

UNIVERSITÄTSKLINIKUM BONN

ANSTALT DES ÖFFENTLICHEN RECHTS

Zentrum für Geburtshilfe und Frauenheilkunde

Geburtshilfe und Pränatalmedizin - Perinatalzentrum: Prof. Dr. U. Gembruch
Gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin: Prof. Dr. H. van der Ven
Allgemeine Frauenheilkunde und Gynäkologische Onkologie: Prof. Dr. med. W. Kuhn
Gynäkologische Psychosomatik: Prof. Dr. A. Rohde

Gynäkologische Psychosomatik - Universitätsklinikum, 53105 Bonn

Deutscher Bundestag
Enquete-Kommission
„Ethik- und Recht der modernen Medizin“
Platz der Republik 1

11011 Berlin

53105 Bonn

Sigmund-Freud-Straße 25

Telefon (0228) 287 - 4737
Fax (0228) 287 - 4738
eMail anke.rohde@ukb.uni-bonn.de
<http://www.femina.uni-bonn.de>

öffentl. Verkehrsmittel:
Buslinien 620, 621, 626, 627, 630
Haltestellen Kliniken-Nord, Kliniken-
Hauptpforte

20. Mai 2005/ro

STELLUNGNAHME

anlässlich der öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 30. Mai 2005 zum Thema „Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND)“

Die folgende Stellungnahme beruht einerseits auf den Erfahrungen, die ich als Psychiaterin und Psychotherapeutin seit Antritt der mit Wirkung vom 1.4.1997 neu eingerichteten Professur Gynäkologische Psychosomatik an der Universitätsfrauenklinik in der klinischen Betreuung und Beratung von pränataldiagnostischen Patientinnen gemacht habe. Zum anderen auf Befunden aus der im Rahmen der seit dem 1. Januar 2003 vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderten Studie:

Wissenschaftlichen Begleitung der Modellprojekte „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“

1. als Kooperation des Universitätsklinikums Bonn und der Evangelischen Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle des Diakonischen Werkes in **Bonn**,
2. als Kooperation der Schwangerschaftsberatungsstelle Frauen beraten/ Donum vitae mit dem Schwerpunkt Pränataldiagnostik, der Praxis Pränatal-Medizin und Genetik Düsseldorf, Dres. Kozlowski, Stressig, Körtge-Jung, Hammer und dem Evangelischen Krankenhaus **Düsseldorf**,
3. als Kooperation des Universitätsklinikums Essen und der Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle der AWO am Universitätsklinikum **Essen**

Frau **Priv.-Doz. Dr. Christiane Woopen** vom Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Universität zu Köln, die diese Studie gemeinsam mit mir leitet, trägt diese Stellungnahme mit. In die noch laufende prospektive Studie, in der Patientinnen bis zu zwei Jahre nach psychosozialer Beratung begleitet und zu verschiedenen Zeitpunkten nachuntersucht werden, konnten seit 1.1.2003 über 430 Patientinnen aufgenommen werden.

Die in der folgenden Stellungnahme erwähnten Ergebnisse sind vorläufige Befunde nach der ersten Evaluation von 393 Patientinnen, die bis 31.12.2004 eingeschlossen wurden. Für den

Katamnesezeitpunkt t3 (6 Monate nach psychosozialer Beratung) konnten bisher 113 Patientinnen ausgewertet werden; für t4 (1 Jahr nach psychosozialer Beratung) n = 74. Nach dem 1.1.2005 haben die ersten Befragungen zum 2-Jahres-Zeitpunkt begonnen.

