh wie möglich zu erreichen, idealerweise bevor eine Schwangerschaft eingegangen wird, damit sie Zeit haben, Nicht-entscheiden-Müssen oder Entscheidungsmöglichkeiten in den Blick zu nehmen.

### **Das Beratungsgespräch**

Wichtiges Instrument psychosozialer Beratung ist das Beratungsgespräch. Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik unterscheidet sich in den Qualitätsanforderungen und Standards nicht von psychosozialer Beratung in anderen Aufgabenfeldern. Hinzu kommen jedoch spezifische Faktoren. Es gibt eine **äußere Zeitbegrenzung** durch die Schwangerschaft selber und durch den jeweiligen Zeitrahmen der unterschiedlichen Untersuchungen und Tests. Dieser äußere Zeitrahmen kann sich über das Medizinsystem als Zeitdruck vermitteln und von den betroffenen Frauen, aber auch allen die Schwangerschaft begleitenden Personen verstärkt als solcher erlebt werden. Dies hat zur Konsequenz, dass die Beratung kein Prozess im üblichen Sinn sein kann. Auf der Seite der Beraterin bedarf es daher einer sehr genauen Abklärung des Beratungsauftrages und einer Fokussierung darauf. Die Beraterin muss die Verengung, die durch den vorgegebenen äußeren und innerlich gesetzten Zeitrahmen entstehen kann, im Blick behalten und sich selbst und den Ratsuchenden bewusst machen. Sie muss besonders darauf achten, dass trotz des Zeitmangels auch Raum für ambivalente Gefühle gegeben wird.

Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik birgt in sich **Konflikte auf unterschiedlichen Ebenen**. Dementsprechend wichtig ist es für die Beraterin, diese Ebenen zu erkennen und die daraus entstehenden Konflikte und Ambivalenzen nicht als individuelles Problem der Frau/des Paares zu definieren. Die Beraterin hilft Verantwortlichkeiten klären, zeigt unterschiedliche Wege des Umgangs auf und zeigt bzw. sucht nach Alternativen. Vorgeburtliche Untersuchungen und Tests werden alltäglich angeboten und die Inanspruchnahme oft als selbstverständlich angesehen. Frauen/Paaren, die sich von den Selbstverständlichkeiten unter Druck gesetzt fühlen, müssen oft erst darauf hingewiesen werden, dass es eine vertretbare Verweigerung, einen vertretbaren anderen Umgang mit Schwangerschaft gibt. Auch die Nicht-Inanspruchnahme muss als verantwortliches Handeln sichtbar gemacht werden.

Frauen/Männer können **ihre eigenen Ressourcen** (ihr eigenes Empfinden und Wissen um ihren Körper und ihre Schwangerschaft; ihre Beziehungen; ihre Erfahrungen in der Bewältigung schwieriger Lebenssituationen; ihre ethischen Überzeugungen etc.) in dieser besonderen Situation oft nicht wahrnehmen und nutzen. Die BeraterIn stärkt die Ratsuchenden durch die Orientierung an deren Ressourcen und Selbstkompetenzen sowie durch die persönliche und institutionelle Unterstützung der Einrichtung, für die sie steht. Beratung zu Pränataldiagnostik berücksichtigt den konkreten Zeitpunkt innerhalb der Schwangerschaft und die daraus resultierenden unterschiedlichen Fragestellungen wie auch die „Normalität“ von Ambivalenzen und Ängsten.

Ein konstitutives Instrument von Beratung ist die **Beziehung zwischen Beraterin und Ratsuchender**. Das Offenlegen der Haltung, der Wahrnehmungen und Reaktionen der Beraterin ist ein wesentlicher Bestandteil des Angebots an Frauen und Männer, ihre Haltungen zu Pränataldiagnostik zu klären. Dies setzt eine Auseinandersetzung der Beraterin mit eigenen ethischen Haltungen, Normen und Werten voraus.

## Unterschiedliche Arbeitsformen

Das Angebot von Beratung und Unterstützung ist zu **differenzieren je nach Anfrage und Problemlage**. Die Lebensrealität schwangerer Frauen und ihrer PartnerInnen, die Schwerpunktsetzung und der beraterische Spielraum sind vor, während und nach der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen unterschiedlich. Frauen und ihre PartnerInnen sollen dazu ermutigt werden, kritische Fragen an MedizinerInnen zu stellen und sich im Vorfeld von Entscheidungen die Informationen zu vorgeburtlichen Untersuchungen zugänglich zu machen, die sie brauchen. Dies beinhaltet jedoch oft eine Konfrontation mit der medizinischen Betreuung. Frauen fühlen sich in der konkreten Situation aber auf diese angewiesen, und sie müssen oder wollen u.U. Konflikte vermeiden. In bestimmten Situationen holt die Beraterin unterstützend Fachinformationen für die Frauen ein.

