

Aus dem Institut und der Poliklinik für Arbeitsmedizin, Sozialmedizin und Sozialhygiene  
der Universität zu Köln

Leiter: Privatdozent Dr. med. T. C. Erren M.P.H.

**Shared Decision Making in der Pränataldiagnostik**  
**Eine Bedarfsermittlung**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde  
der Hohen Medizinischen Fakultät  
der Universität zu Köln

vorgelegt von  
Florian Max Pfeiffer  
aus Heilbronn

promoviert am 18. November 2009



Die dieser Arbeit zugrunde liegenden Leitfadeninterviews wurden von mir selbst und mit der freundlichen Unterstützung von Herrn Dr. rer. medic. F. Scheibler unter Anwendung der im Kapitel Methodik beschriebenen Arbeitsgänge durchgeführt und ausgewertet.

Danksagung:

Ich danke

Herrn Universitätsprofessor Dr. phil. Holger Pfaff für die Überlassung des Themas und die freundliche Zusammenarbeit.

Herrn Dr. rer. medic. Fülöp Scheibler für die überaus freundliche und intensive Betreuung. Der stete Kontakt und die starke Unterstützung waren mir eine große Hilfe. Annette Reinecke danke ich für den kreativen und produktiven Gedankenaustausch.

Besonderer Dank gebührt meiner Familie: Christel, Andreas, Silke und Felix, die mich mental, sozial und inhaltlich begleiteten und mir in schwachen Phasen immer eine Stütze waren.

Nicht zuletzt gilt der Dank den Teilnehmern und Teilnehmerinnen der Befragung. Ihre Bereitschaft und Offenheit waren wichtige Bestandteile für den Erfolg der Studie.

*für Karl*

# Inhaltsverzeichnis

	Seite
<b>Inhaltsverzeichnis.....</b>	<b>I</b>
<b>Tabellen- und Abbildungsverzeichnis.....</b>	<b>IV</b>
<b>1 Einleitung.....</b>	<b>1</b>
1.1 Definition zentraler Begriffe.....	3
1.1.1 Epidemiologie von Fehlbildungen.....	3
1.1.2 Pränataldiagnostik (PND).....	4
1.1.2.1 Definition.....	4
1.1.2.2 Verfahren der PND.....	5
1.1.2.2.1 Methoden zur Risikospezifizierung.....	5
1.1.2.2.2 Nicht-invasive Methoden.....	8
1.1.2.2.3 Invasive Diagnostik.....	9
1.1.3 Shared Decision Making (SDM) in der Medizin.....	11
1.1.4 Entscheidungshilfen (DA).....	14
1.1.5 Bedarfsermittlung (Needs Assessment).....	15
1.2 Was soll nicht betrachtet werden?.....	16
1.3 Literaturrecherche.....	17
1.3.1 Ergebnisse.....	17
1.3.2 Zusammenfassung.....	22
<b>2 Methodik.....</b>	<b>24</b>
2.1 Erhebungsmethode.....	24
2.2 Verwendeter Leitfaden – Population Needs Assessment.....	25
2.2.1 Vier zentrale Fragen des Needs Assessment.....	25
2.2.2 Ziele des Needs Assessment.....	26
2.2.3 Aufbau des Leitfadens.....	27
2.3 Stichprobenauswahl.....	28
2.3.1 Rekrutierung der Gynäkologen.....	29
2.3.2 Rekrutierung der Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen.....	30
2.3.3 Rekrutierung der Hebammen.....	30
2.3.4 Rekrutierung der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen.....	30

2.4 Durchführung der Interviews und Dokumentation.....	30
2.5 Auswertungsverfahren.....	31
<b>3 Ergebnisse.....</b>	<b>35</b>
3.1 Ergebnisse der Interviews.....	35
3.1.1 Frage 1: „Wie schwierig und auch wichtig beurteilen Sie die Auseinandersetzung mit dem Thema Pränataldiagnostik und die Entscheidung für oder gegen die Pränataldiagnostik für die Frauen?“ .....	35
3.1.2 Frage 2: „Was macht aus Ihrer Sicht die Entscheidung in der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie für die Frauen so schwierig?“ .....	38
3.1.3 Frage 3: Wahlmöglichkeiten in der PND.....	44
3.1.3.1 Frage 3a: „Welche Optionen bzgl. des Umgangs mit der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie hat aus Ihrer Sicht eine Frau in dieser Situation?“ .....	44
3.1.3.2 Frage 3b: Gründe der Wahlmöglichkeiten.....	46
3.1.4 Frage 4: „Wo sehen Sie als Arzt/ Ärztin/ Hebamme/ Beratungspersonal die wichtigsten Vor- und Nachteile der verschiedenen Optionen?“ .....	48
3.1.5 Frage 5: „Welche Tests zur Risikoevaluation bieten Sie den Frauen an/ kennen Sie?“ .....	57
3.1.6 Frage 6: „Welche sind für Sie die wichtigsten Vor- und Nachteile der einzelnen Untersuchungen?“ .....	57
3.1.7 Frage 7: „Wie beraten Sie die schwangeren Frauen hinsichtlich der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie, d. h. was beinhaltet bei Ihnen eine Beratung?“ .....	61
3.1.8 Frage 8: „Welche Rolle in dieser Entscheidungsfindung übernehmen normalerweise Sie als Arzt/ Ärztin/ Hebamme/ Beratungspersonal?“ .....	67
3.1.9 Frage 9: „Welche Faktoren erschweren für Sie die Unterstützung der schwangeren Frauen im Entscheidungsprozess?“ .....	71
3.1.10 Frage 10: „Welche Faktoren erleichtern Ihnen die Unterstützung der schwangeren Frauen im Entscheidungsprozess (oder würden sie erleichtern)“ .....	76
3.1.11 Frage 11: „Wer außer Ihnen und der schwangeren Frau nimmt am Entscheidungsprozess noch teil?“ .....	80
3.1.12 Frage 12: „Welche Rolle übernimmt diese Person?“ .....	80
3.1.13 Frage 13: „Wie weit, glauben Sie, möchten die Frauen von anderen Personen in ihrer Entscheidung beeinflusst und beraten werden?“ .....	83
3.1.14 Frage 14: „Wie verhalten sich schwangere Frauen im Entscheidungsprozess bzgl. Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie?“ .....	85

3.1.15 Frage 15: „Was hilft/ würde den Frauen helfen, diese Entscheidung leichter zu treffen?“.....	87
3.1.16 Frage 16: „Was hindert die Frauen daran, diese Entscheidung zu treffen?“ .....	91
3.1.17 Frage 17: „Ich werde Ihnen nun einige Möglichkeiten auflisten, welche manchen betroffenen Frauen den Entscheidungsprozess erleichtern. Welche davon halten Sie für sinnvoll?“.....	96
3.1.18 Frage 18: „Wer sollte Ihrer Meinung nach die Informationen aufbereiten?“.....	102
3.2 Zusammenfassung.....	105
3.3 Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess.....	107
3.4 Erörterung der Fragestellung.....	110
<b>4 Diskussion.....</b>	<b>115</b>
4.1 Einschränkungen der Studie.....	115
4.1.1 Inhaltliche Einschränkungen.....	115
4.1.2 Methodische Einschränkungen.....	116
4.2 Interpretation und Diskussion einzelner Aspekte.....	118
4.2.1 Psychische Belastung durch die PND.....	118
4.2.2 Komplexität der PND.....	129
4.2.3 Medikalisierung der Schwangerschaft.....	136
<b>5 Zusammenfassung und Schlussfolgerung.....</b>	<b>139</b>
5.1 Zusammenfassung der Arbeit.....	139
5.2 Schlussfolgerungen.....	141
5.2.1 Schlussfolgerung für die Forschung.....	141
5.2.2 Schlussfolgerung für die Praxis.....	141
<b>6 Literaturverzeichnis.....</b>	<b>143</b>
<b>7 Anhang.....</b>	<b>150</b>
<b>8 Lebenslauf.....</b>	<b>156</b>

## Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

	Seite
Tabelle 3.1-1 Gründe der Schwierigkeit.....	43
Tabelle 3.1-2 Gründe der Wahlmöglichkeiten.....	47
Tabelle 3.1-3 Vor- und Nachteile der Optionen.....	57
Tabelle 3.1-4 Vor- und Nachteile, Risikoevaluationstests.....	61
Tabelle 3.1-5 Art der Beratung.....	66
Tabelle 3.1-6 Rollenbeschreibung.....	70
Tabelle 3.1-7 Kritik an Rolle der Gynäkologen.....	71
Tabelle 3.1-8 Erschwerende Faktoren.....	75
Tabelle 3.1-9 Erleichternde Faktoren.....	79
Tabelle 3.1-10 Mögliche Rollen der Partner.....	83
Tabelle 3.1-11 Erleichternde Faktoren.....	90
Tabelle 3.1-12 Hindernde Faktoren für die Schwangeren.....	94
Tabelle 3.1-13 Bewertung von Interventionsmöglichkeiten.....	101
Tabelle 3.1-14 Aufarbeitung des Informationsmaterials.....	104
Tabelle 3.2-15 Wahrnehmung der Schwierigkeit.....	106
Tabelle 3.2-16 Einfluss anderer wichtigen Personen.....	106
Tabelle 3.2-17 Verfügbar- und Verwendbarkeit von Ressourcen.....	107
Tabelle 3.3-18 Gründe der Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess.....	110
Tabelle 3.4-19 Was will oder braucht eine Gruppe?.....	112
Abbildung 1.1-1 Handlungsschritte der Partizipativen Entscheidungsfindung.....	14
Abbildung 2.5-2 Ablauf der zusammenfassenden Inhaltsanalyse.....	34
Abbildung 3.1-1 Wahlmöglichkeiten der PND.....	45

## 1 Einleitung

Im Zuge des technischen Fortschritts und des wachsenden Angebots an Möglichkeiten in der heutigen Medizin wird es für Patienten<sup>1</sup> immer schwieriger, die vorhandenen Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie zu verstehen und Entscheidungen zu treffen, die ihrer individuellen Lebenssituation bzw. ihren persönlichen Werten und Präferenzen entsprechen. Gleichzeitig ist auch eine Veränderung der Präferenzen und Erwartungen von Patienten festzustellen. Der Wunsch, in die Entscheidungsprozesse einbezogen zu werden, wird immer präsenter (vgl. Coulter/ Magee 2003 und Fuhr 2006). In Deutschland reagiert das Gesundheitswesen zunehmend auf diese verstärkte Nachfrage der Patienten (vgl. Loh et al. 2007a). Shared Decision Making (SDM) als Modell der Arzt-Patienten-Interaktion beinhaltet einen solchen patientenorientierten Ansatz. Es sieht vor, dass dem Patienten die Möglichkeit gegeben wird, während des gesamten Behandlungsprozesses eine aktive und verantwortliche Rolle einzunehmen. Der Patient soll eine stärkere Kontrolle über seine eigene Gesundheitsversorgung erlangen.

Auch in der Schwangerschaftsbetreuung stellt sich die Frage nach SDM. Im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge wird eine Frau von Beginn an mit dem Thema Pränataldiagnostik konfrontiert. Sie muss sich entscheiden, ob sie diese in Anspruch nimmt und wenn ja, welche Untersuchungen bzw. Evaluationstests sie durchführen lässt. Laut Nippert wird die Anzahl der pränatalen Untersuchungen erheblich zunehmen (vgl. 2004). Die Autorin sieht ein sich ausweitendes Spektrum an diagnostizierbaren Erkrankungen und die Tendenz, immer mehr Schwangerschaften pränatal auf fetale Chromosomenstörungen hin zu testen bzw. dieses Angebot weiter zu entwickeln.

Speziell in der Pränataldiagnostik erschwert die Komplexität der genetischen Sachverhalte, der unterschiedlichen Risikoberechnungen und der unterschiedlichen Konsequenzen einzelner Screening- und Diagnostikverfahren die Interaktion zwischen werdenden Müttern bzw. Eltern und Professionellen erheblich. In letzter Zeit wurde dieser Umstand immer deutlicher und die Diskussion über die Betreuung während der Schwangerschaft bzgl. der Pränataldiagnostik

---

<sup>1</sup> Um die Lesbarkeit des Textes zu erhalten und zur Wahrung der Anonymität in den Methodik- und Ergebnisbeschreibungen, wurde auf die Erwähnung beider Geschlechter verzichtet. In vielen Fällen wird auf die geschlechtsneutrale Formulierung zurückgegriffen. In den übrigen Fällen wird das generische Maskulinum genannt, womit jedoch explizit beide Geschlechter gemeint sind.

wird von Fachkräften über die Öffentlichkeit bis in den Deutschen Bundestag hinein lebendig geführt. Die Beratung zu und der Umgang mit Pränataldiagnostik hält z. B. das langjährige Bundestagsmitglied und die ehemalige Vorsitzende der Enquete-Kommission für Recht und Ethik in der modernen Medizin, Margot von Renesse, für "zentrale Probleme, die der Gesetzgeber dringend klären muss". Auch die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe mahnt zu einem bedachten Umgang mit dem Thema: „Das breite Spektrum an Möglichkeiten der pränatalen Medizin mit immer wieder auftretenden sehr schwierigen Beratungssituationen macht es angesichts der öffentlichen Debatte über Chancen und Grenzen der vorgeburtlichen Diagnostik dringend erforderlich, sich über die Durchführung und den Umgang mit der Pränataldiagnostik Gedanken zu machen und sie ständig aufs Neue kritisch zu hinterfragen.“ (DGGG 2004: S. 2) Die Gesellschaft hält neben der Qualitätssicherung der Pränataldiagnostik auch die Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik für „dringend diskussionswürdig“.

Die Wahrnehmung, der Unterstützungsbedarf und die Präferenzen der Frauen hinsichtlich der Pränataldiagnostik werden in der aktuellen Forschungsliteratur verstärkt diskutiert (vgl. BZgA 2006, Woopen 2005, Droste/ Brand 2001 und Green et al. 2004). Ein noch nicht veröffentlichter Review über die Wahrnehmung zu Entscheidungssituationen in der Pränataldiagnostik von Frauen, deren Partnern und Professionellen bzw. dem medizinischen Betreuungspersonal zeigt, dass im Gegensatz dazu über den Bedarf an Unterstützungsleistungen der Professionellen sehr wenig bekannt ist (vgl. St-Jacques et al.). Ebenso scheint in der Forschung zu SDM allgemein der Fokus auf die Professionellen nach wie vor unzureichend zu sein (vgl. Charles et al. 2004 und Graham et al. 2003).

Ziel dieser Arbeit ist es, den Unterstützungsbedarf der an Entscheidungen bzgl. der Pränataldiagnostik beteiligten Berufsgruppen zu ermitteln. Dazu wurden im Rahmen der vorliegenden Arbeit sechs Gynäkologen, zwei Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, zwei Hebammen und vier weitere Personen, die aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeiten mit Entscheidungssituationen in der Pränataldiagnostik konfrontiert werden, mittels halbstrukturierter qualitativer Interviews auf Basis der „Preliminary needs assessment“- Methode nach Jacobsen und O'Connor (1999) befragt. Die Analyse der Interviews deckt die Wahrnehmungen der Entscheidung von den Beteiligten, den Einfluss anderer wichtiger Personen und die Verfüg- und Verwendbarkeit von Ressourcen auf. Hierdurch werden potenzielle Schwierigkeiten aufgezeigt, denen beide Seiten, Schwangere und deren Betreuer, in Entscheidungsprozessen gegenüberstehen,

und es kann deren Bedarf an Unterstützungsleistungen abgeschätzt werden. Es kann ferner betrachtet werden, welche Gruppe von Frauen und Betreuern überhaupt der Unterstützung bedarf, ob eventuell vorhandene Interventionen diesem Bedarf gerecht werden und welche Art von Unterstützungsleistung angewendet werden kann. Als übergreifende Zielsetzung sollen somit Verbesserungspotenziale der Entscheidungsunterstützung aufgezeigt werden. Die Erkenntnisse dieser Arbeit könnten zukünftig als Grundlage für die Entwicklung von Entscheidungshilfen, eine verbesserte Implementierung von vorhandenen Entscheidungshilfen und die Entwicklung anderer SDM-Interventionen genutzt werden.

Um dem Leser ein besseres Verständnis der Thematik an die Hand zu geben, wird im ersten Teil der Arbeit auf den Hintergrund und die Bedeutung der Fragestellung eingegangen. Dies soll durch eine Definition zentraler Begriffe (Kapitel 1.1) und einer kurzen Erläuterung dessen, was in dieser Arbeit nicht betrachtet werden soll (Kapitel 1.2), geschehen. Die Beschreibung einer durchgeführten Literaturrecherche (Kapitel 1.3) fasst den aktuellen Stand der Forschung zu Bedarfsermittlungen im Kontext der Pränataldiagnostik zusammen. Anschließend werden im zweiten Teil das Studiendesign und die Methodik der vorliegenden Studie vorgestellt. Im dritten Teil werden die Ergebnisse präsentiert. Neben einer ausführlichen Beschreibung, in der die Ergebnisse Frage für Frage detailliert wiedergegeben werden, wird auch eine Zusammenfassung der Ergebnisse gezeigt. Sie soll einen ausreichenden Überblick, aber v. a. auch dem schnellen Leser die Möglichkeit geben, ohne größeren Verlust an Information die Arbeit zu studieren. Im vierten Teil werden die Ergebnisse in Bezug auf die Ausgangsfragestellung interpretiert und diskutiert. Im fünften und letzten Teil erfolgt eine Zusammenfassung der gesamten Arbeit, in der auch Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis gezogen werden.

## **1.1 Definition zentraler Begriffe**

### **1.1.1 Epidemiologie von Fehlbildungen**

Angeborene Fehlbildungen werden in schwerwiegenden („major anomalies“) und in geringfügige („minor anomalies“) eingeteilt. Unter major anomalies versteht man solche Fehlbildungen, die nach der Geburt ohne Behandlung eine ausgeprägte Behinderung nach sich ziehen oder mit dem Leben nicht vereinbar sind. Beispiele dafür sind komplexe Herzfehler, Hirnfehlbildungen oder etwa Bauchwanddefekte. Unter die geringfügigen Anomalien fallen z. B. Synchien (bindegewebige Verwachsungen bzw. Verklebungen zweier Gewebeschichten), Ohr-

anhängsel oder Hypospadien (die fehlgebildete Harnröhre endet nicht an der Spitze der Eichel, sondern an der Unterseite des Penis`) (vgl. Zimmermann 2004: S. 129).

Da keine flächendeckende systematische Erhebung pränatal diagnostizierter Fehlbildung vorhanden ist, liegen nur Schätzungen über Häufigkeitsverteilungen vor, die je nach Erfassungsverfahren und Berechnungsmethode weit auseinander gehen. Eine Berechnung des Mainzer Registers geht für das Jahr 1998 davon aus, dass von 770.744 Kindern, die in Deutschland zur Welt kamen, etwa 49.000 eine schwerwiegende Fehlbildung aufwiesen (5-7%) (vgl. Queißer-Luft 2005: S. 8). Das Eurocat-Register für Fehlbildungen gibt die Rate für schwerwiegende Fehlbildungen mit 2,2 % an (vgl. Eurocat-Register für Fehlbildungen 2005). In dem Lehrbuch Geburtsheilkunde schreibt Dürig, dass bei 3 – 5 % der Geburten mit schwerwiegenden Fehlbildungen gerechnet werden muss. Bei etwa 10 – 12 % der Neugeborenen werden geringfügige beobachtet (vgl. Dürig 2004a: S. 136).

Nach Organsystemen geordnet stehen bei angeborenen Fehlbildungen kardiovaskuläre Anomalien an der Spitze (Prävalenz: 60/10.000 Geburten), gefolgt von Anomalien des urogenitalen (43,4/10.000), des muskuloskelettalen (23,5/10.000) und des zentralnervösen Systems (22/10.000) (vgl. Eurocat-Register für Fehlbildungen 2005). In der Mehrzahl der Fälle (60 %) sind die Ursachen der Fehlbildung unbekannt. Viele Fehlbildungen sind multifaktoriell bedingt (21 %), ein relativ geringer Prozentsatz der Fehlbildungen ist mit exogene Noxen oder mütterlichen Erkrankungen verbunden. Chromosomale Aberrationen (10 % der Ursachen) stellen mit einer Prävalenz von 32.5/10.000 Geburten eine wichtige Ursache für Fehlbildungen dar. Das bekannte und in der Pränataldiagnostik einen hohen Stellenwert einnehmende Down-Syndrom, Trisomie 21, nimmt mit einer Prävalenz von 18.6/10.000 Geburten fast die Hälfte aller chromosomalen Aberrationen ein (vgl. Eurocat-Register für Fehlbildungen 2005 und Dürig 2004a: S. 136 ff).

## **1.1.2 Pränataldiagnostik (PND)**

### **1.1.2.1 Definition**

Unter Pränataldiagnostik (PND) versteht man die vorgeburtliche Diagnostik des Ungeborenen. Sie ist ein wesentlicher Bestandteil der pränatalen Medizin. In Anlehnung an die Definition der „European Study Group on Prenatal Diagnosis“ beinhaltet sie diagnostische Maßnahmen, durch die morphologische, strukturelle, funktionelle, chromosomale und molekulare

Störungen des Ungeborenen erkannt oder ausgeschlossen werden können (vgl. Bundesärztekammer 1998).

Nach den Richtlinien zur Pränatalen Diagnostik der Bundesärztekammer von 1998 ist eine PND angezeigt bei risikobehafteter bzw. klinisch auffälliger Schwangerschaft<sup>2</sup> und wenn bei der Betreuung der Schwangeren im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinien Entwicklungsstörungen des Kindes auffallen. Man unterscheidet zwischen der invasiven (Chorionzottenbiopsie, Amniozentese, Chordozentese und Organbiopsie) und der nicht invasiven Form (Ultraschalluntersuchung). Ferner können Evaluationstests oder Screeningverfahren (Bestimmung von biochemischen Markern im mütterlichen Serum, Ultraschallscreening) als Methoden zur Risikospezifizierung zur PND gerechnet werden.

### **1.1.2.2 Verfahren der PND**

Im Folgenden werden die einzelnen Möglichkeiten der PND vorgestellt. Es wird jeweils kurz auf die Durchführung, die Indikation und die Nebenwirkungen bzw. Risiken eingegangen. Es werden die wesentlichen, in der Praxis hauptsächlich angewendeten Verfahren vorgestellt. Da Risikoevaluationstests keine eigentliche Diagnostik darstellen, sondern die Entscheidung zur invasiven Diagnostik erleichtern sollen, werden sie getrennt beschrieben und den Diagnostikverfahren vorangestellt (vgl. BZgA 2002, Zimmermann 2004: S. 118 ff und Dürig 2004a: S. 138 ff).

#### **1.1.2.2.1 Methoden zur Risikospezifizierung**

Unter diesen Methoden werden Untersuchungen während der Schwangerschaft verstanden, auch pränatales Screening genannt, mit denen Hinweise auf das Vorliegen einer bestimmten schweren Krankheit oder Behinderung des Kindes gewonnen werden können. Derzeit werden in den industrialisierten Ländern hauptsächlich Screeningverfahren für Neuralrohrdefekte, Chromosomenanomalien und andere schwere Fehlbildungen angewendet. Der Schwerpunkt liegt auf dem Nackentranzparenztest (dorsonuchales Ödem) und dem biochemischen Scree-

<sup>2</sup> Risikoschwangerschaften sind gemäß Mutterschafts-Richtlinien solche Schwangerschaften, bei denen aufgrund der Vorgeschichte oder erhobener Befunde mit einem erhöhten Risiko für Leben und Gesundheit von Mutter oder Kind zu rechnen ist. Dazu zählen u. a. schwere Allgemeinerkrankungen der Mutter, Zustand nach Sterilitätsbehandlung, wiederholten Aborten oder Frühgeburten, Totgeborenes oder geschädigtes Kind, Komplikationen bei vorangegangenen Entbindungen, Erstgebährende unter 18 Jahren oder über 35 Jahren, Mehrggebährende über 40 Jahren, Diskrepanz zwischen Uterus- und Kindsgröße und Schwangerschaftsdauer, drohende Frühgeburt, Mehrlinge, pathologische Kindslagen, Überschreitung des Geburtstermins (vgl. Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen 1985).

ning für Neuralrohrdefekte und Chromosomenanomalien, weshalb hier nur diese aufgeführt werden. Durch Kombination verschiedener Parameter wird die individuelle Risikowahrscheinlichkeit einer Schwangeren für das Vorliegen einer fetalen Chromosomenanomalie und/oder eines Neuralrohrdefekts berechnet. Besteht ein im Vergleich zur (altersentsprechenden) Normalbevölkerung erhöhtes Risiko, wird die Diagnose mit invasiven diagnostischen Verfahren (s. unten) gesichert. Die gegenwärtig einzige präventive Intervention besteht in der vorzeitigen Terminierung der Schwangerschaft (vgl. Zimmermann 2004: 118 ff und Droste/Brand 2001: 32 ff und 100 ff).

a. Nackentransparenztest (NT-Test):

Dieser sonographische Test ist für das Screening auf Trisomie 21 und andere Chromosomenanomalien (Trisomie 18, 13, Turner-Syndrom u. a.) geeignet. Feten mit einer Chromosomenanomalie zeigen häufig morphologische Veränderungen, die im Ultraschall entdeckt werden können. Echte Fehlbildungen („hardmaker“) sind meistens erst im späteren Verlauf der Schwangerschaft erkennbar (s. unten nicht-invasive Diagnostik, Ultraschall, „Fehlbildungsschall“). Neben den echten Fehlbildungen weisen Feten mit Chromosomenstörungen jedoch eine Vielzahl von „Softmakern“ auf, sonographische Veränderungen, die für sich genommen keinen Krankheitswert haben. Hiervon besitzt insbesondere eine verbreiterte Nackentransparenz (NT) im 1. Trimenon diskriminierende Eigenschaft, weshalb man sich diese als Screeningmarker zu nutze macht. Eine verbreiterte NT tritt nicht nur bei Feten mit Trisomie 21 auf, sondern ist auch mit anderen Chromosomenanomalien (Trisomie 18, 13, Turner-Syndrom u. a.) und Fehlbildungen (v. a. Herzfehler) assoziiert (s. auch [www.fetalmedicinefoundation.com](http://www.fetalmedicinefoundation.com)). In der Praxis wird die Schwangere an einen Spezialisten überwiesen, sobald der betreuende Gynäkologe eine vergrößerte NT feststellt. Dieser errechnet eine statistische Risikoeinschätzung mittels eines Computerprogramms. Das Alter der Frau, das genaue Gestationsalter und die Größe des Fetus werden hinzugenommen. Zwischen der 11. und 14. SSW hat dieser Test die höchsten Aussagekräfte. Als Entdeckungsrate (Sensitivität) werden für diesen Zeitraum unterschiedliche Werte angegeben. Das Swedish Council of Technology Assessment (SBU) berichtet in einem systematischen Review Studien mit einer Sensitivität zwischen 33 % (sehr geringe Fallzahl) und 90 % bei einem Mittelwert von 74 % für das Down-Syndrom und 68 % für alle Chromosomenanoma-

lien bei durchschnittlicher Falsch-Positiv-Rate (FPR) von 3 % (vgl. Droste/ Brand 2001: S. 57 und Zimmermann 2004: S. 123 ff).

b. First-Trimester Screening (Ersttrimester-Test)

Bei diesem biochemischen Screening handelt es sich um eine Risikoabschätzung mittels Kombination von dem sonographischen Marker der NT (s. oben), dem Alter der Frau und zwei biochemischen Parameter aus dem mütterlichen Blut (das Schwangerschafts-Hormon  $\beta$ -hCG, humanes Chorion Gonadotropin, und das Eiweiß PAPP-A, Pregnancy associated plasma protein). Der Test, der in der 11.-13. SSW angewendet wird, kann Aussagen über das individuelle Risiko einer Schwangeren für bestimmte Chromosomenanomalien (hauptsächlich Trisomie 21) treffen. Laut Droste (2001: S. 185) liegen die Entdeckungsraten hierbei zwischen 70 und 75 % bei einer FPR von 5 %.

c. Triple Test (Zweittrimester-Test)

Hier wird das mütterliche Alter mit den biochemischen Parametern AFP (alpha-Fetoprotein),  $\beta$ -hCG, uE3 (unkonjugiertes Östriol) und eventuell ergänzt um das Inhibin A aus mütterlichem Blut kombiniert. Dieser Test wird zwischen der 14. und 15. SSW angewendet und berechnet neben dem individuellen Risiko für Chromosomenanomalien auch das Risiko für einen Neuralrohrdefekt. Laut Droste (2001: S. 185) liegen die Entdeckungsraten bei diesem Test unter denen des First-Trimester Screening bei durchschnittlich zwischen 60 und 65 % (FPR 5 %).

Bei allen drei Screeningverfahren verändern sich die Testqualitäten (Sensitivität und Spezifität) abhängig vom Alter (vgl. Droste/ Brand 2001: S 8 und S 185). Testqualitäten sind von der Prävalenz der Erkrankung abhängig. In einer Bevölkerungsgruppe mit hoher Prävalenz ist die Entdeckungsrate trotz gleicher Testanwendung höher als in einer Bevölkerungsgruppe mit niedriger Prävalenz. Da bekannt ist, dass das Risiko für ein Kind mit Chromosomenanomalie mit ansteigendem Alter der Mutter steigt (vgl. Zimmermann 2004: S 123 f), hat das Alter der Frau deutlichen Einfluss auf die Testqualitäten. Die Entdeckungsraten bei jüngeren Schwangeren sind somit sowohl im sonographischen als auch im Erst- und Zweittrimester-Screening deutlich geringer.

Es soll hinzugefügt werden, dass die Methoden der Risikoabschätzung derzeit als IGeL (individuelle Gesundheitsleistungen) den Frauen angeboten werden und somit selbst bezahlt werden müssen. Die Krankenkasse zahlt lediglich die Leistungen, die medizinisch notwendig und sinnvoll sind, z. B. die Folgeuntersuchung, wenn in einer regulären Vorsorgeuntersuchung ein auffälliger Befund festgestellt wird.

Nach Zimmermann bietet der pränatale Nachweis einer fetalen Fehlbildung oder Chromosomenstörung u. a. folgende Vorteile (2004: S. 119):

- rechtzeitige Vorbereitung der Eltern auf die Geburt eines behinderten Kindes,
- Planung der Geburt an einem Zentrum mit besseren Betreuungsmöglichkeiten und
- Möglichkeiten eines Schwangerschaftsabbruchs.

Zimmermann fügt aber hinzu, dass all diese Vorteile kaum im Rahmen von Studien je untersucht wurden. In Hinblick auf gesellschaftliche Auswirkungen von solchen Screeningprogrammen, sei es für ihn denkbar, dass die Diskriminierung von Familien mit behinderten Kindern zunimmt. Aufgrund von „in Einzelfällen schwerwiegenden Entscheidungsnotständen“, in die Frauen gelangen können, wenn sie sich für oder gegen eine Risikoevaluation entscheiden müssen, hält er eine adäquate Beratung und Hilfeleistung für unabdingbar. Zudem müsse die Beratung rechtzeitig, d. h. vor der Durchführung jedweder Screeningtests erfolgen (2004: S. 119). Ein systematischer Review über Auswirkungen von genetischem Screening kann genannte Vorteile nicht bestätigen (vgl. Green et al. 2004).

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung gibt in ihrer Infobroschüre zur PND (2002) zu bedenken, dass auffällige Werte die Frauen verunsichern könnten, sich der Verdacht aber oftmals als falsch erweise (eine FPR von 5 % ergibt eine sehr große Anzahl von Frauen, wenn man alle Schwangeren testen würde!). Ungenaue und falsche Anwendung und Auswertung (Befunde sind abhängig vom eingesetzten Computerprogramm, von der Art und Dauer der Durchführung und der Erfahrung des Untersuchers) würden zu falschen „auffälligen“ Werten führen.

#### **1.1.2.2.2 Nicht-invasive Methoden**

##### **a. Ultraschall**

Nach den Mutterschaftsrichtlinien sind der Frau drei Ultraschalluntersuchungen rechtlich zugesichert. Sie sind in den Schwangerschaftswochen (SSW) 9-12; 19-22 und 29-32 vorgesehen. Innerhalb der allgemeinen Schwangerschaftsvorsorge die-

nen die Untersuchungen der Überwachung der normal verlaufenden Schwangerschaft. Abhängig vom Zeitpunkt wird die intrauterine Lage der Schwangerschaft gesichert, das Gestationsalter bestimmt, Mehrlingsschwangerschaften ausgeschlossen oder festgestellt und die somatische Entwicklung des Fetus (Biometrie) kontrolliert. Hauptsächlich in der zweiten Untersuchungssitzung (SSW 19-22) wird per Ultraschall die körperliche Integrität des Heranwachsenden beurteilt und Entwicklungsanomalien ausgeschlossen oder diagnostiziert (sogenannter „Fehlbildungsschall“) (vgl. Dürig 2004a: S. 139 und Viehweg 2004: S. 194 ff).

Zusätzlich kann der Ultraschall auch als Screeningwerkzeug dienen (s. oben: Methoden zur Risikospezifizierung, Nackentransparenztest).

b. Molekularbiologische Methoden

Fetale Zellen sind im mütterlichen Kreislauf vorhanden. Da sie aber nur in sehr geringer Anzahl vorkommen, muss man sie mittels neuer Methoden wie die fluoreszenzaktivierte Zellsortierung (FACS) oder die magnetaktivierte Zellsortierung (MACS) selektiv anreichern. Die durch diese Verfahren gewonnenen Zellen können analog zu den invasiven Verfahren molekularbiologisch auf Chromosomendefekte untersucht werden. Die arbeitsintensiven und langwierigen Methoden sind aber derzeit noch in klinischer Erprobung und werden nicht in der Routinediagnostik eingesetzt (vgl. Hahn/ Holzgreve 2004: S. 167 ff).

### **1.1.2.2.3 Invasive Diagnostik**

Die häufigste Indikation für eine invasive Diagnostik im Rahmen der Abklärung und des Managements von Fehlbildungen stellt die Karyotypisierung (Chromosomenanalyse) dar. Die nachfolgend beschriebenen Verfahren Amniozentese, die Biopsie von Chorionzotten und die Cordozentese werden häufig angewendet. In seltene Fällen werden aus diagnostischen und therapeutischen Gründen gezielte Punktionen fetaler Organe vorgenommen, worauf nicht weiter eingegangen werden soll (vgl. Dürig 2004a: 140 ff).

Nach den Richtlinien zur pränatalen Diagnostik der Bundesärztekammer (1998) ist eine invasive pränatale Diagnostik indiziert bei:

Erhöhtem Alter der Schwangeren, auffälligen Serummarkern, verdächtigen sonographischen Befunden (z. B. dorsonuchalem Ödem), pränatal diagnostizierbaren Erkrankungen in der Familie, strukturellen oder numerischen chromosomalen Aberrationen bei einem Elternteil, Exposition prä- und perikonzeptionell und postkonzeptionell der Mutter gegenüber potentiell mutagenen, teratogenen und fetotoxischen Agenzien einschl. ionisierender Strahlen und bei teratogen und fetotoxisch wirkenden Infektionen der Mutter.

a. Amniozentese

Bei der Amniozentese handelt es sich um die Fruchtwasseruntersuchung, bei der mittels Einstich einer Hohlnadel in die Fruchtblase durch die Bauchdecke der Frau ca. 15-20 ml Fruchtwasser entnommen werden. Darin enthaltene kindliche Zellen werden auf Chromosomenanomalien hin untersucht. Zusätzlich kann die Untersuchung auch zur Infekt-, Stoffwechsel-, DNA- Diagnostik, Beurteilung der fetalen Lungenreife und zur Abklärung von Neuralrohrdefekten verwendet werden. Der Zeitpunkt der Amniozentese liegt zwischen der 14. und 16. SSW. Die diagnostische Sicherheit wird mit einer Zuverlässigkeit von über 99 % angegeben. Fehlerhafte Befunde können meist durch Kontamination mit mütterlichen Zellen vorkommen. Als Nebenwirkung bzw. Risiken sind der Abort (Fehlgeburt) mit einer Wahrscheinlichkeit von 0,5-1 %<sup>3</sup>, vaginale Blutungen (0,2-1,7 %), Fruchtwasserabgang (1 %) und die sehr selten auftretende Chorionamnionitis zu nennen (vgl. Dürig 2004a: S 140).

b. Chorionzottenbiopsie

Die Chorionzottenbiopsie ähnelt der Amniozentese in Durchführung, Indikation und Risiken. Sie wird im Vergleich zur Amniozentese als aufwändiger beschrieben. V. a. bei der für die Frau subjektiv belastigender transzervikalen Technik, bei der mittels eines Kunststoffkatheters transvaginal/ -zervikal 20-30 mg Chorionzotten entnommen werden, komme es häufiger zu vaginalen Blutung (6-9 %). Die Entnahme der Zotten bei transabdominalem Zugang entspricht dem Zugang der Amniozentese. Das Abortrisiko wird mit 1 % angegeben, Fruchtwasserabgang bis zu 0,7%. Die diagnostische Sicherheit liegt ebenso über 99%. Der wichtige Unterschied zur Amniozentese besteht in dem Zeitpunkt der Durchführung. Er liegt zwischen der 10. und 12. SSW und kann somit wesentlich früher das Ergebnis einer

---

<sup>3</sup> In der Literatur gibt es unterschiedliche Angaben: Dürig (2004) setzt das Risiko bei 1 % an, Kozlowski und Mitarbeiter (2007) bei 0,5 und Grimshaw und Mitarbeiter (2003) zwischen 0,5 und 1 %.