Pränatale Diagnostik (PND) kann für schwangere Frauen und ihre Partner eine Beruhigung bedeuten. Sie kann für Ungeborene zu rechtzeitiger Therapie und bei gefährdeter Schwangerschaft zu einer Geburt am rechten Ort und zur rechten Zeit führen, damit das Neugeborene optimal ärztlich versorgt werden kann. Pränatale Diagnostik kann jedoch bei einem auffälligen Befund auch Trauer, Ängste und Verzweiflung mit sich bringen, und sie kann die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch gemäß medizinischer Indikation (§ 218a Abs. 2 StGB) aufwerfen. In diesem Zusammenhang stellt sich auf dem Hintergrund einer psychiatrisch-psychotherapeutischen Sichtweise und unter dem Aspekt der Prävention (Verhinderung der Entwicklung psychischer Folgeproblemen bei betroffenen Frauen) die Frage, auf welche Weise eine angemessene psychosoziale Beratung und Begleitung betroffener Frauen bzw. Paare sichergestellt werden kann und wie eine solche Beratung und Begleitung institutionell angebunden sein sollte.

Auf dem eigenen Erfahrungshintergrund werden nur die mit Schreiben vom 13.4. übersandten Fragen beantwortet, zu denen **ausreichende eigene Sachkenntnis** besteht.

1. Grundlagen

2. Methoden und Praxis der PND

Ultraschall

Genetische PND

- 2.22 Welche Art **Beratung** nehmen Schwangere vor ihrer Entscheidung zu genetischer PND und nach Vorliegen eines positiven Befundes in Anspruch? Wer leistet diese Beratung? Wie groß ist der Anteil Schwangerer, die diese Beratung in Anspruch nehmen? Wie wird diese Beratung im Rahmen der GKV honoriert.

Sowohl vor der Entscheidung zu genetischer PND und auch nach Vorliegen eines pathologischen Befundes erfolgt (schon unter den Aspekten Aufklärung und Einwilligung in solche Maßnahmen) eine ärztliche, d.h. gynäkologische bzw. pränatalmedizinische Beratung, die allerdings von etlichen Frauen – insbesondere im Rückblick - als unzureichend empfunden wird. Psychosoziale Beratung vor PND wird von einigen Schwangerschaftsberatungsstellen angeboten; allerdings gehört die Empfehlung einer solchen psychosozialen Beratung noch nicht zur Routine. Erfahrungsgemäß haben Frauen vor der PND nur zu einem kleineren Teil Bedarf für eine solche Beratung bzw. nehmen sie in Anspruch. Vor PND steht nämlich üblicherweise das Ziel im Vordergrund, durch PND feststellen zu lassen, dass mit dem Kind alles in Ordnung ist, ein möglicher Konflikt wird möglichst verdrängt.

Nach der Feststellung eines pathologischen pränatalen Befundes gibt es derzeit ebenfalls kein Regelangebot einer psychosozialen, psychologischen oder sonstigen Beratung, die auch im Sinne der Krisenintervention arbeiten könnte. Psychosoziale Beratung nach Diagnose wird mittlerweile von einigen Schwangerschaftsberatungsstellen angeboten, wie etwa im Rahmen der o.g. Modellprojekte (z.B. seit dem Jahr 2000 in Bonn) . In diesen Fällen erfolgt die Finanzierung über die anerkannten Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, die in der Regel einen erheblichen Teil der Mittel über Spenden einwerben müssen; eine Unterstützung durch die Gesetzliche Krankenversicherung erfolgt nicht.

Darüber hinaus gibt es an einigen Kliniken spezielle Betreuungsmodelle und Kooperationen zwischen psychosomatisch Tätigen und Pränatalmedizin (u.a. Gynäkologische Psychosomatik an der Universitätsfrauenklinik in Bonn seit Einrichtung einer speziellen Professur; Initiativen der Klinik für Psychosomatik an den Universitätskliniken Münster, Dresden). Diese Betreuungsmodelle hängen immer von Einzelinitiativen ab; eine Regelversorgung gibt es bisher nicht. Dies ist umso bedenklicher, als die wenigen zu diesem Thema existierenden Untersuchungen zeigen konnten, dass die psychischen Folgeerscheinungen nach Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation dem Erleben einer Totgeburt gleichzusetzen sind.

