https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/3250

Gen-ethischer Informationsdienst

Beratung gegen Ängste

Aus der Praxis psychosozialer Beratung

AutorIn
Gabriele Frech-Wulfmeyer

Psychosoziale Beratung wurde aus Kritik an pränataler Diagnostik begonnen. Die damit verbundenen Hoffnungen, die Ausweitung der Technik eindämmen zu können, haben sich jedoch nicht erfüllt.

1990 wurde mit *Cara* in Bremen das erste medizinunabhängige, psychosoziale Beratungsangebot im Kontext von Pränataldiagnostik (PND) für schwangere Frauen in Deutschland aufgebaut.1 Eines der wichtigsten Anliegen der Gründerinnen aus der Frauen- und Gesundheitsbewegung war es, schwangere Frauen vor Inanspruchnahme der vorgeburtlichen Diagnostik zu informieren und aufzuklären. Sie sollten bei der Entscheidungsfindung, ob sie PND überhaupt in Anspruch nehmen wollen, unterstützt werden. Wichtige Inhalte der Beratung waren das Recht auf Nichtwissen, die Risiken der Diagnostik und daraus resultierende Entscheidungskonflikte. Ebenso wichtig war es den Frauen, eine gesellschaftspolitische Debatte zu initiieren, um auf die Technisierung und Medikalisierung von Schwangerschaft aufmerksam zu machen. Pränataldiagnostik als eine selektive Methode wurde grundsätzlich in Frage gestellt. Für die Gründerinnen von Cara war und ist die Einmischung in politische Diskussionen zur Medizin-und Gentechnik ein notwendiger Bestandteil der psychosozialen Beratung zu pränataler Diagnostik. Ebenso war eine kritische Öffentlichkeitsarbeit ein wesentliches Aufgabengebiet.

Engagierte Menschen aus Verbänden und Institutionen, aus der Beratung, der Behindertenbewegung, Ärztinnen und Hebammen, die die Etablierung der PND zumindest eingrenzen wollten, gründeten 1995 das *Netzwerk gegen Selektion durch PND*.2 Eine der politischen Forderungen des Netzwerks war es, bundesweit medizinunabhängige psychosoziale Beratungsstellen zu etablieren. Diese sollten ergebnisoffen sein, sich aber auch kritisch gegenüber der Diagnostik positionieren. Damit war auch die Hoffnung verbunden, dass gut informierte Frauen und Männer PND nicht beziehungsweise nur gezielt (zum Beispiel bei genetisch bedingten Krankheiten der werdenden Eltern) in Anspruch nehmen würden.

Beratungskonzepte

Basis für die Beratung ist ein Verständnis von Schwangerschaft als einer neuen Lebensphase für Frauen, die mit vielen neuen Unsicherheiten, Ängsten, Freuden und Hoffnungen verbunden ist. Dabei werden verschiedene Fragen wichtig: Wird die Schwangerschaft gut ausgehen? Was wird sich in meinem Leben verändern, wenn ich Mutter bin? Werde ich eine gute Mutter sein? Schaffe ich es, die finanzielle Situation zu meistern? Kann ich weiterhin autonom handeln? Was bedeutet ein Kind für die Beziehung? Eine aktive

Auseinandersetzung mit diesen Fragen und der neuen Lebenssituation fördert und stärkt die persönliche Haltung der Frau zum Schwangersein, ihre Identität und Autonomie, außerdem ihr Selbstbewusstsein.

Die medizinischen Angebote versprechen Sicherheit statt Auseinandersetzung. Dies kann langfristig dazu führen, dass Frauen ihre eigen Bewältigungs- und Handlungsmöglichkeiten verlieren und daher verstärkt auf Sicherheitsangebote von außen zurückgreifen. Ziel der Beratung war und ist es dagegen, den Unterschied zwischen eigenen Ambivalenzen, Unsicherheiten und Ängsten der schwangeren Frau und Ängsten über abstrakte und oftmals hochstilisierte mögliche Risiken in der Schwangerschaft zum Thema zu machen. Dazu werden einerseits umfassende Informationen zur Verfügung gestellt. Andererseits stehen in der Beratung die Fragen, Unsicherheiten der jeweiligen Frau im Mittelpunkt. Es werden auch mögliche Alternativen zur Nutzung der pränatalen Diagnostik und zur „Angstbewältigung“ angeboten und besprochen.