Chromosomenanalyse liefern. Ein Neuralrohrdefekt kann mit dieser Untersuchung nicht nachgewiesen werden (vgl. Dürig 2004a: S. 140 f).

c. Chordozenese

Die Chordozenese wird neben der Karyotypisierung hauptsächlich zur Bestimmung des Hämoglobins, zur Diagnostik fetaler Alloimmunerkrankungen und Infektdiagnostik verwendet. Hierbei wird mittels Einstich in die Bauchdecke der Frau kindliches Blut aus der Nabelschnurvene entnommen. Der Eingriff wird erst ab der 14.-18. SSW durchgeführt. Die Detektionsrate der diagnostischen Chordozenese liegt bei 90-98 % (das aspirierte Blut kann mütterlichen Ursprungs sein) und das Abortrisiko wird mit 1-3 % angegeben (vgl. Dürig 2004a: S. 140 ff).

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2002) weist darauf hin, dass bei positiven Befunden in den meisten Fällen keine Therapie existiert und sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen kann. Es gebe nur bedingt Aussagen über die Schwere und Ausprägung der erhobenen Befunde, und auch Befunde zu seltenen Chromosomenanomalien, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind, seien möglich. Eine lange Wartezeit auf den Befund kann belastend sein. Dürig schreibt: „Die antepartale Beratung [bei positivem Befund] bzgl. des Managements ist oft schwierig, da objektive Kriterien für die Quantifizierung der Schwere der Erkrankung in vielen Fällen fehlen. Diese Aufgabe kann am besten durch ein interdisziplinäres Team („fetal board“) bestehend aus Pränatalmedizinerinnen, Genetikern, Neonatologen und Kinderchirurgen, erfüllt werden. Aus ethischer Sicht soll sich das Handeln im Rahmen der pränatalen Medizin nach den Grundsätzen der Benefizienz (Überwiegen eines potentiellen Nutzens über einen potenziellen Schaden), des „informed consent“, der Autonomie der Eltern und den Interessen des Fetus als Person und als Patient richten. Unabhängig von der Wahl des Prozedere soll den Eltern eine Begleitung angeboten werden.“ (2004a: S. 136)

### **1.1.3 Shared Decision Making (SDM) in der Medizin**

Unter Shared Decision Making (SDM) versteht man ein Modell der Arzt-Patienten-Interaktion, in dem der Patient eine zentrale Stellung einnimmt. Ihm wird die Möglichkeit gegeben, während des gesamten Behandlungsprozesses eine aktive und verantwortliche Rolle auszuüben. Der Patient soll somit eine größere Kontrolle über seine eigene Gesundheitsversorgung erlangen. Ziel des SDM-Prozesses ist eine Behandlungsentscheidung des Arztes und des Patienten, die auf gegenseitigem Einverständnis und beidseitiger Bereitschaft zur aktiven Umset-

zung beruht. Hierfür muss der Patient seine individuellen Präferenzen und der Arzt den Stand der Forschung einbringen.

In den englischsprachigen Ländern ist der Begriff des Shared Decision Making schon seit mehreren Jahrzehnten bekannt. Gerne wird er als Gegensatz zur paternalistischen Arzt-Rolle (s. unten) gesehen, bei welcher der Arzt stellvertretend für den Patienten entscheidet. Im SDM hingegen nimmt der Patient verantwortlich und aktiv am Entscheidungsprozess teil. Sobald unterschiedliche Entscheidungsoptionen vorhanden sind, die verschiedene Konsequenzen nach sich ziehen, sollten Patienten in die Entscheidung mit einbezogen werden, da Ärzte meistens nicht in der Lage sind, die individuellen Werte und Präferenzen der Patienten abzuschätzen (vgl. Scheibler et al. 2003). Zwar zeigt ein Blick auf die deutsche Forschungsliteratur, dass die Forschung zu SDM noch am Anfang steht und nur wenige Publikationen dazu veröffentlicht sind. Doch im Rahmen der zunehmenden Bürgerbeteiligung am Gesundheitswesen legt auch die Politik einen höheren Wert auf die Patientenzufriedenheit und -partizipation. So wird der Trend in Richtung SDM auch in Deutschland spürbar und es hat sich der Begriff der „Partizipativen Entscheidungsfindung“ (PEF) herausgebildet.<sup>4</sup>

Nach Charles und Mitarbeitern ist SDM eines von vier Modellen der Arzt-Patienten-Interaktion (1997). Zur Unterscheidung verwendet Charles hauptsächlich die Kriterien „Kontrolle über die Information“ und „Kontrolle über die Entscheidung“.

Im paternalistischem Modell (*paternalistic model*) handelt der Arzt als Stellvertreter des Patienten. Er behält als Fachmann die Kontrolle über die Information und entscheidet nach bestem Wissen und Gewissen für das Wohl des Patienten. Somit behält er auch allein die Kontrolle über die Entscheidung.

Beim *professional-as-agent model* teilen sich Arzt und Patient die Informationen, doch der Arzt entscheidet alleine stellvertretend für den Patienten. Der Arzt muss durch Fragen und Antizipation die Wünsche, Werte und Präferenzen des Patienten ermitteln, und beschließt daraufhin die optimale Behandlungsstrategie.

---

<sup>4</sup> Die wachsende politische Bedeutung des SDM zeigt sich in Deutschland aktuell u. a. daran, dass das Bundesministerium für Gesundheit seit 2001 Forschungsprojekte unterstützt, „die sich auf die verstärkte Einbeziehung von Patienten in den medizinischen Entscheidungsprozess konzentrieren.“ Vgl. dazu die Homepage des BMG [http://www.bmg.bund.de/cln\\_040/nn\\_599776/DE/Themenschwerpunkte/Ressortforschung/Kurzberichte-2006/kb-13-6-06,param=.html\\_\\_nnn=true](http://www.bmg.bund.de/cln_040/nn_599776/DE/Themenschwerpunkte/Ressortforschung/Kurzberichte-2006/kb-13-6-06,param=.html__nnn=true) und [www.patient-als-partner.de](http://www.patient-als-partner.de).

Im *shared-decision-making model* werden sowohl die Information als auch die Entscheidung geteilt. Der Patient gibt seine Präferenzen kund, der Arzt vermittelt die Information, und beide entscheiden in gleichberechtigter Zusammenarbeit das weiterführende Vorgehen.

Das *informed-decision model* kann mit einem Dienstleistungsmodell verglichen werden (vgl. Donabedian 1992). Der Patient kennt klar seine Präferenzen und fragt nach Information beim Arzt. Dieser teilt sie dem Patienten mit und wartet dessen alleinige Entscheidung ab, um danach die vom Patienten gewünschte Verfahrensweise umzusetzen. Hier wird die Information geteilt, doch die Kontrolle über die Entscheidung behält der Patient.

Auf das Modell des SDM gehen Charles und Mitarbeiter konkreter ein und nennen folgende vier Bedingungen, die für SDM erfüllt sein müssen:

- “... a) *Shared decision-making involves at least two participants – the physician and patient*  
b) *Both parties (physicians and patients) take steps to participate in the process of treatment decision-making*  
c) *Information sharing is a prerequisite to shared decision-making*  
d) *A treatment decision is made and both parties agree to the decision ...”*

*(Charles et al, 1997: S. 681)*

Die Autoren heben hervor, dass beide – Arzt und Patient – gemeinsam den Entscheidungsprozess durchlaufen (b) und beide mit der Entscheidung einverstanden sein müssen (d). Gleichzeitig ist auch die Umsetzung der Entscheidung von Bedeutung. Sie erwähnen ausdrücklich, dass ein Konsens, der nicht in der Therapie umgesetzt wird, nicht Bestandteil von SDM sein kann.

In der deutschsprachigen Forschung wurden folgende Handlungsschritte zur Partizipativen Entscheidungsfindung erarbeitet (vgl. Härter 2004).

#### **Handlungsschritte der Partizipativen Entscheidungsfindung**

- *Mitteilen, dass eine Entscheidung ansteht*
- *Gleichberechtigung der Partner formulieren*
- *Über Wahlmöglichkeiten informieren*
- *Über Vor- und Nachteile der Optionen informieren*
- *Verständnis, Gedanken und Erwartungen erfragen*
- *Präferenzen ermitteln*
- *Aushandeln der Entscheidung*
- *Gemeinsame Entscheidung herbeiführen*
- *Vereinbarungen zur Umsetzung der Entscheidung treffen*

Abbildung 1.1-1 Handlungsschritte der Partizipativen Entscheidungsfindung,  
Quelle: Härter 2004

Härter gibt weiter an, dass die Umsetzung in die ärztliche Praxis durch folgende 3 Strategien erfolgen kann:

- **Aus-, Fortbildungs- und Weiterbildungsmaßnahmen für Medizinstudenten und Ärzte**, in denen gezielt Gesprächs- und Handlungskompetenzen aufgebaut werden, um Patienten bei medizinischen Entscheidungen stärker beteiligen zu können,
- **Patienten- und Multiplikatorenschulungen** mit dem Ziel, Gesprächs- und Handlungskompetenzen bei Patienten aufzubauen, um eine stärkere Beteiligung am medizinischen Entscheidungsprozess zu ermöglichen und
- **Entwicklung von medizinischen Entscheidungshilfen**, auf die ich im folgenden Kapitel näher eingehen möchte:

#### **1.1.4 Entscheidungshilfen (DA)**

Der Begriff Entscheidungshilfe – im englischen Sprachraum mit Decision Aid (DA) bezeichnet – ist eine allgemeine Bezeichnung für verschiedenartiges Material, welches Patienten zur

Unterstützung in einem Entscheidungsprozess an die Hand gereicht wird. In ihnen werden evidenz-basierte Informationen über vorhandene mögliche Diagnostik- und Behandlungsoptionen und deren Vor- und Nachteile gegeben. Gleichzeitig strukturieren sie den Entscheidungsprozess und helfen dem Patienten, seine eigenen Präferenzen zu ermitteln. Damit stellen Entscheidungshilfen Interventionen dar, die den Patienten auf die partizipative Entscheidungsfindung vorbereiten und ihn darin einbeziehen. Die Anzahl, Formen und Ziele der Entscheidungshilfen und die Bereiche deren Anwendung haben in den letzten 10 Jahren sowohl zugenommen als auch stark variiert (vgl. Charles et al. 2005). Laut einem Übersichtsartikel von Loh und Mitarbeitern (2007b) wurden international bisher mehr als 500 verschiedene Entscheidungshilfen registriert. In derselben Arbeit berichten die Autoren über die Evaluation solcher Interventionen. Sie dokumentieren „eine Zunahme des Wissens der Patienten über Erkrankung und Behandlung, eine realistischere Erwartung über Erkrankungsverläufe, eine aktivere Beteiligung am medizinischen Entscheidungsprozess, eine Verringerung von Entscheidungskonflikten und eine Abnahme der Unentschlossenheit gegenüber Behandlungsentscheidungen“ ohne Anstieg der Ängstlichkeit. Bzgl. der Zufriedenheit und Lebensqualität ließen sich keine Effekte feststellen (2007b: S. A1485).

### **1.1.5 Bedarfsermittlung (Needs Assessment)**

Um den Unterstützungsbedarf der an Entscheidungen bzgl. der PND beteiligten Berufsgruppen zu ermitteln, wird in vorliegender Arbeit die Methode des „Population Needs Assessment“ von Jacobsen und O’Connor (1999) verwendet. Er ist Bestandteil des Ottawa Decision Support Framework (ODSF) der „Patient Decision Aids Research Group“ des Ottawa Health Research Institute, Ottawa, Kanada (vgl. <http://decisionaid.ohri.ca/odsf.html> vom 12.07.2007). Ein Needs Assessment wird in erster Linie zur Entwicklung von DA oder anderen Interventionen durchgeführt. Daneben können auch noch weitere Ziele die Durchführung rechtfertigen (s. auch Kapitel 2.2.2 Die Ziele eines Needs Assessment).

Grundsätzlich kann ein Needs Assessment in jedem Bereich angewendet werden, in dem es zu Entscheidungen kommt. Sobald mehr als eine Option zur Verfügung steht, muss die betroffene Person die Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Optionen abwägen, über eigene Werte und Präferenzen klar sein und die vorhandenen Möglichkeiten analysieren. In einem solchen Entscheidungsprozess kann es an Unterstützung bedürfen.

Ein Needs Assessment sammelt Daten, um den Bedarf der Beteiligten an Unterstützungsleistungen im Entscheidungsprozess einzuschätzen. Dies können Einzelpersonen, aber auch Gruppen, Gemeinschaften oder Organisationen sein. Ein Bedarf in diesem Zusammenhang soll nach Jacobsen und O`Connor die Verbindung zwischen „dem, was ist und dem, was sein sollte“ darstellen (1999: S. 3).

Im Kontext der medizinischen Entscheidungsfindung ist der Fokus des Needs Assessment auf folgende zwei Punkte gerichtet:

1. Was benötigt eine Patientengruppe, um eine bessere Entscheidung zu treffen?
2. Was benötigt die Gruppe der Professionellen (alle, die aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit den Patienten betreuen), um die Unterstützung des Patienten in der Entscheidungsfindung zu verbessern?

Eine nähere Erläuterung der Gründe, Ziele und des Aufbaus eines Needs Assessment findet sich im zweiten Abschnitt der Arbeit im Kapitel 2.2.

## **1.2 Was soll nicht betrachtet werden?**

In der aktuellen Forschung über SDM liegt das Hauptaugenmerk hauptsächlich auf der Gruppe der Patienten (vgl. Scheibler/ Moreno 2007 und Say et al. 2006). Insbesondere in der Entwicklung und Implementierung von Entscheidungshilfen wird dieser starke Fokus auf die Patientengruppe bemängelt. Gerade mit Blick auf eine erfolgreiche Implementierung von DAs werden die Präferenzen und Meinungen der Professionellen in jüngeren Studien als zentraler Erfolgsfaktor diskutiert (vgl. Charles et al. 2004 und Graham et al. 2003). Gleichzeitig zeigt ein noch nicht veröffentlichter Review, dass über den Bedarf an Unterstützungsleistungen des medizinischen Betreuungspersonals in der PND sehr wenig bekannt ist (vgl. St-Jacques et al.). Diesen Forderungen und Tatsachen entsprechend konzentriert sich die vorliegende Arbeit auf die Aussagen der Professionellen.

Des Weiteren will die Arbeit keine Wertung über die PND abgeben. SDM beinhaltet den Ansatz der gemeinsamen Entscheidungsfindung. Die Entscheidung soll aufgrund evidenzbasierter Information und nach den individuellen Präferenzen und Werten der Frau gemeinsam mit dem Arzt getroffen werden, eingebettet in die aktuelle klinische Sachlage und Umstände (vgl. Haynes et al. 2002). Genauso wenig will die Arbeit eine Stellung zu den unterschiedlichen

Optionen in einem solchen Entscheidungsprozess, insbesondere zu der viel diskutierten Frage hinsichtlich der Schwangerschaftsterminierung beziehen, sondern allein der Verbesserung der Unterstützung in der Entscheidungsfindung hinsichtlich diesen Themas dienen.

Eine Bedarfsermittlung ist u. a. ein erster Schritt für die Erstellung von Unterstützungsmaterialien. Es sollen Problemfelder und Schwierigkeiten in einem Entscheidungsprozess dargestellt werden, um Verbesserungsmöglichkeiten andeuten zu können. Die Erstellung von Unterstützungsmaterialien oder -interventionen oder deren Evaluationen ist anderen weiterführenden Forschungsarbeiten vorbehalten.

## **1.3 Literaturrecherche**

### **1.3.1 Ergebnisse**

Das in dieser Arbeit durchgeführte Needs Assessment ist Bestandteil des „Ottawa Decision Support Framework“ (ODSF), entwickelt durch die „Patient Decision Aids Research Group“ des Ottawa Health Research Institute, Ottawa, Kanada. Der Framework ist ein Evidenz basiertes und auf die Praxis ausgerichtetes Modell, welches Patienten durch Gesundheits- und soziale Fragen führt (vgl. <http://decisionaid.ohri.ca/odsf.html> vom 03. August 2007). Er beinhaltet drei Schritte:

- Durchführung eines Needs Assessment,
- Erstellung von Decision Aids (DA) und
- Evaluation des Entscheidungsprozesses und der Decision Aids (DA).

Nach der „Patient Decision Aids Research Group“ wurde der ODSF in der Entwicklung und Evaluation von mittlerweile mehr als 30 Patienten-Entscheidungshilfen, Unterstützungsleistungen für Professionelle und Evaluationsinstrumente angewendet.

Für vorliegende Dissertation war von Interesse, wie weit der erste Schritt, ein Needs Assessment, im Bereich der PND etabliert ist.

- Liegen Daten über durchgeführte Bedarfsermittlungen mit dem Ziel der Erstellung eines DA im Bereich der PND vor?,
- Gibt es DAs zu dem Thema PND?

- Wurden diese auf Grundlage von Ergebnissen eines Needs Assessment entwickelt? und
- Liegen Daten über sonstige durchgeführte Bedarfsermittlungen im Kontext von DA oder PND vor?

Zur Literaturrecherche wurde in der Datenbank Medline – über die Suchoberfläche PubMed – gesucht. Es wurden dazu folgende Suchbegriffe verwendet:

„Needs assessment“, „Ottawa Decision Support Framework“, „decision aid“, „prenatal testing“, „prenatal screening“ und „prenatal diagnosis“.

Die Suche ergab kein Needs Assessment, das für die Entwicklung eines DA im Bereich der PND verwendet wurde.

Die Suche nach DAs im Kontext der PND ergab sieben Publikationen (Nassar et al. 2007a, Shorten et al. 2005, Hunter et al. 2005, Bekker et al. 2003, Entwistle 2001, Nagle et al. 2006, Leung et al. 2004). In allen Arbeiten geht es um die Evaluation von DAs. Zwei Publikationen diskutieren DAs zu Fragen bzgl. der Geburtswahl (Nassar et al. 2007a und Shorten et al. 2005), in den anderen fünf werden DAs zur PND untersucht.

Hunter und Mitarbeiter (2005) evaluieren verschiedene Beratungsansätze in der PND. In der Arbeit werden individuelle und Gruppenberatung mit einem DA verglichen, der audiogestützt persönliche Risiken für ein Kind mit Fehlbildungen, Wahlmöglichkeiten in der PND und potenzielle Konsequenzen der PND darstellt. Der DA verbessert das Wissen um die Alternativen, reduziert Entscheidungskonflikte und hat keinen Einfluss auf die Ängstlichkeit. Ein Needs Assessment zur Entwicklung des DA wird nicht erwähnt.

Um die Effizienz eines DA in der PND bzgl. des Wissens, der Ängstlichkeit und der Entscheidungskonflikten zu evaluieren, analysieren Bekker und Mitarbeiter (2003) Beratungsprotokolle und Fragebögen (Befragung von schwangeren Frauen) und vergleichen den DA mit einer Routineberatung. Als Ergebnis zeigt die Evaluation bessere Entscheidungsstrategien durch Beratung mittels DA. Diese Form der Beratung dauert länger und löst während des Gespräches häufiger negative Emotionen bei den Frauen aus. Dies könnte von den betreuenden Ärzten als Nachteil angesehen werden.

Entwistle (2001) findet heraus, dass DA zu Screeningprogrammen (Prostatakrebs/ Mammographie und PND) nur schwer in der Praxis zu implementieren sind. Bestehende Einwände sind schwer zu überwinden. DAs müssen weiterhin und stärker evaluiert werden.

In keiner der Publikationen über DA zu PND finden sich Aussagen zur Entwicklung des DA mittels eines Needs Assessment.

In den Arbeiten wird weder auf den Aufbau noch auf die Entwicklung und Erstellung der jeweiligen DAs näher eingegangen. Needs Assessments kommen nicht zur Sprache.

Auch bei drei von vier gefundenen Publikationen zu Needs Assessments im Kontext von DAs geht es um die Evaluation verschiedener DAs. (DAs jeweils zu Krebserkrankungen – Neuman et al. 2007, Schwererziehbare Kinder – Enebrink et al. 2006 und Multiple Sklerose – Kasper et al. 2006). Nur in der Publikation über DAs für Krebserkrankungen wird deutlich, dass der DA mit Hilfe eines Needs Assessment entwickelt wurde (Neuman et al. 2007). Dieser wird aber nicht weiter beschrieben oder analysiert

Die vierte Publikation beschreibt einen Needs Assessment für Männer, die sich im Entscheidungsprozess bzgl. der Sterilisation mittels Vasektomie befinden (Baldé et al. 2006). An der Bedarfsermittlung haben 42 Männer und 11 Ärzte teilgenommen. Zusätzlich zum Needs Assessment wurde die „Decisional Conflict Scale“ (DCS) und ein Wissenskontrolltest angewendet, an denen 209 Patienten am Tag ihrer Sterilisation teilnahmen. Als Schwierigkeiten im Entscheidungskonflikt werden Mangel an Wissen über Vor- und Nachteile, Mangel an eigener Werte- bzw. Präferenzenabklärung bzgl. des Kinderwunsches nach Sterilisation und übermäßiger Druck der Partnerin als Ergebnisse genannt. Die zusätzlich eingesetzten Tests zeigen, dass nur 1,9 % der Befragten am Tag der Sterilisation ungelöste Entscheidungsprobleme aufwiesen, aber 58,2 % nur über geringe Kenntnisse des Themas verfügten. Es werden DAs mit Fokus auf Konflikthinformation und Werteabklärung empfohlen.

Zu einem Needs Assessment im Rahmen des ODSF wurden vier Publikationen gefunden. Davon beschreiben und diskutieren zwei Arbeiten den gesamten ODSF (Murray et al. 2004 und O'Connor et al. 2002). Es wird nicht näher auf einen explizit durchgeführten Needs Assessment eingegangen.

Eine dritte Publikation ist ein Review über Entscheidungsprozesse von HIV-positiven Schwangeren in Afrika (Doull et al. 2006). Die Autoren wollen damit den Bedarf an Unterstützungsleistung und Interventionsmöglichkeiten darstellen. Es wurden keine eigenen Befragungen durchgeführt.

Die vierte Arbeit beschreibt einen Needs Assessment von emigrierten Frauen bzgl. der HIV-Testung, die aus HIV belasteten Ländern nach Kanada kamen (Mitra et al. 2006). Sowohl Professionelle als auch Frauen wurden interviewt. Als Ergebnis zeigt die Studie eine unterschiedliche Wahrnehmung der Frauen und der Professionellen. Die Professionellen bedauern einen Wissensmangel der Frauen bzgl. der HIV-Infektion und –Transmission. Bei den Frauen scheint ein primärer Bedarf an Wissen über die verschiedenen Screening- und Therapieoptionen zu bestehen. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass Entscheidungshilfen die Entscheidungen verbessern und die Frauen darin bestärken würden, eine informierte Entscheidung nach eigenen Werten und Präferenzen zu fällen.

Zu DAs im Rahmen des ODSF wurden sechs Arbeiten gefunden. Drei behandeln die reine Evaluation eines DA (Zwei DAs bzgl. des Geburtsmanagement für Schwangere mit Kind in Steißlage – Nassar et al. 2007b und Roberts et al. 2004a und DA bzgl. der Schmerztherapie während der Geburt – Roberts et al. 2004b). In zwei Studien wird über die Entwicklung eines DA mittels des ODSF berichtet (DA bzgl. Steroidtherapie für COPD-Patienten<sup>5</sup> – Akl et al. 2007 und DA für Frauen mit Osteoporose nach der Menopause– Cranney et al. 2002). Die Durchführungen eines Needs Assessment werden hierbei nicht erwähnt.

Die sechste Arbeit beschreibt die Entwicklung eines DA zur Frage „Welche Art von Geburt nach primärer Kaiserschnittbindung?“ mittels Durchführung eines Needs Assessment (Shorten et al. 2004). An dem Needs Assessment nahmen sowohl schwangere Frauen als auch Professionelle teil. Die Autoren versprechen sich von dem DA eine Unterstützung der Frauen, um informierte Entscheidungen fällen zu können. Eine Evaluation des DA ist geplant.

Zur Kombination „Needs Assessment“ und „Pränataldiagnostik“ (inklusive pränatales Screening und Testing) fanden sich insgesamt 17 Publikationen. Zehn von ihnen besitzen keine Relevanz zu vorliegender Dissertation, da sie keine Aussagen über Entscheidungsprozesse in der

---

<sup>5</sup> Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), engl. für chronisch-obstruktive Lungenerkrankung

PND oder über Fehlbildungen enthalten (Hämoglobinopathien (3), Hydronephrose, Anämien/Hämatokritbestimmung, Infektionserkrankungen, Einsatz von MRT in der Diagnostik von Neuralrohrdefekten, Qualität des Ultraschalleinsatzes von „rural and remote Australian non-specialist medical practitioners“, Wissenskontrolle von Eltern mit herzkranken Kindern und Analyse von gesundheitlichem und sozialem Hintergrund von Frauen mit postpartalen Erkrankungen).

Von den übrigen sieben Publikationen beschreiben vier Arbeiten Entscheidungsprozesse von Frauen bzgl. pränatalen Screenings (Hey/Hurst 2003), HIV-Screenings während der Schwangerschaft (Boxall/Smith 2004 und Jones 2004) und drei verschiedenen Entscheidungsfragen – PND/ Hormonbehandlung/ Brustkrebs (Brown et al. 2002). In allen vier Arbeiten wurde jeweils eine Befragung nur der Frauen (clients) durchgeführt. Keine der vier Arbeiten gibt Hinweise oder Empfehlungen zu einem DA.

In einer weiteren Arbeit wird die Evaluation eines computergestützten interaktiven DA für Screening in der PND mittels Cognitive Response Interviews (CRI) und Usability Tests (UT) mit schwangeren Frauen vorgestellt (Griffith et al. 2005). Für die Entwicklung des Programms wurde ein multidisziplinäres Team hinzugezogen, bestehend aus Informatikern, Genetikern und weiterem medizinischem Personal. Weitere Angaben zur Entwicklung werden nicht gemacht.

In der sechsten und siebten Publikation richtet sich der Fokus auf die Professionellen (practitioners). In einer Arbeit werden sowohl die Bedenken als auch das Verständnis von zehn Hebammen bzgl. des Serum-screenings untersucht (Ryder 1999). Die Autoren kommen zu dem Ergebnis, dass Ausbildungsbedarf für die Hebammen besteht. Die Themen Indikationen, Durchführung und Aussagekraft der Tests sind in der Lehre zu kurz gekommen. Zudem können die Hebammen durch den Umgang mit den Test in einen persönlichen Konflikt geraten, was Einfluss auf die schwangeren Frauen hat. Die Autoren schlagen ein größeres Angebot an regelmäßigen Fortbildungen über die verschiedenen Methoden der Screeningverfahren und deren Konsequenzen – auch inklusive psychosozialer Aspekte– vor. Die Hebammen sollten eine angemessene Aufklärung und Einweisung über bzw. in die Tests erhalten, bevor sie Frauen betreuen, die für das Screening in Frage kommen.

In der letzten Publikation werden Hebammen und Geburtshelfer<sup>6</sup> auf deren Wissen um die Screening-Methoden untersucht (Bramwell/Carter 2001). Gleichzeitig wird deren Beratung analysiert und mit anerkannten Empfehlungen verglichen. Als Ergebnis zeigen die Autoren eine sehr gute Kenntnis der Professionellen über die Durchführung der Screening-Methoden. Die Kenntnis über die Aussagewerte der verschiedenen Tests (insbesondere die Wahrscheinlichkeit eines genetischen Defekts bei positiven oder negativen Testergebnis) ist verhältnismäßig gering und Effizienz und Nutzbarkeit der Tests werden überschätzt. Bzgl. der Beratung stellen die Autoren fest, dass die Professionellen das Verständnis der Frauen nicht nachprüfen, weder über das Fehlbildungsrisiko, noch über das Risiko eines falsch-positiven Tests. Ferner beruht die Beratung eher auf eigenen Erfahrungen als auf nationalen Statistiken und ist von der eigenen Einstellung der Professionellen geprägt. Die Autoren schlagen eine bessere Ausbildung mit Fokus auf potenzielle Verzerrung (biases) im Verständnis solcher Wahrscheinlichkeitsinformationen vor. Sie stellen die Frage, warum solche Tests mit Wahrscheinlichkeitsangaben eingeführt wurden, ohne die im Voraus gut bekannten Verständnisprobleme zu berücksichtigen.

Eine außerhalb der angegebenen Recherche aufgefundene, für vorliegende Dissertation interessante Publikation ist der HTA-Review über psychosoziale Aspekte des genetischen Screenings (Green et al. 2004). 106 Arbeiten wurden auf Wissen, Ängstlichkeit und andere Faktoren von schwangeren Frauen hin untersucht, die vor der Entscheidung standen, an einem genetischen Screening teilzunehmen. Der Fokus war ausschließlich auf die Frauen (clients) gerichtet. Als Ergebnis wurde gefunden, dass trotz verschiedener Informationsfaltblätter oder –videos kein adäquates Wissen der Frauen für eine Entscheidungsfindung erreicht wurde. Studien, in denen ein Wissenszuwachs vorhanden war, gaben keinen Zuwachs an Ängstlichkeit an. Ängstlichkeit ist deutlich gestiegen bei den Frauen, die ein positives Ergebnis einer Screeninguntersuchung erhielten. Jedoch ist keine signifikante Beruhigung der Frauen festzustellen bei Erhalt eines negativen Ergebnisses.

### **1.3.2 Zusammenfassung**

Die vorgenommene Literaturrecherche ergab, dass die Durchführung eines Needs Assessment mit Ziel eines DA für den Bereich der PND in der aktuellen Forschungsliteratur unterrepräsentiert ist.

---

<sup>6</sup> Englisch: „obstetricians“, im deutschen Sprachgebrauch mit dem Frauenarzt gleich zu setzen (Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe).

Evaluationen über bestehende DAs zu PND zeigen, dass DAs die Kenntnisse über die Risiken, Optionen und potenzielle Konsequenzen der PND verbessern können. Sie verstärken die Ängstlichkeit nicht und fördern Entscheidungsstrategien im Entscheidungsprozess. Dennoch werden sie nur zögerlich in der Praxis eingesetzt. Weitere Evaluationen werden verlangt.

Die „Patient Decision Aids Research Group“ gibt an, dass der ODSF, der den Schritt des Needs Assessment beinhaltet, in der Entwicklung und Evaluation von über 30 verschiedenen Patienten-Entscheidungshilfen, Unterstützungsleistungen für Professionelle und Evaluationsinstrumente angewendet wurde. Die explizite Durchführung eines Needs Assessment wird in vier gefundenen Publikationen bestätigt (s. oben, Sterilisation, HIV-Screening (2) und Geburt nach Kaiserschnitt). Im Bereich der PND wurde mit angegebenen Suchkombinationen kein Treffer erzielt.

Auch ohne das Ziel der Erstellung eines DA wurden nur wenige Publikationen über ein Needs Assessment im Bereich der PND gefunden. Und nur in zwei der gefundenen Arbeiten liegt das Hauptaugenmerk explizit auf der Wahrnehmung und dem Verständnis der Professionellen.

Dies bestätigt die Aussagen und Forderungen verschiedener Studien<sup>7</sup>, mehr Gewicht auf die Sicht der Professionellen zu legen. Mithilfe der Analyse der Wahrnehmung und des praktischen Vorgehens der Professionellen könnte die Implementierung, Effizienz und Nutzbarkeit der verschiedenen Unterstützungsinterventionen noch weiter verstärkt werden.

---

<sup>7</sup> s. Einleitung „Was will ich nicht betrachten“ (vgl. Charles et al. 2004 und Graham et al. 2003)

## 2 Methodik

Das folgende Kapitel stellt die Untersuchungsmethodik und den Verlauf der Studie dar. Nacheinander werden die Erhebungsmethode (Kapitel 2.1), der Aufbau des verwendeten Interviewleitfadens (Kapitel 2.2), die Stichprobenauswahl (Kapitel 2.3), die Durchführung der Interviews (Kapitel 2.4) und die Auswertungsschritte und –verfahren der Datenanalyse (Kapitel 2.5) besprochen.

### 2.1 Erhebungsmethode

Die durchgeführte Studie der vorliegenden Dissertation lässt sich dem Gebiet der qualitativen Sozialforschung zuordnen. Ein wichtiges Element des qualitativen Designs einer Studie ist die Erhebungstechnik. Verschiedene Methoden stehen dem Forscher zur Verfügung, wie z. B. teilnehmende Beobachtung, Gruppendiskussionsverfahren oder verschiedene Arten von Interviews (halbstandardisiert, fokussiert, narrativ oder diskursiv) (vgl. Flick et al. 1995 und Hopf 2000). Als Erhebungsinstrument der vorliegenden Studie dienten Interviews. Diese Form der Datengewinnung hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung hinzugewonnen und kann als gängigste Art qualitativer Forschung angesehen werden (vgl. Lamnek 2005, S. 329 ff). Da der Gegenstand der Interviews (PND) schon im Vorfeld erkundet wurde, kamen halbstandardisierte Interviews zur Anwendung, die anhand eines Leitfadens mit in die Thematik involvierten Personen durchgeführt wurden. Leitfadeninterviews sind thematisch strukturierte Interviews, die das Gespräch auf bestimmte ausgewählte Themen lenken und dem Befragten dabei jedoch genügend Freiraum lassen, offen zu antworten. Es wird nach Witzel auch als „Problemzentriertes Interview“ bezeichnet (vgl. Witzel 1985). Mayring, der diesen Begriff wieder aufnimmt, fasst darunter alle offenen und halbstrukturierten Befragungen zusammen (vgl. 1996: S. 50 ff). Das Interview lässt den Befragten möglichst frei zu Wort kommen. Der Interviewer fokussiert inhaltlich eine bestimmte Problemstellung, die von ihm bereits vorher analysiert wurde. Bestimmte Aspekte des Problemfeldes sind in dem Leitfaden formuliert und werden im Gesprächsverlauf angesprochen.

Zentrale Merkmale qualitativer Interviews sind nach Lamnek u. a. Offenheit, Kommunikativität und Flexibilität (vgl. Lamnek 2005, S. 351). Der Interviewte soll, ohne vorgegebene Antwortalternativen, frei antworten können. Das hat entscheidende Vorteile. Der Befragte kann die ihm als wichtig erscheinenden Aspekte beschreiben, eine subjektive Sicht und Deutung

des Problemfeldes offen darlegen und selbst Zusammenhänge im Interview entwickeln. Gleichzeitig kann der Interviewer überprüfen, ob der Befragte ihn und seine Frage verstanden hat. Es soll ein Vertrauensverhältnis zwischen Interviewer und Befragten aufgebaut werden. Der Interviewte soll sich ernst genommen und nicht ausgehorcht fühlen. Er kann sich somit ehrlicher, reflektierter, genauer und offener zum Thema äußern. Das Interview wird dadurch auch immer wieder auf Aspekte stoßen, die im Leitfaden nicht verzeichnet sind. Sind sie für die Themenstellung oder die Erhaltung des Gesprächsfadens von Bedeutung, kann der Interviewer spontan Ad-hoc-Fragen formulieren. Diese Flexibilität bezieht sich nicht nur auf den Rahmen eines Interviews, sondern auch auf den gesamten Forschungsprozess. Werden im Laufe der Interviews Punkte angesprochen, die relevant erscheinen, aber nicht im ursprünglichen Leitfaden vermerkt sind, können sie nachträglich aufgenommen werden und in den weiteren Interviews zur Sprache kommen. Genauso können Fragen oder Aspekte im Laufe des Prozesses auch ausgelassen werden.

## **2.2 Verwendeter Leitfaden – Population Needs Assessment**

Die halbstandardisierten Interviews wurden anhand eines Interviewleitfadens nach der „Population Needs Assessment“-Methode von M. J. Jacobsen und A. O’Connor (1999) durchgeführt.

Nachdem im ersten Teil der Arbeit der Needs Assessment schon kurz erwähnt wurde (s. Kapitel 1.1.5), sollen im Folgenden die Gründe, das Ziel und der Aufbau dieses Needs Assessment ausführlicher erläutert werden.

### **2.2.1 Vier zentrale Fragen des Needs Assessment**

Der Needs Assessment hilft, folgende vier Fragen zu beantworten:

#### **1. Was will oder braucht eine Gruppe?**

Um den Bedarf der Gruppen möglichst genau zu ermitteln, muss die Meinung der Beteiligten im Vordergrund stehen. Es ist wichtig zu untersuchen, was die einzelnen Gruppen selbst als Bedarf definieren. In vorliegender Arbeit wurde die professionelle Seite befragt. In der Auswertung soll der Fokus auf dem Bedarf des medizinischen Personals liegen, die Fragen beziehen sich aber auf die Schwierigkeiten beider Gruppen, sowohl der schwangeren Frauen als auch der professionellen Seite. Somit soll die Wahrnehmung des medizinischen Personals über die Schwierigkeiten der Frauen zur Geltung kommen.

## 2. Welche Gruppe bedarf einer Unterstützung?

Durch einen Needs Assessment wird die Gruppe, die Hilfe bedarf, genauer definiert. Dies kann eine große Population sein oder nur eine kleine Zielgruppe. Sowohl eine Gesellschaft als auch die Forschung und das medizinische Wissen sind stets im Umbruch. Somit ist es wichtig zu erkennen, welche Gruppe aktuell welcher Hilfestellung bedarf.