Aus den Befunden der eigenen noch laufenden Studie wissen wir, dass Frauen, die bei pathologischem Befund eine psychosoziale Beratung in Anspruch genommen haben, diese auch anderen Frauen in gleicher Situation empfehlen würden. Interessanterweise würden über 2/3 aller betroffenen Frauen anderen Frauen auch zu einer Beratung vor Pränataldiagnostik raten, selbst wenn sie eine solche Beratung vor PND nicht in Anspruch genommen hatten.

Frühscreening

2.28 Welche Beratung nehmen Schwangere vor ihrer Entscheidung bzw. nach Vorliegen eines pathologischen Befundes in Anspruch?

s. Antwort 2.22 (ärztliche Beratung ja, psychosoziale Beratung gibt es nicht als Regelangebot, Finanzierung nicht über GKV; Empfehlung durch Betroffene)

DNA-Chips

3. Sozialwissenschaftliche Aspekte und Beratung

3.1 Welche Einstellung haben Frauen, die nicht schwanger sind, und Schwangere gegenüber PND? Sind in den letzten Jahren signifikante Veränderungen feststellbar?

Die klinische Praxis zeigt, dass für schwangere Frauen die Durchführung von Pränataldiagnostik immer selbstverständlicher zum normalen Ablauf hinzugehört. Bereits die sehr frühe Feststellung der Schwangerschaft ist ja eine Art Pränataldiagnostik und auch jede Überwachung der Schwangerschaft, die zur wünschenswerten Schwangerschaftsvorsorge gehört, ist Teil der Pränataldiagnostik. Dass sich bei den dabei durchgeführten Ultraschalluntersuchungen Hinweise auf pathologische Befunde ergeben können, ist fast nicht zu vermeiden. Andererseits muss auch

von ärztlicher Seite unter haftungsrechtlichen Aspekten klar auf die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik hingewiesen werden.

Nur eine Minderheit von Frauen entscheidet sich bewusst gegen Pränataldiagnostik bzw. gegen weiterführende Pränataldiagnostik und beschränkt sich nur auf eine Art „Basis-Schwangerenvorsorge“. Sicherlich sind hier auch gesellschaftliche Einflüsse mit einer immer selbstverständlicheren Nutzung von Technik von Bedeutung.

Auffallend ist, dass sogar ein Großteil derjenigen Frauen, die der PND nach Erfahrungen aus einer früheren Schwangerschaft eher skeptisch gegenüber stehen, eine solche bei einer neuerlichen Schwangerschaft trotzdem wieder in Anspruch nehmen oder nehmen würden.

3.2. Wie gehen Frauen mit wachsenden Planungs- und Kontrollmöglichkeiten hinsichtlich ihrer Schwangerschaften um?

Nicht nur im Rahmen der Pränataldiagnostik, sondern im Zusammenhang mit Schwangerschaften und Geburten insgesamt stellen die wachsenden Überwachungsmöglichkeiten einerseits eine Verbesserung der Versorgung dar und führen zu mehr Sicherheit. Andererseits ergibt sich daraus aber auch ein immer stärker werdender Druck, solche Maßnahmen in Anspruch zu nehmen, und eine immer größer werdende Schwierigkeit, sich solchen diagnostischen Möglichkeiten zu entziehen. Diese schwierige Situation verbalisieren Patientinnen immer wieder in Beratungssituationen.

3.3. Empfinden Schwangere die Inanspruchnahme von PND als ihre soziale Verpflichtung? Ist hier eine Änderung gegenüber 1994 messbar?