Wenn Frauen vor Inanspruchnahme um Beratung nachsuchen, werden **Alternativen** zu einer Schwangerenvorsorge nach Mutterschaftsrichtlinien thematisiert. Dem Kontakt zu Hebammen kommt hier eine besondere Bedeutung zu.

Nach einem auffälligen Befund, nach einem Spätabbruch und nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung kann eine **Krisenintervention** notwendig werden. Diese setzt eine entsprechend gesicherte Infrastruktur der Beratungsstelle voraus. Eine der Aufgabe entsprechende Raum-Ausstattung, Supervision/Fachlichkeit, kontinuierliche Qualifizierung wie interdisziplinäre Vernetzung sind unabdingbar.

Darüber hinaus können Angebote der **Begleitung** schwangerer Frauen und/oder Familien notwendig sein. In der Schwangerschaft, nach einem Schwangerschaftsabbruch, nach der Geburt sollte es im Rahmen psychosozialer Beratung eine über die Kontinuität der Beziehungsperson gestaltete oder vermittelte Begleitung über einen längeren Zeitraum geben, die über die konkrete mögliche Konflikt- und/oder Entscheidungssituation hinaus geht. Hier können Kooperationen mit Hebammen und Selbsthilfegruppen sinnvoll werden.

## Frauenspezifischer Blick

Das Netzwerk möchte mit seinem Konzept von Beratung einen öffentlich sichtbaren „Ort für Frauen“ schaffen. Frauenspezifische Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik wird getragen von der Einstellung, dass Schwangerschaft eine weibliche Potenz und eine bestimmte *Lebensphase*, aber keine zu behandelnde Krankheit ist. Frauenspezifische Beratung hinterfragt damit die Zwangsläufigkeit gynäkologischer Behandlungen schwangerer Frauen. Sie kritisiert Pränataldiagnostik, wenn sie Frauen in der Forschung und der Vermarktung der Techniken funktionalisiert. Sie ermuntert Frauen und ihr Umfeld, diese kritisch zu hinterfragen, von den AnwenderInnen/MedizinerInnen die medizinische Aufklärung zu fordern, die sie brauchen, in einer Sprache, die sie verstehen, und die den spezifischen kulturellen Hintergrund berücksichtigt.

Frauenspezifische Beratung heißt: Frauen beraten Frauen. In dem Wissen, dass Pränataldiagnostik durch die Konzentration auf das Ungeborene Frauen als Subjekte von Schwangerschaft und Geburt immer mehr in den Hintergrund drängt, stellt die Beraterin die Frau konsequent und aktiv in den Mittelpunkt. Frauen werden im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik mit einem medizinischen System konfrontiert, das durch große hierarchische Unterschiede geprägt ist. Frauenspezifische Beratung weiß um die Abhängigkeiten von Frauen und will diese reduzieren oder abbauen. Solidarität und Rollenunterschiede werden reflektiert und offengelegt. Frauenspezifische Beratung setzt eine Auseinandersetzung der Beraterin mit der eigenen Rolle und mit eigenen Haltungen zu Frauen/Weiblichkeit voraus.

Wo immer möglich, sollten Beratungsstellen Gruppenangebote machen oder vermitteln, in denen Frauen sich gegenseitig ermutigen und die einzelne Frau aus ihrer individuellen, „einsamen“ Situation in einen größeren und damit entlastenden Zusammenhang findet. Das Beratungsangebot ist eingebunden in ein frauenpolitisches Selbstverständnis und in eine frauenpolitische Interessenvertretung, die die Erfahrungen von Frauen mit Pränataldiagnostik bündelt und ihnen eine Stimme in der Öffentlichkeit verleiht (Politik; Fachverbände; Gesetzgebung).

## **Institutionelle Rahmenbedingungen und Anforderungsprofil der Beratungsstellen**

In der Beschäftigung mit der Thematik Pränataldiagnostik wird deutlich, dass wir es mit einer neuen Qualität von Anfragen an psychosoziale Beratung zu tun haben. Dies erfordert die Suche nach neuen Wegen in der Beratung. Ressourcen für die Entwicklung von Ideen, Konzepten und Kooperationen müssen bereit gestellt und eingesetzt werden.