## 3. Werden bestehende Programme oder Interventionen dem Bedarf der angestrebten Gruppe gerecht?

Oft gibt es bereits Entscheidungshilfen in Form von Programmen oder Interventionen. Ein Needs Assessment hilft, diese zu erkennen und zu untersuchen, ob diese den Anforderungen gerecht werden.

## 4. Durch welche Art der Unterstützung kann dem Bedarf am ehesten gerecht werden?

Sowohl für die Professionellen als auch für die Patienten können Interventionen entwickelt und angeboten werden. Hierfür gibt es unterschiedliche Formen und Strategien. Neben Einzel- oder Gruppenberatung, Diskussionsrunden, Rollenspielen, etc. könnten für die Patienten auch Entscheidungshilfen oder Informationsmaterial wie Broschüren, Bücher, Internet, u. v. m. in Frage kommen. Für die Professionellen spielen Fortbildung, Supervision, schriftliches Material (wie Literatur, Richtlinien, etc.) und anderes eine Rolle. Ein Needs Assessment kann zeigen, welche Alternative die beste wäre und welchen Zugang die einzelnen Gruppen zu diesen Alternativen hätten.

### **2.2.2 Ziele des Needs Assessment**

Die Ergebnisse eines Needs Assessment können für die folgenden weiteren Schritte benutzt werden:

#### 1. Erster Schritt, um eine Entscheidungshilfe zu erstellen.

Eine Entscheidungshilfe muss dem Bedarf der Zielgruppen gerecht werden. Oft greifen Entwickler von Programmen oder Interventionen nur auf die eigenen Vorstellungen über den Bedarf der Betroffenen zurück. Da ein Needs Assessment die einzelnen Zielgruppen selbst zur Sprache kommen lässt, kann dieser Bedarf genauer eruiert werden.

## 2. Definition eines Problems.

Mittels eines Needs Assessment werden die Schwierigkeiten in einem Entscheidungsprozess genauer definiert. Somit können Strategien für die Lösungsansätze präziser gestaltet werden.

## 3. Prioritäten festlegen.

Mittels eines Needs Assessment kann zwischen Gruppen unterschieden werden, die ein unterschiedliches Maß an Unterstützung bedürfen. Genauso kann auch der Inhalt der Unterstützung variieren. Indem das Ausmaß und die Bedeutung der Schwierigkeiten gemessen werden, können Prioritäten gesetzt werden.

## 4. Vorhandene Programme und Interventionen evaluieren.

Schon vorhandene Programme und Interventionen können durch einen Needs Assessment auf ihre Effizienz hin untersucht werden. Es kann herausgearbeitet werden, in welchem Bereich noch keine ausreichenden Programme vorhanden sind.

## 5. Bewusstsein stärken für Probleme und mögliche Interventionen.

Allein die Durchführung eines Needs Assessment stärkt bei den Beteiligten das Bewusstsein für die Probleme und kann auf mögliche Interventionen hinweisen.

## 6. Einbeziehen aller, die in die Thematik involviert sind.

Ein Needs Assessment sollte so viele Beteiligte wie möglich teilhaben lassen. Neben den betroffenen Patienten und deren Ärzten können Angehörige, anderes medizinisches Personal, Patientenvertreter, Krankenkassen, Politiker, oder sonstige Gruppen, die von den gesammelten Daten, deren Interpretation oder Erstellung einer Intervention betroffen sind, befragt werden. Ein Einbeziehen aller kann als Anerkennung für den geleisteten Einsatz dienen und fördert weiteres Engagement.

### **2.2.3 Aufbau des Leitfadens**

Nach Jacobsen und O'Connor (1999) gibt es grundsätzlich folgende drei große Ursachenfelder, die für eine Konfliktentstehung in einem Entscheidungsprozess verantwortlich sein können:

1. Wahrnehmung der Schwierigkeiten,
2. Einfluss anderer wichtiger Personen, die an der Entscheidung teilhaben, und

### 3. Verfüg- und Verwendbarkeit von Ressourcen

Sobald in einem der drei Themenkomplexe Schwierigkeiten bzw. Dissonanzen auftreten, ist eine angemessene Beratung mit freier Entscheidungsfindung nicht mehr möglich.

Im ersten Bereich kommt es zu Problemen, wenn eine unterschiedliche Wahrnehmung der Schwierigkeiten vorhanden ist. Wenn dem Betreuenden z. B. nicht bewusst ist, dass überhaupt Schwierigkeiten vorliegen, kann er den Patienten nicht adäquat beraten und informieren. Auch eine Fokussierung der jeweiligen Wahrnehmungen auf unterschiedliche Aspekte der Entscheidungsproblematik könnte zu einer ineffizienten Beratung führen.

Der Einfluss anderer wichtiger Personen auf den Patienten beeinflusst seine Entscheidungsfindung. Nimmt diese Person eine drängende Rolle ein? Überredet sie den Patienten zu einer Option? Gibt es Meinungsdivergenzen oder lässt sie ihn allein in seiner Entscheidung? Diese Fragen beleuchten Aspekte, die den Entscheidungsprozess erheblich beeinflussen können.

Schließlich ist die Entscheidungsfindung auch von der Verfüg- und Verwendbarkeit von Ressourcen abhängig. Gibt es genügend Ressourcen in Form von Informationsmaterialien, Internet, Unterstützungsleistungen oder Interventionsprogrammen? Hat der Patient Zugang zu ihnen, kann er sie bedienen? Entsprechen diese Ressourcen seinen Bedürfnissen? Auch hier können Unzulänglichkeiten den Entscheidungsprozess bzw. die adäquate Entscheidungsfindung behindern.

Diesen Überlegungen entsprechend, ist der Leitfaden in drei Untereinheiten aufgeteilt. Für die Interviews der vorliegenden Studie wurden die Fragen gemäß dem Thema der Arbeit formuliert. Die ersten zehn Fragen beziehen sich auf die Wahrnehmung der Schwierigkeit der Entscheidung sowohl von den Frauen als auch von dem sie betreuenden Personal. Die nächsten drei Fragen richten sich auf den Einfluss anderer wichtiger Personen, die an der Entscheidung ebenfalls beteiligt sind. Die letzten fünf Fragen sind dem Thema Verfüg- und Verwendbarkeit von Ressourcen gewidmet. Der Leitfaden befindet sich im Anhang A.

## 2.3 Stichprobenauswahl

Wie in der Einleitung beschrieben sieht ein Needs Assessment die Involvierung all derjenigen vor, die an dem entsprechenden Entscheidungsprozess beteiligt sind. Aus erwähnten Gründen

(s. Kapitel 1.2) habe ich mich auf die Meinungen der Professionellen konzentriert. In der Gruppe der Professionellen sind neben den direkt die schwangeren Frauen betreuenden wie Gynäkologen, Hebammen und Mitarbeitern von Beratungsstellen auch Vertreter anderer Berufsgruppen interessant, die durch ihre berufliche Tätigkeit mit dem Thema in Kontakt kommen. Hierbei sind Neonatologen, Ethiker, Humangenetiker, Patientenvertreter, Politiker und sonstige Gruppierungen von Bedeutung, die von den gesammelten Daten, deren Interpretation oder Erstellung einer Intervention betroffen sind. Aufgrund beschränkter Verfügbarkeit von Zeit und Ressourcen musste ich mich in meiner Dissertation auf einen überschaubaren Rahmen von sechs Gynäkologen, zwei Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, zwei Hebammen und vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen beschränken. Außerdem war die Rekrutierung nicht primär auf statistische Repräsentativität ausgerichtet, sondern diente einer forschungspragmatischen Anreicherung von viel versprechenden Fällen hinsichtlich konstruktiver Erfahrungen und Beurteilungen (theoretical sampling, vgl. Glaser/ Strauss 1967, S. 45 ff).

### **2.3.1 Rekrutierung der Gynäkologen**

Insgesamt wurden 21 verschiedene niedergelassene oder in Kliniken arbeitende Gynäkologen im Kölner Umkreis postalisch oder per E-Mail angeschrieben und über das Ziel und das Vorgehen der Studie informiert. Neben sieben explizit ausgewählten Anschreiben aufgrund besonderen Interesses ihrer beruflichen Tätigkeiten (Pränataldiagnostiker in einer Universitätsklinik, niedergelassene DEGUM II-Gynäkologen<sup>8</sup>) oder persönlicher Bekanntschaft wurde der Rest per Zufallsprinzip aus dem örtlichen Branchenbuch ausgesucht. Von den 21 kontaktierten Gynäkologen gaben zehn Rückmeldung. Vier von ihnen lehnten wegen Zeitmangels oder ohne nähere Begründung ab. Die anderen sechs gaben ihr Einverständnis und es wurde ein Interviewtermin zur persönlichen Befragung vereinbart.

Fünf dieser sechs Gynäkologen arbeiten als niedergelassene Fachärzte der Gynäkologie und Geburtshilfe in ihren eigenen Praxen. Drei von ihnen besitzen das Zertifikat der DEGUM-Stufe II, einer besitzt die Weiterbildungsauszeichnung für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie. Der sechste Gynäkologe arbeitet als Assistenzarzt in seinem vierten Ausbildungsjahr zum Facharzt der Frauenheilkunde und Geburtshilfe in einer Klinik der Grund- und Re-

---

<sup>8</sup> Die DEGUM („Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin“) ist ein Zusammenschluss von mehreren Ärzten, Wissenschaftlern und Techniker mit dem Auftrag, die Qualität der Ultraschalldiagnostik zu sichern. Mittels eines Drei-Stufen-Konzept – Stufe 1 bis 3 beziehen sich auf die Untersucher- und Gerätequalität – soll eine flächendeckende Versorgung in der Ultraschalldiagnostik mit einer qualifizierten Basisdiagnostik und einer ausreichenden Dichte von Referenzzentren in Klinik und Praxis gewährleistet werden (s. auch <http://www.degum.de>).

gelversorgung mit angeschlossenem Zentrum für Geburtshilfe, in dem Techniken der invasiven PND durchgeführt werden.

### **2.3.2 Rekrutierung der Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen**

Es wurden drei verschiedene Beratungsstellen per E-Mail angeschrieben (sowohl städtische als auch private), von denen sich zwei bereit erklärten, an der Befragung teilzunehmen. Nach einer Terminvereinbarung wurde das Gespräch in den Räumlichkeiten der Beratungsstellen mit jeweils einer Mitarbeiterin durchgeführt. Beide Mitarbeiterinnen waren Ärztinnen – eine von ihnen besitzt die Facharztbezeichnung für Frauenheilkunde und Geburtshilfe.

### **2.3.3 Rekrutierung der Hebammen**

Es wurden zwei Hebammen aus einem Geburtshaus interviewt. Bei telefonischer Anfrage sagten beide zu und es wurde der Termin zur persönlichen Befragung vereinbart.

### **2.3.4 Rekrutierung der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen**

Alle vier postalisch angeschriebenen Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen gaben ihr Einverständnis. Sie wurden explizit aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeiten ausgewählt. Zwei der vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen arbeiten als Neonatologen in universitären Perinatalzentren (jeweils Leiter einer neonatologischen Intensiv- und Frühgeborenenstation). Einer der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen ist als Facharzt der Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit der Zusatzbezeichnung „Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin“ in einem zytologischen Institut<sup>9</sup> einer Klinik der Grund- und Regelversorgung mit angeschlossenem Zentrum für Geburtshilfe tätig. Der vierte arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter in einem Institut für Ethik und Geschichte in der Medizin und ist neben verschiedenen Expertenkommissionen zu pränimplantations- /pränataldiagnostischen, ethischen und medizinjuristischen Fragen auch Mitglied des Nationalen Ethikrats. Es wurde jeweils telefonisch der Termin zur persönlichen Befragung vereinbart.

---

<sup>9</sup> U. a. Auswertungsstelle für das entnommene Material der invasiven Diagnostik.

## 2.4 Durchführung der Interviews und Dokumentation

Alle 14 Interviews wurden persönlich (face-to-face) durchgeführt. Zuvor war mit den Teilnehmern ein Termin vereinbart worden. Die Befragung fand in den Praxen bzw. Büros (10) oder in privaten Räumlichkeiten (4) der Befragten statt. Vor jedem Interview wurde nach der Erlaubnis für die digitale Dokumentation des Interviews gefragt und in allen Fällen genehmigt. Zur Einleitung wurde eine kurze Beschreibung des Themas und Information über den Aufbau des Interviewleitfadens vorgelesen. Den Teilnehmern wurde eine anonymisierte Dokumentation und Archivierung des Interviewmaterials zugesichert. Die Interviews wurden mit einer voraussichtlichen Dauer zwischen 45 und 60 Minuten angekündigt. Die tatsächliche Gesprächsdauer schwankte zwischen 41 und 78 Minuten und hing hauptsächlich von der Redebereitschaft des Befragten ab. Abhängig von der Berufsgruppe variierten die Fragebögen in einem Punkt: In Frage 5 wurde den Gynäkologen folgende Frage gestellt: „Welchen Test zur Risikoevaluation bieten Sie an?“, bei den drei übrigen Gruppen lautete hingegen die Frage: „Welchen Test zur Risikoevaluation kennen Sie?“. Des Verständnisses und reibungslosen Ablaufs wegen wurde nach den ersten beiden Interviews die Reihenfolge der Fragen geringfügig verändert. Wie im Unterkapitel 2.1 Erhebungsmethode erwähnt, ist es ausdrücklich empfohlen, auf Ausführungen der Interviewpartner zu reagieren und eventuell Ad-hoc-Fragen zu formulieren. Diese Technik wurde in mehreren Fällen angewendet. Alle Interviews wurden von mir selbst durchgeführt. Um eine adäquate und unverzerrte Datenerfassung und Dokumentation zu gewährleisten, wurden die Interviews mit einem digitalen Diktiergerät (Olympus XY) aufgezeichnet und in DSS-Format archiviert.

## 2.5 Auswertungsverfahren

Zur Auswertung und Analyse qualitativer Forschung stehen zahlreiche Techniken zur Verfügung (Überblicke hierzu finden sich beispielsweise bei Flick 1995 und Lamnek 2005). Insbesondere die Daten- und Informationsfülle des Materials gebietet es, die Interviews im Hinblick auf die im Vorfeld formulierten Forschungsfragen auszuwerten und eine Auswertungs-technik zu wählen, welche dem Gegenstand und der verwendeten Methode entspricht. Die Technik soll für die Analyse von Leitfadeninterviews geeignet sein und im Hinblick auf die Zielsetzung, die Fragestellung, den methodischen Ansatz und die zur Verfügung stehenden Ressourcen als geeignet erscheinen (vgl. Schmidt 2000).

In der vorliegenden Dissertation wurden die Interviews auf Basis der Analysetechnik der „Zusammenfassenden Inhaltsanalyse“ nach Mayring (1988) ausgewertet. Dies ist ein bewährtes

Verfahren, das sich besonders bei der Analyse sprachlichen Materials auszeichnet. Die Stärken der zusammenfassenden Inhaltsanalyse liegen vor allem im geregelten Ablauf der Analyse, in der guten Nachvollziehbarkeit und der mehrfachen Überprüfung der gefundenen Kategorien durch Rückkopplungsschleifen im Auswertungsprozess. Des Weiteren hat das Vorgehen den Vorteil, dass relativ große Materialmengen bearbeitet werden können (vgl. Mayring 1995).

Für die Analyse wurden die digitalen Tonaufzeichnungen der durchgeführten Interviews jeweils transkribiert, d. h. durch wiederholtes Abhören der Aufnahmen niedergeschrieben und in DOC bzw. ODT-Format archiviert. Dabei wurde zunächst auf wortwörtliche Wiedergabe geachtet, auf eine exakte phonetische Wiedergabe jedoch aus praktischen Gründen verzichtet (Codierung von Betonungen, Dialekten, Versprechern, etc...), da hauptsächlich der Sachinhalt des gesprochenen Wortes von Interesse war. In einem zweiten Schritt wurde das Gesagte in normales Schriftdeutsch übertragen und Satzfehler zur Verbesserung der Lesbarkeit der Aussagen bereinigt. Alle folgenden Auswertungsschritte wurden am Schriftmaterial durchgeführt und in DOC/ ODT- oder XLS bzw. ODS-Format archiviert.

Die zusammenfassende Inhaltsanalyse entstand als primär kommunikationswissenschaftliche Technik Anfang des letzten Jahrhunderts zur systemischen Auswertung der Massenmedien, die meist quantitativ erfolgte. Erst später hat sich die Forderung nach einer qualitativen Inhaltsanalyse gebildet, da hierbei insbesondere der Gesamtkontext, latente Aspekte und Einzelfälle Berücksichtigung finden. Wichtig ist das systematische Vorgehen, um nicht in vorschnelle Quantifizierungen abzurutschen. Die Inhaltsanalyse ist kein Standardinstrument, das immer gleich aussieht. Sie muss an den konkreten Gegenstand und das Material angepasst sein und auf die spezifische Fragestellung hin konstruiert werden. Jeder Schritt im Auswertungsprozess muss so festgelegt sein, dass ein zweiter Auswerter die Analyse ähnlich durchführen kann, im Gegensatz zu einer freien Interpretation des Materials. Gearbeitet wird mit einer reduktiven Auswertungstechnik, die mit einer explorativen Phase, der Sichtung des Materials, beginnt. In dieser Phase verschafft sich der Forscher einen Überblick über vorhandene Themen und Kategorien in dem Material, das nach Transkription des Tonmaterials Zeile für Zeile durchgearbeitet wird.

Geleitet von den Fragestellungen der Untersuchung definieren passende Textstellen Kategorien (s. Abbildung 2.5-2, Schritt 1). Das vorhandene Material wird auf die wesentlichen Ant-

wortbeiträge gekürzt und dabei teilweise Original-Wortlaute zum besseren Verständnis im Zusammenhang sinngemäß umgeschrieben (Paraphrasieren, Schritt 2). Diese Paraphrasen können nun verallgemeinert werden (Schritt 3). Inhaltsgleiche und unwichtige Paraphrasen werden gestrichen (Schritt 4). Sich aufeinander beziehende und oft über das Material verstreute Paraphrasen werden zusammengefasst (Schritt 5) und eventuell durch eine neue Aussage wiedergegeben (Schritt 6). Am Ende dieses reduktiven Auswertungsverfahrens muss überprüft werden, ob die als Kategoriensystem zusammengestellten Aussagen das Ausgangsmaterial noch repräsentieren (Schritt 7). Das angestrebte Abstraktionsniveau darf nicht überschritten werden. Es sollen so lange weitere Zusammenfassungen und nachlaufende Interpretationsschritte stattfinden, bis das Ergebnis der angestrebten Reduzierung des Materials entspricht. Es wird immer wieder überprüft, ob Überlappungen vorhanden sind und ob der Abstraktionsgrad zu Gegenstand und Fragestellung passt. Es ist anzumerken, dass bei großen Materialmengen, wie in dieser aktuellen Arbeit, es oft nicht mehr möglich ist, alle inhaltstragenden Textstellen zu paraphrasieren. Hier können mehrere Analyseschritte zusammengefasst werden (Mayring 1995: S. 211). Die Zuordnung von Textstellen zu Kategorien wird zusätzlich quantitativ ausgewertet (Anzahl der Nennungen). Es wird so auch deutlich, wie eng qualitative und quantitative Analyseschritte beieinander liegen und sich ergänzen. Die im Ergebnisteil in Zitatform vorliegenden Passagen geben wortgetreu besonders prägnante und relevante Aussagen der Interviewteilnehmer wieder.

Schritt 1	Bestimmung der Analyseeinheiten, Kategorienbildung
Schritt 2	Paraphrasierung der inhaltstragenden Texte
Schritt 3	Generalisierung der Paraphrasen
Schritt 4	erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen
Schritt 5	zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion und Integration von Paraphrasen
Schritt 6	Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem
Schritt 7	Rücküberprüfung des zusammengefassten Kategoriensystems am Ausgangsmaterial

Abbildung 2.5-2 Ablauf der zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Quelle: Mayring 1995: S.211)

In vorliegender Dissertation wurden die Kategorien jeweils pro Frage getrennt gebildet (Schritt 1). Gemäß Schritt 5 (s. oben und Abbildung 2.5-2) wurden aber Aussagen, die über das gesamte Material verstreut waren und sinngemäß zur bearbeiteten Frage passten, mit hinzugenommen. Immer wieder wurde Schritt 7 durchgeführt, um die Repräsentation des Ausgangsmaterials zu gewährleisten. Auch die anderen Schritte wurden getreu dem beschriebenen Ablauf vollzogen.

### 3 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der durchgeführten Studie dargestellt. Kapitel 3.1 gibt die Ergebnisse Frage für Frage wieder. In Kapitel 3.2 werden die Ergebnisse in Anlehnung an den Fragebogen in drei verschiedene Themenkomplexe (Wahrnehmung der Schwierigkeit von den jeweiligen Beteiligten, Einfluss anderer wichtigen Personen und Verfüg- und Verwendbarkeit von Ressourcen) zusammengefasst. Wie in der Einleitung beschrieben, können nach Jacobsen und O'Connor (1999) Schwierigkeiten in einem Entscheidungsprozess besonders aus diesen drei Feldern entstehen. Somit können die in Kapitel 3.3 dargestellten Ursachen möglicher Schwierigkeiten in diesem Entscheidungsprozess verständlicher herausgearbeitet werden. Abschließend wird in Kapitel 3.4 die Fragestellung der Einleitung mit den gewonnenen Ergebnissen der durchgeführten Untersuchung erörtert.

#### 3.1 Ergebnisse der Interviews

##### 3.1.1 Frage 1: „Wie schwierig und auch wichtig beurteilen Sie die Auseinandersetzung mit dem Thema Pränataldiagnostik und die Entscheidung für oder gegen die Pränataldiagnostik für die Frauen?“

###### Gynäkologen

Alle sechs Gynäkologen halten die Auseinandersetzung mit der PND während der Schwangerschaft für wichtig. Zwei von ihnen stufen das Thema und die Entscheidung, ob sie die PND in Anspruch nehmen sollen oder nicht, für die Frauen als sehr schwierig ein. Einer davon meint, dass es besser wäre, wenn gegebene Möglichkeiten nicht vorhanden wären, „dann muss die Frau keine Entscheidung fällen, die viele nicht in der Lage sind zu entscheiden.“ (Gyn2, 19:55)<sup>10</sup>. Ein Gynäkologe bezeichnet die Auseinandersetzung und Entscheidung als schwierig und sieht die Schwangeren in einem „Konflikt, aus dem die Frauen alleine schwer herauskommen“. Ein weiterer sagt, es sei ein sehr komplexes Thema und bringe Schwierigkeiten, je mehr die Frauen über das Thema wissen. Ein Gynäkologe bezeichnet die Ausein-

---

<sup>10</sup> Alle aufgeführten Zitate entstammen den Interviewtranskripten. In Klammern nach dem Zitat steht der Urheber des Zitats. Gyn = Gynäkologe, Ber = Beratungspersonal, Heb = Hebamme, Sonst = Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen. Die Zitate wurden sprachlich nur dann leicht verändert, wenn es der Wahrung der Anonymität oder der Verständlichkeit der Aussage dient. Der Sinn des Gesagten wurde durch die Aufbereitung nicht verändert. Zusätze des Autors sind durch eckige Klammern [ ] kenntlich gemacht.

dersetzung als nicht so problematisch. Nur in manchen Fällen gäbe es Schwierigkeiten. Ein Gynäkologe gibt keine konkrete Auskunft über den Grad der Schwierigkeit, aber bezeichnet allgemein das Thema als belastend und störend für die Schwangerschaft.

### Beratungspersonal

Von den zwei befragten Beraterinnen spricht eine von erheblicher Schwierigkeit, die andere sagt, es sei unterschiedlich. Sie meint, dass ein Teil sich wohl keine großen Gedanken mache und somit keine Schwierigkeit in der Entscheidung sehe. Sie glaubt, dass die PND von diesen Schwangeren als selbstverständlicher Teil der Mutterschaftsvorsorge in Anspruch genommen werde. Hier erwähnt sie aber größte Schwierigkeiten, die auftreten könnten, falls ein auffälliges Ergebnis bei den Untersuchungen herauskommen würde. Sie fügt hinzu, dass sie persönlich nur Erfahrung durch ihr Klientel habe. Dieses wiederum sähe sich natürlich in einem Entscheidungskonflikt, sonst würde es nicht die Beratung suchen.

### Hebammen

Den beiden Hebammen wurde diese Frage nicht gestellt<sup>11</sup>.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Von den vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen sehen alle die Frauen vor einer schwierigen Entscheidung. Von „schwierig bis konfliktreich“ über „großer Entscheidungskonflikt“ und „für die meisten sehr wohl ein Konflikt“ bis hin zu „ausgesprochen schwierig“ wird die Situation der Frauen beschrieben. „Also ich halte diese Situation wirklich für sehr komplex und es ist schwierig, die Frau da so durchzuführen, und ihr da so zu begegnen, dass sie trotzdem positiv mit einer ruhigen, hoffnungsfrohen Haltung die Schwangerschaft weiterführt.“ (Sonst4, 7:54) Einer der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen meint, dass ca. 10 % keinen Konflikt hätten, da bei ihnen die Meinung und das Vorgehen von vornherein klar seien. Derjenige Teil dieser 10 %, der sich gegen die PND entscheide, hätte Schwierigkeiten, ihre Meinung gegen den Druck von außen aufrecht zu erhalten.

### Zusammenfassung

Zusammenfassend sehen die 14 Professionellen die Schwangeren am Anfang ihrer Schwangerschaft, wenn sie mit der Entscheidung „PND ja oder nein“ konfrontiert werden, mehrheit-

---

<sup>11</sup> Wie in Kapitel 2.1 beschrieben können die Fragen während des Forschungsprozesses variieren. Mit den Hebammen wurden als erstes die Interviews durchgeführt. Die Bedeutung dieser Frage entwickelte sich erst im Verlauf der Studie, womit sie nachträglich hinzugenommen wurde.

lich in einer schwierigen Situation. Bei den Frauen, denen die Situation nicht so schwierig erscheine, könne aber ein auffälliges Ergebnis große Entscheidungskonflikte auslösen.

#### Zusatz: **Altersgrenze**

Zu der in den Mutterschaftsrichtlinien angegebenen Altersgrenze von 35 Jahren, ab der einer Schwangeren nach ärztlicher Bewertung des Kataloges A<sup>12</sup> ein Schwangerschaftsrisiko zugerechnet wird, geben ungefragt vier der sechs Gynäkologen Auskunft. Keiner der vier hält diese Grenze für gerechtfertigt. Sie wird als eine veraltete, willkürliche und nur durch den Gesetzgeber festgestellte und nicht relevante Grenze bezeichnet. Alle vier sprechen jede Schwangere unabhängig von dieser Altersgrenze auf das Thema an und kennen keinen Fall, in dem eine Krankenkasse einer Frau unter 35 Jahren eine Amniozentese verweigert hätte. Ein Gynäkologe weist darauf hin, dass „erst ab 38 die Kurve eine gewisse Steilheit annimmt“ (Gyn6; 2:03).

Auch beide Hebammen und zwei von den vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen nehmen zur Altersgrenze Stellung.

Eine Hebamme meint, dass das Thema altersunabhängig angegangen werden sollte. Sie spricht von einer Risikoschwangerschaft, wenn die Schwangere älter als 40 ist.

Einer von den zwei Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen sieht den Ursprung der Altersgrenze in budgetären Gedanken (Sonst3, 7:03). Die Altersgrenze folge nicht dem Bedarf, sondern richtet sich nach den Fragen: „Welche finanziellen Ressourcen stehen zur Verfügung, um eine Pränataldiagnostik durchzuführen?“ und „Wie viele [Frauen; Anm. F. P.] würden das in Anspruch nehmen?“ (Sonst3, 5:10). Er stellt sich beide Möglichkeiten vor: Entweder komme es mit Verknappung der finanziellen Mittel zur Anhebung der Altersgrenze- hier verweist er auf England, wo die Grenze bei 38 Jahren liege – oder es sinke die Grenze, weil immer weniger Kinder geboren werden und somit weniger PND genutzt werde. Der zweite Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen weist darauf hin, dass mit dem mütterlichen Alter nicht nur das Risiko einer chromosomalen Fehlverteilung, sondern auch das Risiko anderer Komplikationen ansteige. „Die Schwangerschaft ist ja auch für den Körper der Frau eine erhebliche Belastung und kann dann im höheren Alter auch verstärkt zu Komplikationen führen, also z. B.

---

<sup>12</sup> Auflistung von Befunden im Mutterpass, bei deren Vorliegen in der ersten Vorsorgeuntersuchung eine Schwangerschaft als Risikoschwangerschaft bewertet wird. Katalog B betrifft Befunde, die in weiteren Untersuchungen auftreten.

Präeklampsie<sup>13</sup>, etc. (...) Es geht nicht nur darum, das Kind zu beobachten, sondern auch darum, die Frau zu beobachten." (Sonst4, 4:37) Genauso könne man sich nicht nur auf das Alter beziehen. „Ob Sie das [Grenze für eine Risikoschwangerschaft; Anm. F. P.] jetzt aber mit 33, 34 oder 38 ansetzen, da kann man sicherlich noch einige Zusatzfaktoren berücksichtigen, Lebensgewohnheiten, den Gesundheitszustand oder was auch immer.“ (Sonst4, 3:23)

Die Grenze von 35 Lebensjahren wird von allen, die dazu ungefragt Stellung genommen haben, als nicht relevant angesehen.

### **3.1.2 Frage 2: „Was macht aus Ihrer Sicht die Entscheidung in der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie für die Frauen so schwierig?“**

#### Gynäkologen

Als Gründe der Schwierigkeit werden von den sechs Gynäkologen insgesamt elf verschiedene Bereiche angegeben. Jeweils von einem Gynäkologen werden genannt: (1) die Konfrontation mit dem Thema in unvorbereitetem Moment, (2) die Diskriminierung der Frauen: „Frauen unter 35 fühlen sich diskriminiert[, weil der Gesetzgeber ihnen die PND offiziell nicht zuspricht; Anm. F. P.). Frauen über 35 genauso, da sie einer Risikogruppe zugeordnet werden.“ (Gyn3, 2:15), (3) die finanzielle Situation, (4) Meinungsunterschiede in der Partnerschaft, (5) der gesellschaftliche Druck: der PND wird zugestimmt, weil es alle machen, und (6) die Problematik der Begriffswahl seitens der Ärzte: allein die Verwendung der Begriffe von Angebot oder Empfehlung wirke suggestiv und ließe die Frauen nicht frei entscheiden. Des Weiteren werden folgende Bereiche als Gründe für die Schwierigkeit von jeweils zwei Gynäkologen genannt. Hier handelt es sich (7) um die Annahme, dass es ein sehr komplexes Thema mit zu viel Informationen für die Schwangeren sei, und (8) um die Sorge vor den medizinischen Nachteilen: Zum einen bestünde auch weiterhin ein Restrisiko, da keine Untersuchung eine 100 %ige Aussage über die Gesundheit des Kindes machen könne, zum anderen erschwere die Angst vor den Untersuchungen die Entscheidung. Ein Grund wird von drei Gynäkologen genannt: nicht ausgebildete Scheinexperten, laienhafte und sensationsgierige Darstellung in der Presse, zu viele unterschiedliche subjektive Meinungen und rivalisierende Empfehlungen der Praxen und Kliniken stellen (9) „Nebenkriegsschauplätze“ (Gyn1) dar, die die Entscheidung für die Frauen erschweren. Der (10) psychische Aspekt, der die Entscheidung erschwert,

---

<sup>13</sup> Vorstufe von für Mutter und Kind gefährlichen generalisierten, tonisch-klonischen Krämpfen in der Spätschwangerschaft (Eklampsie), ohne Nachweis eines zerebralen Anfallsleidens. Häufig assoziiert mit einem Bluthochdruck, Wassereinlagerungen (Ödeme) und Eiweißausscheidung im Urin (Proteinurie) der Mutter (vgl. Dürrig 2004b).

wird von fünf der sechs Gynäkologen genannt: Konfrontation mit der ethischen Problematik, die die Frauen unsicher und ängstlich macht, Angst vor Schuldgefühlen, Angst vor Behinderung, Angst vor potenziellen Entscheidungskonflikten "ich weiß gar nicht, was ich dann machen werde (,wenn ein auffälliges Ergebnis herauskommt). Ich will gar nicht in so eine Entscheidung hineingedrängt werden. Lassen sie mich doch in Ruhe!', das sagen viele." (Gyn6, 23:16), aufkommender psychischer Konflikt zwischen Töten des Kindes und Mutterliebe, Auseinandersetzung als psychischer Einbruch oder keine Auseinandersetzung mit dem Thema als Vermeidungsreaktion oder Verdrängungsmechanismus. Alle sechs Gynäkologen sprechen die (11) weit reichenden Konsequenzen der Entscheidung an. Die Konsequenzen, die von der jeweiligen Entscheidung der Frauen abhängen, könnten das ganze Leben beeinflussen. Diese Konsequenzen und der Umgang mit ihnen seien schwer bis unmöglich zu antizipieren. Ebenso verhielte es sich mit der Antizipation eines positiven Ergebnisses. Sowohl die Vorstellung eines positiven Ergebnisses als auch die Antizipation der darauf folgenden Konsequenzen stellen für die Frauen große Schwierigkeiten dar, sich bzgl. der PND zu entscheiden.

### Beratungspersonal

Vom Beratungspersonal werden insgesamt acht Aspekte genannt. Folgende Punkte werden von jeweils einer der zwei Beraterinnen angesprochen: die besondere Situation (1) der Schwangerschaft mit ihrer Hormonumstellung erschwere den Entscheidungsprozess. Die Beraterin spricht von einer „Irrationalität der Schwangerschaft“. Durch die Schwangerschaft geriete das geordnete Leben der Frau ins Schwanken, was in der Gesellschaft nicht anerkannt werde. Der gesellschaftliche Druck (2) stellt einen weiteren Grund dar. Es gebe immer weniger Kinder und wenn es zu einer Schwangerschaft käme, müsse das Kind gesund und makellos sein. Dann gebe es in der heutigen Zeit durch den medizinischen Fortschritt die (3) trügerische Vorstellung, alles machen und erkennen zu können, und (4) es seien die wenigsten noch gewöhnt, eigenverantwortlich entscheiden zu müssen. Als weiteren Punkt werden (5) die Kosten der PND genannt. Schließlich wird (6) der Umgang mit dem Ergebnis und die daraus folgenden Konsequenzen angesprochen. Die fast unmögliche Antizipation möglicher Situationen erschwere erheblich die Entscheidungsfindung. Zwei Punkte werden von beiden Beraterinnen angesprochen: Zum einen (7) der Mangel an Wissen. An die Frauen werde zwar eine Unmenge an Information herangetragen, „aber in der Vielzahl der Informationen geht der rote Faden verloren. ... Wer genau, was genau, für wen genau, diese Information sind in dieser Pränanz nicht vorhanden " (Ber2, 6:56) Die andere Beraterin meint zu diesem Punkt, dass vor allem das Wissen über die entsprechenden Krankheiten fehle. Den zweiten Punkt,

der von beiden Beraterinnen angesprochen wird, stellt (8) der psychische Konflikt dar. Beide sprechen die Verdrängung an. Weiter wird der innere Konflikt zwischen dem Wunsch nach einem gesunden Kind und der Infragestellung dieser Tatsache durch eine Untersuchung genannt. Zusätzlich käme es zu einem belastenden Konflikt, wenn sich die Frau gegen die Meinung des Arztes ihres Vertrauens entscheiden wollen würde.