Die Frage von Inanspruchnahme von PND als soziale Verpflichtung ergibt sich praktisch schon aus der vorhergehenden Frage. Nicht zu trennen ist davon aber der nachvollziehbare und legitime Wunsch zukünftiger Eltern, alles zu tun, um ein gesundes Kind zu bekommen – wozu ja auch eine umfassende Schwangerschaftsvorsorge gehört. Der Wunsch, dem kranken oder behinderten Kind zukünftiges Leiden zu ersparen, spielt bei einer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch nicht selten eine wichtige Rolle. Sozialer Druck kann entstehen, wenn Schwangere mit pathologischem pränataldiagnostischem Befund die Erfahrung machen, dass aus ihrer sozialen Umgebung sofort der Schwangerschaftsabbruch als logische Konsequenz gesehen wird. Vorkommende Äußerungen wie „Das ist aber doch heute nicht mehr nötig“, wenn eine Frau sich zum Austragen eines kranken bzw. geschädigten Kindes entschließt, gehören in diesen Problembereich. Auf der anderen Seite erleben Paare, die sich für das Austragen eines kranken oder behinderten Kindes entscheiden, häufig auch große soziale Anerkennung dafür.

3.4. Wie wird das Recht auf Nichtwissen der Frauen sichergestellt?

Da bereits die frühe Feststellung der Schwangerschaft in der 8. oder 9. Woche per Ultraschall erfolgt und auch die spätere – unbedingt sinnvolle – Schwangerschaftsvorsorge entsprechende Ultraschalluntersuchungen einschließt, ist zumindest für einen bestimmten Teil von Erkrankungen bzw. Schädigungen das Recht auf Nichtwissen fast nicht sicherzustellen. Eine Schwangere könnte explizit ihrem Gynäkologen¹ gegenüber sagen, dass sie nicht über solche Erkrankungen oder Behinderungen informiert werden möchte, für die es keine Behandlungsmöglichkeit gibt. Auf der anderen Seite ist aber gerade das Wissen über entsprechende Erkrankungen dann für ein Austragen der Schwangerschaft von großer Bedeutung, wenn entsprechende therapeutische Schritte unternommen werden können (wie etwa bei der

¹ Der Lesbarkeit halber wird auf die Nennung immer auch der weiblichen Form verzichtet. Selbstverständlich sind Gynäkologinnen bzw. Ärztinnen ebenfalls gemeint.

Vorbereitung der Operation eines Herzfehlers bei gleichzeitiger bestehender Trisomie 21). Aus psychotherapeutischer Sicht ist zusätzlich zu erwähnen, dass die aktive Entscheidung für das „Nichtwissen“ von den Frauen einen differenzierten Entscheidungsprozess voraussetzt, der nur auf dem Hintergrund einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema – nicht zuletzt wahrscheinlich nach einer entsprechenden psychosozialen Beratung – möglich ist.

3.5. Welchen Einfluss hat die Aufklärung über die Erkenntnismöglichkeiten der PND und die Beratung vor PND auf die Einstellung Schwangerer zur PND?

Aus der Beratungspraxis wissen wir, dass Pränataldiagnostik durch Schwangere häufig in Anspruch genommen wird, um bestätigt zu bekommen, dass mit dem Kind „alles in Ordnung“ ist. Weiterführende Untersuchungen folgen manchmal in einer Art „Automatismus“. Beratung über mögliche Auswirkungen der Pränataldiagnostik gehört mit zur ärztlichen Aufklärung, die aber in der gynäkologischen Routinepraxis auf den medizinischen Hintergrund begrenzt bleibt und sich nicht mit psychosozialen Auswirkungen beschäftigt (wie etwa die Frage danach, ob prinzipiell überhaupt ein Schwangerschaftsabbruch in Frage käme, welche psychischen Schwierigkeiten mit einer solchen Entscheidung verbunden sein können etc.). Psychosoziale Beratung vor Pränataldiagnostik sollte deshalb zumindest als Routineangebot zeitnah und ortsnah überall verfügbar sein; ein entsprechender Hinweis müsste durch den ärztlich aufklärenden Gynäkologen erfolgen.

Anderen Betroffenen eine psychosoziale Beratung empfehlen würden nach den Ergebnissen der eigenen Studie zu allen Nachbefragungszeitpunkten praktisch alle betroffenen Frauen. Interessanterweise würden über 2/3 aller betroffenen Frauen anderen Frauen auch zu einer Beratung vor Pränataldiagnostik raten, selbst wenn sie eine solche Beratung vor PND nicht in Anspruch genommen hatten.