Das Angebot muss in seiner Pluralität den Menschen, die Beratung in Anspruch nehmen wollen, entsprechen und dezentral organisiert und leicht zu erreichen sein. Es muss kostenlos sein und auch anonym wahrgenommen werden können. Das Beratungsangebot muss unabhängig sein von finanziellen Interessen an der Nutzung und Inanspruchnahme der pränatalen Untersuchungsmethoden. Es muss auch unabhängig von Haftungsregelungen sein, die sich aus dem medizinischen Vertrag ergeben, d.h. unabhängig sein von Gynäkologie und Humangenetik.

Ob die Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in den Schwangerenberatungsstellen verankert sein sollte, muss weiter diskutiert werden. Orte für Beratung zu Pränataldiagnostik können neben den Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen auch Ehe-, Lebens- und Familienberatungsstellen oder Frauenberatungsstellen sein. MedizinerInnen sollten verpflichtet werden, auf das Beratungsangebot und den Rechtsanspruch auf Beratung hinzuweisen.

Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik erfordert Interdisziplinarität. Wünschenswert wäre ein multiprofessionelles Team in Beratungsstellen. Das Beratungs- und Unterstützungsangebot sollte eingebettet sein in eine Kooperation mit Einrichtungen der Behindertenhilfe, Selbsthilfegruppen und Betroffenen, die in die Arbeit und das Angebot einbezogen sein müssen. Die Vernetzung und Kooperation mit anderen Einrichtungen, Gruppen und Personen in der Region gehört dazu.

### **Anforderungsprofil**

Die Arbeit einer psychosozialen Beratungsstelle hat verschiedene Aufgaben, die unterschiedliche Qualifikationen erfordern. In diesem Text beziehen wir uns vornehmlich auf psychosoziale Beratungsarbeit. Die beratende Arbeit von Hebammen und der Selbsthilfe hat darüber hinaus eigene konzeptionelle Aufgaben und Anforderungen.

Psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebote erfordern:

#### **1. Grundvoraussetzungen**

- Ausbildung in einem einschlägigen Beruf, z.B.: Sozialpädagoge/-pädagogin, Psychologe/Psychologin, Pädagoge/Pädagogin, Hebamme; Arzt/Ärztin
- Grundqualifikation in psychosozialer Beratung
- Beratungserfahrung
- Verpflichtung zu regelmäßiger Fortbildung
- Weiterbildung; Supervision

#### **2. Zusatzqualifikation für Beratung zu PND unter folgenden Aspekten:**

- medizinisches Fachwissen: Verfahrensweisen, Aussagekraft und Grenzen der Techniken und Verfahren
- Konsequenzen von Pränataldiagnostik, Risiken und Nebenwirkungen
- sozialmedizinisches Wissen: Kenntnisse über Behinderungen, über das Leben mit Behinderungen, den gesellschaftlichen Umgang und Bewertungen
- soziale Kompetenz: Kenntnis über die Lebenswelt von Frauen mit den Bereichen Recht, Gesundheit, Familie, Partnerschaft, Arbeitsbedingungen, gesellschaftliche Zusammenhänge
- psychologische Kompetenz: Gesprächsführung, Selbsterfahrung, Empathie, Wertschätzung in Bezug auf Schwangerschaft und Mutterschaft
- interdisziplinäre Kooperation;
- Kennen der eigenen fachlichen und persönlichen Grenzen
- Auseinandersetzung mit Werten und Normen, mit Leben und Tod; Öffentlichkeitsarbeit

#### **3. Bereitschaft, Engagement und Fähigkeit zur Öffentlichkeitsarbeit und zu gesellschaftlicher Stellungnahme**

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik setzt sich für eine trägerübergreifende Weiterentwicklung und Fortbildung ein. Solche Fortbildungen und Weiterbildungen sollten von Fachverbänden von Beratungsträgern angeboten und weiterentwickelt werden. Sie sollten die Auseinandersetzung mit Werten und Normen – jenseits konfessioneller und religiöser Bindungen, mit Frauenpolitik und frauenspezifischen Sichtweisen zur Problematik sowie die Kooperation mit dem medizinischen Bereich zusammenbringen und konzeptionell verankern. Es ist darüber hinaus notwendig, die für das Themenfeld Pränataldiagnostik nötigen Kompetenzen in die Ausbildungen aller beteiligten Berufsgruppen zu integrieren (Fachhochschule, Universität, Hebammenschulen etc.).