### Hebammen

Von den beiden Hebammen nennt die erste (1) die besondere Situation der Schwangerschaft. Durch die Sensibilität einer Schwangeren könne man sie für alles gewinnen. Die zweite nennt als einen der Gründe der Schwierigkeit der Entscheidung (2) das mangelnde Wissen der Schwangeren. Es gäbe zu wenig Aufklärung und zu wenig Informationen über die Krankheiten. Weiter gibt sie (3) das Problem von Meinungsunterschieden in der Partnerschaft an und als dritten Punkt nennt sie (4) die weit reichenden Konsequenzen einer Entscheidung, die schwer zu antizipieren seien. Beide Hebammen benennen (5) den psychischen Konflikt, der die Entscheidung erschwere. Die Angst vor einer Behinderung, ein aufkommender Gewissenskonflikt zwischen der Entscheidung über das Leben oder den Tod des Kindes und die Angst vor dem eigenen Egoismus – „das Leben eines Kindes mit Trisomie 21 ist in der Regel sehr schön, aber belastend für das Umfeld“ (Heb1, 7:30) – sind Ursachen eines solchen Konflikts.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Die vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen nennen insgesamt neun verschiedene Aspekte, welche die Entscheidungsfindung erschweren könnten. Folgende vier werden jeweils ein Mal genannt: Erstens herrsche (1) eine Verwirrung durch zu viele verschiedene Meinungen. Sowohl im Umfeld der Frau wie Freundinnen, Familie, Arbeitsplatz und Religion, als auch in den Praxen und Kliniken werden der Frau unterschiedliche Empfehlungen ausgesprochen, was die Entscheidung erschwere. Zweitens handele es sich um (2) ein sehr komplexes Thema. "Da mischen sich ja ganz viele Faktoren: ökonomische, psychologische, medizinische oder soziale Faktoren. ‚Wie kommuniziere ich das meinem Partner?‘ ‚Wie gehe ich jetzt mit dieser Situation um?‘" (Sonst4, 7:41) Als dritten Grund werden (3) die Kosten der PND angegeben, und schließlich stelle (4) das mangelnde Hintergrundwissen und die nicht ausreichende Information eine Schwierigkeit für die Entscheidung dar. Jeweils zwei Mal werden drei Aspekte genannt: die Schwangerschaft (5) in ihrer besonderen Situation mit der Hormonumstellung und einer ganz besonderen Mutter-Kind-Struktur. Jede Verletzung des Kindes

hieße gleichzeitig eine elementare substanzielle Verletzung der werdenden Mutter. Weiter die Tatsache (6), dass keine neutrale Aufklärung stattfindet und die Ausdrucksart der Ärzte keine freie Entscheidung zulasse. "Dass sie [die Frauen; Anm. F. P.] es tun sollen, wenn sie ein gesundes Kind haben wollen." (Sonst2, 2:20) "Und ich glaube auch, dass in den meisten Fällen die Information, Aufklärung in Richtung Chromosomenanalyse geht." (Sonst1, 7:45) Schließlich wird die Schwierigkeit (7) der Antizipation potenzieller Situationen angesprochen, welche eine gereifte Persönlichkeit mit Lebenserfahrung und eine differenzierte Beratung erfordere. Zwei Punkte werden jeweils vier Mal genannt. Darunter fällt zum einen (8) der gesellschaftliche Druck. Es besteht für die Frauen ein sozialer Konflikt, zwischen Beruf und Selbständigkeit oder Mutter und Hausfrau zu wählen. Bei einer möglichen Behinderung des Kindes sei dieser noch schwerer zu lösen. Die Inanspruchnahme aller medizinischen Möglichkeiten sei selbstverständliche und in der Gesellschaft allgemein anerkannt. Somit werde der Frau eine höhere Hürde gestellt, nein zur PND zu sagen. Zusätzlich sei der gesellschaftliche Druck bestimmt durch die schwindende Akzeptanz von Behinderung in der Bevölkerung. Eine Frau entscheidet sich „z. B. bewusst gegen eine Diagnostik und bekommt dann ein chromosomal auffälliges Kind, [dann] muss sie in unserer Gesellschaft damit rechnen, dass ihr vorgeworfen wird, `dass muss doch nicht mehr sein, warum erwartest Du jetzt unsere Hilfe?'" (Sonst2, 4:44) Der zweite Punkt, der vier Mal genannt wird, beschreibt (9) den psychischen Konflikt. Hierbei wird Verdrängung als Abwehrverhalten beschrieben. Weiter stelle die Angst vor einem behinderten Kind ein Konfliktpotenzial dar. Die Konfrontation mit dem Gedanken, das Kind könne ja krank sein, werde als schwerwiegender Einschnitt in die hoffnungs- und freudvolle Schwangerschaft empfunden. Daraus resultiere eine Verunsicherung der Frau und der Wunsch und das Bedürfnis nach Gesundheit des Kindes "Das sind ganz archaische Bedürfnisse, glaube ich. Denn man möchte ja das Beste für das Kind. Man möchte, dass es gute Voraussetzungen mit auf die Welt bringt, dass es gesund ist. Da geht es noch nicht mal immer in erster Linie um die Frau selbst, dass sie irgendein Idealbild des Kindes vor Augen hat, das wird den Frauen ja auch schon mal nachgesagt, das glaube ich nicht mal unbedingt." (Sonst4, 8:55) Hinzu komme die große Ambivalenz, welche einen großen Anteil am inneren psychischen Konflikt bedeute: Gleichzeitig zu der Liebe zu dem Kind, welche die Frau verspürt, darf sie bei Inanspruchnahme der PND nicht zu viele Gefühle zulassen. Ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen spricht hier von „potenziellen Tötungsabsichten“ (Sonst3, 10:55), welche die Frauen mit der Vorstellung eines Schwangerschaftsabbruchs assoziieren würden.

### Zusammenfassung

Insgesamt werden von den 14 Professionellen 16 verschiedene Gründe für die Schwierigkeit der Entscheidungsfindung „PND – ja oder nein“ angegeben. Sieben Aspekte werden jeweils nur von einer Berufsgruppe genannt. Darunter zählen: (1) Konfrontation in unvorbereitetem Moment (1 Gyn), (2) Diskriminierung der Frauen (1 Gyn), (3) Problem der Begriffswahl vom Arzt (1 Gyn), (4) medizinische Nachteile (2 Gyn), (5) Vorstellung, alles machen und entdecken zu können (1 Ber), (6) eigenverantwortliche Entscheidung (1 Ber) und (7) keine neutrale Aufklärung (2 Sonst). Von jeweils zwei unterschiedlichen Gruppen werden drei Aspekte erwähnt: (8) komplexes Thema (2 Gyn, 1 Sonst), (9) Meinungsunterschiede in der Partnerschaft (1 Gyn, 1 Heb) und (10) zu viele Meinungen (3 Gyn, 1 Sonst). Jeweils drei verschiedene Gruppen sind sich in vier Aspekten einig: (11) Kosten der PND (1 Gyn, 1 Ber, 1 Sonst), (12) gesellschaftlicher Druck (1 Gyn, 1 Ber, 1 Sonst), (13) Schwangerschaft als besondere Situation (1 Heb, 1 Ber, 2 Sonst) und (14) mangelndes Hintergrundwissen (1 Heb, 2 Ber, 1 Sonst). In den folgenden zwei Punkten sehen alle vier Gruppen Gründe für die Schwierigkeit: (15) Antizipation des Umgangs mit dem Ergebnis und der möglichen Konsequenzen (6 Gyn, 1 Heb, 1 Ber, 2 Sonst) und (16) Gefahr des Aufkommens eines psychischen Konfliktes (5 Gyn, 2 Heb, 2 Ber, 4 Sonst), welche außer von einem Gynäkologen von allen Befragten genannt wird.

Es sei darauf hingewiesen, dass manche der genannten Antworten auch mit den die Entscheidung hindernden Faktoren für die Frau übereinstimmen. Hierzu vgl. Frage 16: „Was hindert die Frauen daran, diese Entscheidung zu treffen?“ und Tabelle 3.1-12.

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG <sup>14</sup>
1. Konfrontation in unvorbereitetem Moment	1 <sup>15</sup>			
2. Diskriminierung der Frauen	1			
3. Problem der Begriffswahl vom Arzt	1			
4. medizinische Nachteile	2			
5. Vorstellung, alles machen und entdecken zu können		1		
6. eigenverantwortliche Entscheidung		1		
7. keine neutrale Aufklärung				2
8. komplexes Thema	2			1
9. Meinungsunterschiede in der Partnerschaft	1		1	
10. zu viele Meinungen	3			1
11. Kosten der PND	1	1		1
12. gesellschaftlicher Druck	1	1		1
13. Schwangerschaft als besondere Situation		1	1	2
14. mangelndes Hintergrundwissen		2	1	1
15. Antizipation des Umgangs mit dem Ergebnis und der möglichen Konsequenzen	6	1	1	2
16. Gefahr des Aufkommens eines psychischen Konfliktes	5	2	2	4

Tabelle 3.1-1 Gründe der Schwierigkeit vgl. auch Tabelle 3.1-12

<sup>14</sup> Die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen werden in folgenden Tabellen mit „Vertr. a. rel. BG“ abgekürzt.

<sup>15</sup> Alleinstehende Zahlen in den einzelnen Zellen dieser und folgender Tabellen nennen die Anzahl der Befragten, die den entsprechenden Punkt genannt haben.

### 3.1.3 Frage 3: Wahlmöglichkeiten in der PND

#### 3.1.3.1 Frage 3a: „Welche Optionen bzgl. des Umgangs mit der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie hat aus Ihrer Sicht eine Frau in dieser Situation?“

##### Gynäkologen

Die Frage nach den Wahlmöglichkeiten ergibt bei den sechs Gynäkologen folgende Antworten: Vier Ärzte bieten drei verschiedenen Wahlmöglichkeiten an. Entweder wähle die Frau (1) direkt die invasive Diagnostik (Amniozentese/ Chorionzottenbiopsie) oder sie (2) lehne jegliche PND ab, also weder Blutuntersuchungen, noch Markerbestimmung im U-Schall, noch Amniozentese/ Chorionzottenbiopsie, oder sie wähle (3) den Weg der individuellen Risikoberechnung, auch Risikoevaluation genannt, bei dem sie nach Erhalt des Ergebnisses weitere Schritte entscheiden müsse. Ein weiterer Gynäkologe nennt neben diesen drei Wegen noch (4) die Möglichkeit, die Risikoevaluationstests einzugehen, auch wenn von vornherein klar sei, dass eine Amniozentese durchgeführt werden solle. Der sechste Gynäkologe nennt nur zwei Wege, den der direkten Diagnostik und den der Risikoevaluation. Den Weg der Ablehnung der Diagnostik nehme er zwar zur Kenntnis, doch halte er ihn nicht für relevant: „Ich habe sehr gute Beziehung[en zu meinen Patientinnen]. Keine meiner Patientinnen hat bis jetzt die Pränataldiagnostik abgelehnt.“ (Gyn5, 19:20)

##### Beratungspersonal

Bei den zwei Beraterinnen äußert sich nur eine konkret zu den Wahlmöglichkeiten. Sie gibt drei Wege an. Den der direkten invasiven Diagnostik, den der Ablehnung der PND und den Weg der Risikoevaluation.

##### Hebammen

Auch von den beiden Hebammen erwähnt nur eine explizit die folgenden Wahlmöglichkeiten: direkte invasive Diagnostik, Ablehnung jeglicher PND und Risikoevaluation.

##### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Von den vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen geben drei die drei oben genannten Wahlmöglichkeiten an. Der vierte sonstige Professionelle weist darauf hin, dass es neben dem Weg der Ablehnung noch den Weg der Ablehnung jeglicher Schwangerenvorsorge gebe.

### Zusammenfassung

Zusammengefasst ergeben sich fünf verschiedenen Wahlmöglichkeiten: (1) direkte invasive Diagnostik (Amniozentese/ Chorionzottenbiopsie), (2) Ablehnung der PND oder (3) Risikoevaluation (4 Gyn, 1 Heb, 1 Ber, 3 Sonst). Neben diesen drei Möglichkeiten gebe es noch den theoretisch möglichen, aber in der Praxis selten eingeschlagenen Weg, (4) auch bei fest geplanter Amniozentese Risikoevaluationstests einzugehen (1 Gyn) und (5) die Möglichkeit, jegliche Schwangerenvorsorge abzulehnen (1 Sonst), welche aber ebenso wenig relevant sei.

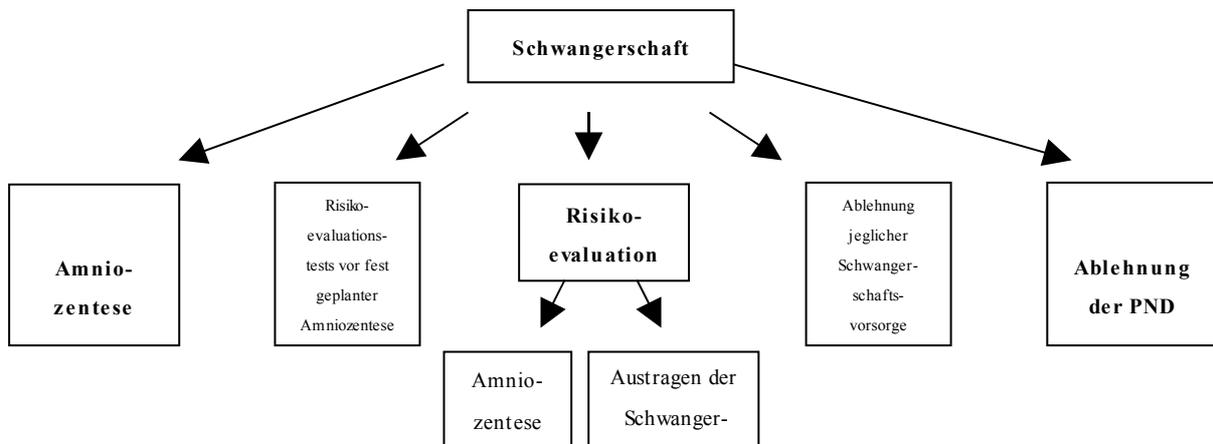


Abbildung 3.1-1 Wahlmöglichkeiten

### 3.1.3.2 Frage 3b: Gründe der Wahlmöglichkeiten

#### Gynäkologen

Die sechs Gynäkologen sehen für die Gründe der verschiedenen Wahlmöglichkeiten folgende Aspekte:

Eine **invasive Diagnostik** direkt einzugehen könne aus der Überzeugung der Frau kommen, mit einem behinderten Kind nicht leben zu können. Auf die Lebenssituation und die sozialen Umstände verweist ein Gynäkologe: „Ein 18-jähriges Mädchen, die hinterm Bierzelt schwanger geworden ist und den Namen des Vaters nicht kennt... In der Ausbildung ist... Die hat ein niedriges Risiko, ... aber wenn die ein Kind mit Chromosomenstörung kriegt, dann ist Hängen im Schacht!“ (Gyn1, 10:52) Oder eine Frau möchte sich ihr Leben nach dem eventuell behinderten Kind einrichten, dann sei eine Überprüfung mit einer direkten invasiven Diagnostik empfehlenswert.

Für die **Ablehnung der PND** gebe es als Grund die feste Überzeugung „Ich treibe nicht ab!“. Ein Gynäkologe nennt als Beispiel die 43-Jährige, die dankbar ist, dass sie noch einmal schwanger geworden ist. Ebenso wird das Recht auf Nichtwissen erwähnt, welches jede Schwangere besitze. Ein weiterer Grund könne die persönliche Überzeugung der Frau sein, dass ihr Kind gesund sei.

Die Möglichkeit der **Risikoevaluation** sei der Mittelweg, der eine gewisse Entscheidungshilfe hinsichtlich der invasiven Abklärung darstelle.

Die Möglichkeit, **trotz fest geplanter Amniozentese Risikoevaluationstests einzugehen**, gingen Frauen ein, welche während der Zeit bis zur Amniozentese den Wunsch nach vorläufiger Beruhigung suchten.

#### Beratungspersonal

Von den beiden Beraterinnen nennt nur eine Gründe für die verschiedenen Wege. Die **direkte invasive Diagnostik** als Möglichkeit für die Frauen mit absolutem Sicherheitswunsch und die **Risikoevaluation** als Bestätigung und Beruhigung, sich keine Sorgen um eine Behinderung des Kindes zu machen.

#### Hebammen

Eine der zwei Hebammen nennt als Grund für die **direkte invasive Diagnostik**, dass die Frau von vornherein wisse, dass sie mit einem behinderten Kind nicht leben könne. Die **Ablehnung der Diagnostik** käme für die Frauen in Frage, welche der Überzeugung wären, nicht abtreiben zu wollen, und die Sicherheit hätten, alles anzunehmen, was komme.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Bei den vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen wird für die **Ablehnung der Diagnostik** die Einstellung, dass das Leben per se an Wert besitze, und die Störung der Schwangerschaft durch die Diagnostik genannt. Die **Risikoevaluation** wird von einem Arzt eher den jüngeren Schwangeren zugesprochen. Der Weg der **direkten invasiven Diagnostik** und die Option, **jegliche Schwangerenvorsorge abzulehnen**, werden nicht begründet.

### Zusammenfassung

Für den Weg der **direkten invasiven Diagnostik** kommen drei Gründe zur Geltung: 1. „Ich kann mir unter keinen Umständen vorstellen, mit einem behinderten Kind zu leben.“, 2. Vorbereitung auf eine eventuell vorhandene Behinderung und 3. „Ich will auf Nummer sicher gehen, ich will die Amniozentese“.

Für die **Ablehnung der Diagnostik** lassen sich hauptsächlich zwei Überlegungen beschreiben: 1. Die feste Überzeugung, nicht abtreiben zu wollen und 2. die Inanspruchnahme des Rechts auf Nichtwissen mit dem Wunsch, die Schwangerschaft nicht gestört zu haben.

Der dritte Weg der **Risikoevaluation** stelle den Weg der Mitte da, der für Beruhigung und Bestätigung sorgen soll.

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
<b>direkte Diagnostik</b>	„Ich kann mir nicht vorstellen, mit einem behinderten Kind zu leben.“ „Ich will auf Nummer sicher gehen, ich will die Amniozentese.“ Vorbereitung auf ein eventuell behindertes Kind	für Frauen mit absolutem Sicherheitswunsch	"Ich kann mit einem behinderten Kind nicht leben"	
<b>keine Diagnostik</b>	„Ich treibe nicht ab!“ Recht auf Nichtwissen „Ich weiß, mein Kind ist gesund, ich brauche so was nicht!“ „wenn ich ein Kind mit T21 bekomme, akzeptiere ich es.“		"Ich nehme alles, was kommt"	„Ich will die Schwangerschaft nicht gestört haben.“ Wert des Lebens per se
<b>Risikoevaluation</b>	Mittelweg Beruhigung	Bestätigung		eher für die jüngeren Frauen

Tabelle 3.1-2 Gründe der Wahlmöglichkeiten

### 3.1.4 Frage 4: „Wo sehen Sie als Arzt/ Ärztin/ Hebamme/ Beratungspersonal die wichtigsten Vor- und Nachteile der verschiedenen Optionen?“

Da im Vorfeld der Begriff invasive Diagnostik auf die Anwendung der Amniozentese beschränkt wurde, entsprechen die Vor- und Nachteile der Wahlmöglichkeit der direkten invasiven Diagnostik denen der Amniozentese. Unter dem Begriff Risikoevaluation soll allgemein die Anwendung der Tests verstanden werden, mit denen das Risiko einer schwangeren Frau, ein Kind mit Chromosomenanomalie zu haben, statistisch berechnet wird. Die Vor- und Nachteile der einzelnen Tests innerhalb dieser Risikoevaluation werden in Frage 6 beantwortet. Der Weg der Ablehnung einer PND beinhaltet die Ablehnung dieser Risikoevaluationstest und jeglicher invasiven Diagnostik zum Ausschluss von Chromosomenanomalien, nicht aber die Ablehnung der im Rahmen der sonstigen Schwangerenvorsorge stattfindenden Untersuchungen.

#### Gynäkologen

Insgesamt äußern sich alle sechs Gynäkologen zu den Vor- und Nachteilen der verschiedenen Optionen.

Die **Amniozentese** betreffend sprechen alle sechs Gynäkologen sowohl *Vor-* als auch *Nachteile* an.

Zu den *Vorteilen* werden vier unterschiedliche Aspekte gezählt. Jeweils einmal wird erwähnt, dass (1) zum einen mit einer Amniozentese der Wunsch nach einem gesunden Kind erfüllt werde und (2) zum anderen die Wahl der Amniozentese einen Vorteil für den Arzt darstelle. Solche Patientinnen seien „pflegeleicht“ (Gyn6, 14:00) und der Arzt habe die ganze Problematik „vom Halse“. Zweimal wird (3) der Vorteil genannt, dass die Frau durch eine Amniozentese die Möglichkeit habe, sich auf das Kind und dessen gegebenenfalls diagnostizierte Behinderung einzustellen und vorzubereiten. Von allen sechs Gynäkologen wird (4) die Sicherheit des Ergebnisses als Vorteil genannt. Zwei sprechen von definitivem Ausschluss einer Chromosomenanomalie, zwei von hoher bzw. höchster Wahrscheinlichkeit, diese auszuschließen. Daraus resultiere eine erwünschte Beruhigung der Frau.

Zu den *Nachteilen* zählen die Gynäkologen fünf verschiedene Punkte. Jeweils ein Mal werden drei Punkte genannt. Neben (1) dem unangenehmen Prozedere der Untersuchung wird (2) das Verhindern einer normalen unbeschwerten Schwangerschaft erwähnt. Bis zum Erhalt des Er-

gebnisses befinde sich die schwangere Frau in einem Zustand der psychischen Unruhe. Sie könne sich nicht vollends auf die Schwangerschaft einlassen, was einen erheblichen Einfluss auf die Mutter-Kind-Beziehung und somit auch Auswirkungen auf das Kind habe. Auf (3) den psychischen Aspekt der Auseinandersetzung und der Konsequenz einer möglichen positiven Diagnostik wurde ebenfalls ein Mal als Nachteil hingewiesen. Zwei Mal wird (4) die eingeschränkte Aussagekraft des Ergebnisses als Nachteil erwähnt. Eine Amniozentese bestimme weder das Ausmaß einer Chromosomenanomalie noch könne die Untersuchung viele weitere Behinderungen und Fehlbildungen neben den Chromosomenaberrationen erkennen. Alle sechs Gynäkologen nennen (5) die Komplikationen wie Infektion, Fruchtwasserabgang und Fehl- bzw. Totgeburt einer Amniozentese als einen Nachteil. Die Fehlgeburtsrate gibt ein Gynäkologe mit 0,2 % an, ein anderer mit 0,5 % zusätzlich dem Hinweis „habe ich noch nie erlebt“ (Gyn5, 14:24). Die anderen vier Gynäkologen beziffern die Rate auf 0,5 – 1 %.

Zu der Möglichkeit, **die PND nicht in Anspruch zu nehmen**, äußern sich vier der sechs Gynäkologen zu den *Vorteilen* und drei zu den *Nachteilen*.

Zu den *Vorteile* werden drei unterschiedliche Punkte genannt. (1) Die lebensbejahende und technisch unabhängige Einstellung wird ein Mal als Vorteil erwähnt. Ebenso (2) die Tatsache, dass das Kind bei dieser Wahlmöglichkeit keinem Risiko der Untersuchungen ausgesetzt sei. Zwei Mal wird auf das Recht auf Nichtwissen hingewiesen, welches der Frau die eventuell belastende Auseinandersetzung mit dem Ergebnis erspare und (3) eine unbeschwerte Schwangerschaft unterstütze.

Auch zu den *Nachteilen* werden drei verschiedene Punkte angesprochen. Ein Arzt nennt (1) die Sorge, die auch ohne Diagnostik die ganze Schwangerschaft über bestehen könne. Deshalb werde meistens auf andere Untersuchungen wie z. B. den großen Ultraschall ausgewichen. Ein anderer Gynäkologe meint, dass (2) die wenigsten in ihrer Ablehnung konsequent blieben. Er spricht von einem „künstlichen Sich- zur- Wehr- Setzen“. „Sie [die Frau; Anm. F. P.] weiß ganz genau, dass die mögliche Diagnostik neben ihr liegt, man bräuchte nur eine Minute, dann würde man es sehen, der Verzicht ist also mehr künstlich. Man muss sich [...] [gegen die] Diagnostik zu Wehr setzen, es hat immer was Künstliches.“ (Gyn6, 22:13) Als weiterer Nachteil wird (3) die Tatsache genannt, dass eine Frau überhaupt nicht vorbereitet sei, wenn dann doch ein behindertes Kind geboren werden sollte. Der Gynäkologe zweifelt an der Vorstellungskraft der Frauen, was es bedeute, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen

und zu pflegen. Ein Gynäkologe meint, es gebe keine Nachteile bei der Wahlmöglichkeit der Ablehnung.

Die **Risikoevaluation** betreffend nennen vier der sechs Gynäkologen *Vorteile*, alle sechs Ärzte sprechen *Nachteile* an.

Bei den *Vorteilen* der Risikoevaluation werden sechs verschiedene Punkte genannt. Davon wurden folgende jeweils einmal genannt: (1) Innerhalb der Risikoevaluation könne mit der NT-Messung gleichzeitig eine weitere detaillierte Organdiagnostik per U-Schall betrieben werden. Die Amniozentese-Rate (2) werde mithilfe der Risikoevaluation gesenkt und die Untersuchungen der Risikoevaluation seien (3) ein Vorteil für den behandelnden Arzt, da jede durchgeführte NT-Messung der Erfahrung und Zertifizierung des Arztes diene. Zusätzlich käme ein finanzieller Vorteil für den Arzt hinzu (siehe auch Frage 6). Zwei Vorteile wurden jeweils zweimal genannt. Zum einen (4) die Beruhigung für die Frauen und zum anderen (5) die nebenwirkungsfreien Untersuchungen. Dreimal wurde der Vorteil erwähnt, dass (6) die Durchführung einer Risikoevaluation eine Entscheidungshilfe für die schwangere Frau hinsichtlich der Amniozentese darstelle. Die Tests hätten eine relativ hohe Sicherheit und könnten ein genaueres individuelles Risiko der Frau angeben, wonach die Schwangere sich individuell entscheiden könne.

Die *Nachteile* werden mit sieben verschiedenen Punkten angegeben. Folgende vier werden jeweils ein Mal genannt: (1) die FPR – die Möglichkeit eines falsch-positiven Ergebnisses könne die Frau unnötig in Sorge versetzen, (2) der Kostenfaktor und (3) die Diskrepanz zwischen U-Schall und Biochemie: „Problematisch, wenn der U-Schall das Risiko auf 1:2000 runterdrückt und die Biochemie erhöht es wieder zurück auf 1:1300. Sekundär [hat sich das Ergebnis] optisch verschlechtert. Das führt dann sekundär dazu, dass die Patientin denkt: `Oh Gott, durch die Biochemie ist das Ergebnis doch wieder schlechter geworden!` Zwar immer noch besser als das Ausgangsrisiko, [aber die Frau ist unruhiger als vorher.] Durch diesen Rückeffekt kommen die Patienten nicht klar damit und machen deswegen eine Amniozentese. Da wird die PDN natürlich irgendwie unkonstruktiv " (Gyn6, 10:50). Der selbe Gynäkologe beschreibt auch (4) den Nachteil, dass der Arzt mit den Risikoevaluationstests Gefahr laufe, sich selbst durch einen Computer zu ersetzen: „An sich müsste man es so machen: Wenn man den Test als Test ernst nimmt, dann müsste man, sobald die Patienten durch den Test im Risiko von größer als 1:300 landet, müsste man dann auch konsequenterweise eine Amniozentese

machen. Aber das mache ich trotzdem nicht automatisch. Sondern dann wird noch mal geredet. [...] Dann würde ja die eigene Vorstellung, Intuition, Risikobereitschaft, Verantwortungsübernahme, das würde dann alles überhaupt keine Rolle mehr spielen, dann können wir direkt einen Computer dahin stellen." (Gyn6, 37:45) Zwei Mal wird (5) die Störung der unbeschwer-ten Schwangerschaft durch eine Risikoevaluation als Nachteil angegeben. Die Untersuchungen laufen in Etappen ab. Die Frau werde dadurch von der Schwangerschaft abgelenkt. Zusätzlich könne das Warten auf die Ergebnisse eine psychische Unruhe erzeugen. Jeweils drei Mal werden zwei weitere Nachteile genannt: Erstens sei (6) die Risikoberechnung und die Aussagekraft des Ergebnisses schwer zu verstehen. Durch die statistische Berechnung sei es schwer nachvollziehbar, das Ergebnis auf eine individuelle Person zu beziehen. Zweitens bestehe (7) immer ein Restrisiko. Eine schwangere Frau habe auch bei noch so guten Tests keine 100 %ige Sicherheit, ein gesundes Kind zu bekommen.

### Beratungspersonal

Von den zwei Beraterinnen wird zu dem Weg der **Amniozentese**, dem Weg der **Risikoevaluation** und zur **PND im Allgemeinen** Stellung genommen.

Konkret zur **Amniozentese** zählen die Beraterinnen insgesamt drei *Nachteile* auf: erstens bestehe (1) bis zur Mitteilung des Ergebnisses eine „Schwangerschaft auf Probe“ – die Frauen bzw. Paare würden sich erst auf die Schwangerschaft einlassen, wenn ein negatives Ergebnis vorliege, zweitens gebe es (2) schwere Komplikationen durch die Untersuchung und schließlich sei es (3) nicht möglich, andere Erkrankungen auszuschließen, die aber die meisten Fehlbildungen darstellen würden.

*Vorteile* werden keine genannt.

Zur **PND im Allgemeinen** nennt die eine Beraterin einen *Vorteil* und die andere einen *Nachteil*. Der Vorteil wird als Entspannung beschrieben. Die Beraterin spricht aber von subjektiver Sicherheit. „Man kann es sich vom Kopf her klar machen, es wird nur ein kleines Spektrum beleuchtet. Das ist aber in der Irrationalität von Schwangerschaft nicht so durchgreifend. Sie haben subjektiv eine gewisse Sicherheit. Sowohl sich selbst und den eigenen als auch den gesellschaftlichen Erwartungen gegenüber, 'Sie haben ja was gemacht.'“ (Ber2, 13:50)

Als *Nachteil* wird von der anderen Beraterin auf die Begrenztheit der Möglichkeiten hingewiesen. Es bestehe immer noch ein Restrisiko, eine 100 %ige Sicherheit bzgl. der Gesundheit gebe es nicht.

Die Vor- und Nachteile der **Risikoevaluation** entsprechen denen der PND im Allgemeinen (s. o.): Beruhigung als *Vorteil*, bleibendes Restrisiko als *Nachteil*.

### Hebammen

Zu den Möglichkeiten der **Amniozentese** und der **Ablehnung der Diagnostik** nehmen beide Hebammen Stellung. Zum Weg der **Risikoevaluation** sagt nur eine Hebamme aus.

Sie hält die **Risikoevaluation** für überflüssig. Solche Wahrscheinlichkeitsberechnungen seien nur für statistische Aussagen geeignet und würden kein beruhigendes Wissen für die einzelne Frau bedeuten. Bei entdeckten Auffälligkeiten gebe es aus der Diagnostikschiene kein Herauskommen mehr.

Zur **Amniozentese** werden drei *Nachteile* erwähnt: Die erste Hebamme stellt (1) die Amniozentese als Vorbereitung auf ein eventuell behindertes Kind in Frage. Sie meint, dass die Verarbeitung einer positiven Diagnose der Frau nach der Geburt besser gelinge als während der Schwangerschaft, wo sie das Kind noch nicht zu sehen und zu spüren bekomme. Die andere Hebamme stört (2) die den Frauen „oft ein bisschen vorgegaukelte Sicherheit“ (Heb2; 36:00). Es werde den Frauen gegenüber zu stark das Restrisiko vernachlässigt. Keiner könne aber eine 100 % Garantie geben, dass das Kind geistig und körperlich 100 %ig gesund sei. Beide Hebammen erwähnen im Laufe des Interviews den *Nachteil*, dass es (3) zu Fehl- oder Totgeburten kommen könne.

Als einzigen *Vorteil* wird (1) die Sicherheit der Aussage bzgl. der Trisomien 21, 13 und 18 und geschlechtschromosomenspezifischer Anomalien genannt.

Die **Ablehnung der PND** betreffend erwähnen beide Hebammen den *Vorteil*, dass (1) die Frau und deren Schwangerschaft nicht durch unnötige Unruhe belastet werde.

*Nachteile* werden keine genannt.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Von den vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen sprechen drei die Möglichkeiten der **Amniozentese** und der **Risikoevaluation** an. Den **Weg der Ablehnung** kommentieren nur zwei Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen. Ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen nimmt nicht konkret Stellung zu dieser Frage.

Der **Amniozentese** wird von allen dreien, die sich zu der Frage äußern, (1) eine Sicherheit in ihrer Aussage zugesprochen. Ein Ausschluss von Chromosomenaberrationen sei definitiv. Ein Arzt weist auf die nur geringen Fehldiagnoseraten hin. Diese Sicherheit gebe somit die gewünschte Beruhigung für die Frauen. Ein Arzt sieht in der Amniozentese den Vorteil (2) der Vorbereitung.

Als *Nachteile* werden (1) die erheblichen medizinischen Komplikationen genannt. Neben Infektionen, Blasensprung könne es in 0,5 – 1 % der Fälle zu Fehl- und Frühgeburten kommen. Ein Arzt, der auf einer neonatologischen Intensivstation arbeitet, weist besonders auf die Konsequenzen einer solchen Frühgeburt hin: „Wir haben hier immer wieder Kinder, die zu Hochrisikofrühgeborenen werden, weil es im Rahmen der Amniozentese zum Blasensprung gekommen ist. An für sich gesunde Kinder, die, wenn dieser Eingriff nicht durchgeführt worden wäre, zum errechneten Termin gekommen wären. Sie werden dem Risiko ausgeliefert, eine Behinderung durch die Frühgeburtlichkeit zu kriegen, die gravierender ist als die Behinderung durch Trisomie 21.“ (Sonst2, 20:10) Außerdem werde auch (2) die Akzeptanz des im Mutterbauch wachsenden Kindes beeinträchtigt, was sich wiederum auf das Kind auswirke. Ein Arzt erzählt von seinem Kollegen: „Und er, selbst betroffener Vater, meinte, `ich würde es [Amniozentese; Anm. F. P.] nie mehr machen' [...], weil er als Vater in der Schwangerschaft das Gefühl gehabt hätte, `wir lassen uns erst auf das Kind ein, wenn es die Eintrittskarte eines unauffälligen Chromosomensatzes hat.' [...] In der folgenden Schwangerschaft hätten sie sich dann von vornherein auf das Kind einlassen können und hätten vielmehr die Schwangerschaft genießen können.“ (Sonst2,11:41) Sein Kollege erwähnt (3) die psychischen Konsequenzen bei einer positiven Diagnostik, welche den meisten im Vorfeld nicht klar seien.

Zwei Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen kommentieren den Weg der **Ablehnung**. Der erste nimmt in diesem Weg den *Vorteil* an, dass diese Möglichkeit „den psychisch wahrscheinlich auch am wenigsten belastenden Weg“ (Sonst2, 9:30) darstelle. Die Konsequenzen dieses Weges seien bei Austragen auch behinderter Kinder und deren Begleitung im Leben

weniger belastend als die potenziellen Konsequenzen einer Abtreibung oder Früh- und Fehlgeburt.

Als *Nachteil* sieht er (1) die Gefahr des ärztlichen Insistierens auf die PND. Auch (2) die Außenwelt übe einen Druck aus, dem zu widerstehen nicht leicht sei. Der zweite Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen hält (3) diesen Weg für schwer durchführbar. Die Trennung zwischen PND und normaler Schwangerenvorsorge sei nur sehr schwer möglich. Würde man zwischen der PND und Schwangerenvorsorge unterscheiden wollen, „müsste vor jedem U-Schall, schon bei dem ersten U-Schall, wo möglicherweise auch die NT gemessen wird, die Frau gefragt werden: `Welche Befunde soll ich Ihnen mitteilen?`, `Soll ich Ihnen nur die behandelbaren Befunde mitteilen?`, `Soll ich Ihnen sagen, dass die Schwangerschaft intakt ist?` oder `Soll ich Ihnen auch mögliche Risikohinweise für chromosomale Fehlverteilungen mitteilen?` Das müsste für eine informierte Einwilligung in eine U-Schall Untersuchung Pflicht sein, wenn sie den gängigen ethischen Standards genügen sollte. Es wird in der Regel nicht getan, weil zwischen den einzelnen Befunden nicht so differenziert wird. Wichtig ist immer zu unterscheiden zwischen: ob man was feststellt, was behandelbar ist, wo man eingreifen kann. Oder ob die daraus resultierende Alternative nur heißt: austragen oder Schwangerschaftsabbruch. Da sich das im U-Schall mischt, weil Sie als Arzt dastehen und nicht sagen können: `Ich guck mir nur das eine an.`, sondern Sie stolpern über das andere auch. Oder Sie müssen ja auch danach gucken, ob im Bauchbereich alles in Ordnung ist, ob im Brustbereich alles in Ordnung ist. Dann ... ja ... ist das mit der Kommunikation mit der Schwangeren ausgesprochen schwierig." (Sonst4, 21:10) Derselbe Arzt fügt hinzu, dass die Wahl, jegliche Vorsorge abzulehnen, den großen Nachteil hätte, behandelbare Störungen des Kindes oder der Mutter zu übersehen.

Die **Risikoevaluation** betreffend sprechen zwei der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen insgesamt zwei *Vorteile* an. Für (1) Frauen, die sehr angstbesetzt seien, wäre dieser Weg eine Beruhigung. Außerdem gebe es nach heutigem Wissenstand (2) keine medizinischen Nachteile.

Alle drei der sich äußernden Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen weisen aber auf andere *Nachteile* hin. Ein Arzt nennt diese Wahlmöglichkeit den schlechtesten Weg. Das Ergebnis der Tests seien Risikoangaben, die hier nicht weiterhelfen. Durch (1) das stets vorhandene Restrisiko führe das Ergebnis eher zu noch mehr Verunsicherung, was die Frauen (2) psy-

chisch belaste. Auch die beiden anderen sprechen die psychische Belastung an. In der Wartezeit auf das Testergebnis könne eine Distanz zu dem Kind aufgebaut werden, mit verheerenden Konflikten als Folge. Ein Arzt meinte, dass ein Test mit solch einem geringen Positiv-Prädiktiven-Wert erst gar nicht angewendet werden dürfe.

### Zusammenfassung

Insgesamt werden für den **Weg der direkten Diagnostik (Amniozentese)** vier verschiedene *Vorteile* genannt: Erfüllung des Wunsches (1) nach einem gesunden Kind (1 Gyn), Vorteil für den behandelnden Arzt (2), da diese Frauen die „pflegeleichtesten“ darstellen würden (1 Gyn), Möglichkeit (3), sich auf eine eventuelle Behinderung des Kindes vorzubereiten (2 Gyn, 1 Sonst) und Sicherheit (4) bzgl. der Trisomien 21, 13 und 18 und Geschlechtschromosomen spezifischer Anomalien, die zwischen hoch, am höchsten und definitiv angegeben wird (6 Gyn, 1 Heb, 3 Sonst).