3.6. Wer führt in der Regel die Beratung vor Durchführung der PND und nach Vorliegen eines Befundes durch? Ist es sinnvoll, andere als fachärztliche Beratung anzubieten, und welche Berufsgruppe wollte diese Beratung leisten? Lassen sich Unterschiede hinsichtlich der Art und Qualität der Beratung feststellen?

Die Beratung vor Durchführung der PND und nach Feststellung eines pathologischen Befundes ist eine klassische ärztliche Beratung. Die Aufklärung über Art, Bedeutung und Tragweite einer eventuellen kindlichen Gesundheitsstörung kann nur durch einen Arzt erfolgen, der mit der Versorgung derart betroffener Kinder vertraut ist (z.B. Neurologe, Kinderarzt, Kinderherzchirurg...).

Zusätzlich sollte aber in jedem Fall das Angebot einer psychosozialen Beratung bestehen: Schwangere Frauen und ihr Partner, denen nach PND mitgeteilt wird, dass ihr ungeborenes - und in aller Regel gewünschtes (!) Kind – krank oder behindert sein wird, geraten zunächst in eine Art **Schock**. Trauer, Verzweiflung, Unsicherheit und das Gefühl hin- und hergerissen zu sein stehen bei der schwangeren Frau in ihrem Erleben im Vordergrund. Das bedeutet, dass erst einmal die emotionale Grundlage dafür geschaffen und wiederhergestellt werden muss, dass die Frau und das Paar für die medizinischen Belange und die Tragweite der Krankheit, Behinderung oder Entwicklungsstörung aufnahmefähig sind. Eine psychosoziale Beratung ist im Erleben der an der o.g. wissenschaftlichen Erhebung teilnehmenden Frauen hier eine wertvolle Hilfe – vorausgesetzt, sie findet in unmittelbarer zeitlicher Nähe zur ärztlichen Mitteilung des Befundes statt.

- 3.7. Wie qualifizieren sich die an der PND beteiligten Ärzte (gynäkologische Praxen, Ultraschall-Schwerpunktpraxen, humangenetische Praxen/Zentren) für die Beratung hinsichtlich PND? Ist die Beratung Bestandteil der jeweiligen Facharzt-Ausbildung? Gibt es spezifische Fortbildungen? Inwieweit werden in der Ausbildung/Fortbildung neben diagnostischen Aspekten auch psychosoziale Aspekte berücksichtigt?

Pränatalmediziner haben in der Regel die Facharztausbildung für Gynäkologie und Geburtshilfe absolviert, wozu auch nach den neuesten Facharztregeln eine psychosomatische Basisausbildung gehört. Diese beinhaltet einen Gesamtumfang von lediglich 80 Stunden, wobei Theorieseminare, Balintgruppen etc. enthalten sind. Diese psychosomatische Basisausbildung kann allenfalls allgemein gynäkologische psychosomatische Basiskompetenz vermitteln. Selbst wenn psychosoziale Aspekte der Pränatalmedizin vermittelt werden, ergibt sich daraus **keine Qualifikation** für eine psychosoziale Beratung.