Jahrelang gab es harte Auseinandersetzung um die Bedeutung von psychosozialer Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik, die sowohl zwischen den beteiligten Professionen als auch auf (fach-)politischer Ebene ausgetragen wurden. Mit der Hinweispflicht für MedizinerInnen auf psychosoziale Beratung bei Befundmitteilung, die mit der gesetzlichen Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes von 2009 vorgeschrieben ist, wird die Notwendigkeit psychosozialer Beratung anerkannt. Als Folge entstanden vermehrt Kooperationen zwischen den beteiligten Professionen: PränataldiagnostikerInnen, Beraterinnen, HumangenetikerInnen und Hebammen. Dies war zu Beginn der Etablierung der Diagnostik nicht denkbar, da die Haltung zur Diagnostik zwischen Beraterinnen und Hebammen auf der einen und MedizinerInnen auf der anderen Seite in pro und contra Diagnostik gespalten war.

Auch heute ist die multiprofessionelle Vernetzung und Kooperation keine einfache Aufgabe. Beraterinnen spielen bei der Initiierung und Aufrechterhaltung der Kooperationen häufig eine wesentliche Rolle. Die verschiedenen Professionen haben jedoch erkannt, dass eine gut funktionierende Zusammenarbeit sowohl im Interesse einer guten Versorgung und Begleitung der schwangeren Frauen und deren PartnerInnen ist als auch für die eigene Professionalität förderlich sein kann. Für Beraterinnen ist es immer wieder wichtig, sich der eigenen Haltung und *ihrer* professionellen Aufgabe zu versichern, was auch heißt, die *Unabhängigkeit vom medizinischen Blick* zu wahren.

Veränderte Beratungsaufgaben

Pränataldiagnostik ist heute zu einem selbstverständlichen Bestandteil der normalen Schwangerenvorsorge geworden. Es gibt mit den Schwangerenberatungsstellen ein flächendeckendes Beratungsangebot zu PND. Psychosoziale Beratung ist inzwischen zumeist Beratung nach einem auffälligen Befund. Diese Befunde sind gar nicht so häufig die in der öffentlichen Diskussion stark wahrgenommenen Trisomie 21-Fälle, sondern viel häufiger andere, seltene Erkrankungen oder Beeinträchtigungen. Bei diesen wissen die Mediziner selber oft wenig oder gar nicht, was der Befund konkret für dieses Kind bedeuten könnte, wenn es denn auf die Welt kommen würde.

Psychosoziale Beratung kann kaum mehr - wie häufig gefordert - am Anfang beziehungsweise vor Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Untersuchung stattfinden. Sie ist (fast) *am Ende* der Diagnosekette gelandet und findet erst statt, wenn die Entscheidungen mehr oder weniger gefallen sind. Diese Entwicklung ist seit etwa zehn bis zwölf Jahren zu beobachten. Die immer früher einsetzenden Tests machen es fast unmöglich, Frauen vor Inanspruchnahme zu erreichen.[3] Die/der FrauenärztIn müsste schon bei Feststellung der Schwangerschaft über die verschiedenen Tests sowie deren Risiken und Konsequenzen informieren. Diese Informationen neben allem anderen, am Anfang der Schwangerschaft für die Frau prioritären Wissen zu vermitteln, stellt eine Überforderung für alle Beteiligten dar. Hinzu kommt, dass sich viele Frauen über das Internet informieren, aber häufig nicht in der Lage sind, diese Informationen einzuschätzen. Davon verunsichert, benötigen sie für eine Einordnung den „Rat“ der medizinischen ExpertIn.

Psychosoziale Beratung zu pränataler Diagnostik ist daher mehr und mehr zur Beratung nach auffälligem Befund geworden. Sehr oft geht es nur noch um die Entscheidung zwischen einer Fortführung oder dem

Abbruch der Schwangerschaft. Die psychosoziale Beratung wird dann lediglich zur Krisenintervention und Begleitung bei einer innerlich schon vollzogenen Entscheidung.