Die *Nachteile* werden in sechs verschiedenen Aspekten beschrieben: unangenehmes Prozedere der Untersuchung (1) (1 Gyn), Vernachlässigung des Restrisikos (2) durch eine vorge-täuschte Sicherheit, keiner könne eine 100 %ige Garantie geben, dass das Kind geistig und körperlich absolut gesund sei (1 Heb), psychische Belastung (3) der Auseinandersetzung und der Konsequenz einer positiven Diagnostik (1 Gyn, 1 Sonst), Verhindern (4) einer unbeschwerten Schwangerschaft und eines Auftretens einer freudvollen Mutter-Kind-Beziehung durch die Ungewissheit während des Wartens auf das Ergebnis: „Schwangerschaft auf Probe“ (1 Gyn, 1 Ber, 1 Sonst), schlechte Aussagekraft (5) des Ergebnisses bzgl. des Ausmaßes der diagnostizierten Behinderung und anderer Erkrankungen und Fehlbildungen (2 Gyn, 1 Ber, 1 Heb) und mögliche Komplikationen (6) wie Infektion, Fruchtwasserabgang, Fehl- und Todgeburt (6 Gyn, 2 Ber, 2 Heb, 3 Sonst).

Der **Ablehnung der PND** werden vier *Vorteile* zugesprochen: lebensbejahende, technisch-unabhängige Einstellung (1) (1 Gyn), geringste psychische Belastung auch bei Geburt eines erkrankten Kindes (2) (1 Sonst), keine Risiken (3) für das gesunde Kind und Recht auf Nichtwissen (4) als Unterstützung für eine unbeschwerte Schwangerschaft (2 Gyn, 1 Heb).

Als *Nachteile* fallen folgende sechs Punkte an: Sorge um das Kind (1) (1 Gyn), künstliches Zur-Wehr-Setzen (1 Gyn), keine Vorbereitung (3) auf das eventuell behinderte Kind (1 Gyn), mögliche Beunruhigung (4) durch ärztliches Insistieren (1 Sonst), gesellschaftlicher Druck (5)

(1 Sonst) und die Schwierigkeit (6), die PND wirklich komplett abzulehnen, da die Trennung zwischen PND und normaler Schwangerenvorsorge nur bedingt möglich ist (1 Sonst).

Für die **Risikoevaluation** nennen die Befragten sechs *Vorteile*: Senkung der Amniozentese-Rate (1) (1 Gyn), Vorteil für den Arzt und die Forschung (2) (1 Gyn), Möglichkeit, die NT-Messung mit weiterer Organdiagnostik (3) zu verbinden (1 Gyn), keine Nebenwirkungen (4) (2 Gyn, 1 Sonst), Entscheidungshilfe (5) bzgl. der Amniozentese (3 Gyn) und mögliche Beruhigung (6) für die Schwangeren (2 Gyn, 2 Ber, 1 Sonst).

Dem gegenüber werden sieben *Nachteile* erwähnt: Kosten (1) (1 Gyn), Ersetzung des Arztes durch den Computer (2) (1 Gyn), mögliche Divergenz (3) zwischen U-Schall und Ergebnis der biochemischen Blutuntersuchung (1Gyn), schwieriges Testverständnis (4) (3 Gyn), Möglichkeit eines falsch-positiven Ergebnisses (5) (1 Gyn, 1 Heb, 2 Sonst), bestehendes Restrisiko (6) (3 Gyn, 2 Ber, 1 Sonst) und psychische Belastung (7) aufgrund der Störung einer unbeschwerten Schwangerschaft (2 Gyn, 1 Heb, 3 Sonst).

	<b>direkte Diagnostik</b>	<b>Ablehnung der PND</b>	<b>Risikoevaluation</b>
<b>Vorteile</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wunsch nach gesundem Kind wird erfüllt (1 Gyn)</li> <li>2. Vorbereitung (2 Gyn, 1 Sonst)</li> <li>3. VT für den Arzt, pflegeleicht (1 Gyn)</li> <li>4. Sicherheit (6 Gyn, 1 Heb, 3 Sonst)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. lebensbejahend, technisch-unabhängig (1 Gyn)</li> <li>2. konsequenter Weg, psychisch am wenigsten belastend (1 Sonst)</li> <li>3. kein Risiko für das Kind (1 Gyn)</li> <li>4. unbeschwerte Schwangerschaft, Recht auf Nichtwissen (2 Gyn, 1 Heb)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Senkung der Amniozentese-Rate (1 Gyn)</li> <li>2. VT für den Arzt+ Forschung (1 Gyn)</li> <li>3. NT-Messung kann mit weiterer Organdiagnostik verbunden werden (1 Gyn)</li> <li>4. keine NW (2 Gyn, 1 Sonst)</li> <li>5. Entscheidungshilfe bzgl. der Amniozentese (3 Gyn)</li> <li>6. Beruhigung (2 Gyn, 2 Ber, 1 Sonst)</li> </ol>
<b>Nachteile</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. unangenehmes Prozedere der Untersuchung (1 Gyn)</li> <li>2. Vernachlässigung des Restrisikos (1 Heb)</li> <li>3. psychischer Aspekt der Auseinandersetzung+ Konsequenz bei pos Diagnostik (1 Gyn, 1 Sonst)</li> <li>4. Verhindern einer normalen unbeschwerten Schwangerschaft (1 Gyn, 1 Ber, 1 Sonst)</li> <li>5. schlechte Aussagekraft des Ergebnisses (2 Gyn, 1 Ber, 1 Heb)</li> <li>6. Komplikationen (6 Gyn, 2 Ber, 2 Heb, 3 Sonst)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sorge um gesundes Kind besteht weiterhin (1 Gyn)</li> <li>2. meistens nicht konsequent, künstliches Zur-Wehr-Setzen (1 Gyn)</li> <li>3. keine Vorbereitung+ Vorstellung der Bedeutung (1 Gyn)</li> <li>4. Gefahr der Beunruhigung durch ärztliches Insistieren (1 Sonst)</li> <li>5. Gefahr der Beunruhigung durch Druck von der Außenwelt (1 Sonst)</li> <li>6. sehr schwierig, die PND konsequent abzulehnen, da Trennung zwischen normaler Vorsorgeuntersuchung und PND nur schwer möglich (1 Sonst)</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kosten (1 Gyn)</li> <li>2. Arzt wird durch Computer ersetzt (1 Gyn)</li> <li>3. Divergenz zwischen Biochemie+ U-Schall (1 Gyn)</li> <li>4. Problem der Risikoberechnung, Testverständnis (3 Gyn)</li> <li>5. FPR (1 Gyn, 1 Heb, 2 Sonst)</li> <li>6. Restrisiko (3 Gyn, 2 Ber, 1 Sonst)</li> <li>7. Störung der unbeschwerten Schwangerschaft als psychische Belastung (2 Gyn, 1 Heb, 3 Sonst)</li> </ol>

Tabelle 3.1-3 Vor- und Nachteile der Optionen

**3.1.5 Frage 5: „Welche Tests zur Risikoevaluation bieten Sie den Frauen an/ kennen Sie?“ und**

**3.1.6 Frage 6: „Welche sind für Sie die wichtigsten Vor- und Nachteile der einzelnen Untersuchungen?“**

#### Gynäkologen

Vier der fünf niedergelassenen Gynäkologen bieten schwangeren Frauen das (1) *First-Trimester Screening* (*NT-Messung +  $\beta$ -hCG + PAPP-A*) an. Einer davon verwendet neben den angegebenen Parametern auch noch die Messung des Nasenbeins. Der fünfte bietet (2) die *NT-Messung alleine*, (3) die *NT-Messung + PAPP-A* und (4) das *integrierte Screening* (*NT-Messung + PAAP +  $\beta$ -hCG + AFP*) an. Zwei der Gynäkologen wenden neben dem First-Trimester Screening auch noch (5) den *Triple Test* an, wenn es die Frau erwünscht. Drei der befragten Gynäkologen führen selbst die NT-Messung durch. Zwei davon besitzen die DEGUM

II-Qualifikation, der dritte gibt an, er verfüge über ein sehr gutes U-Schallgerät und habe die notwendige Ausbildung in London absolviert. Der sechste Gynäkologe führt aufgrund seiner Arbeit im Krankenhaus keine Risikoevaluationstests durch und nimmt zu dieser Frage keine Stellung. Auch ein weiterer Gynäkologe geht nicht weiter auf die Vor- und Nachteile der einzelnen Tests der Risikoevaluation ein. In Frage 4 äußert er sich aber allgemein zur Risikoevaluation.

Alle vier sich äußernden Gynäkologen sehen in dem *First-Trimester Screening* gegenüber dem *Triple Test* den Vorteil, dass dieser eine höhere Sensitivität (nur zwei konkrete Angaben: First-Trimester Screening mit einer Sensitivität von 85 – 90 % und 98 % bei Einbezug des Nasenbeins, Triple Test 65 %) besitze und früher durchgeführt werde (SSW 13 versus SSW 16). Dennoch bestehe auch bei dem First-Trimester Screening keine 100 %ige Sicherheit. Zwei Ärzte sprechen dem Triple Test eine höhere FPR zu (keine präzisen Angaben; ein weiterer Gynäkologe beziffert die FPR des First-Trimester Screening auf unter 5 %) Dafür sei der Triple Test günstiger, bemerkt ein Gynäkologe. Die hohen Kosten des First-Trimester Screening spricht noch ein anderer Kollege an. Die NT-Messung im U-Schall heben zwei Gynäkologen hervor. Durch das bildliche Verfahren habe man als Arzt einen besseren Zugang zu der Untersuchung, man sehe selbst die Auffälligkeit und müsse sich nicht auf nackte Laborzahlen verlassen. Außerdem sei mit der NT-Messung auch gleichzeitig eine weitere detaillierte Organ Diagnostik möglich, merkt ein Gynäkologe an. Ein Problem sieht ein Gynäkologe in der schon in Frage 4 angesprochenen Diskrepanz zwischen U-Schall und Biochemie. Es könne vorkommen, dass das Ergebnis der NT-Messung vollkommen von dem Ergebnis der Biochemie abweiche. Hier werde es schwierig, das gesamte Ergebnis ernst zu nehmen, da der Arzt sich dann doch eher auf das „Gesehene“ im U-Schall verlasse. Dieser Gynäkologe spricht auch noch mal den Vorteil für den Arzt an (siehe Frage 4). Jeder zusätzliche NT-Fall sei wichtig für die Erfahrung und Zertifizierung des Arztes, hinzu komme der finanzielle Vorteil: „Letztendlich verdienen wir auch was dran, insofern sind wir auch daran interessiert.“ (Gyn6, 14:16) Als großen Nachteil sieht er aber die schlechte Anwendbarkeit bei älteren Schwangeren. Er berichtet von einer 52-jährigen Schwangeren: „Die hatte natürlich ein Risiko, die kam durch keinen noch so guten Test. Sie kam nicht aus dieser Marge raus aufgrund dieses Alters. Das war überhaupt nicht drin. So gesund konnte kein Kind aussehen, dass man die auf 1:300 gebracht hätte. Die war einfach rein statistisch in der Falle.“ (Gyn6, 36:30) Das integrierte Screening betreffend nennt der Gynäkologe, der dieses Screening anbietet, den Nachteil, dass

zweimal Blut entnommen werden müsse. Dafür könne man aber auch das Risiko eines Neuralrohrdefekts bestimmen.

### Beratungspersonal

Die beiden Beraterinnen äußern sich nicht zu den einzelnen Tests der Risikoevaluation (allgemein Risikoevaluation siehe Frage 4).

### Hebammen

Nur eine der zwei Hebammen nimmt explizit Stellung zu den einzelnen Untersuchungen. Dem Triple Test spricht sie keinen Vorteil zu, als Nachteil erwähnt sie die hohe FPR. Die anderen Tests kenne sie zu ungenau, um Vor- und Nachteile aufzuzählen. Sie weist aber darauf hin, dass sie auch die NT-Messung medizinisch für nicht ganz ungefährlich halte. Der gängigen Meinung nach erzeuge eine U-Schalluntersuchung keine Schäden. Es sei aber klar, dass ein Kind darauf reagiere. Sie kenne Studien, in denen man bei einer U-Schalluntersuchung einen Temperaturanstieg im Uterus von bis zu einem Grad Celsius festgestellt hätte. Auch sei man sich mit der Akustik nicht so sicher. Hinzu käme, dass manche Untersuchungen auch unangenehm für die Frauen seien. Abhängig von der Praxis gebe es enge geschlossene Räume, die Dunkelheit sei für manche nicht angenehm, die Frauen müssen lange auf dem Rücken liegen und hätten in manchen Fällen noch nicht einmal Sicht auf den Monitor. Sie fügt aber hinzu, dass das nicht invasive Prozedere ein großer Vorteil sei und sie betont, dass sie der U-Schalluntersuchung im Rahmen der gewöhnlichen Schwangerenvorsorge überhaupt nichts entgegensetzen möchte.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Die vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen äußern sich nicht zu den Vor- und Nachteilen der einzelnen Tests (siehe aber auch Frage 4).

### Zusammenfassung

Fünf der sechs Gynäkologen bieten folgende fünf Risikoevaluationstests an:

1. das First-Trimester Screening (Alter, NT-Messung,  $\beta$ -hCG + PAPP-A) von vier Gynäkologen,
2. NT-Messung alleine,
3. NT-Messung + PAPP-A und
4. das integrierte Screening (hier: NT-Messung,  $\beta$ -hCG, PAPP-A + AFP) von jeweils demselben Arzt und
5. der Triple Test von zwei Ärzten.

In dieser Frage ist der Fokus hauptsächlich auf den Vergleich zwischen dem First-Trimester Screening (1) und dem Triple Test (5) gerichtet.

Die Ärzte befinden das First-Trimester Screening für aussagekräftiger und effizienter als den Triple Test. Das First-Trimester Screening besitze eine höhere Sensitivität, eine geringere FPR und es könne eher durchgeführt werden. Somit könne früher auf das Ergebnis reagiert werden. Zusätzlich habe das First-Trimester Screening durch die NT-Messung im Ultraschall den Vorteil der bildlichen Darstellung und der Arzt müsse sich nicht auf die nackten Zahlen des Labors verlassen. Der einzige Nachteil gegenüber dem Triple Test wird in den höheren Kosten des First-Trimester Screening gesehen.

Ein Gynäkologen spricht das integrierte Screening (s. o.) an. Der Arzt setze diesen Test dem First-Trimester Screening gleich. Zusätzlich habe das integrierte Screening den Vorteil, dass es auch das Risiko eines Neuralrohrdefekts bestimme. Dafür müsse aber zweimal Blut abgenommen werden.

Einen Überblick über die jeweiligen genannten Vor- und Nachteile der einzelnen Tests gibt Tabelle 3.1-4.

	FTS	Triple Test	Integriertes Screening
<b>Vorteile</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. nicht invasiv (1 Heb)</li> <li>2. früher Zeitpunkt der Durchführung (1 Gyn)</li> <li>3. höhere Sensitivität (1 Gyn)</li> <li>4. NT-Messung ermöglicht gleichzeitig eine weitere detaillierte Organdiagnostik (1 Gyn)</li> <li>5. Vorteil für den Arzt+ Forschung (1 Gyn)</li> <li>6. inklusive bildliches Verfahren (2 Gyn)</li> </ol>	- günstiger (1 Gyn)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. s. FTS</li> <li>2. das Risiko eines Neuralrohrdefekts bestimmbar (1 Gyn)</li> </ol>
<b>Nachteile</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. keine 100 %ige Sicherheit (1 Gyn)</li> <li>2. hohen Kosten (1 Gyn)</li> <li>3. Diskrepanz zwischen U-Schall und Biochemie (1 Gyn)</li> <li>4. schlechte Anwendbarkeit bei älteren Schwangeren (1 Gyn)</li> <li>5. Temperaturanstieg bis zu 1 Grad Celsius beim U-Schall (1 Heb)</li> </ol>	- höhere FPR (2 Gyn, 1 Heb)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. s. FTS</li> <li>2. zweimalige Blutentnahme (1 Gyn)</li> </ol>

Tabelle 3.1-4 Vor- und Nachteile, Risikoevaluationstests

Zu den Methoden 2. NT-Messung alleine + 3. NT-Messung + PAPP-A werden keine spezifischen Vor- und Nachteile erwähnt. FTS = First-Trimester Screening. Im Falle von Komparativformulierungen beziehen sich die Angaben des FTS auf den Vergleich mit dem Triple Test, respektive Angaben des Triple Tests auf den Vergleich mit dem FTS.

### 3.1.7 Frage 7: „Wie beraten Sie die schwangeren Frauen hinsichtlich der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie, d. h. was beinhaltet bei Ihnen eine Beratung?“

#### Gynäkologen

Alle sechs Gynäkologen sprechen in ihrem Beratungsgespräch (1) die statistische Risikowahrscheinlichkeit von Fehlgeburten, (2) die verschiedenen Möglichkeiten der PND und (3) die medizinischen Fakten der einzelnen Untersuchungen wie Prozedere, Zeitpunkt, Bedingungen und Gefahren und Nebenwirkungen an. Ein Arzt bemerkt, dass er unter den Möglichkeiten das First-Trimester Screening sehr bevorzugt und dementsprechend diesen vorschlägt. Unter den medizinischen Fakten heben zwei Gynäkologen explizit (4) die Aussagekraft der jeweiligen Testergebnisse hervor. Als (5) Gesprächsdauer werden Angaben zwischen 2 und 15 Minuten gemacht. (6) Der Zeitpunkt solle früh in der Schwangerschaft, so um die SSW 8 – 10, auf jeden Fall vor der ersten Testung sein. Zwei der sechs Gynäkologen weisen explizit darauf hin, dass das Beratungsgespräch (7) in ungestörter Atmosphäre ablaufen solle, damit der Arzt sich ganz der Schwangeren mit ihren Fragen und Problemen widmen könne. Zwei Gynäkologen sehen es als wichtig an, (8) die Bedürfnisse der Frau zu evaluieren. Einem Arzt ist es

wichtig, (9) einen Anstoß zur Reflexion über den eigenen Willen und die persönliche Situation zu geben. Drei seiner Kollegen betonen die Auseinandersetzung mit einem möglichen positiven Ergebnis vor der Testung. Es sei wichtig, sämtliche Grenzsituationen durchzugehen und sich dem Entscheidungskonflikt zu stellen. Fünf der sechs Gynäkologen sehen die (10) Neutralität der Beratung als wichtige Voraussetzung für ein gutes Beratungsgespräch. Der Arzt dürfe nicht zwingen noch drängen, sondern die Frau müsse selbst und frei entscheiden. Es ginge um Eigenverantwortung und auch um die Akzeptanz von Risiken. Nur ein Arzt gibt an, dass er die Frauen (11) darauf hinweist, wo sie sich noch weitere Information und Hilfe holen könnten. Ein anderer teilt auf Nachfrage mit, dass die Hauptaufklärung für eine Amniozentese der durchführende Arzt übernehmen müsse. Einer der sechs Gynäkologen biete neben Einzelgesprächen (12) Gruppeninformationsabende für Frauen in der Frühschwangerschaft an, an denen neben der PND auch andere Themen wie Verhalten, Ernährung und weitere Erkrankungen der Schwangerschaft angesprochen würden. Die PND nehme dabei einen Anteil von ungefähr 2/5 des Abends in Anspruch.

### Beratungspersonal

Neben (1) den medizinischen Informationsangaben (nicht näher präzisiert) ist den zwei Beraterinnen wichtig, die (2) Grenzen der Diagnostik aufzuzeigen. Eine Beraterin will die Risiken fühlbar machen, indem z. B. der Vergleich zu anderen Risiken im Leben herangezogen werde. Beide Beraterinnen betonen (3) die Neutralität. Sie wollen weder drängen noch empfehlen und auf keinen Fall die Entscheidung übernehmen. Es ginge viel mehr darum, (4) den Bedarf der Frau zu erspüren und (5) sie zur Reflexion anzustoßen. Es sei wichtig, dass die Schwangere über die unterschiedlichen Wege und jeweiligen Konsequenzen nachdenke und letzten Endes unabhängig und eigenständig entscheiden könne. Eine Beraterin sagt dazu: „Ich denke, das Einsteigen in die Diagnostik ist nur sinnvoll, wenn man vorher sich klar macht: `Was mache ich im günstigen Fall?` Klar, wenn alles prima ist, dann freue ich mich. Aber was mache ich denn, auch wenn ich ein freudloses Ergebnis bekomme? Welche Konsequenz habe ich für mich dann zu ziehen? Die Konsequenz kann sein, ich überlege, ob ich die Schwangerschaft austragen kann, mit der Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs, wenn ich mich dazu seelisch nicht in der Lage sehe. Es kann aber auch bedeuten: na gut, dann kümmere mich darum, mit Eltern schon Kontakt aufzunehmen, um für mich und mein Kind eine optimale Entlastung und optimale Vorbereitung fürs Leben zu bekommen.“ (Ber2, 14:25) (6) Die psychosozialen Aspekte würden ungefähr die Hälfte der Beratung in Anspruch nehmen. Die Frauen kommen

häufig mit ihren Partnern (7). Sie würden (8) 1 – 2 Mal zum Beratungsgespräch kommen, welches (9) bis zu einer Stunde dauern könne.

### Hebammen

Den Hebammen ist es wichtig, (1) das individuelle Risiko genau zu erläutern. Die konkreten Daten und Zahlen sollen offen genannt werden. (2) Informationen über die einzelnen Untersuchungen wie Prozedere, Gründe, Zeitpunkt und Risiken müssen ausführlich erklärt werden. (3) Die Testgüte und Aussagekraft der Untersuchungen sollen klar benannt werden. Wichtig sei (4) die Neutralität der Beratung. Die Hebammen versuchen während der Beratung, (5) die Gefühle und den individuellen Bedarf der einzelnen Frauen zu erspüren. (6) Die Kernfragen wie „Kann ich mit einem behinderten Kind leben?“ und „Hätte die Diagnostik Konsequenzen für mich?“ sollten geklärt und die möglichen Konsequenzen besprochen werden, so eine der beiden Hebammen. Genauso solle auch der Umgang mit dem Ergebnis schon vor der Durchführung der Untersuchungen gut durchdacht sein. Dafür seien (7) mehrere und (8) Zeit intensive Gespräche notwendig.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Die vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen sind sich einig, dass die Beratung ausführlich und umfassend verlaufen müsse. (1) Das Prozedere der einzelnen Möglichkeiten, der Zeitpunkt, der Grund dafür, die Konsequenzen, die Chancen und Risiken, alles müsse umfassend erläutert werden. Neben dieser sachlichen Ebene heben drei der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen auch die (2) Auseinandersetzung auf allen anderen Ebenen hervor. (3) Über die Konsequenzen der verschiedenen Wege müsse sich die Frau von vornherein klar werden. Einer der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen meint, es gehe um das Klarstellen einer Grundsatzentscheidung: „Möchte ich die Gewissheit haben und dann auch mit einer gewissen Konsequenz? Oder kann ich mit der Ungewissheit leben, weil ich eben auch ggf. mit einem behinderten Kind leben möchte?“ (Sonst2, 10:42) Das Leben mit einem behinderten Kind, ein Abbruch als psychisches Trauma, Schuldgefühle, unterschiedliches Verhalten von Frau und Mann mit entsprechendem Konfliktpotenzial, etc., dies alles solle mit in die Beratung einbezogen werden. Einer weist aber darauf hin, dass das Thema nicht überstrapaziert werden dürfe. (4) Den psychologischen und psychosozialen Begleitungsbedarf müsse der Beratende erspüren und gegebenenfalls auch (5) auf weitere Beratungsmöglichkeiten verweisen. Der Arzt solle versuchen, (6) ehrlich, neutral und mit Empathie zu agieren. Es müsse deutlich gemacht werden, dass es (7) keine Sicherheitsgarantie gebe. Die meisten der Behinderungen

und Fehlbildungen könne man durch die PND nicht entdecken. Genauso solle (8) deutlich zwischen behandelbaren und nicht behandelbaren Erkrankungen unterschieden werden. Ein weiterer merkt an, dass (9) theoretisch vor jeder Untersuchung, auch kleinen U-Schalluntersuchungen, der Hinweis auf mögliche Befunde erfolgen und die Frage nach dem Wunsch nach Mitteilung dieser Befunde gestellt werden müsste. Aber er sieht dabei folgende Schwierigkeit: „Es wird in der Regel nicht getan, weil zwischen den einzelnen Befunden nicht so differenziert wird. Da sich das im U-Schall mischt, weil Sie als Arzt dastehen und nicht sagen können: `Ich guck` mir nur das eine an.` Sondern Sie stolpern über das andere auch. Oder Sie müssen ja auch danach gucken, ob im Bauchbereich alles in Ordnung ist, ob im Brustbereich alles in Ordnung ist. Dann [...] ist das mit der Kommunikation mit der Schwangeren ausgesprochen schwierig“ (Sonst4, 21:50) Alle vier der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen sind sich aber einig, dass die Aufklärung und Beratung vor jeglicher PND stattfinden solle. So rechtzeitig, dass noch genügend Bedenkzeit zur Verfügung stehe. Ein Arzt gibt die SSW 6 – 8 an. Hierbei könne man auch anbieten, dass (10) der Partner oder sonstige Bezugspersonen bei dem nächsten Gespräch dabei sein können. Bis zu dem Zeitpunkt, an dem die Frau sicher ist, sich entschieden zu haben, solle man sie immer wieder darauf ansprechen, ob noch Fragen, Probleme oder Zweifel vorhanden wären. Sein Kollege ist der Auffassung, dass man die Aufklärungspflichten über die Möglichkeiten der medizinischen Versorgung und Diagnostik weit auslegen solle: „Aufklären, was es alles gibt. Und dann vorsichtig, allgemein schauen, wie die Frau sich im Gespräch verhält, wie sie nachbohrt, sie weiter nachfragt, wie wichtig ihr die Sache ist. Und dann kann man ja im Detail weiter voranschreiten.“ (Sonst4, 28:14) Er betont die Schwierigkeit dieser Beratung: „Und [ich] halte auch die Beratung der Ärzte in dem Zusammenhang für sehr schwierig. Da muss man wirklich sehr große Fähigkeiten erlangen, viel üben und auch ne eigene Ausbildung haben.“ (Sonst4, 5:44) „Die Frauen sollten über die Vor- und Nachteile all dieser Wege Bescheid wissen, damit sie sich informiert entscheiden können. Denn, der Weg, den sie gehen in der Schwangerschaft, hat eben auch Auswirkungen auf die Schwangerschaft und auch das Verhältnis zum Kind. Man muss das jetzt nicht ideologisieren, aber man darf das auch nicht platt reden.“ (Sonst4, 17:36)

### Zusammenfassung

Insgesamt werden von allen 14 Professionellen 13 verschiedenen Aspekte zu der Art der Beratung angegeben (s. Tabelle 3.1-5). Die Gesprächsdauer (1) wird zwischen zwei Minuten (Gyn) über umfassend und ausführlich bis zu einer Stunde (Ber) angegeben. Der Zeitpunkt (2) des Beratungsgesprächs wird von allen 14 Praktikern früh (SSW 6 – 10) angesetzt, auf jeden Fall vor den ersten Untersuchungen. Das Beratungspersonal, die beiden Hebammen und einer der vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen merken an, dass mehrere Gespräche sinnvoll sein könnten. Eine ungestörte Atmosphäre (3) während des Gesprächs betonen zwei Gynäkologen. Die Paarberatung (4) erwähnen beide Beraterinnen und einer der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen. Ein Gynäkologe bietet einen Gruppeninformationsabend (5) den Schwangeren an. Die sachliche medizinische Information (6, 7, 8) erwähnen durchweg alle als notwendigen Inhalt der Beratung. Zwei Gynäkologen, beide Beraterinnen, beide Hebammen und einer der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen meinen, dass auch die Aussagekraft der Testergebnisse (9) erklärt werden sollte. Die Unterscheidung (10) zwischen behandelbaren und nicht behandelbaren Erkrankungen betont einer der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen. Von fast allen wird Neutralität (11) gefordert (5 Gyn, 2 Ber, 2 Heb, 2 Sonst). Psychosoziale Aspekte sollen eine Rolle spielen: (12.1) Evaluation der individuellen Bedürfnisse (2 Gyn, 2 Heb, 2 Sonst) und (12.2) Anstoß zur Reflexion (4 Gyn, 2 Ber, 1 Heb, 3 Sonst). Schließlich zählen ein Gynäkologe und zwei der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen die Mitteilung von Kontaktadressen für weitere Hilfe (13) zur Beratung.

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
1. Gesprächsdauer	2-15 Min	1h	zeitintensiv	umfassend und ausführlich
2. Zeitpunkt	8-10 SSW	1-2x	mehrere Gespräche	6-8 SSW, rechtzeitig (4) Vor jeder noch so kleinen Untersuchung! (1) repetierend bei Bedarf (1)
3. ungestörte Atmosphäre	2			
4. Paarberatung		2		1
5. Gruppeninformativabend	1			
6. statistische Risikowahrscheinlichkeit	6	Risiken fühlbar machen (Vergleich zu anderen Dingen im Leben) (2)	2	4
7. Möglichkeiten der PND	6	2	2	4
8. medizinische Fakten - Prozedere - Zeitpunkt - Bedingungen und - Risiko	6	2	2	4
9. Aussagekraft des Testergebnisses	2	2	2	1
10. Unterscheidung zwischen behandelbaren und nicht behandelbaren Erkrankungen				1
11. Neutralität	5	2	2	ehrlich neutral (2) Empathie
12. psychosoziale Aspekte		50 % (2)		Beratung auf allen Ebenen je nach Bedarf (3)
12.1 Evaluation der Bedürfnisse der Frau	2		2	2
12.2 Anstoß zur Reflexion - eigene Situation - persönlicher Wille - unterschiedliche Wege und jeweilige Konsequenzen - Auseinandersetzung mit einem möglichen positiven Ergebnis	4	2	1	3
13. Kontaktadressen für weitere Information und Hilfe	1			1

Tabelle 3.1-5 Art der Beratung

### 3.1.8 Frage 8: „Welche Rolle in dieser Entscheidungsfindung übernehmen normalerweise Sie als Arzt/ Ärztin/ Hebamme/ Beratungspersonal?“

Bei dieser Frage stellte sich heraus, dass die Rolle der Praktiker mit der Art der Beratung korreliert. Es war somit schwer, die Frage 7 „Art der Beratung“ strikt von der Frage 8 „Rolle des Arztes“ zu trennen. Mehrere Antworten wiederholten sich bei den zwei Fragen. Dennoch scheint die getrennte Beschreibung sinnvoll, da neben sich wiederholenden Aspekten auch neue und verschieden interpretierbare Punkte fallen.

#### Gynäkologen

Die Rolle des Arztes beschreiben die sechs Gynäkologen mit neun unterschiedlichen Aspekten. Die vier Punkte: (1) Darstellung sachlicher Informationen über die einzelnen Möglichkeiten der PND, (2) Evaluierung der individuellen Bedürfnisse, (3) Anstöße zur Reflexion und (4) die Neutralität der Aufklärung werden in Frage 7 beschrieben. Einem Arzt ist (5) die Gleichbehandlung aller Frauen wichtig. Drei weitere Ärzte wollen auf (6) der emotionalen Ebene beistehen. Gemeinsam wollen sie mit der Schwangeren hilfestellend und beruhigend die Problematik durchgehen. Vier Ärzte räumen ein, dass sie trotz der Wichtigkeit der Neutralität in gewissen Fällen auch (7) eine leitende Funktion übernehmen. Bei Frauen, die große Schwierigkeiten mit der Entscheidung haben, müsse man als Arzt nachhelfen. Ein Arzt erzählt von einer Patientin: „Immer hüh und hot, hin und her, weiß nicht, was ich machen soll. Dann habe ich irgendwann gesagt: So und sie geht jetzt zum Erst-Trimester Screening hin. Dann gucken wir mal, was herauskommt. Wenn die dann da ein gutes Ergebnis hat, [...] dann ist der geholfen.“(Gyn4, 16:08) Ein Arzt meint, dass er bei Nachfrage auch seine eigene Meinung und Einschätzung den Frauen mitteilt. „[Das] ist eine Erleichterung, die wollen wissen, was man machen würde“ (Gyn6, 50:59) Dieser gibt auch zu, dass (8) er eher auf die konservativen Untersuchungen wie z. B. die Risikoevaluationstests dränge und die Amniozentese meidet. In einem späteren Moment des Interviews, in dem er erzählt, wie er die Schwangeren anspricht, wird sein Drängen auf die Risikoevaluationstests deutlicher: „‘Sie können sich [...] dafür entscheiden, in der 13. oder 14. SSW, den so genannten frühen Missbildungsschall zu machen. [...] Denken Sie darüber nach, ob Sie es wollen. Ist nicht wenig Geld, aber es lohnt sich... es lohnt sich!’ Das sage ich auf jeden Fall, denn die sind so was von entlastet, die sind beruhigt.“ (Gyn6, 34:15) Auf die gestellte Frage bezogen weist er darauf hin, dass jeder Arzt (9) die gefährliche Macht habe, die Schwangeren mit entsprechender Aufklärung zu manipulieren. Er beschreibt folgendes Beispiel eines Kollegen: „Der hat ne völlig andere Art und Weise zu beraten, ich habe mir das mal angeguckt: ich habe gesagt, ich komme mal zu Euch.

Der schallt, der ist nett zu den Leuten, der sagt den Leuten: `Wissen se was, es ist wirklich alles vollkommen in Ordnung. Wollen wir ne Amniozentese machen? Ja oder nein, na?!' [...] Dann hat er die Nadel schon in der Hand, der punktiert fantastisch. [...] Der will auch amniozentieren, also macht er es auch. [...] Der berät vollkommen anders, und zwar nach außen hin nicht. Wenn Sie aber dabei sitzen und die Zwischentöne hören – innerhalb von Nanosekunden ist die Patientin zur Amniozentese bereit." (Gyn6, 1:02:24)

### Beratungspersonal

Von den zwei Beraterinnen beschreibt die erste ihre Rolle und das Verhältnis zu der Schwangeren als eine sachliche Geschäftsbeziehung mit Raum für Angst und Tränen. Sie will (1) auf sachlicher Ebene, (2) emotional annehmend, akzeptierend und systematisch die Situation strukturieren. „Welche Probleme bestehen?“ „Welchen Benefit und welche Risiken haben die einzelnen Möglichkeiten?“ Wie schon in Frage 7 angedeutet sehen sich beide Beraterinnen (1) als Informationsgeberinnen, als Lotsinnen durch den Angebotsdschungel. Auch hier werden wieder (3) der Anstoß zur Reflexion und (4) die Neutralität der Beratung erwähnt.

Eine Beraterin kritisiert die Gynäkologen. Sie würden (1) keinen Anstoß zur Reflexion geben und eher als (2) reine Informationsgeber fungieren. Anstatt neutral zu beraten, (3) drängten sie die Frauen zu stark in Richtung PND. Die häufig genannte Empfehlung: „Sie wollen doch ein gesundes Kind!“ suggeriere die Annahme, dass alles in Ordnung sein werde, „nur wenn ich diese Untersuchung eingehe.“ (Ber1, 3:25)

### Hebammen

Beide Hebammen geben an, die Frauen auf (1) der emotionalen Ebene beraten zu wollen. Sie sehen ihre Rolle im Zuhören und Bestärken der Gefühle der Frau. Die Auslotung (2) der jeweiligen Gefühle und Bedürfnisse der Schwangeren und (3) die Auseinandersetzung mit potenziellen Konsequenzen der PND wurde schon in Frage 7 erläutert. Häufig seien die Hebammen dafür da, um (5) Dinge zu besprechen und zu klären, die der behandelnde Gynäkologe nicht beachtet habe. Eine Hebamme spricht hier von „psychohygienische[m] Aufarbeiten von dumm gelaufenen Beratungsgesprächen im Vorfeld" (Heb1, 22:11).

Eine Hebamme kritisiert diejenigen Gynäkologen, die ihre Patientinnen (1) zu stark drängen würden. Sie erzählt von Schwangeren, die ihr folgendes berichten würden: „Mein Arzt hat mir gesagt, weil ich 38 bin, soll ich das machen. Ich will aber gar nicht. Der aber wirklich

sagt, wenn das Kind aber behindert ist und so weiter ... so argumentiert ... Wo die Frau dann wirklich nur gedrängt wird.“ (Heb2, 45:04)

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Von den vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen kommen unterschiedliche Antworten. Zwei Ärzte äußern sich über die Rolle der Gynäkologen so, wie sie deren Verhalten durch Kontakt zu den Ärzten in ihrem Beruf erfahren. Die zwei weiteren Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen beschreiben die Rolle, wie sie sie als ideal ansehen.

Die Idealrolle eines Gynäkologen solle (1) die nicht distanzierte, empathische, emotionale und offene Haltung sein. Er solle dabei fähig sein, (2) den Bedarf der jeweiligen Frau zu erkennen, und dementsprechend auf sie eingehen. (1) Helfend solle er sie in die Lage versetzen, eine informierte Entscheidung (3) selbstständig zu treffen, mit der die Frau auf Dauer gut leben könne. Der Arzt solle versuchen, (1) jede Frau in ihrer Entscheidung zu verstehen und zu akzeptieren. Es gebe auch Frauen, (4) die einer stärkeren Führung bedürfen. Bei Bedarf solle er (5) auch Hinweise auf andere Beratungsangebote geben.