Abgesehen davon zeigen auch die Ergebnisse der eigenen wissenschaftlichen Begleituntersuchung (s.o.), dass die zusätzliche psychosoziale Beratung, die durch eine andere Berufsgruppe durchgeführt wird (hier psychosoziale Beraterinnen, meist mit psychologischem Hintergrund, als Mitarbeiterinnen einer Beratungsstelle) eine ganz wichtige unabhängige und neutrale Instanz darstellt und als solche wahrgenommen wird. In Kombination mit den medizinischen Informationen über den Zustand, die Behandlungsmöglichkeiten und die Prognose des Ungeborenen empfinden es die meisten Frauen als besonders hilfreich, bei der **psychosozialen Beratung** einen „neutralen Platz“ für ihre Entscheidungsfindung und die Planung des weiteren Vorgehens zu finden. Sie geben an, dass ihnen daneben insbesondere der Raum für Gefühle, das persönliche Verständnis der Beraterin und das Angebot weiterer Unterstützung durch die Beraterin (meistens kommt es tatsächlich zu Mehrfachberatungen) eine Hilfe war. Dieses Studienergebnis macht deutlich, dass psychosoziale Beratung selbst bei ausreichender zeitlicher Verfügbarkeit und Qualifikation des Arztes einen eigenständigen Wert mit einem eigenen professionellen Profil und Verantwortungsbereich hat, der integrativer Bestandteil der pränataldiagnostischen Versorgung sein sollte. Dies wird auch dadurch unterstrichen, dass fast jede vierte Frau bei den katamnestischen Erhebungen nach 6 Monaten und einem Jahr angibt, dass sie sich noch häufig gedanklich mit Themen der erfolgten psychosozialen Beratung beschäftigt, sowie dadurch, dass die hohe Zufriedenheit und positive Einschätzung der Beratung über die Zeit anhält. Die Erfahrung zeigt darüber hinaus, dass die langfristige Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs nach psychosozialer Beratung, bei ausreichender Zeit für eine Vorbereitung auf den Abbruch und bei Gestaltung eines angemessenen Abschieds vom Kind besser verläuft. Leider ist vielen Frauen das für sie kostenlose Angebot der psychosozialen Beratung nach § 2 SchKG noch nicht bewusst. Ärzten, die PND durchführen, kommt hier eine besondere Verantwortung bei der Vermittlung einer solchen Beratung zu. Die Erfahrung zeigt, dass ein rein formaler Hinweis auf die Beratungsmöglichkeit allein nur wenige Frauen erreicht und motiviert. Die Kenntnis der Professionalität psychosozialer Beratung und die eigene Überzeugung des Arztes, dass diese Beratung seiner Patientin tatsächlich helfen und ihn selbst darüber hinaus entlasten kann, spielen für die **Inanspruchnahme des Beratungsangebotes** durch die schwangeren Frauen und Paare eine herausragende Rolle. Im Rahmen der Modellprojekte zeigt sich, dass diese ärztliche Überzeugung mit der zunehmenden Erfahrung, dass Patientinnen durch psychosoziale Beratung in verschiedener Hinsicht (Entscheidungsfindung, Trauerarbeit, Abschied vom Kind, Vermittlung von Hilfen bei Austragen des Kindes usw.) wirksam geholfen werden kann, erheblich zunimmt.

- 3.8. Hatte die Entwicklung der einschlägigen Rechtsprechung zur Arzthaftung bei Beratungs- und Diagnosefehlern (sogenannte „Kind als Schaden“-Rechtsprechung) in den vergangenen Jahren eine Zunahme von PND-Untersuchungen zur Folge? Wenn ja, wo liegen die Gründe dafür?

Ohne auf dem psychiatrisch-psychotherapeutischen Hintergrund eigene Zahlen nennen zu können, würde ich von einer Zunahme der PND-Untersuchungen als Folge der einschlägigen Rechtsprechung ausgehen. Naturgemäß versuchen Ärzte, sich haftungsrechtlich abzusichern, zumal sich auch in Deutschland immer mehr eine entsprechende „Prozesskultur“ bei vermeintlichen Kunstfehlern entwickelt.

- 3.9. Gibt es Formen der Beratung von Schwangeren nach einem positiven PND-Befund, in die Eltern von behinderten Kindern einbezogen sind? Wenn ja, mit welchen Erfahrungen?

Sowohl zur ärztlichen als auch zur psychosozialen Beratung gehört das Angebot, Kontakt zu Eltern mit behinderten Kindern bzw. entsprechenden Selbsthilfegruppen herzustellen. Die praktische Erfahrung zeigt, dass solche Angebote eher selten in Anspruch genommen werden. Relevanter scheinen in der Realität eigene Erfahrungen mit Behinderungen zu sein, z.B. in der eigenen Familie oder im Bekanntenkreis.