Sehr häufig ist die Entscheidung ein Schwangerschaftsabbruch. In die Beratung kommen Paare (früher kamen die Frauen häufiger ohne ihren Partner) auf Empfehlung der Pränataldiagnostikerin oder eines Gynäkologen, einer Freundin oder weil sie im Internet auf Beratungsseiten gestoßen sind. Sie stehen dann oft noch unter dem Schock der Befundmitteilung und suchen Unterstützung bei jemand „Außenstehendem“: Sie möchten nichts „unversucht“ lassen, um eine „bessere“ Lösung zu finden, suchen allerdings oft auch jemanden, der ihnen die Entscheidung abnehmen könnte. In der Beratung kommen Fragen nach anderen Entscheidungsmöglichkeiten auf oder nach dem Zeitfenster, um den Schock zu verarbeiten, bevor eine Entscheidung gefällt wird. Aber auch Fragen nach dem Umgang mit einem späten Abbruch, nach Möglichkeiten, sich darauf vorzubereiten und später mit der getroffenen Entscheidung zu leben. Fast immer sprechen beide werdenden Eltern ihre Schuldgefühle und inneren Ambivalenzen an. Sie suchen nach einem Weg ohne (noch mehr) schmerzliche Erfahrungen sowie nach Möglichkeiten, die bereits erlebten zu verarbeiten.

„Selbstbestimmte, informierte Entscheidungen“

Pränataldiagnostik gilt als ein wichtiges, notwendiges Angebot, dass die Selbstbestimmung der Frau erweitere und Frauen alle notwendigen Informationen zur Verfügung stelle. In öffentlichen Debatten über pränatale Diagnostik wird oft darauf hingewiesen, dass solch eine schwierige, ethische Entscheidung, ob „man“ Tests machen lässt oder nicht, insbesondere die Entscheidung nach einer Diagnose, nur jeder persönlich entscheiden dürfe und auch müsse. Es dürfe hier keine „Bevormundung“ geben. Beratung, auch psychosoziale Beratung, wird dann als unbedingte Notwendigkeit und als Voraussetzung für eine „gute“, informierte, selbstbestimmte Entscheidung im Umgang mit PND angesehen. Entgegen diesem Diskurs findet aber eine frühe, ausreichende, qualifizierte Information und Aufklärung kaum noch statt.

Informationsvermittlung und Beratung sind im Kontext medizintechnischer Verfahren und genetischer Tests zu einer Notwendigkeit und Selbstverständlichkeit geworden. Mit der Forderung nach Information, Aufklärung und Beratung bei ethisch komplexen Entscheidungen werden eine gesellschaftliche Debatte und politische Entscheidungen auf die individuelle Ebene verschoben. Das Angebot und die Forderung nach Information, Aufklärung und Beratung dient auch dazu, die Einführung bestimmter Verfahren zu legitimieren: Da es die Möglichkeit der Informationen und Beratung gibt, *muss* jede(r) persönlich entscheiden, was sie/er in Anspruch nehmen will. Dass sich dabei (unter anderem auch auf Grund aggressiver Marktstrategien der Anbieter) bestimmte Entscheidungen durchsetzen und zu favorisierten Entscheidungen werden, wird kaum thematisiert.

Die Forderung nach Information, Aufklärung und psychosozialer Beratung im Kontext von PND war eine wichtige politische Forderung. Sie gilt auch weiterhin. Ob und wie die Forderung nach kritischer Öffentlichkeitsarbeit und Engagement als ein wesentlicher Bestandteil der Beratungstätigkeit umgesetzt werden kann, hängt unter anderem von dem Träger einer Schwangerenberatungsstelle, den institutionellen und örtlichen Bedingungen und der persönlichen und professionellen Haltung der Beraterin ab. Wesentlich hierfür ist das politische Engagement zusammen mit gesellschaftlichen Gruppen wie dem Netzwerk gegen Selektion durch PND, der Behinderten(selbsthilfe)bewegung, kritischen MedizinerInnen und Hebammen.

- 1www.cara-bremen.de
- 2www.netzwerk-praenataldiagnostik.de
- 3Seit August 2012 ist ein Test auf dem Markt, der mittels der Sequenzierung zellfreier DNA im Blut der Schwangeren Aussagen über die Wahrscheinlichkeit machen kann, dass beim Fötus die Trisomien 13,18 oder 21 oder eine auf die Geschlechterchromosomen bezogene Abweichung vorliegt. Inzwischen kann der Test bereits in der neunten Schwangerschaftswoche durchgeführt werden.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 235 vom April 2016
Seite 17 - 19