Von den beiden Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen, welche die Rolle der ihnen bekannten Gynäkologen beschreiben, merkt ein Arzt an, dass der große Teil der Gynäkologen zwar die Verpflichtung erfülle, (1) sachlich zu informieren, doch weiter nichts unternehme. Sie würden nach dieser Informationsflut (2) die Frauen mit dem Thema alleine lassen. Beide Ärzte kritisieren, dass die Beratung (3) meistens nicht neutral ablaufe. „Dass in den meisten Fällen die Information, Aufklärung in Richtung Chromosomenanalyse geht,“ (Sonst1, 7:45) glaubt einer der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen. Sein Kollege meint, dass eine Reihe von Ärzten aus Angst vor juristischen Konsequenzen (juristischer Druck) auf die PND insistiert. Ein geringer Teil weise eher in die andere Richtung. Ein Arzt, der auch die ideale Rolle (s. o.) beschreibt, hat ebenso den Eindruck, dass das Thema PND in den Praxen meist direktiv besprochen werde. „Es wird eine relativ direktive Empfehlung des Arztes ausgesprochen, ohne jetzt Druck auszuüben oder so etwas: `Ich würde Ihnen eine Amniozentese empfehlen. Sie sind 37 Jahre, da würde ich eine Amniozentese empfehlen.` Kaum jemand fragt da: `Warum eigentlich?` Sondern da besteht offenbar ein Verhältnis, dass diese Situation, die ganze Aura, die Atmosphäre, wie auch immer, diese Frau da rein führt, ohne dass sie das eigentlich will. Und das halte ich nicht für angemessen.“ (Sonst4, 25:56) Weiter beschreibt sie aus ihrer Erfahrung mit Frauen, die eine PND durchgeführt hätten: „Wobei wir häufig die Er-

fahrung machen, dass Schwangere z. B. eine Amniozentese machen, und dann kommen und sagen: 'Der Arzt hat gesagt, ich soll die Amniozentese machen'. Dann wird sie mehr oder weniger gut aufgeklärt oder beraten. Und dann wird die [Amniozentese; Anm. F. P.] gemacht. So ein Jahr später fällt ihr dann ein: 'Was habe ich da eigentlich gemacht?' Bei der zweiten Schwangerschaft kommt das oft. 'Warum habe ich das eigentlich gemacht?' (Sonst4, 25:28)

### Zusammenfassung

Wie eingangs der Frage erwähnt wiederholen sich in Frage 8 Aspekte, die auch schon in Frage 7 besprochen wurden. Der Übersichtlichkeit wegen wird in Tabelle 3.1-6 und im zusammenfassenden Text auf diese Aspekte verzichtet und auf Frage 7 verwiesen.

Für die Rollenbeschreibung werden insgesamt sechs Aspekte genannt (s. Tabelle 3.1-6): (1) Gleichbehandlung aller Frauen (1 Gyn), (2) drängende Funktion des Arztes in manchen Fällen (1 Gyn), manipulierende Funktion (3) einzelner Gynäkologen (1 Gyn), psychologische Aufarbeitung (4) fehl gelaufener Beratungsgespräche aus dem Vorfeld (2 Heb), leitende Funktion (5) des Arztes (4 Gyn, 1 Sonst) und Schwerpunkt auf der emotionalen Ebene (6) in der Beratung (3 Gyn, 2 Ber, 2 Heb, 2 Sonst).

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
<b>1. Gleichbehandlung</b>	1			
<b>2. drängende Funktion</b>	1			
<b>3. Manipulation</b>	1			
<b>4. psychohygienische Aufarbeitung von fehl-gelaufenen Beratungsgesprächen im Vorfeld</b>			2	
<b>5. leitende Funktion</b>	4			1
<b>6. emotionale Ebene</b> - hilfestellend - annehmend - akzeptierend	3	2	2	2

Tabelle 3.1-6 Rollenbeschreibung

Eine Beraterin, eine Hebamme und zwei Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen kritisieren in diesem Zusammenhang die Gynäkologen in ihrer Rollenausübung (s. Tabelle 3.1-7). Folgende vier Punkte werden angesprochen: Es erfolge (1) kein Anstoß zur Reflexion (1 Ber). Die Ärzte würden die Frauen mit dem Thema (2) alleine stehen lassen (1 Sonst). Die Ärzte

fungieren nur als (3) reine sachliche Informationsgeber (1 Ber, 1 Sonst) und (4) drängten die Frauen zu stark, anstatt neutral zu beraten (1 Ber, 1 Heb, 1 Sonst)

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
1. keinen Anstoß zur Reflexion		1		
2. die Frauen mit dem Thema alleine lassen				1
3. reine Informationsgeber		1		1
4. drängen/nicht neutral		1	1	2

Tabelle 3.1-7 Kritik an Rolle der Gynäkologen

### 3.1.9 Frage 9: „Welche Faktoren erschweren für Sie die Unterstützung der schwangeren Frauen im Entscheidungsprozess?“

#### Gynäkologen

Insgesamt werden von den sechs Gynäkologen 13 verschiedene Aspekte genannt, welche die Unterstützung und Beratung der Frauen erschweren. Folgende Faktoren werden jeweils ein Mal genannt. Der Gynäkologe, der in einer Klinik arbeitet, erwähnt (1) den Zeitmangel, der ihm die Beratung erschwere. Für mehr als „Sie haben den Zettel [Einwilligung; Anm. F. P.] gelesen, ne?! Und unterschrieben?! Dann machen wir das.“ (Gyn2, 8:45) bleibe ihm vor der Durchführung einer Amniozentese keine Zeit. Ein niedergelassener Kollege meint, dass fünf bis zehn Minuten ausreichen würden. „Sie können relativ viel rüberbringen in 5 – 10 Minuten, Du musst die Patientin fünf Minuten als lange Zeit erleben lassen.“ (Gyn6, 27:22) Weiter wird neben (2) dem Mangel an Ausbildung in psychosomatischer Gesprächsführung während des Studiums auch (3) das Problem der Risikokommunikation, (4) das Verwenden von Fremdwörtern, (5) der Einfluss von Hebammen, die energisch gegen jegliche PDN wettern würden, und (6) die auch für die Ärzte fehlende Transparenz der Abrechnung – es gebe viele DEGUM II-Gynäkologen, die IGEL-Untersuchungen über die Kassen abrechnen würden – ein Mal genannt. Ein Arzt fügt hinzu, dass es durch die voranschreitende Forschung immer mehr Möglichkeiten und bessere statistische Aussagen gebe, gleichzeitig (7) das Thema aber immer komplexer werde. Somit sei es für die Ärzte immer schwieriger, den Frauen die PND verständlich zu machen. Auch müsse man sich vor (8) Modewellen in der Medizin in Acht nehmen. Man dürfe Untersuchungen nicht nur aus dem Grund durchführen, da sie momentan modern seien. Zwei Mal wird (9) der gesellschaftliche Druck als erschwerender Faktor genannt. Einer der Ärzte meint dazu: „Es ist beschissen in unsere Gesellschaft, dass Krankheit nicht mehr akzeptiert wird, Tod schon gar nicht. [...] Hier werden Menschen mit Trisomie 21 schamhaft versteckt, weil dann sagt die Nachbarin: `Warum haben Sie sich das denn angetan?

Hätten doch abtreiben können.'" (Gyn4, 43:20) Drei Mal wird (10) das Problem der Wahrung der Neutralität angesprochen. „Mit meiner Gesprächsführung kann ich sehr wohl die Entscheidung beeinflussen. Das versuche ich zu vermeiden. Sehr schwer, da jeder eine subjektive Meinung hat, das muss man aber voneinander trennen, es ist nicht leicht, aber ich versuche es.“ (Gyn4, 17:05) In so einer hochemotionalen Geschichte sei es sehr schwer, neutral zu bleiben, meint der andere Kollege. Der dritte weist darauf hin, dass schon alleine die Verwendung der Begriffe „anbieten“ und „empfehlen“ die erwünschte Neutralität verhindere. Ebenso drei Mal kommt der (11) wirtschaftliche Druck zur Sprache. Im Rahmen der Budgetierung müsse man sich immer mehr nach der wirtschaftlichen Effizienz richten. Dies habe negative Auswirkungen auf die Beratung, da eine ausführliche Beratung nicht adäquat abgerechnet werden könne. Der Gynäkologe aus der Klinik erzählt von seinem beruflichen Alltag bei der Amniozentesedurchführung: „Wenn ich da anfangen, ihr [der Frau; Anm. F. P.] dann was zu erzählen [adäquate Aufklärung; Anm. F. P.], würde die Hälfte davon das nicht mehr machen, und davon können wir nun auch nicht leben.“ (Gyn2, 7:15) Vier der sechs Gynäkologen erwähnen (12) den juristischen Druck, der auf ihnen lastet. Aus Angst vor möglichen Schadensersatzansprüchen müsse immer wieder auf das Thema hingewiesen werden. Ein Arzt beschreibt seine Situation: „Wenn Du das nicht machst, stehst Du im kalten Wasser. Man kann Dir immer vorwerfen: `Oh, mein Doktor hat mir darüber nie erzählt. Wenn ich das gewusst hätte, hätte ich das machen wollen.'" (Gyn5, 3:00) und weiter: „Ich kann nicht alles sehen, deswegen müssen wir zusätzlich ein U-Schall machen. [...] Und wir müssen all die Amniozentese, Triple Test, NT anbieten. Wenn wir das nicht tun, kann man uns oder mir immer [vorwerfen]: `Warum haben Sie das nicht gemacht?' [ist dann die Frage; Anm. F. P.], wenn es zu einem Schadensersatz käme.“ (Gyn5, 4:43) „Sonst kann diese Patientin immer den Vorwurf machen: `Sie haben mir darüber nichts gesagt. Wenn ich das gewusst hätte, hätten wir was gemacht. Ich verklage Sie!'" (Gyn5, 19:35) Sein Kollege teilt die Sorge: „Wir müssen die Frauen darauf ansprechen, weil es steht in den Mutterschaftsrichtlinien drin. Wir wären nicht gut beraten, wenn wir uns nicht danach richten würden. Denn wenn eine Patientin unter 35 ein Trisomie 21-Baby zur Welt bringt, und sie ist über nichts beraten worden – und das finde ich dann wieder nicht richtig. Aber dann sind wir dran. D. h. die Beratung muss erfolgen. Damit nehmen wir dem Patienten auch ein bisschen die Unbefangenheit, was ich überhaupt nicht gut finde.“ (Gyn6, 4:31) Dieser Druck habe großen Einfluss auf seine Vorgehensweise: „Und wenn's keine Juristen geben würde, dann würde ich denen [den Frauen; Anm. F. P.] überhaupt gar nichts erzählen, dann würde ich mir das Kind angucken und würde daraus meine Konsequenzen ziehen und würde denen die ganze Zeit sagen, das Kind ist wunderbar und jetzt reden wir

gar nicht." (Gyn6, 1:08.24) Fünf Gynäkologen erwähnen (13) personenbezogene Faktoren, welche die Unterstützung erschweren würden. Mit Frauen, die sehr viel fordern würden, könne einer der sechs Ärzte sehr schwer umgehen. Frauen mit unterschiedlichem Intellekt und unterschiedlicher Entscheidungs- und Verarbeitungskapazität erschweren die Beratung. Genauso Frauen mit zu wenig Vorwissen oder zu viel falschem Wissen z. B. aus dem Internet oder der Laienpresse. Auch neue unbekannte Patientinnen erschweren die Beratung. Als weiteren personenbezogenen Faktor nennt ein Arzt andere Kulturkreise und fremde Mentalität. Auch die Sprache stelle ein Hindernis dar.

### Beratungspersonal

Die beiden Beraterinnen geben unterschiedliche Antworten. Die erste meint, dass (1) die Beratungsstellen keine Präsenz in den gynäkologischen Praxen hätten und somit nicht ausreichend genutzt werden könnten. Zusätzlich erschwere ihr (2) die fehlende Reflexion im Voraus seitens der Frau die Beratung. „Viele Menschen denken, sie haben eine Position. Wenn sie dann selbst in der Situation sind, dann ist es ganz anders. Und da ist das Fenster eben sehr eng, wo man sie sensibel durch die eigene betroffene Situation erreichen kann, dass sie sich damit auseinandersetzen und gleichzeitig auch irgendwelche Hilfe in Anspruch nehmen." (Ber1, 25:59) Die zweite nennt weitere personenbezogene Faktoren: eine vollkommen erhöhte Erwartungshaltung der Frauen, die Vorstellung von einem makellosen Leben und die Irrationalität der Schwangerschaft erschweren der Beraterin die Aufklärung. Zusätzlich bemerkt die Beraterin (3) den gesellschaftlichen Druck, der in Form von Inakzeptanz und Stigmatisierung von Behinderung die adäquate Beratung beeinflusst.

### Hebammen

Von den beiden Hebammen spricht die erste neben (1) dem Problem der Wahrung der Neutralität (2) personenbezogene Aspekte an wie ein unsympathisches Gegenüber, hohe Ansprüche der Frauen oder eine extrem andere Haltung als der Arzt. Die zweite meint, bei jeder neuen Patientin sei es schwierig, adäquat aufzuklären. Beide Hebammen bemängeln (3) den Zeitfaktor, der die Beratung belastet, und (4) die Angst der Gynäkologen vor juristischen Konsequenzen.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Die vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen erwähnen insgesamt zehn unterschiedliche Faktoren. Am meisten wird (1) der wirtschaftliche Druck betont. Drei der vier Ärzte nennen ihn als erschwerenden Faktor. Zwei Ärzte erwähnen (2) den Zeitmangel. Die Ärzte seien von großem Stress geplagt, worunter im Praxisalltag als erstes eine ausführliche Beratung und Aufklärung leiden würden. Ebenso zwei der vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen weisen auf (3) den juristischen Druck hin. Einer meint dazu: „Die Ärzte sind verpflichtet, über die Möglichkeiten der PND aufzuklären, aber nicht, auf der existentiellen Ebene [psychosoziale Aspekte der Beratung; Anm. F. P.] vor der Diagnostik zu beraten.“ (Sonst2, 5:56) „Wenn sie nicht ausdrücklich auf die Diagnostik drängen, dass – wenn es denn dazu kommt – sie in irgendeiner Form zur Rechenschaft gezogen werden.“ (Sonst2, 6:16) Ein anderer Faktor sei (4) der Mangel an Qualitätskontrolle. Dadurch, dass keine klaren Richtlinien vorhanden seien, läge keine einheitliche Situation in der PDN vor. Jede Praxis würde anders vorgehen und es seien viele Irrtümer und falsche Anwendungen der verschiedenen Tests im Umlauf. Auch bei den vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen wird (5) der gesellschaftliche Druck als erschwerender Faktor erwähnt. Weitere Faktoren seien: (6) unterschiedliche Weltanschauung zwischen dem Arzt und der/ dem Frau/ Paar und (7) der Mangel an entsprechender Ausbildung und Qualifikation (z. B. Psychosomatik, psychologische Gesprächsführung). Ein Arzt erwähnt (8) die Divergenz der Indikationen. Für die Abtreibung sei die Indikation psychische Belastung ausreichend, für die PND selbst aber nicht. Ein weiterer Arzt meint, die behandelnden Gynäkologen seien meistens (9) zu unreflektiert über ihr eigenes Verhalten. Sie würden oft in Richtung PND drängen nur um ihres Selbstwertgefühls wegen, damit sie die PND anwenden können. Ein weiterer Arzt beschreibt aber auch, wie (10) schwer es ist, den Bedarf der einzelnen Frau zu erspüren: „Da stellt sich die interessante Frage, ob es wirklich angemessen ist, jede Frau über alle Möglichkeiten der PND aufzuklären, auch wenn man kein spezielles Risiko sieht. Das ist ne schwierige Frage, die wirklich nicht leicht zu beantworten ist. Weil auch Frauen da sehr unterschiedlich sind. Entweder es sind Frauen, die jenseits jeglicher Risikokonstellation sind, die aber, wenn sie wüssten, dass es diese Möglichkeiten gibt, die schon gerne in Anspruch nehmen würden. Und dann gibt es andere, die eher total verunsichert würden. Das lässt sich als Arzt, wenn man die Frau auch gar nicht so lange kennt, gar nicht so einschätzen, lässt sich das nicht von vornherein abschätzen, was jetzt da der richtige Weg ist.“ (Sonst4, 27:02)

### Zusammenfassung

Insgesamt werden von allen 14 Professionellen 15 verschiedene Aspekte genannt, welche die Beratung erschweren (siehe Tabelle 3.1-8). Mehr als einmal werden genannt: (8) Defizite in der Ausbildung in psychosozialer Beratung (1 Gyn, 1 Sonst), (9) Mangel an Qualitätskontrolle (3 Sonst), (10) wirtschaftlicher Druck (3 Gyn, 3 Sonst), (11) gesellschaftlicher Druck (1 Gyn, 1 Ber, 1 Sonst), (12) das Problem, nie vollkommen neutral beraten zu können (2 Gyn, 1 Heb, 1 Sonst), (13) Zeitmangel (1 Gyn, 1 Heb, 2 Sonst), (14) juristischer Druck (4 Gyn, 1 Heb, 2 Sonst) und (15) personenbezogene Faktoren wie z. B. fehlende Reflexion der Frau im Voraus, unterschiedliche Weltanschauungen von Arzt und Schwangerer, hohe Erwartungsansprüche von Seiten der Schwangeren, unterschiedliche Entscheidungs- und Verarbeitungskapazitäten oder Herkunft aus anderen Kulturkreisen (5 Gyn, 2 Ber, 2 Heb, 1 Sonst).

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
1. Problem der Risikokommunikation	1			
2. Fremdwörter	1			
3. Modewellen in der Medizin	1			
4. Konflikt mit Hebammen	1			
5. keine Transparenz der Abrechnung	1			
6. immer komplexer werdendes Thema	1			
7. Beratungsstellen ohne Präsenz in den gynäkologischen Praxen		1		
8. Ausbildungsdefizite - psychologische/psycho-somatische Gesprächsführung - Selbstreflexion	1			2
9. Mangel an Qualitätskontrolle				3
10. gesellschaftlicher Druck	1	1		1
11. Problem der Wahrung der Neutralität	2		1	1
12. Zeitmangel	1		1	2
13. wirtschaftlicher Druck	3			3
14. juristischer Druck	4		1	2
15. personenbezogene Faktoren - fehlende Reflexion der Frau im Voraus - unterschiedliche Weltanschauungen - hohe Erwartungsansprüche - unterschiedliche Entscheidungs- und Verarbeitungskapazitäten - andere Kulturkreise	5	2	2	1

Tabelle 3.1-8 Erschwerende Faktoren

### **3.1.10 Frage 10: „Welche Faktoren erleichtern Ihnen die Unterstützung der schwangeren Frauen im Entscheidungsprozess (oder würden sie erleichtern)?“**

#### Gynäkologen

Auch zu dieser Frage äußern sich alle sechs Gynäkologen. Mehrere Punkte werden jeweils ein Mal angesprochen. Ein Gynäkologe spricht (1) außermedizinische Fortbildung an, welche den Ärzten in ihrer Beratung helfen könne. Ein anderer wünscht sich eine deutlichere Stellungnahme vom Berufsverband der Frauenärzte. Auch der Staat sei gefordert. (2) Er müsse klarstellen, für welche Leistungen ein Patient selbst aufkommen müsse und was die Gesellschaft sich leisten könne. Ebenso wünscht er sich (1) geeignete Hilfsmittel, um die statistische Problematik besser verstehen und erklären zu können. Sein Kollege sähe es als eine Hilfe an, wenn das Thema (2) eine höhere Präsenz in der Gesellschaft einnehmen würde. Ein weiterer Arzt spricht zusätzliche Beratungsmöglichkeiten (3) wie Beratungsstellen oder auch Hebammen an. Vier der sechs Gynäkologen nennen (4) personenbezogene Faktoren, die einen großen Einfluss auf die Beratung nehmen würden. Neben der Aufgeschlossenheit ist ihnen vor allem wichtig, dass die Frau vorinformiert sei. Dies könne man z. B. unterstützen, indem die Arzthelfer/innen die Schwangeren schon während des Aushändigens des Mutterpasses auf das Thema ansprechen würden. Bei zwei Gynäkologen kam die Frage nach Supervision oder Balint-Gruppen auf. Der eine halte nicht viel davon und setze eher auf „trial and error“ als auf Gesprächsrunden. Der zweite gibt an, dass er dies jahrzehntelang gemacht habe. Jetzt schöpfe er aus seiner eigenen Erfahrung und verwende so was nur noch für die Praxis- und Mitarbeiterführung. Zwei der sechs Gynäkologen geben an, dass es für sie eine große Hilfe sei, wenn von vornherein der Wunsch nach PND vorhanden wäre.

#### Beratungspersonal

Beide Beraterinnen sprechen (1) der Supervision einen hohen Stellenwert zu. Eine weitere Hilfe seien (2) regelmäßige Fortbildungen in diesem Bereich. Außerdem seien (3) Vernetzungen innerhalb der Beratungsstellen von großem Vorteil. Auch über die Disziplinen hinweg können sie sich diese Vernetzung vorstellen. Von Seiten der Frauen/Paare helfe es, wenn (4) die Schwangeren Erfahrungen mit Grenzsituationen hätten oder im Glauben verankert wären. Dies bedinge eine gewisse Grundgelassenheit, welche bei diesem Thema sehr hilfreich sei.

### Hebammen

Von den beiden Hebammen äußert sich nur eine. Sie meint, dass (1) ein großes Vertrauensverhältnis zwischen Berater und Schwangeren am hilfreichsten sei. Der Beratende benötige außerdem (2) ausreichend Zeit für das Gespräch.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Drei der vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen<sup>16</sup> geben eine Antwort auf die Frage nach den erleichternden Faktoren. Die verschiedenen Antworten zeigen eine große Variantbreite. Der erste meint, dass neben (1) mehr Infos, Schulungen und Fortbildungen für die Ärzte auch eine Qualitätskontrolle in diesem Bereich eingeführt werden müsse. Hier müsse man von Seiten des Ärztestandes mehr erwarten dürfen. Sein Kollege meint, dass die Beschränkung der PND auf spezialisierte Zentren eine Verbesserung darstellen würde. Der erste spricht noch einmal (2) die juristische Situation an und verweist auf unser Nachbarland: „In Frankreich hat der Gesetzgeber auf die Kind-als-Schaden-Diskussion<sup>16</sup> reagiert, in dem er in der Gesetzgebung bestimmte Regeln einführte. Dort sind mit diesen neuen Gesetzen die Ärzte mehr geschützt gegen Schadensersatzklagen. Sie können nur noch bei grober Fahrlässigkeit wie kaputter U-Schallkopf oder gar keinen U-Schall durchführen belangt werden.“ (Sonst1, 21:40) Der zweite betont (3) die Supervision. Es sei wichtig, die eigene Haltung zu reflektieren, um nicht unbewusst inadäquat zu handeln, z. B. die Frau zu drängen oder rein Ergebnis orientiert zu arbeiten. (4) Die Eigenschaft der Empathie und die Fähigkeit zu erkennen, welchen Schwangerentyp man vor sich habe (entscheidungsfähig, kritisch, schwankend, unsicher, etc.) seien große Erleichterungen in der Unterstützung von schwangeren Frauen. Außerdem wäre es positiv zu werten, wenn (5) von Seiten der Krankenkasse ein differenzierterer Umgang mit dem Thema bestünde (IGEL/ Kostenerstattung). Der letzte der sich äußernden Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen hält eine andere Vergütung einer solchen Beratung für hilfreich. Wie auch der erste Arzt hält er (1) eine bessere Fortbildung in diesem Thema und eine adäquatere Ausbildung für die Gynäkologen für wichtig. Auf die Problematik der (2) juristischen Situation angesprochen bemerkt er, dass auch er sich einige Änderungen in der Haftungsrechtssprechung wünschen würde. Zusätzlich würde er eine (6) Kooperation mit Trägern psychosozialer Beratungsstellen befürworten. Sein Kollege spricht sich sogar für eine obligate Beratung durch nicht involvierte Dritte aus.

---

<sup>16</sup> Debatte über bestehende Rechtssprechung, nach der Eltern ein Unterhaltserstattungsanspruch zugbilligt wird, wenn die unerwünschte Geburt des Kindes die Folge einer schuldhaften ärztlichen Pflichtverletzung war.

### Zusammenfassung

Insgesamt werden neun verschiedene Aspekte angesprochen, welche die Beratung und Aufklärung verbessern bzw. verbessern könnten (s. Tabelle 3.1-9). Mehr als ein Mal werden folgende Bereiche genannt: (3) gesellschaftliche Präsenz des Themas (2 Gyn), (4) Änderung in der Haftungsrechtsprechung (2 Sonst), (5) differenziertes Gesetz bzgl. der Kosten der einzelnen Untersuchungen und bessere Vergütung von Beratungsgesprächen (2 Sonst), (6) Supervision (2 Ber, 1 Sonst), (7) breit gefächertes Beratungsangebot (1 Gyn, 1 Ber, 2 Sonst), (8) personenbezogene Faktoren der betreuenden Schwangeren (4 Gyn, 1 Ber, 1 Heb) und (9) umfassende Qualitätskontrolle in der PND (3 Gyn, 1 Ber, 1 Heb, 5 Sonst).

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
1. Zeit			1	
2. kompetente Gesprächsführung				1
3. gesellschaftliche Präsenz	2			
4. Änderung in der Haftspprechung				2
5. differenzierteres Gesetz bzgl. der Kosten und bessere Vergütung von Beratungs-gesprächen				2
6. Supervision		2		1
7. breitgefächertes Beratungsangebot - Beratungsstellen, Hebammen - Vernetzungen innerhalb der Beratungsstellen - Kooperation mit Beratungsstellen	1	1		2
8. personenbezogene Faktoren - Aufgeschlossenheit vorinformierte Frau - Vertrauen in den Arzt - Erfahrungen der Frau mit Grenzsituationen	4	1	1	
9. Qualitätskontrolle - Schulung, Infos, Fortbildung - bessere Ausbildung - Hilfsmittel, um statistische Probleme besser erklären+verstehen zu können - Beschränkung der PND auf spezialisierte Zentren - deutlichere Stellungnahme vom Berufsverband der Frauenärzte - Qualitätskontrolle	3	1	1	4

Tabelle 3.1-9 Erleichternde Faktoren

### **3.1.11 Frage 11: „Wer außer Ihnen und der schwangeren Frau nimmt am Entscheidungsprozess noch teil?“**

#### Gynäkologen

Alle sechs Gynäkologen nennen den Partner, der sich an der Entscheidung noch mit beteiligt. Ein Arzt bemerkt, dass es aber Frauen gebe, die ihren Partner nicht in die Entscheidung mit einbeziehen wollen. Als weitere Personen wird das soziale Umfeld wie Familie, Freundinnen, Bekannte und Arbeitskollegen genannt.

#### Beratungspersonal

Die beiden Beraterinnen weisen neben dem Partner und sozialen Umfeld auch noch auf die Erziehung und das Gesellschaftsmilieu hin, welche die jeweilige Frau geprägt hätten.

#### Hebammen

Auch bei den zwei Hebammen betont eine noch einmal den Einfluss der Gesellschaft, v. a. über die Medien.

#### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Die vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen machen neben dem Ehemann, Familie, Freunde, Gesellschaft und Kultur keine weiteren Angaben.

#### Zusammenfassung

Am häufigsten werden der Partner und der Freundeskreis genannt. Hinzu kommen neben der Familie noch das weitere soziale Umfeld und allgemein die Gesellschaft.

### **3.1.12 Frage 12: „Welche Rolle übernimmt diese Person?“**

#### Gynäkologen

Alle sechs Gynäkologen denken, dass der Partner durch sein Verhalten einen großen Einfluss auf die Entscheidung nimmt. Vier der sechs gehen davon aus, dass die Partner mehrheitlich eine in Richtung PND drängende Funktion einnehmen würden. Für die Männer sei es meistens schwieriger sich vorzustellen, mit einem behinderten Kind zu leben. Außerdem sei der Mann nicht so subjektiv belastet wie die Frau, die sowohl das Kind als auch die Konsequenzen trage. Durch die nicht so stark ausgeprägte emotionale Beziehung zum Kind während der Schwangerschaft würden die Männer mit den Folgen einer Abtreibung besser zurechtkommen. Neben dieser drängenden Rolle werden noch drei weitere Rollen beschrieben. Beispiels-

weise wird eine Rolle beschrieben, bei welcher der Mann überhaupt nicht mitentscheide, da er alles ihr überlassen wolle. Entweder er fühle sich überfordert und gebe deshalb die Verantwortung an die Frau ab, oder er wolle sich nicht in den Körper der Frau einmischen. Dann gebe es die Rolle des unsicheren Partners, der sich einmischen wolle, aber durch seine Hilflosigkeit eher Probleme verursache als unterstütze. Eine weitere Rolle spiele schließlich der Partner, der sich mit dem Thema auseinandersetze, selbstständig Information einsammele und der Frau effektive Hilfe anbiete. Ein Gynäkologe bemerkt, dass aus seiner Erfahrung ungefähr nur 2/5 aller Partnerschaften wirklich gemeinsam zu einer Entscheidung kommen. Ein weiterer Gynäkologe merkt an, dass bei den Partnern ein hoher Beratungsbedarf bestehe. Deshalb sei es von Vorteil, auch den Partner zum Aufklärungsgespräch zu laden. Ein Gynäkologe erwähnt die starke Orientierung der Frauen an Freundinnen und am Bekanntenkreis. Wenn hier etwas Ungewöhnliches vorgefallen wäre, hätte dies großen Einfluss auf die Schwangere.

### Beratungspersonal

Auch die Beraterinnen halten den Einfluss der Partner für sehr bedeutend. Die erste sagt, dass in unterschiedlichen Meinungen zu diesem Thema oft ein großes Konfliktpotenzial liege, welches in einer Beratung angesprochen und eruiert werden müsse. Ihre Kollegin meint, dass die gemeinsame Auseinandersetzung überwiege und partnerschaftliche Entscheidungen getroffen werden würden. Dennoch gebe es ganz unterschiedliche Rollen. Da sei der starke Mann zum Anlehnen bis hin zum Partner, der bewusst eine Gegenposition einnimmt. Die Frau sei immer hautnah dabei; der Partner hingegen nur bedingt. Er neige deshalb dazu, distanzierter und neutraler zu entscheiden, aber nicht unbedingt drängend. Sie beschreibt folgende Rolle: „Bei einer zu erwartenden Schädigung kann er immer den ruppigeren Part übernehmen und sagen: ‚Mensch, was passiert denn aber jetzt, wenn die Ausprägung der Schädigung doch so schlimm ist‘, während die Frau automatisch durch die Schwankungen der Schwangerschaftshormone so eine Gluckenhaltung hat.“ (Ber2, 26:05)

### Hebammen

Eine der beiden Hebammen meint, dass die Entscheidung meistens gemeinschaftlich getroffen werde. Es gebe aber viele Strecken der Schwangerschaft, in denen der Partner aus Angst die Entscheidung auf die Frau abwälze. Sie ist der Meinung, dass Männer häufig mehr Schwierigkeiten mit einem behinderten Kind hätten als die Frauen. Die andere weist noch ein Mal darauf hin, dass die Partner oft nicht gut informiert seien und ihr Wissen sich nur aus aufgeschnappter Information zusammenstelle.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Auch von den vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen werden die Unterschiede zwischen Mutter-Kind- und Vater-Kind-Beziehung während der Schwangerschaft herausgehoben. Der starke Mutter-Kind-Bezug entstehe viel früher als beim Vater. Zusätzlich kenne der Vater nicht die Emotionen und Empfindungen, die während einer Schwangerschaft die Mutter erlebe. Somit herrsche auch ein anderer Umgang mit dem Ergebnis einer PND. Ein Arzt beschreibt Konfliktpotenziale. Weit über 50% der Beziehungen mit einem behinderten Kind gingen auseinander. Der Partner rate zur Diagnostik, ziehe sich dann aber wieder zurück, um keine Verantwortung tragen zu müssen. Sein Kollege beschreibt drei andere Rollen, welche die Partner annehmen können. Der „Partner, der die Frau unter Druck setzt und sagt: ‚Ein behindertes Kind will ich auf keinen Fall – dann bin ich weg.‘ Also ein deutliches Drängen. Dann der, der sich gar nicht darum kümmert: ‚Es ist mir alles egal, sag mir bloß nichts, kümmert mich nicht.‘ Bis hin zu denjenigen, die das sehr intensiv begleiten, sehr sensibel unterstützend mit der Frau umgehen.“ (Sonst4, 45:58)

### Zusammenfassung

Da die Befragten den Einfluss des Partners am stärksten einschätzen, beschränkt sich die Beschreibung der Rolle hauptsächlich auf die des Partners.

Es besteht große Einigkeit darüber, dass deutliche Unterschiede zwischen der Mutter-Kind- und Vater-Kind-Beziehung während der Schwangerschaft bestehen. Die emotionale Bindung des Vaters zu dem ungeborenen Kind sei geringer und noch nicht so ausgebildet. Häufig hätten die Männer größere Schwierigkeiten, ein behindertes Kind zu akzeptieren. Zu der Überlegung, wie häufig die Entscheidung bzgl. der PND gemeinschaftlich getroffen wird, haben die Befragten unterschiedliche Erfahrungen. Von „2/5 der Paare“ über „überwiegend“ bis zu „meistens“ wird die gemeinsame Entscheidungsrate eingeschätzt. Einig sind sich die Befragten, dass Meinungsunterschiede in den Paaren Konfliktpotenzial besitzen, weshalb alle einen Beratungsbedarf auch für den Partner sehen.

Zu dem sozialen Umfeld äußert sich ein Gynäkologe: Ein ungewöhnlicher Vorfall bzgl. der PND im nahen Umfeld hätte großen Einfluss auf die Schwangere. Die beschriebenen Rollen der Partner gibt Tabelle 3.1-10 wieder.

drängenden Rolle	keine Mitentscheidung	hilflose Partner	unterstützende, helfende Partner
<ul style="list-style-type: none"> <li>- für PND, da für ihn die Vorstellung, mit einem behinderten Kind leben zu können, sehr schwierig ist</li> <li>- weniger ausgeprägte emotionale Beziehung zum Kind als die Mutter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- überfordert mit der Entscheidung → Abweisung der Verantwortung an die Frau</li> <li>- „Es ist Dein Körper, also sollst auch Du entscheiden“</li> <li>- Gleichgültigkeit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- unsicher, überfordert, aber Wunsch nach Einmischung → neigt dazu, die Frau eher noch mehr zu verunsichern</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information einsammeln</li> <li>- aktive Auseinandersetzung</li> <li>- Hilfe anbietend</li> <li>- sensible Unterstützung</li> </ul>

Tabelle 3.1-10 Mögliche Rollen der Partner:

quantitative Angaben: Die drängende Rolle wird mehrheitlich als die dominierende beschrieben Ein Gynäkologe beschreibt ein prozentual kontinuierliches Abnehmen von links nach rechts. Sonst keine weiteren quantitativen Angaben.

### 3.1.13 Frage 13: „Wie weit, glauben Sie, möchten die Frauen von anderen Personen in ihrer Entscheidung beeinflusst und beraten werden?“

#### Gynäkologen

Die Gynäkologen beurteilen die Bewertung der Einflussnahme anderer unterschiedlich. Drei der sechs Ärzte denken, dass die Frauen froh seien, wenn sie Unterstützung erhalten würden. Ein Arzt spricht von einem starken Wunsch nach Beratung. Von den anderen drei behauptet ein Gynäkologe, dass kaum ein Wunsch nach Unterstützung vorhanden sei, ein weiterer meint, dass die meisten Frauen klagen würden, dass sie von allen Seiten auf dieses Thema angesprochen werden. Der dritte äußert sich nur dahingehend, dass es wichtig sei, den Partner mit einzubeziehen, da ein behindertes Kind häufig ein Trennungsgrund sei. Von fünf Gynäkologen, die sich auf Nachfrage zu Beratungsstellen äußern, lehnen vier dieses Angebot ab. Ein Arzt fürchtet die vielen verschiedenen subjektiven Meinungen. Er spricht von „Nebenkriegsschauplätzen“ und sieht aus eigener Erfahrung mit der Humangenetikberatung keinen Vorteil. Zwei weitere halten den Gang zur Beratungsstelle nur bei einer Abtreibung für sinnvoll. Der Arzt gibt an, was er den Frauen rate: „Gucken Sie im Internet, aber nicht, was eine Hebamme oder meine Freundin sagt, jede Schwangerschaft ist unterschiedlich. Natürlich können die hingehen, aber je mehr Leute mit der Thematik beschäftigt sind, desto mehr haben sie verschiedene Meinung. Aber wo sitzt die Frau? Glaube ich meinem betreuenden Frauenarzt oder glaube ich, was die Beratungsstelle sagt? [...] [Auf einem] geraden Weg erreichen Sie Ihr Ziel eher.“ (Gyn5, 35:41) Sein Kollege spricht von einer vorgefertigten Meinung in den Beratungsstellen: „Das Personal ist vorgeprägt. Mit fester Weltanschauung. Es geht dann immer so in Richtung: ‚Behindertes Leben hat auch ein Recht auf Leben.‘ Ja sicher, aber die Mutter

eben auch.“ (Gyn6, 51:55) Der fünfte befürwortet das Angebot der Beratungsstellen. Er sehe aber eine negative Vorstellung der Stellen in der Gesellschaft. Er befürchtet, dass die meisten Menschen die Beratungsstellen als Abtreibungshilfen ansehen würden. Allgemein halte er ein Beratungsgespräch mit einer nicht involvierten dritten Person für eine sehr gute Möglichkeit, den Frauen in ihrer Entscheidung zu helfen.

### Beratungspersonal

Beide Beraterinnen denken, dass die Frauen die Einflussnahme anderer positiv bewerten. Es bestehe ein Wunsch nach Unterstützung und gemeinsamer Auseinandersetzung. Wichtig sei den Frauen Verständnis und Ehrlichkeit.