- 3.10. Welche Konsequenzen ziehen Frauen aus den Ergebnissen der PND im Blick auf Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft bezogen auf die unterschiedlichen diagnostischen Befunde, die auf eine Krankheit oder Behinderung verweisen?

Aus der eigenen prospektiv angelegten Untersuchung, entschieden sich > 90 % der Frauen bei chromosomalen Fehlbildungen zum Abbruch, bei Anomalien des zerebralen Nervensystems > 80 % und bei anderen organischen Fehlbildungen etwa 2 Drittel. Als weiteres vorläufiges Ergebnis der Untersuchung ist zu erwähnen, dass auf dem Hintergrund der ergebnisoffenen psychosozialen Beratung jede vierte Frau angab, durch die Beratung in ihrer Entscheidung beeinflusst worden zu sein.

- 3.11. Gibt es Erkenntnisse über einen unterschiedlichen Umgang Schwangerer mit PND-Befunden in Abhängigkeit davon, in welchem Zentrum die Beratung durchgeführt wurde?

Hier ist zu unterscheiden zwischen ärztlicher und psychosozialer Beratung. Nicht in allen Zentren wird überhaupt ein Schwangerschaftsabbruch in höheren Schwangerschaftswochen durchgeführt, so dass die betroffenen Schwangeren oft sogar eine unterschiedliche Informationsgrundlage haben (von der völligen Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruchs bis zum Verweis an ein Zentrum, wo in dem Stadium der Schwangerschaft noch ein Abbruch durchgeführt werden würde).

Psychosoziale Beratung wird ja bisher nicht regelhaft an allen Zentren angeboten, auch wenn sich langsam die Erkenntnis durchsetzt, dass die unabhängige psychosoziale Beratung neben der ärztlichen Beratung nicht nur im Sinne der Krisenintervention sondern auch für die Entscheidungsfindung und weitere psychische Verarbeitung des Ganzen von Bedeutung ist. Die Erfahrungen der eigenen Studie zeigen eine hohe Zufriedenheit der betroffenen Frauen mit einer solchen Beratung (> 90 %). Weitere Indizien für die positive Aufnahme einer psychosozialen Beratung ist beispielsweise der Befund, dass sich auch bei den späteren Untersuchungszeitpunkten (6 Monate, 1 Jahr, 2 Jahre nach Beratung) noch viele Frauen gedanklich mit den Themen aus der psychosozialen Beratung beschäftigen (z.B. 2/3 aller Frauen manchmal oder häufig).

3.12. Welchen Einfluss hat die Beratung vor PND und nach Vorliegen eines positiven Befundes auf den Umgang mit diesem Befund?

Die vorläufigen Ergebnisse unserer wissenschaftlichen Studie können dahingehend zusammengefasst werden, dass sich auf die Gesamtgruppe bezogen die psychische Situation der Frauen im Verlauf stabilisiert hat, auch wenn sie sich noch bis zu zwei Jahre nach der Beratung mit der Schwangerschaft und den daraus resultierenden Konsequenzen beschäftigt haben. Die Entwicklung pathologischer Trauer oder auch anderer relevanter psychischer Störungen lässt sich für die Gesamtgruppe nicht feststellen (inwieweit das in Einzelfällen der Fall war, muss noch die weitere Analyse zeigen). Die bereits erwähnte Zufriedenheit und der eigene Rat an andere Betroffene, eine solche Beratung in Anspruch zu nehmen, zeigt die Bedeutung der psychosozialen Beratung.

Dass ca. jede vierte Frau angibt, die psychosoziale Beratung habe ihre Entscheidung über Fortsetzen oder Austragen der Schwangerschaft beeinflusst, zeigt zudem, dass Beratung die Reflektion über die zu treffende Entscheidung sowie die Vorbereitung auf einen Schwangerschaftsabbruch oder die Geburt des Kindes gut unterstützen und befördern kann.

3.13. Fühlen sich Frauen nach PND rückblickend gut aufgeklärt und beraten? Wie hoch ist der Anteil der Frauen, die sich im Rückblick lieber anders entschieden hätten?

Dass die ärztliche Aufklärung und Beratung zur Durchführung von PND nicht von allen Frauen als ausreichend gewertet wird, zeigen ebenfalls die Befunde der laufenden Untersuchung. Nur $\frac{3}{4}$ der Frauen, von denen derzeit entsprechende Informationen vorliegen, fühlten sich umfassend über die Risiken der PND informiert, etwas mehr als die Hälfte umfassend über mögliche Konsequenzen der PND. Jede 10. bzw. jede 5. Frau gab dagegen an, über die entsprechenden Themen überhaupt nicht informiert worden zu sein.

Fast $\frac{1}{4}$ der befragten Frauen berichteten von einer deutlichen Einstellungsänderung gegenüber Pränataldiagnostik bis zum Zeitpunkt ein Jahr nach psychosozialer Beratung. Dabei verteilen sich die Frauen etwa gleichmäßig auf eine Gruppe mit einer kritischeren Haltung gegenüber PND, einer positiveren Einstellung und eine Gruppe von Frauen, die hinsichtlich PND hin und her gerissen ist. 90 % der Frauen würden dennoch pränataldiagnostische Maßnahmen noch einmal durchführen lassen.

Auch wenn aus der noch laufenden Untersuchung vorläufig noch keine großen Fallzahlen für den vierten Untersuchungszeitpunkt (1 Jahr nach Beratung) vorliegen, ist die Tatsache zu erwähnen, dass sich jede vierte der befragten Frauen im Nachhinein mehr Informationen und Kontakte in der Phase der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch gewünscht hätte, und sich ein halbes Jahr nach der psychosozialen Beratung nur knapp die Hälfte aller Frauen wirklich sicher sind, dass sie ihre Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft noch einmal so treffen würden. Es ist ein Hinweis darauf, dass selbst bei dem aktuell bestehenden Beratungsangebot die Ziele der Kompetenzstärkung der Frau und deren weitere Bewältigung der aktuellen Krise noch stärker in den Blick genommen werden können, nicht zuletzt im Interesse des ungeborenen Kindes.

In diesem Zusammenhang ist unbedingt die Bedeutung eines „Zeitfensters“ zu erwähnen, da gerade die Entscheidung für oder gegen eine Schwangerschaft ein Prozess ist, der Zeit benötigt. In der ersten aktuellen Krisensituation und dem meist bestehenden Schockzustand entsteht zunächst einmal der verständliche Wunsch, diese Schwangerschaft so bald wie möglich zu beenden, „dieses Monster in meinem Bauch“ loszuwerden. Nur wenn ausreichend Zeit gegeben wird, kann sich mit entsprechender psychosozialer Beratung daraus ein auch langfristig

tragfähiger Entscheidungsprozess entwickeln. Dabei ist nicht unbedingt von Bedeutung, inwieweit eine Entscheidung verändert wird, sondern die Tatsache, dass alle Aspekte ausführlich besprochen werden und dass solche Themen wie Schuld und eigene Belastbarkeit ausführlich beleuchtet werden können. Nicht selten geben betroffene Frauen bzw. Paare ihren Leidensdruck an die Pränatalmediziner weiter und erzeugen damit einen Druck, der für alle Beteiligten manchmal schwer aushaltbar ist. Gerade in diesen Fällen kann die Möglichkeit einer Krisenintervention durch geschulte psychosoziale Beraterinnen außerhalb des ärztlichen Teams sehr hilfreich sein.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. Rohde', is centered on a light pink rectangular background.

Professor Dr. med. Anke Rohde
FÄ für Psychiatrie und Psychotherapie