### Hebammen

Eine der zwei Hebammen sieht den Wunsch nach Einflussnahme und Unterstützung darin bestätigt, dass immer mehr Frauen in die Hebammenvorsorge gehen würden. Sie würden jemanden suchen, der Zeit habe und sie in ihrer Situation mit all den Ängsten und Sorgen ernst nehme. Die zweite Hebamme räumt ein, dass zu viel Einfluss anderer zu großer Verunsicherung führen könne. „Es gibt schon Frauen, die dazu [zur PND; Anm. F. P.] gedrängt werden. Ich habe ein gutes Körpergefühl. Das wird mir aber genommen, ich werde verunsichert, und man sagt mir, ich soll das machen. Ganz häufig.“ (Heb2, 44:44)

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Alle vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen sehen den Wunsch nach Unterstützung. Ein Arzt betont den Wunsch nach Unterstützung, nicht nach Beeinflussung. Die Frauen würden sich eine gemeinsame Entscheidung mit ihrem Partner wünschen. Das Paar müsste die Konsequenzen gemeinsam tragen und auch auf Dauer damit leben können. Derselbe Arzt misst den Beratungsstellen einen großen Wert bei. Deren Angebote seien sehr hilfreich, da die Gespräche unabhängig vom medizinischen Kontext verlaufen würden. Er kenne viele Frauen, die nach der PND an einem Beratungsgespräch teilgenommen hätten und im Nachhinein die Beratung auch vor der PND sehr empfehlen würden. „Es geht nicht nur um eine medizinische Frage. Auch um viele psychosoziale Komponenten und da ist eine medizinisch unabhängige Beratung auch in einem anderen Kontext durchaus hilfreich, kann jedenfalls hilfreich sein.“ (Sonst4, 32:40)

### Zusammenfassung

Bis auf zwei Gynäkologen sehen alle Befragten den Wunsch der Frauen nach Begleitung und Unterstützung durch andere. Die zwei Gynäkologen, die diesen Wunsch nicht teilen, sehen eher die Furcht vor Verunsicherung durch zu große Einflussnahme dritter. Auch eine Hebamme räumt diese Gefahr ein. Dennoch sei aber grundsätzlich der Bedarf an Unterstützung vorhanden.

Im Rahmen dieser Frage kommt in sechs Interviews die Bewertung von Beratungsstellen zur Sprache. Vier von fünf sich äussernden Gynäkologen lehnen die zusätzliche Beratung zeitlich vor der PND ab, auch hier überwiege die Furcht vor den zu vielen subjektiven Meinungen. Ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen betont hingegen den Vorteil eines psychosozialen, vom medizinischen Kontext unabhängig verlaufenden Beratungsgesprächs auch vor der Diagnostik.

#### **3.1.14 Frage 14: „Wie verhalten sich schwangere Frauen im Entscheidungsprozess bzgl. Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie?“**

##### Gynäkologen

Das Verhalten der Frauen beschreibt einer der sechs Gynäkologen als ambivalent. Sie seien stets hin und her gerissen. Sein Kollege beschreibt die Frauen als sehr anhänglich und nie zu beruhigen. Er bezeichnet sie als „Bindegewebe, [sie] brauchen immer Verbindung zu anderen, die geben ihre Sachen weiter, die wollen von anderen Sachen haben, die wollen Stoffwechsel, Austausch haben, das können Sie vergessen. Die haben ein XX-Chromosom – fertig.“ (Gyn6, 1:05:17) Auch ein weiterer Gynäkologe meint, dass Schwangere viel reden wollen. Sie würden den Austausch suchen und viel Zeit dafür verwenden. Das Vorgehen in einem solchen Entscheidungsprozess hänge sehr von dem Intellekt und der Differenziertheit der jeweiligen Frau ab. Ein Gynäkologe meint, dass ein hoher Differenziertheitsgrad die Frauen dazu veranlasse, mehr Information zu sammeln, sich beraten zu lassen und den Mut aufzubringen, ihren Arzt auch ein zweites Mal auf das Thema anzusprechen. Alle sechs Gynäkologen sagen, dass die Frauen die Information über Medien wie Fernseher, Internet, Zeitschriften erhalten und sich mit dem Thema in ihrem sozialen Umfeld (Familie, Freundinnen, Bekannte) auseinandersetzen würden. Viele würden diese Quellen auch schon vor der Schwangerschaft in Anspruch nehmen.

### Beratungspersonal

Beide Beraterinnen geben an, dass das Verhalten sehr unterschiedlich sei. Jede Frau verhalte sich nach ihrer persönlichen Struktur. Ein Teil mache sich keine großen Gedanken. Diese Frauen würden die PND im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien in Anspruch nehmen und sich nicht mit der Thematik auseinandersetzen. Eine Beraterin könne sich Verdrängung oder Verleugnung als Abwehrmechanismen vorstellen. Ihr Arbeitsfeld in der Beratungsstelle bringe sie eher mit den Frauen zusammen, die eine Auseinandersetzung suchen würden, bei denen der Wunsch nach Beratung bestehe. Sie mache die Erfahrung, dass viele Frauen durch die Informationen aus den gynäkologischen Praxen überfordert seien und unsicher zurückgelassen würden. Der Wunsch nach dem neutralen Dritten führe sie hierher. Die Anzahl durchgeführter Amniozentesen sei wesentlich höher als die der Beratungsgespräche. Deshalb frage sie sich: „Ist es für den Großteil, der eine Beratung nicht in Anspruch nimmt, in Ordnung, oder hätten sie gerne eine Beratung mitgemacht, wenn sie zum gerechten Zeitpunkt adäquat aufgeklärt worden wären, dass es eine solche Beratung gibt?“ (Ber1, 4:40)

### Hebammen

Auch beide Hebammen sprechen den Frauen unterschiedliches Verhalten zu. Es gebe Schwangere, die sich gar nicht damit auseinandersetzen würden und andere, die vor dem ersten Beratungsgespräch Unmengen an Büchern gewälzt hätten. Viele würden aber einfach nur mitschwimmen, meint eine Hebamme. Durch den Untersuchungs-Marathon erschöpft würden sich nur wenige mit dem Thema und den möglichen Konsequenzen auseinandersetzen. Da die verschiedenen Tests wie eine Routine wirken würden, komme die wirkliche Konfrontation erst dann, wenn das Ergebnis da sei. Sie frage sich selbst: „Was ist, wenn das Ergebnis positiv ist? Die wenigsten haben ein Problem, zur PND zu gehen [...] [Die] PND wird als sehr ungefährlich [eingeschätzt]. Tut halt dem Kind, der Mutter auch nicht weh. Man macht dann eben einen Ultraschall. Aber die Frage ist: `Was, wenn das Ergebnis positiv ist?‘“ (Heb2, 22:41)

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Alle vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen geben an, dass die Informationssuche über das Internet, Zeitschriften, Fernseher geschähe. Die Frauen würden mit ihrem sozialen Umfeld Erfahrungen austauschen und somit Vor- und Nachteile abwägen. Ein Arzt meint, dass dieser Austausch oft schon vor dem ersten Gespräch mit dem Gynäkologen stattfinde. Ein anderer denkt, dass ein Teil der Frauen unbedarft in die Praxis gehe und überfordert wieder herauskomme. Er beschreibt weiter: „Ich glaube, dass die Mehrheit relativ unbedarft in

die Schwangerschaft reingeht. Dass man dann vom Arzt konfrontiert wird: 'Wenn sie alles tun wollen, damit Sie ein gesundes Kind kriegen, dann müssen Sie das und das machen.' Und man macht das ohne zu reflektieren, was man da eigentlich macht' (Sonst2, 33:39) Ein weiterer denkt, dass viele Frauen primär das Thema verdrängen. Andere suchen psychosoziale Beratung bei anderen Stellen wie dem Hausarzt oder eventuell vorhandenem Therapeuten/Psychologen. Grundsätzlich würden viele emotional entscheiden, also nicht auf rational argumentativer Ebene. Weitere würden den Wunsch haben, dass der Arzt alles entscheide. Zwei Ärzte geben an, dass es auch Schwangere und Paare gebe, die erst nach Durchführung der Diagnostik die Schwangerschaft ihrem Umfeld mitteilen würden.

### Zusammenfassung

Es liegt die einstimmige Meinung vor, dass das Verhalten sehr unterschiedlich sei und stark von der persönlichen Struktur der jeweiligen Frau abhänge. Von den Gynäkologen wird ein Zusammenhang zwischen dem Intellekt der Frau und dem Vorgehen im Entscheidungsprozess gesehen. Je differenzierter die Frau sei, desto tiefgreifender würde sie sich mit dem Thema auseinandersetzen. Allgemein bestimme aber die Ambivalenz die Schwangerschaft. Die Frauen seien sehr besorgt und schwer zu beruhigen. Von den drei anderen Gruppen wird die Meinung geteilt, dass sich ein Großteil der Frauen keine großen Gedanken mache. Im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien werden die Untersuchungen der PND unreflektiert eingegangen. Abwehrmechanismen wie Verdrängung und Verleugnung werden zusätzlich beschrieben. Die wirkliche Konfrontation komme erst dann, wenn ein positives Ergebnis vorläge. Daneben gebe es die Gruppe, die unbedarft in die Praxis gehe, überfordert von der unerwarteten Informationsflut wieder herauskomme und sich allein gelassen fühle. Nur wenige Frauen würden sich aber selbst aktiv um weitere Hilfe bemühen. Grundsätzlich würden die Frauen eher emotional als rational entscheiden. Informationen werden hauptsächlich über Schwangerschaftsbücher, Broschüren oder Internet gesammelt. Der Partner, die Familie und Freunde stehen als Erfahrungs- und Meinungsaustausch zur Verfügung.

### **3.1.15 Frage 15: „Was hilft/ würde den Frauen helfen, diese Entscheidung leichter zu treffen?“**

#### Gynäkologen

Von den Gynäkologen werden insgesamt fünf verschiedenen Faktoren genannt, die den Frauen im Entscheidungsprozess bzgl. PND helfen könnten. (1) Eine geeignete Risikokommunikation sei von Vorteil. Einer der sechs Gynäkologen erreiche eine gewisse Erleichterung, wenn er

bei der Mitteilung von Wahrscheinlichkeiten Dezimalzahlen anstelle von Brüchen verwende: Es „lässt sich eine gewisse Erleichterung konstatieren, indem man sie [die Frauen; Anm. F. P.] auf die wirklichen tatsächlichen Risiken aufmerksam macht. Gleichzeitig wird ihnen aber auch klar, dass der Unterschied zwischen einer 38- und einer 20-Jährigen im Grunde genommen gar nicht so groß ist. Bei der 20-Jährigen ist es [das Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen; Anm. F. P.] 1:1000, bei der 40-Jährigen ist es 1:80-100. Das in Brüchen ausgedrückt ergibt einen riesigen Unterschied im Nenner. Das bedeutet aber in Dezimalzahlen 99 % und 99,9 %, da ist der Unterschied plötzlich nicht mehr so groß. D. h. indem ich mich entscheide, Patienten anhand von Dezimalzahlen, also in Prozentzahlen, aufzuklären oder anhand von Brüchen, erreiche ich eine völlig andere Entscheidungssituation. Also ich mache das ja immer mit 99 und 99,9 %, damit wir wissen, über was wir überhaupt reden. Wir reden über ein relativ geringes Risiko und die Amniozentese bedeutet letzten Endes auch ein geringes Risiko, nämlich 1 %, das es schief geht.“ (Gyn6, 5:09) Sein Kollege hält (2) eine Simplifizierung der Situation mittels klarer Fragen für wichtig: „Was will ich? Bin ich bereit, ein Kind mit Chromosomenanomalie zu akzeptieren? Wäre ich bereit, mein Kind abzutreiben?“ Den Antworten dieser Fragen müsse sich die Frau vor der PND klar werden. Weiter wird (3) ein gutes Verhältnis zum Arzt und Vertrauen in diesen als erleichternder Faktor beschrieben. Ein Gynäkologe befürwortet (4) eine allgemein obligatorische Beratung außerhalb der Praxis für alle Frauen vor der PND. Er erhoffe sich dadurch eine neutralere Beratung, da der behandelnde Gynäkologe meistens von eigenen Interessen gelenkt werde. Für zwei weitere Gynäkologen wären (5) sichere Tests ohne Risiko und Komplikationen eine große Erleichterung für Frauen, die vor der Entscheidung PND ja oder Nein stünden.

### Beratungspersonal

Die zwei Beraterinnen merken an, dass eine Schwangere mit ihren Sorgen, Ängsten und Problemen (1) ernst genommen werden müsse. Es dürfe (2) keine Bewertung der Entscheidung erfolgen. Der Frau müssen sowohl Akzeptanz als auch Verständnis entgegengebracht werden. Außerdem müsse (3) die Frau gut informiert sein über das, was sie eingehe oder ablehne.

### Hebammen

Auch für beide Hebammen (1) ist ein gutes Verhältnis zu den Schwangeren von großer Bedeutung. Auch hier fallen die Stichwörter Akzeptanz und Verständnis. Hierfür sei nach Ansicht beider Hebammen (2) eine Beratung durch ein anderes, medizin-unabhängiges Fachpersonal hilfreich.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Die vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen nennen sechs verschiedene Aspekte. Zum einen sei es wichtig, (1) schon eine frühe Auseinandersetzung der Frauen mit diesem Thema zu erreichen. Neben Ansprechen des Themas bei gewöhnlichen Vorsorgeuntersuchungen in den gynäkologischen Praxen könne dies auch durch eine breit angelegte Aufklärung in der Bevölkerung geschehen. So könne sich auch (2) der gesellschaftliche Rahmen verändern. Neben Akzeptanz und Geborgenheit im unmittelbaren sozialen Umfeld, müsse sich die Frau auch in der gesamten Gesellschaft sicher und gut aufgehoben fühlen, egal welches Kind sie auf die Welt bringe. Weiter (3) müssten schon vorhandene Informationsbroschüren besser an die Schwangeren herangetragen werden. Ein Arzt spricht (4) ein differenzierteres Gesetz für den Umgang der Kosten der einzelnen Untersuchungen an. Drei der vier sonstigen Professionellen plädieren für (5) eine bessere Kommunikation mit außermedizinischen Beratungsstellen. Ein Arzt stellt sich Beratungsstellen mit mehreren Fachkräften wie eine Verbraucherzentrale vor. Sein Kollege hält eine intensivere Kooperation der Praxen mit Trägern psychosozialer Beratungseinrichtungen für hilfreich. Somit könnten auch strukturelle Defizite wie lange Wartezeiten oder räumliche Distanzen vermindert werden. Allgemein solle die (5) psychosoziale Involvierung verstärkt werden. Ein Arzt befürwortet eine obligatorische Beratung durch einen neutralen Dritten. Worin sich alle vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen einig sind, ist die (6) rechtzeitige vor der PND stattfindende Beratung. Sowohl die Aufklärung vor der ersten als auch vor jeder weiteren neuen Untersuchung müsse ausführlich und Zeit intensiv gestaltet sein. Die Frau müsse eine reflektierte Haltung in Information und Bewusstsein über das, was auf sie zukommen könne, erhalten. Genauso wichtig sei eine vorherige intensive Auseinandersetzung über die Bedeutung der Schwangerschaft und Geburt wie mögliche Krankheit und Behinderung.

### Zusammenfassung

Insgesamt werden elf Faktoren genannt, die eine Erleichterung für die Frauen darstellen könnten. Einen Überblick über alle Punkte gibt Tabelle 3.1-11. Mehr als ein Mal werden genannt: (6) sichere Tests ohne Risiko und Komplikationen (2 Gyn), (7) frühe Auseinandersetzung der Frauen mit dem Thema (2 Sonst), (8) vertrauensvolle Arzt-Schwangeren-Beziehung, in der die Ärzte die Frauen in ihren Sorgen und Problemen ernst nehmen (1 Gyn, 1 Heb), (9) rechtzeitige Beratung zeitlich vor der PND (4 Sonst), (10) keine Bewertung der Entscheidung von Seiten der Ärzte (2 Ber, 1 Heb) und (11) Involvierung psychosozialer Beratung (1 Gyn, 1 Heb, 3 Sonst).

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
1. <b>geeignete Risikokommunikation</b>	1			
2. <b>"Simplifizierung" der Situation mittels klarer Fragen</b> - Was will ich? - Bin ich bereit, ein Kind mit Chromosomenanomalie zu akzeptieren? - Wäre ich bereit, mein Kind abzutreiben?	1			
3. <b>Verteilung vorhandener Informationsbroschüren</b>				1
4. <b>differenzierteres Gesetz bzgl. der Kosten</b>				1
5. <b>Veränderung des gesellschaftlichen Rahmens</b>				1
6. <b>sichere Tests</b>	2			
7. <b>frühe Auseinandersetzung</b> - Aufklärung in der Bevölkerung - Ansprechen in den gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen				2
8. <b>vertrauensvolle Arzt- Schwangeren- Beziehung</b>	1		1	
9. <b>Beratung vor Diagnostik</b>				4
10. <b>keine Bewertung der Entscheidung</b> - neutral - Akzeptanz - Verständnis		2	1	
11. <b>psychosoziale Beratung</b> - obligatorische Beratung außerhalb der Praxis - Beratungsstelle als Funktion einer "Verbraucher-zentrale" mit verschiedenen Fachkräften - Kooperation der Praxen mit Trägern psychosozialer Beratungseinrichtungen	1		1	3

Tabelle 3.1-11 Erleichternde Faktoren

### **3.1.16 Frage 16: „Was hindert die Frauen daran, diese Entscheidung zu treffen?“**

Bei dieser Frage stellte sich heraus, dass die hindernden Faktoren für die Frau mit den Schwierigkeiten der Entscheidung korrelieren. Somit wiederholen sich mehrere Angaben aus der Frage 2 „Gründe der Schwierigkeit“ hier in Frage 16, worauf an entsprechender Stelle hingewiesen wird.

#### Gynäkologen

Wie in Frage 2 „Schwierigkeiten“ werden hier die Aspekte (1) Abwehrmechanismen, (2) Verständnisprobleme und (3) zu viele subjektive, rivalisierende Meinungen und Empfehlungen genannt. Die subjektive Meinungsvielfalt sprechen vier der sechs Gynäkologen an. Dazu zähle auch der Überfluss an Information, der die Frauen durcheinander bringe. Von einem Arzt werden (4) persönliche Faktoren der jeweiligen Frau hervorgehoben. Er weist auf die charakterliche Eigenschaft von Schwangeren hin, die generell Schwierigkeiten hätten, sich zu entscheiden, und die davor scheuen, Verantwortung zu übernehmen. Ein anderer Gynäkologe gibt zu, dass es auch (5) unfähige Ärzte gebe. Sowie die Inkompetenz der Ärzte als auch der Mangel an Beratung erschwere den Frauen die Entscheidung. Als DEGUM II-Qualifizierter erzählt er aus seiner Erfahrung, dass viele betreuende Gynäkologen hoffen würden, dass er als Spezialist und Durchführender der Untersuchungen die Frauen aufkläre. Doch dies sei meistens zu spät und zeige nur, dass diese Ärzte sich ihrer Aufklärungspflicht entziehen würden.

#### Beratungspersonal

Von den beiden Beraterinnen werden vier verschiedene Faktoren genannt. Ein Faktor sei (1) die fehlende Kenntnis an Beratungsmöglichkeiten. Ein weiterer möglicher Aspekt wären (2) der Mangel an Selbstbewusstsein, sich gegen den Arzt seines Vertrauens zu entscheiden – dasselbe gelte auch gegenüber dem Partner – und in manchen Fällen (3) die hohe Erwartung an sich selbst, patent und sicher entscheiden zu können. Wie auch schon als erschwerenden Faktor für den Arzt beschrieben (s. Frage 9) erwähnt eine Beraterin, dass (4) eine fehlende Reflexion der Frau auch die Frau selbst daran hindere, eine Entscheidung zu treffen.

#### Hebammen

Beide Hebammen erwähnen (1) die schlechte Aufklärung und (2) das überwiegende Drängen von Seiten der Ärzte. Eine Hebamme beschreibt ein für sie klassisches Beispiel, in dem die Frau regelrecht überfallen werde: „Wir müssen jetzt ja eh viel Blut abnehmen, dann machen wir das [Triple Test; Anm. F. P.] doch auch noch, sie sind doch schon... Die [Frauen;

Anm. F.P.] wissen überhaupt nicht, wie ihnen geschieht. Erst wenn sie hinterher auf der Straße stehen, fangen sie wieder an nachzudenken.“ (Heb1, 39:50) Ihre Kollegin spricht den Gynäkologen (3) das erforderliche Feingefühl ab. Sie beschreibt den Fall eines Arztes, der ein Kind mit Trisomie 18 diagnostizierte: „Für den Gynäkologen war ganz klar, dieses Kind muss man nicht austragen. Was für Konsequenzen zieht man daraus, wenn sich die Frau doch entscheidet? Was ist mit dem Kind, wenn es doch lebt? Welche lebenserhaltende Maßnahmen macht man? Der hat da den Nutzen nicht drin gesehen. [...], dass es auch ein Mensch ist. Das war für ihn nicht so im Vordergrund, sondern das Kind hat keine Überlebenschance, also warum soll man es dann austragen. Also so ganz pragmatisch. Für die Frau war es aber nicht so pragmatisch.“ (Heb2, 31:56) Sie ärgert sich auch über (4) die Tatsache, dass die Frauen den Hebammen entzogen würden. Die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Hebammen ließen sehr zu wünschen übrig. „Das ist jetzt meine Patientin, die gehört Ihnen nicht mehr“ würden viele Gynäkologen den Hebammen gegenüberreten (Heb2, 50:30) „Die [Hebammen; Anm. F. P.] sind fürs Seelenheil zwar gut, aber den Rest machen dann wir“ (Heb2, 51:58) schätzt sie die Haltung mancher Ärzte ein.

#### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Bei den vier Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen wiederholen sich ebenso Antworten aus der Frage 2 „Schwierigkeiten“. (1) Verdrängungsmechanismen, (2) mangelnde und inkompetente Aufklärung, (3) Informationsflut, verschiedene Meinungen und unübersichtliches unterschiedliches Vorgehen in den verschiedenen Praxen und (4) psychische Konflikte würden die Frauen in ihrer Entscheidung hindern. Ein weiterer nicht zu vernachlässigender Faktor sei (5) die öffentliche Kirche mit ihrer dominanten Meinung. Hinzu komme in manchen Fällen (6) die Blockade durch den Arzt. Dieser könne durch seine Art der Kommunikation mögliche Gedankengänge der Frau abbrechen und die Schwangere blockieren. Ein Arzt bemängelt (7) die direktive Beratungsweise der Gynäkologen: „Es wird eine relativ direktive Empfehlung des Arztes ausgesprochen, ohne jetzt Druck auszuüben oder so etwas: `Ich würde Ihnen eine Amniozentese empfehlen. Sie sind 37 Jahre, da würde ich eine Amniozentese empfehlen. ` Kaum jemand fragt da: `Warum eigentlich?` Sondern da besteht offenbar ein Verhältnis, dass diese Situation, die ganze Aura, die Atmosphäre, wie auch immer, diese Frau da rein führt, ohne dass sie das eigentlich will. Und das halte ich nicht für angemessen.“ (Sonst4, 25:56) Außerdem könnten (8) im Vorfeld erlebte Erfahrungen und Bemerkungen die Schwangere an ihrer Entscheidung hindern.

### Zusammenfassung

Aufgrund der Ähnlichkeit zur Frage 2 „Was macht die Entscheidung so schwierig?“ wiederholen sich mehrere Antworten in Frage 16. Darunter zählen die Punkte Abwehrmechanismen, Verständnisprobleme, zu viele subjektive, rivalisierende Meinungen und Empfehlungen und psychische Konflikte.

Neu genannt werden insgesamt sechs weitere Aspekte, welche die Frauen an der Entscheidung hindern (s. Tabelle 3.1-12): (1) die öffentliche Kirche mit ihrer dominanten Meinung, (2) fehlende Kenntnis an Beratungsmöglichkeiten, (3) schlechte Zusammenarbeit zwischen Gynäkologen und Hebammen, (4) drängende und (5) inkompetente Ärzte<sup>17</sup> und (6) personenbezogene Faktoren. Hierunter fallen Charakter-Eigenschaften der Frauen wie Entscheidungsschwierigkeiten, Vermeidung von Verantwortungsübernahme, fehlendes Selbstbewusstsein, sich auch gegen den Arzt seines Vertrauens zu entscheiden, fehlende Reflexion im Vorfeld, zu hohe Erwartungen an sich selbst, richtig zu entscheiden oder im Vorfeld erlebte Erfahrungen und Bemerkungen.

---

<sup>17</sup> Mangelnde und inkompetente Aufklärung seitens der Ärzte wurde von den Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen schon in Frage 2 genannt. Da die Gynäkologen und Hebammen in dieser Frage das erste Mal darauf hinweisen, wird es als eigenständiger Punkt erwähnt. Die Stimmen der Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen aus Frage 2 sind hier subsummiert.

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
1. Kirche				1
2. fehlende Kenntnis an Beratungsmöglichkeiten		1		
3. schlechte Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Hebammen			1	
4. drängende Ärzte			2	1
5. inkompetente Ärzte - Beratungsdefizite - fehlendes Feingefühl - Blockade durch den Arzt	1		2	2
6. personenbezogene Faktoren - allgemeine Entscheidungsschwierigkeiten - Vermeidung von Verantwortungsübernahme - fehlendes Selbstbewusstsein der Frauen - fehlende Reflexion im Vorfeld - hohe Erwartung an sich selbst, patent und sicher entscheiden zu können - im Vorfeld erlebte Erfahrungen und Bemerkungen	1	2		1

Tabelle 3.1-12 Hindernde Faktoren für die Schwangeren vgl. auch Tabelle 3.1-1

Zu der Nachfrage: „**Wie könnte man die Schwierigkeiten und Hindernisse überwinden?**“ äußern sich eine Beraterin, eine Hebamme und zwei Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen.

### Beratungspersonal

Die Beraterin betont, wie wichtig es sei, eine Reflexion der Frau über ihr eigenes Verhalten, über Erwartungen in der Familie, im Bekanntenkreis oder sich selbst gegenüber in Gang zu setzen. Dafür benötige man eine ruhige Atmosphäre und die Zeit, die die Schwangere dazu benötigt. Die Frau müsse das Gefühl gewinnen, noch mal wiederkommen zu dürfen, so lange bis sie sich im Klaren sei. Eine solche psychosoziale Beratung gesetzlich zu verankern sei in Erwägung zu ziehen.

### Hebammen

Die Hebamme hebt die Kommunikation innerhalb der verschiedenen Fachrichtungen hervor. Sie denke dabei an ein betreuendes Konzept von Ärzten, Hebammen und anderen Beratungseinrichtungen.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Die beiden Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen sprechen eine allgemeine Aufklärung in der Bevölkerung an. Diese könne man mittels Aufklärungskampagnen über die Medien oder Stadtvertreter erreichen. Ein Arzt denkt, dass es auch eine Aufgabe der Schule sein könne, ein allgemeines Bewusstsein dieser Dinge zu befördern. „Wir stecken natürlich mit zunehmenden Handlungsmöglichkeiten in zunehmenden Entscheidungsmöglichkeiten, aber auch -zwängen. Und darauf müssen wir die Kinder und auch Jugendliche auch schon in der Schule vorbereiten. Nicht in allen Details oder so was, aber dass ein viel höheres Maß an Verantwortung auf uns heute zukommt, als das in bestimmten Feldern vor 100, 200 Jahren der Fall war, das ist klar.“ (Sonst4, 52:31)

### Zusammenfassung

Neben einer gesetzlich verankerten psychosozialen Beratung, die auch schon in Frage 15 „Erleichternde Faktoren“ angesprochen wurde, wird hier auf eine bessere Kommunikation unter den einzelnen Fachbereichen hingewiesen. Gynäkologen, Hebammen und sonstige Beratungseinrichtungen könnten gemeinsam eine Schwangere betreuen und untereinander die Ergebnisse, Fortschritte und Verläufe kommunizieren. So sei eine bessere, auf die individuellen Bedürfnisse passende Unterstützung zu erreichen.

Des Weiteren wird die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung noch einmal aufgegriffen. Neben breit gefächerten Aufklärungskampagnen könne man sich vorstellen, dass das Bewusstsein für die Verantwortung über die eigene Gesundheit schon in der Schule sensibilisiert werde.

**3.1.17 Frage 17: „Ich werde Ihnen nun einige Möglichkeiten auflisten, welche manchen betroffenen Frauen den Entscheidungsprozess erleichtern. Welche davon halten Sie für sinnvoll?“**

Bei dieser Frage wurde um die Bewertung drei verschiedener Interventionsmaßnahmen gebeten:

1. Beratung durch Fachpersonal mit Definition des Fachpersonals,
2. Diskussionsrunden von Betroffenen und
3. Informationsmaterial, welches noch einmal in 5 weitere Kategorien eingeteilt wurde:
  - Broschüre,
  - Video,
  - CD-Rom,
  - Internet und
  - anderes.

Zu 2. Diskussionsrunden von Betroffenen kam des Öfteren die Rückfrage, was unter Betroffenen gemeint sei. Die Gefragten sollten daraufhin selbst entscheiden, wer ihrer Meinung nach zu einer solchen Diskussionsrunde passe.

Gynäkologen

Fünf der sechs Gynäkologen geben konkrete Bewertungen zu den vorgeschlagenen Möglichkeiten ab. Ein Gynäkologe gibt keine einzelnen Bewertungen an, sondern meint allgemein, dass solche Interventionen sinnlos seien. Sie seien nicht hilfreich und würden die Frauen eher verrückt machen. Konkret zu der Frage nach Broschüren äußert er sich folgendermaßen: „Das sollen die machen, die das wollen. Mein Gott, jemand, der Broschüren herausgibt, wo er Leute über Schwangerschaft aufklärt, der hat aber ein Problem. Hätte auch Frauenarzt werden können.“ (Gyn6, 1:08:38)

Die *Beratung durch Fachpersonal* sehen alle fünf sich äußernden Gynäkologen als positiv. Ein Arzt plädiert für die flächendeckend obligatorische professionelle Beratung vor jeder Untersuchung. Neben Medizinerinnen sollten dies auch andere Fachkräfte wie Hebammen, Psychologen oder Sozialarbeiter übernehmen. Ein Kollege sehe auch die Arzthelfer/innen als unterstützende Kraft in der Beratung. Ein Arzt hingegen meint, dass die Beratung nur Mediziner

durchführen sollten. Anderes Personal wie Hebammen oder Beratungsstellen sei hier nicht kompetent genug.

*Diskussionsrunden von Betroffenen* hält nur ein Gynäkologe für angebracht. Er fügt aber hinzu, dass es für Schwangere/ Paare am Anfang der Schwangerschaft (also vor der möglichen PND) schwierig sei, da diese sich meistens recht schüchtern verhalten würden. Mit einer guten Führung sehe er eine solche Runde aber für sehr hilfreich. Ein anderer Gynäkologe hält eine Diskussionsrunde für zu beeinflussend. Sein Kollege würde es nur Frauen nach einer positiven Diagnostik empfehlen. Zwei stufen diese Interventionsmaßnahme als eher negativ ein. Es würden zu viele subjektive Meinungen aufeinander treffen, welche die Frauen verunsichern würden, meint der eine. Nur bei großer Unsicherheit käme vielleicht ein Erfahrungsaustausch mit betroffenen Eltern – die ein behindertes Kind geboren hätten – in Frage. Der andere spricht einer solchen Gruppe sogar Traumata erzeugendes Potenzial zu.

Von dem Informationsmaterial wird die *Broschüre* allgemein als positiv bewertet. Außer einem Gynäkologen, der oben zitiert wurde, sehen alle fünf anderen Ärzte darin eine Hilfe. Das Lay-out müsse ansprechend sein. Ein Arzt kenne mehrere Broschüren, welche er nie in die Hand nehmen würde, da sie zu trocken und langweilig wirkten. Außerdem müsse sie sprachlich verständlich geschrieben sein. Ein Arzt hält eine Broschüre begleitend zu dem persönlichen Gespräch mit dem Arzt als die beste Form der Aufklärung.

Zum *Video* äußern sich vier Gynäkologen positiv. Einer davon denkt an die bildliche Darstellung von den Möglichkeiten der PND, der praktischen Durchführung dieser Möglichkeiten und der Schwierigkeiten der Entscheidungsfindung. Nur ein Arzt bewertet dieses Informationsmedium als schlecht.

Zur *CD-Rom* äußern sich nur drei Ärzte: Zweimal gut und ein Mal schwierig.

Bzgl. des *Internets* haben vier Gynäkologen eine Meinung. Einer bewertet es als gut, die anderen drei sehen darin die Gefahr der Unseriosität und die Schwierigkeit der Qualitätskontrolle enthalten.

Zusätzlich werden zwei eigene Vorschläge (*anderes*) gemacht. Ein Gynäkologe denkt an Elternzeitschriften, um das Bewusstsein in der Bevölkerung zu stärken. Sein Kollege weist auf

immer mehr aufkommende Fernseher in den Praxen hin, über die auch Information über die PND an die Patientinnen gebracht werden könnte.

### Beratungspersonal

Beide Beraterinnen halten die *Beratung durch Fachpersonal* für unverzichtbar. Eine multi-professionelle Zusammenarbeit mit z. B. Gynäkologen, Psychologen, Pädagogen, Hebammen, Beratungsstellen, Theologen und auch Fachpatienten wird von einer Beraterin hervorgehoben.

Die *Diskussionsrunde von Betroffenen* wird unterschiedlich bewertet. Für die eine ist sie eher nach der Diagnostik hilfreich, die andere sieht in einer Diskussionsrunde auch schon vor der PND eine ganz große Erweiterung des eigenen Blickfeldes.

Unter den Informationsmaterialien sehen beide die *Broschüre* als geeignetstes Medium. Hier sei es wichtig, dass vor allem Hinweise gegeben würden, wo die Frauen sich Hilfe holen können. *Videos* und *CD-Rom* seien schwer vorstellbar, das *Internet* als niederschwelliges Zugangsmedium gut für Information und Adressenmitteilung.

### Hebammen

Beide Hebammen bewerten die *Beratung durch Fachpersonal* als sehr wichtige und große Hilfe. Der Gynäkologe, eine Hebamme oder eine fachunabhängige Beratungsstelle sollten sie durchführen. Die Wichtigkeit der Paarberatung spricht eine der Hebammen an.

*Diskussionsrunden von Betroffenen* stuft die erste Hebamme als schwierig ein. Dabei würden zu viele Geschichten aufeinander treffen. Die zweite hält Diskussionsrunden für hilfreich, sobald Bedarf vorhanden sei.

*Broschüren* als Informationsmaterial bewertet eine Hebamme als positiv, um klare Fakten darzulegen. Ihre Kollegin meint, dass eine *Broschüre* eher im Papierkorb landen würde, ein Gespräch wäre wesentlich effektiver. Unter einem *Video* können sich beide wenig vorstellen, auch die *CD-Rom* wird nur begrenzt als Hilfe gesehen. Das *Internet* habe den Vorteil, dass es breit genutzt wird. Der Überfluss an Information bringe die Frauen jedoch durcheinander. Hier käme es auf die Fähigkeit der Schwangeren an, mit diesem Medium adäquat umzugehen.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Alle vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen sehen die *Beratung durch Fachpersonal* als unverzichtbar an. In erster Linie solle dies der betreuende Gynäkologe machen, so ein Arzt. Bei spezifischen Risikokonstellationen das dazu erforderliche Fachpersonal. Schwangere mit bestehendem Konfliktpotenzial sollten auch durch anderes Fachpersonal wie z. B. Psychologen psychosozial beraten werden. Die anderen sprechen auch von vornherein neben den Gynäkologen andere Mediziner wie Humangenetiker oder Kinderärzte und Hebammen, Psychologen, Pädagogen, Sozialarbeiter oder auch geschultes Konfessionspersonal an. Ein Arzt spricht von einem Beratungsgremium aus genannten Fachrichtungen.

*Diskussionsrunden von Betroffenen* bezeichnet nur ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen als sehr gut. Er weist aber auf die Möglichkeit der Manipulation solcher Gruppen hin. Einer seiner Kollegen hält solche Diskussionsrunden vor der Diagnostik für nachrangig. Man dürfe das Thema auch nicht zu stark problematisieren. „Ich finde das ist auch so schwierig, wenn man meint, eine Schwangere ist so super extrem beratungs- und betreuungsbedürftig. Jetzt noch außerhalb anderen Kontextes, dann wird Schwangerschaft so schnell zur Krankheit. Das ist ja jetzt kein Ausnahmezustand, das ist erst mal was ganz normales. [...] Da braucht man sich nicht krampfhaft in tausend Schwangerenrunden zu begeben. Kann man, aber finde ich nicht so zwingend.“ (Sonst4, 58:12) Ein dritter meint, dass man anstatt den Diskussionsrunden eher einen Kontakt zu Initiativen von Betroffenen herstellen könnte, falls Bedarf vorhanden wäre.

Zum Informationsmaterial äußern sich die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen wie folgt: Ein Arzt hält jegliches Informationsmaterial für wunderbar, wenn es gut gemacht sei. Die Form sei dann individuell abhängig. Konkret zu den *Broschüren* äußern sich nur zwei Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen: sie sehen sie positiv. Dem *Video* gegenüber sind alle vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen eher ablehnend. Hier käme ein zu starker emotionaler Einfluss zum Tragen. Auch das *Internet* wird eher negativ betrachtet. Außer als an Kontaktadressen für Beratungsmöglichkeiten und Selbsthilfegruppen zu gelangen, werden diesem Medium mehr Nachteile zugesprochen. Es sei unkontrollierbar und es herrsche ein Informationsüberangebot, bei dem es für Laien schwierig sei, eine Auswahl zu treffen. Zur *CD-Rom* gibt es keine Aussage. Allgemeine Informationsveranstaltungen in den Praxen und Kliniken werden als *andere* Informationsmöglichkeit angegeben.

### Zusammenfassung

Einen Überblick über die Bewertung möglicher Interventionsmaßnahmen gibt Tabelle 3.1-13. Die *Beratung durch Fachpersonal* wird von allen Praktikern als positiv und unverzichtbar gehalten. Als beratendes Fachpersonal werden neben den Medizinerinnen auch Psychologinnen, Hebammen, Sozialarbeiter, Pädagoginnen und Konfessionspersonal erwähnt.

*Diskussionsrunden von Betroffenen* werden mehrheitlich nachrangig eingestuft. Die Thematik würde damit einer zu starken Problematisierung unterzogen, was unterlassen werden sollte. Diskussionsrunden nach PND bei positiver Diagnose seien wiederum denkbar.

Von dem Informationsmaterial werden *Broschüren* allgemein am geeignetsten bewertet. *Video* und *CD-Rom* zu dieser Thematik seien schwer vorstellbar, so die Mehrheit der Befragten. Auch dem *Internet* wird eine nachrangige Funktion zugeordnet. Der Mangel an Qualitätskontrolle, der Informationsüberfluss und die Unseriosität wird als Gefahr gesehen. Für die Suche nach Kontaktadressen sei dieses Medium aber hilfreich. Als *andere* Interventionsmöglichkeiten werden Elternzeitschriften, Fernseher in gynäkologischen Praxen mit entsprechendem Sendematerial und allgemeine Informationsveranstaltungen in Praxen oder Kliniken vorgeschlagen.

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
<b>1. Beratung durch Fachpersonal</b>	positiv	unverzichtbar	sehr wichtig	unverzichtbar
<b>Welches Personal?</b>	anderes Fachpersonal denkbar (Psychologen, Hebammen, Sozialarbeiter) (1) Ausschließlich Mediziner (1)	multiprofessionelle Zusammenarbeit: Gynäkologen, Psychologen, Pädagogen, Hebammen, Beratungsstellen, Theologen und auch Fachpatienten	Gynäkologe, Hebamme fachunabhängige Beratung Paarberatung	primär Gynäkologe, bei Bedarf weiteres nicht involviertes Beratungspersonal (1) Beratungsgremium aus Gynäkologen, Humangenetikern oder Kinderärzten, Hebammen, Psychologen, Pädagogen, Sozialarbeiter, geschultes Konfessionspersonal (1)
<b>2. Diskussionsrunden von Betroffenen</b>	negativ, da „Nebenkriegschauplätze“ Trauma erzeugend (4) wenn, dann nur nach PND (1) hilfreich (1)	positiv (1) negativ (1)	schwierig (1), da zu viele unterschiedl. Meinungen hilfreich (1)	eher nachrangig vor der PND (2) hilfreich (1)
<b>3. Broschüre</b>	positiv ansprechendes Lay- Out verständliche Sprache	am geeignetesten	positiv (1) negativ (1), landet im Papierkorb	positiv
<b>4. Video</b>	positiv (4) negativ (1)	negativ	negativ	negativ, zu starker emotionaler Einfluss
<b>5. CD-Rom</b>	positiv (2) negativ (1)	negativ	negativ	-
<b>6. Internet</b>	Gefahr der Unseriösität, keine Qualitätskontrolle (3) hilfreich (1)	positiv als niederschwelliges Zugangsmedium	schwierig, da Überfluss an Information	negativ außer Kontaktadressen unkontrollierbar, zu viel Angebot
<b>7. andere</b>	Elternzeitschriften Fernseher in den gyn. Praxen			allgemeine Informationsveranstaltungen in den Praxen und Kliniken Kontakt zu Initiativen von Eltern von behinderten Kindern

Tabelle 3.1-13 Bewertung von Interventionsmöglichkeiten

Es sei angemerkt, dass ein Gynäkologe alle angegebenen Interventionen für sinnlos betrachtet. Sie seien nicht hilfreich und würden die Frauen eher verunsichern. Diese Stimme ist sowohl in der Tabelle als auch im zusammenfassenden Text nicht enthalten.

### 3.1.18 Frage 18: „Wer sollte Ihrer Meinung nach die Informationen aufbereiten?“

Bei dieser Frage wurden den Befragten folgende Möglichkeiten als Vorschlag vorgelegt:

- Mediziner und Fachpersonal
- Beratungsstellen
- Apotheken
- Pharmaindustrie
- Vereine und Verbände
- Regierung
- Krankenversicherungen
- Andere

#### Gynäkologen

Alle sechs Gynäkologen befürworten die Teilnahme an der Aufarbeitung von Informationsmaterial von Medizinern und anderes Fachpersonal (s. o. Psychologen, Sozialarbeiter, Hebammen). Ein Arzt nennt explizit auch Juristen und Designer. Fünf der sechs Ärzte berechnen Beratungsstellen zu der Aufarbeitung ein. Die Apotheken werden eher als ungeeignet betrachtet (zwei „Nein“-Stimmen, zwei Mal mit Fragezeichen und ein Mal „weniger“). Die Pharmafirma will ein Arzt dabei haben. Ein zweiter akzeptiert diese nur als Sponsor. Zwei Gynäkologen lehnen die Teilnahme der Pharmaindustrie aufgrund zu vielen Eigeninteresses gänzlich ab. Bzgl. der Vereine und Verbände stimmen vier mit „Ja“, einer sieht ein Fragezeichen dahinter und ein Arzt hält Verbände für „zu stark gefärbt“. Zu Regierung äußern sich nur drei Gynäkologen. Einer verneint die Teilnahme. Sein Kollege bezeichnet sie als ganz wichtig. Der dritte findet sie wichtig bei einer gesetzlichen Verankerung der Beratung. Bzgl. der Krankenversicherung urteilen fünf Ärzte wie folgt: zwei „Ja“-Stimmen, eine „Nein“-Stimme und ein Fragezeichen. Als Zusatz wird von einem Arzt eine deutlichere Stellungnahme vom Berufsverband gefordert.

#### Beratungspersonal

Medizinern und Fachpersonal stimmen beide Beraterinnen zu. Den Beratungsstellen ebenso. Bei den Apotheken verneint eine Beraterin explizit die Teilnahme, die andere sieht ein Fragezeichen hinter der Idee. Bei der Pharmaindustrie spricht sich eine Beraterin für ein deutliches Nein aus, die andere sieht in ihr durch deren personellen und finanziellen Ressourcen eine Hilfe. Die Vereine und Verbände werden ein Mal als nicht wichtig angesehen und ein Mal als

gut aufgrund ihrer subjektiven Erfahrung und Sichtweise. Die Regierung sei nicht wichtig. Den Krankenversicherungen wird nur ein Eigeninteresse zugesprochen. Als Zusatz nennt eine Beraterin Studenten. Mittels eines Semesterprojekts z. B. könnten sie sich ebenso an der Aufarbeitung von Informationsmaterial hilfreich beteiligen.

### Hebammen

Eine der zwei Hebammen will alle in Zusammenarbeit sehen, die andere präferiert Mediziner, Fachpersonal und Beratungsstellen. Der Regierung steht sie zwiespältig gegenüber, „kann gut, aber auch schief gehen.“ Hinter Krankenkassen setzt sie ein Fragezeichen und zur Pharmaindustrie ein eindeutiges Nein.

### Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen

Ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen stellt von Anfang an fest, dass alle zusammen agieren müssen. Denn er „kenne Beratungsmaterial, das ist so tendenziös, das ist wirklich unerträglich, das ist Manipulation. Ich kenne sehr einseitig befürwortendes, sehr einseitig ablehnendes Material, und am besten ist, alle möglichen Berufsgruppen, -qualifikationen arbeiten da zusammen, denn dann wird es vermutlich ausgewogen und vernünftig.“ (Sonst4, 59:03) Die anderen drei sehen Mediziner, anderes Fachpersonal (s. o., Psychologen, Pädagogen, Soziologen Theologen) und Beratungsstellen als wichtige Teilnehmer. Zu den Apotheken nimmt nur einer Stellung. Er verneint deren Teilnahme. Die Pharmaindustrie wird von zwei Vertretern anderer relevanter Berufsgruppen vehement abgelehnt, denn sie sei immer suspekt. Den Vereinen und Verbänden spricht ein Arzt die Teilnahme zu, aber nur in gezielten Fragestellungen. Die Regierung wird von einem Arzt als Unterstützung gesehen. Ein anderer rechnet ihr eine genuine Aufgabe diesbezüglich zu. Bei den Krankenversicherungen ist ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen dagegen, ein Kollege erhofft durch deren Teilnahme einen differenzierteren Umgang mit dem Thema.

### Zusammenfassung

Einen Überblick über die Antworten auf die Frage, wer die Aufarbeitung des Informationsmaterials übernehmen könne, gibt Tabelle 3.1-14.

Sowohl eine Hebamme als auch ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen geben an, dass sie die Zusammenarbeit aller am ausgewogensten und effektivsten einschätzen würden.

Für die Teilnahme von *Mediziner und Fachpersonal* an der Aufarbeitung spricht sich die deutliche Mehrheit der 14 Befragten aus (6 Gyn, 2 Ber, 1 Heb, 3 Sonst). Ein Gynäkologe nennt als weiteres Fachpersonal noch Designer und Juristen. Auch die *Beratungsstellen* werden fast einhellig der Aufarbeitung zugeteilt (5 Gyn, 2 Ber, 1 Heb, 3 Sonst). Die *Apotheken* werden abgelehnt (1 Ber, 1 Sonst), die *Pharmaindustrie* wird von drei der 14 Praktikern zugelassen (2 Gyn, 1 Ber), hauptsächlich aufgrund deren finanziellen und personellen Ressourcen. Ein explizites „Nein“ bzgl. der Pharmaindustrie kommt von Teilnehmern aller Gruppierungen (2 Gyn, 1 Ber, 1 Heb, 2 Sonst). *Vereine und Verbände* werden gutgeheißen (4 Gyn, 1 Ber), ein Gynäkologe spricht sich dagegen aus. Für die *Regierung* sprechen sich vier der 14 Praktiker aus (2 Gyn, 2 Sonst) Über die *Krankenkassen* herrscht Uneinigkeit, es überwiegt die Ausgrenzung dieser aufgrund zu mächtigen Eigeninteresses (2 Gyn, 1 Sonst sind dafür; 2 Gyn, 1 Ber, 1 Sonst sind dagegen). Als *andere* Möglichkeiten werden Studenten mit z. B. einer Semesterarbeit und eine deutlichere Stellungnahme vom Berufsverband der Frauenärzte genannt.

	Gynäkologen	Beratungspersonal	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
			alle in Zusammenarbeit (1)	alle in Zusammenarbeit (1)
1. <b>Mediziner und Fachpersonal</b>	Mediziner (6) auch Juristen+ Designer	2	1	3
2. <b>Beratungsstellen</b>	Ja (5)	2	1	3
3. <b>Apotheken</b>	Fragezeichen (2)	Nein (1)	-	Nein (1)
4. <b>Pharmaindustrie</b>	Ja (1) nur als Sponsor (1) Nein (2)	Nein (1) Ja (1) aufgrund finanzieller+ personeller Ressourcen	Nein (1)	Nein (2), da immer suspekt
5. <b>Vereine+ Verbände</b>	Ja (4) Nein (1)	gut aufgrund subjektiver Sichtweise	-	nur bei gezielter Fragestellung (1)
6. <b>Regierung</b>	Ja (2) Nein (1)	-	-	Unterstützung (1) genuine Aufgabe (1)
7. <b>Krankenversicherungen</b>	Ja (2) Nein(2)	Nein (1), Eigeninteresse	Fragezeichen (1)	Nein (1) Ja (1)
8. <b>andere</b>	deutlichere Stellungnahme vom Berufsverband	Studenten Semesterprojektarbeit	-	

Tabelle 3.1-14 Aufarbeitung des Informationsmaterials

### 3.2 Zusammenfassung

In folgendem Unterkapitel werden die Ergebnisse in Anlehnung an den Fragebogen in die drei verschiedene Themenkomplexe: Wahrnehmung der Schwierigkeit von den jeweiligen Beteiligten, Einfluss anderer wichtigen Personen und Verfügbar- und Verwendbarkeit von Ressourcen zusammengefasst.

#### 1. Wahrnehmung der Schwierigkeit

Alle Befragten betonen die Schwierigkeit, mit der eine Frau in einem solchen Entscheidungsprozess konfrontiert ist. Ebenso wird von allen der psychosoziale Aspekt der Entscheidung hervorgehoben, der zu erheblichen Schwierigkeiten in der Entscheidung führen kann. So sind die Konsequenzen der jeweils unterschiedlichen Entscheidungsoptionen nur schwer antizipierbar. Über potenzielle Lebenssituationen mit einem Kind, welches an Fehlbildungen leidet, oder mögliche Abtreibungsszenarien nach einem positiven Testergebnis ist schwer nachzudenken und hoch belastend für die schwangere Frau. In der Praxis zeigt sich bei den Gynäkologen aber die Tendenz, dass sie den psychosozialen Teil der Beratung eher vermeiden. Durch eine sachliche Beratung und Einnahme einer leitenden Führungsrolle versuchen die Ärzte, die Frauen mit dem PND-Thema nicht zu stark zu belasten und sie vor Verunsicherung zu schützen. Die drei anderen Gruppen hingegen legen wesentlich mehr Wert auf die psychosozialen Komponenten und fordern eine deutliche Verbesserung der Beratung in diese Richtung. Sie kritisieren stark die Rolle und das Verhalten der Ärzte und sehen die Frauen in ihrem Entscheidungsprozess allein gelassen. Mangelndes Hintergrundwissen der Frauen als Ursache für die Schwierigkeit erwähnen die Beratungsstellen, die Hebammen und die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen. Schlechte Rahmenbedingungen für die Gynäkologen, wie z. B. der wirtschaftliche und juristische Druck, der auf den Ärzten lastet, und fehlende Qualitätskontrollen räumen alle Befragten ein. Neben den Gynäkologen selbst sehen auch die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen in diesem Bereich Veränderungsbedarf, um die Beratung zu verbessern.

	Gynäkologen	Beratungsstellen	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
Betonung der Schwierigkeit	+++	+++	+++	+++
psychosozialer Aspekt erschwert die Entscheidung	++	+++	+++	+++
mangelndes Hintergrundwissen der Frauen		++	++	++
schlechte Rahmenbedingungen für die Gynäkologen	++	+	+	++
mangel an Neutralität von Seiten der Ärzte		+	+	++
leitende Funktion des Beratern, um die Frau vor Verunsicherung zu schützen	++			
Forderung nach Verbesserung der Beratung		+++	+++	+++

Tabelle 3.2-15 Wahrnehmung der Schwierigkeit  
(Leerstelle = wird nicht erwähnt, + = wird erwähnt, ++ = wird mehrfach erwähnt, +++ = wird sehr häufig/mit Betonung erwähnt)

## 2. Einfluss anderer wichtigen Personen

Grundsätzlich wird von allen Befragten ein Einfluss anderer wichtiger Personen wahrgenommen. Mehrheitlich wird hierbei an den Partner gedacht und alle sehen in diesem Umstand ein Konfliktpotenzial. So könnten bei Meinungsdivergenzen, einer drängenden oder auch unterstützungswilligen, aber hilflosen Rolle des Partners erhebliche Schwierigkeiten in der Entscheidungsfindung entstehen. Somit ist es nachvollziehbar, dass alle Befragten den Partner in die Beratung integrieren wollen. Einig sind sich auch alle, dass generell ein Wunsch der Frauen nach Begleitung besteht. Beratungsstellen, Hebammen und die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen leiten daraus ab, dass eine Beratung auch außerhalb der gynäkologischen Praxis sinnvoll und unterstützend ist. Die Gynäkologen warnen vor einer Einmischung von zu vielen Meinungen („Nebenkriegsschauplätzen“) – diese können zur Verunsicherung führen.

	Gynäkologen	Beratungsstellen	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
Einfluss anderer ist vorhanden, hauptsächlich Partner	+++	+++	+++	+++
birgt Konfliktpotenzial	+++	+++	+++	+++
Partner soll in die Beratung integriert werden	+++	+++	+++	+++
Wunsch der Frauen nach Begleitung und Unterstützung	++	+++	+++	+++
externe Beratung sinnvoll		+++	+++	+++
zu viel Einmischung schadet	+++		+	

Tabelle 3.2-16 Einfluss anderer wichtigen Personen  
(Leerstelle = wird nicht erwähnt, + = wird erwähnt, ++ = wird mehrfach erwähnt, +++ = wird sehr häufig/mit Betonung erwähnt)

### 3. Verfügbar- und Verwendbarkeit von Ressourcen

Als Ressourcen kamen neben Informationsmaterialien wie z. .B. Broschüren, Bücher, Faltblätter und Internet auch Interventionsprogramme wie z. B. externe Beratung, Informationsabende in Praxen und Kliniken und öffentliche Aufklärungskampagnen zur Sprache. Auch in diesem Themenkomplex wurde der Wunsch und insbesondere die Suche der Frauen nach Beratung, Information und Begleitung von allen Befragten hervorgehoben. Zwar kommen die meisten Frauen unbedarft zu Ihrem Frauenarzt. Mit Besorgnis verlassen sie aber wieder die Praxis, was sowohl die Beratungsstellen als auch die Hebammen und die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen den Gynäkologen anlasten. Unsensible, in psychologischer Beratung inkompetente Ärzte vermitteln den Frauen die PND als gewöhnliche und sinnvolle Maßnahme im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien und lassen sie mit ihrer Besorgnis alleine. Dadurch, dass die gynäkologischen Praxen meistens die erste und für viele Frauen auch die einzige Kontaktstelle darstellen und die Präsenz der verschiedenen Informationsmaterialien und Interventionsprogramme in den Praxen und der Öffentlichkeit bescheiden ist, werden die als gut empfundenen Hilfsangebote viel zu wenig genutzt. Die Gynäkologen halten die Aufklärung und Beratung durch den Arzt für ausreichend.

	Gynäkologen	Beratungsstellen	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
Suche und Wunsch nach Beratung, Information und Begleitung	+++	+++	+++	+++
Frauen anfangs unbedarft	+	++	++	++
Gynäkologen erste und häufig einzige Kontaktstelle		++	++	++
inkompetente Beratung von Seiten der Gynäkologen		++	++	++
Frauen fühlen sich allein gelassen		++	++	++
Aufklärung+ Beratung durch den Arzt ausreichend	++			
externe Beratung, bessere Kommunikation unter den Berufsgruppen, höhere Präsenz des Themas in der Öffentlichkeit könnte die Verwendbarkeit der Ressourcen verbessern		++	++	+++

Tabelle 3.2-17 Verfügbar- und Verwendbarkeit von Ressourcen  
(Leerstelle = wird nicht erwähnt, + = wird erwähnt, ++ = wird mehrfach erwähnt, +++ = wird sehr häufig/mit Betonung erwähnt)

### 3.3 Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess

Um den Bedarf der Beteiligten in einem Entscheidungsprozess zu ermitteln, müssen die Schwierigkeiten untersucht werden, die potenziell in einer solchen Entscheidungsfindung auf-

treten können. Nur aus dem Wissen, welche Schwierigkeiten bestehen und worin diese liegen, kann der Bedarf der jeweiligen Gruppen abgeleitet werden. Wie schon mehrfach erwähnt ist es wichtig, dass der Fokus sich nicht nur auf die Schwierigkeiten der Frauen richtet. Auch mögliche Schwierigkeiten für das betreuende Personal sollen erkannt und dargestellt werden. Nur mit einer Auseinandersetzung aller Schwierigkeiten, sowohl für die Frauen als auch für das betreuende Personal, kann die Beratung und die Unterstützung der Frauen im Entscheidungsprozess hinsichtlich PND verbessert werden. Ausgehend von den drei Themenkomplexen, die im vorherigen Kapitel 3.2 dargelegt wurden, werden die relevanten Schwierigkeiten erörtert.

Bei folgender Aufzählung der Schwierigkeiten ist zu berücksichtigen, dass die genannten Punkte potenzielle Schwierigkeiten darstellen. Alle genannten Punkte können eine Ursache für Entscheidungsschwierigkeiten sein, müssen aber nicht zwangsweise zu Problemen führen. Ebenso ist nicht obligat, dass jede Frau bzw. jeder Betreuende all diese Schwierigkeiten auf die gleiche Weise und in gleicher Intensität empfindet, und angesprochene Situationen immer zutreffen. Vielmehr ist davon auszugehen, dass die Mehrheit der Frauen durch diesen Prozess geht, ohne jegliche Schwierigkeiten wahr zu nehmen. Dennoch soll mit der Aufzählung dargestellt werden, wo und auf welche Art Konfliktpotenzial besteht und wo angesetzt werden könnte, um mögliche Schwierigkeiten zu verringern oder sogar zu vermeiden.

Einheitlich wird die Zeit der Schwangerschaft als eine besondere Situation der Frau beschrieben. Die Hormonumstellung, die Wahrnehmung des sich verändernden Körpers, die intensive Auseinandersetzung mit dem Kind, das im eigenen Körper heranwächst, der Lebenswandel, der mit jeder Schwangerschaft einhergeht u. v. m. bedeuten für die Frauen einen immensen Einschnitt in ihren gewöhnlichen Alltag und ihre Wahrnehmung. Dies hat auch Einfluss auf das Entscheidungsverhalten. Der Begriff der „Irrationalität der Schwangerschaft“ wird von einer der Beraterinnen genannt und will die Schwierigkeit der rationalen Entscheidungsfindung der Frauen während der Schwangerschaft erklären. Sie entscheiden eher emotional als rational. In ihrer Sensibilität und der Sorge um das Kind mit dem Wunsch, nur das Beste für das Heranwachsende zu wollen, sind sie sehr verunsichert und leicht zu beeinflussen. Dieser Umstand sei keine gute Voraussetzung für eine freie Entscheidungsfindung. Hinzu kommt die Medikalisierung der Schwangerschaft. Durch zahlreiche medizinische Untersuchungen wird die Schwangerschaft in ihrem Erleben gestört und von einem natürlichen, mit Freuden erwarteten Zustand in ein mit Krankheit belastetes Ereignis modifiziert. Weiter beeinträchtigend ist

die Komplexität des Themas, des genetischen Wissens und der unterschiedlichen Konsequenzen einer PND, die nur schwer zu antizipieren sind. Viele unterschiedliche, sich widersprechende Meinungen sowohl im privaten als auch im professionellen sie beratenden Umfeld, kein einheitliches Vorgehen in den gynäkologischen Praxen (abhängig von den Praxen werden unterschiedliche Tests und Untersuchungen angeboten und durchgeführt) und ein mangelndes Hintergrundwissen erschweren den Frauen die Orientierung im dichten Informationsdschungel. Um die Frauen durch diesen sicher zu leiten, tendieren manche Ärzte dazu, eine paternalistische Rolle einzunehmen und die Frauen erst gar nicht mit dem Thema zu belasten. Die anderen Befragten kritisieren dies und sprechen von inkompetenter Beratung. Die Rahmenbedingungen wie juristische und wirtschaftliche Faktoren und ungenügende Qualitätskontrollen erschweren den Ärzten zusätzlich eine neutrale, ausgeglichene und den individuellen Bedürfnissen der Frau angepasste Beratung. Im weiteren Entscheidungsprozess kommt der Einfluss anderer wichtiger Personen hinzu. Eine mehrheitlich beobachtete drängende Rolle des Partners stört die selbst bestimmte Entscheidungsfindung. Nicht zuletzt hat auch der gesellschaftliche Druck einen wichtigen Anteil. Zum einen wird nur unzureichend anerkannt, dass das geordnete Leben einer Frau durch die Schwangerschaft ins Wanken geraten kann. Hinzu kommt die Frage nach Akzeptanz von Behinderung in der Gesellschaft, welche die Schwangeren sehr belastet. Die Frauen fühlen sich mit ihren Sorgen und Unsicherheiten allein gelassen, und der Wunsch nach unterstützender Begleitung wird zu wenig erwidert. Eine allgemein fehlende Präsenz des Themas in der Öffentlichkeit wird beklagt. Ein weiterer wichtiger Aspekt scheint das Misstrauen und die fehlende Kommunikation zwischen den einzelnen Berufsgruppen zu sein. So werden nur in einer der befragten Praxen Kontaktadressen für externe Beratung oder Schwangerschaftsbegleitung weitergegeben. Informationsmaterial wird nur sehr spärlich ausgehändigt und Verweise auf vorhandene Informationsseiten im Internet fehlen vollständig. Die Kritik der restlichen Befragten gegenüber den Gynäkologen und das Unverständnis für deren Vorgehen im Praxisalltag zeigt auch von dieser Seite die Zurückhaltung gegenüber einer interprofessionellen Zusammenarbeit.

für die Frauen	für die Gynäkologen
Antizipation der möglichen Konsequenzen	juristischer Druck
Irrationalität der Schwangerschaft	wirtschaftlicher Druck
Verunsicherung	fehlende Qualitätskontrollen
viele unterschiedliche Meinungen zu den Vor und Nachteilen der einzelnen Optionen	fehlende Standards und Richtlinien
kein einheitliches Vorgehen in den Praxen	
Mangel an Hintergrundwissen der Frauen	
Meinungsdifferenzen zwischen den Frauen und ihren Partnern	
drängendes oder sich einmischendes, aber hilfloses Verhalten des Partners	
keine Präsenz der Beratungsmöglichkeiten oder von vorhandenem Infomaterial in den Praxen und der Öffentlichkeit	
<b>für alle Parteien</b>	
Misstrauen der Berufsgruppen untereinander und fehlende Kommunikation	
Rollenverständnis der Gynäkologen	
gesellschaftlicher Druck	
Medikalisierung der Schwangerschaft	

Tabelle 3.3-18 Gründe der Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess

### 3.4 Erörterung der Fragestellung

#### 1. Was will oder braucht eine Gruppe

Das zentrale Anliegen eines Needs Assessment ist die Frage nach dem Bedarf der jeweiligen Beteiligten in einem Entscheidungsprozess. In vorliegender Arbeit war primär der Unterstützungsbedarf der an Entscheidungen zur PND beteiligten Berufsgruppen von Interesse. Da es grundsätzlich um eine Verbesserung der Beratung für die Frauen ging, kann der Bedarf der Frauen hier nicht unterschlagen werden. Folglich wird er ebenso beschrieben.

Um eine bessere Beratung durch die Gynäkologen zu gewährleisten, wird von allen Berufsgruppen eine bessere Qualitätskontrolle gefordert. Weder standardisierte Verfahren, noch aktuelle Leit- oder Richtlinien<sup>18</sup> oder deutliche Stellungnahmen der Berufsverbände garantieren

<sup>18</sup> Die Richtlinien der Bundesärztekammer zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen stammen von 1998. Geringfügige Veränderungen, welche nur die Qualifikationsnachweise betreffen, wurden 2002 und 2003 durchgeführt.

ein einheitliches Vorgehen in den Praxen und sorgen für eine flächendeckende gute Betreuung der Schwangeren. Von den Ärzten wird das Problem der Risikokommunikation angesprochen. Für die Schwangeren sei es schwer nachzuvollziehen, was die Wahrscheinlichkeitszahlen genau aussagen würden. Der Wunsch nach Hilfsmitteln wird laut, mit denen man die statistische Problematik besser verstehen und erklären kann. Ein weiterer Punkt ist der juristische und wirtschaftliche Druck, der auf den Ärzten lastet und die Beratung beeinflusst. Hier sehen sowohl die Gynäkologen als auch die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen Verbesserungsbedarf. Die Gynäkologen ausgenommen beklagen alle Befragten die mangelnde Kommunikation zwischen den einzelnen Berufsgruppen; hier wird ein häufigerer Informationsaustausch erwünscht. Eine psychologische Schulung und Supervision für die Gynäkologen halten die Beraterinnen, Hebammen und die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen für erstrebenswert.

Bzgl. des Bedarfs der Frauen fällt auf, dass es keine übereinstimmenden Punkte zwischen den Gynäkologen und dem Rest der Befragten gibt. Für die Beraterinnen, Hebammen und die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen sollte der Fokus der Beratung wesentlich auf psychosoziale Aspekte gerichtet sein. Sie meinen einstimmig, dass es bei den Frauen einer deutlichen Verbesserung der Beratung bedarf. Sie wünschen sich mehr Information für die Frauen und eine stärkere Konzentration in der Beratung auf die potenziellen Konsequenzen der jeweiligen Optionen im Entscheidungsprozess. Man muss jeden möglichen Weg durchdenken und die Frauen mit den entsprechenden Konsequenzen konfrontieren, um eine ausreichende Entscheidungsgrundlage zu gewährleisten. Hinzu würde eine höhere Präsenz des Themas und der Interventionsmöglichkeiten (Beratung außerhalb der gynäkologischen Praxen, Informationsmaterial, usw.) in den Praxen, Kliniken und auch in der Öffentlichkeit die gründliche Auseinandersetzung mit dem Thema fördern und den Frauen in ihrer Entscheidungsfindung unterstützen. Die Gynäkologen hingegen halten zu viel Auseinandersetzung für eher nachteilig. Deshalb wird auch zu viel Einmischung durch dritte tendenziell abgelehnt. Eine Vereinfachung des Themas mit deutlichen Fragen wie „Was will ich?“, „Kann ich mir vorstellen, ein Kind mit einer Fehlbildung groß zuziehen?“ und „Kann ich mir vorstellen abzutreiben?“ würde die Problematik ausreichend umreißen und die Frauen vor zu viel „Nebenkriegsschauplätzen“ schützen.

		Gynäkologen	Beratungsstellen	Hebammen	Vertr. a. rel. BG
Was will oder braucht die Gruppe der Betreuenden?	Verbesserung der Rahmenbedingungen (juristischer/ wirtschaftlicher Druck)	++			++
	Qualitätskontrollen (standardisierte Verfahren, Richtlinien, Stellungnahmen)	++	+++	+++	+++
	verbesserte Risikokommunikation	++			
	mehr Kommunikation innerhalb der professionellen Gruppen		+++	+++	+++
	psychologische Schulung + Supervision		++	++	++
	deutliche Verbesserung der Beratung mit Fokussierung auf die psychosoziale Thematik und die Konsequenzen der einzelnen Optionen			+++	+++
Was will oder braucht die Gruppe der Frauen?	mehr Information		++	++	++
	höhere Präsenz des Themas und der Interventionsmöglichkeiten in den Praxen und der Öffentlichkeit		+++	+++	+++
	keine Einmischung von außen, um „Nebenkriegsschauplätze“ zu vermeiden.	++			
	nicht zu viel Belastung durch das Thema, „Simplifizierung“ der Situation	++			

Tabelle 3.4-19 Was will oder braucht eine Gruppe?

(Leerstelle = wird nicht erwähnt, + = wird erwähnt, ++ = wird mehrfach erwähnt, +++ = wird sehr häufig/mit Betonung erwähnt)

## 2. Welche Gruppe bedarf einer Unterstützung?

Alle Befragten sind sich einig, dass das Thema PND bei jeder Schwangeren angesprochen werden muss. Somit kann es auch bei allen schwangeren Frauen an Unterstützung bedürfen. Das Alter ist nach allen Aussagen irrelevant. Zwar ist es unabweisbar, dass mit zunehmendem Alter der Mutter das Risiko einer Fehlbildung des Kindes steigt. Es gibt für alle Befragten aber keine relevante Grenze. Vielmehr ist die Beratung von mehreren Faktoren abhängig (s. Risikoschwangerschaften, Kapitel 1.1.2), die alle in einem gemeinsamen Kontext betrachtet werden müssen.

Wichtiger sei die Frage nach dem Zeitpunkt der Beratung. Grundsätzlich gehen die Befragten davon aus, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema die Schwangerschaft beeinträchtigen kann. Somit muss individuell ein Maß gefunden werden, wie intensiv, wie ausführlich und auch wann das Thema besprochen werde. Die These: „Das Optimale ist, das Thema gar nicht groß anzusprechen, den Test durchzuführen und ein negatives Ergebnis zu erhalten!“ lässt für manche Gynäkologen den Schluss nahe liegen, erst dann tiefgreifend das Thema anzusprechen, wenn ein positives Testergebnis auftrete. Demgegenüber steht die Meinung, die Frauen schon rechtzeitig vor der PND mit dem Thema vertraut zu machen. Es wird sogar die Überlegung ausgesprochen, schon Frauen, die noch nicht schwanger, aber in Familienplanung sind, behutsam an das Thema heranzuführen. Mit Aufklärungskampagnen in der Öffentlichkeit könnte das Thema der gesamten Bevölkerung bewusst gemacht werden, und es kommt zur gewünschten frühen Auseinandersetzung auch anderer Personen, die Einfluss auf den Entscheidungsprozess haben (Partner, Familie, Freunde).

## 3. Werden bestehende Programme oder Interventionen dem Bedarf der angestrebten Gruppe gerecht?

Für die betreuenden Gruppen fehlt es deutlich an Interventionen. Weder hinsichtlich der Rahmenbedingungen, noch der Qualitätskontrolle, Risikokommunikation oder psychologischer Schulung und Supervision gibt es Verbesserungsambitionen. Mittels schon laufender Programme, bei denen Beratungsstellen in gynäkologische Praxen und Kliniken integriert werden, soll die Kommunikation und der Austausch zwischen den einzelnen Berufsgruppen verbessert werden. Abschließende Erkenntnisse bzw. Evaluationen dieser Projekte stehen noch aus.

Bzgl. der Gruppe der Frauen gibt es Programme in Form von Informationsmaterialien wie Internetseiten, Broschüren, Faltblätter und Bücher. Hinzu gibt es Möglichkeiten, sich neben der gynäkologischen Praxis Information, Beratung und Begleitung zu suchen. Hierzu werden u. a. die privaten, staatlichen und kirchlichen Beratungsstellen, Hebammen und Vereine und Verbände genannt. Als weitere Maßnahmen wird auch an Informationsabende in Praxen und Kliniken oder öffentliche Aufklärungskampagnen gedacht. Es wird bemängelt, dass aufgezählte Interventionen bedarfsgerecht und vorhanden sind, diese aber kaum an die Frauen herangetragen und somit zu wenig genutzt werden.

#### 4. Durch welche Art der Unterstützung kann dem Bedarf am ehesten gerecht werden?

Für die Gynäkologen scheint es grundsätzlich nicht so sehr an Unterstützung zu mangeln. Tendenziell gehen sie davon aus, dass die Beratung durch den Arzt ausreicht. Informationsmaterial mit Veranschaulichung der statistischen Problematik würde den Wunsch nach Verbesserung der Risikokommunikation erfüllen. Die Rahmenbedingungen und Qualitätskontrollen können vermutlich nur auf anderem Weg verbessert bzw. verstärkt werden, so z. B. durch politische Maßnahmen.

Die restlichen Befragten sehen einen deutlichen Bedarf in der Verbesserung der Beratung. Hauptansatzpunkt scheint die Betonung des psychosozialen Aspekts in der Beratung zu sein. Die Frage stellt sich, ob die Gynäkologen dazu ausreichend ausgebildet sind. Kann eine solche Beratung überhaupt in ihrem Tätigkeitsfeld liegen oder sollte nicht von vornherein eine externe Beratung angestrebt werden? Zeitintensive Einzelgespräche wären in konfliktreichen Fällen empfehlenswert. Um die Frauen für das Thema zu sensibilisieren, wären weitere Angebote wie z. B. Informationsabende sinnvoll. Die Öffentlichkeit könnte man durch groß angelegte Aufklärungskampagnen erreichen. Um den Mangel an Hintergrundwissen zu vermindern, wären neutrale und ausführliche Informationsmaterialien hilfreich. Der Vorteil eines DA liegt in der Klärung der jeweiligen Präferenzen der Frau. Neben einer ausführlichen Informationsgabe wird versucht, die Einstellung der Frau zu ermitteln, um ihr damit eine Hilfestellung in der Bewertung der Vor- und Nachteile der einzelnen Optionen in der PND zu geben. Ein DA könnte somit auch dem betreuenden Arzt eine Hilfe sein, die Bedürfnisse der Frau zu evaluieren und individuell zu beraten.

## 4 Diskussion

Im Diskussionsteil werden die Ergebnisse vor dem Hintergrund der Zielsetzung dieser Arbeit kritisch betrachtet. Bestehende Studien und Untersuchungen werden hinzugezogen, um die Ergebnisse auch im Lichte des aktuellen Stands der Forschung zu interpretieren.

### 4.1 Einschränkungen der Studie

Vor der Interpretation und Diskussion der gewonnenen Ergebnisse soll auf Einschränkungen der Studie eingegangen werden, um den Grad an Sicherheit der gefundenen Ergebnisse besser einschätzen zu können.

#### 4.1.1 Inhaltliche Einschränkungen

Die Ziele einer Bedarfsermittlung (Needs Assessment) sind nach Jacobsen und O'Connor (1999) folgende sechs Punkte (s. auch Methodik, Kapitel 2.2.2):

1. Erster Schritt, um eine Entscheidungshilfe zu erstellen,
2. Definition eines Problems,
3. Prioritäten festlegen,
4. vorhandene Programme und Interventionen evaluieren,
5. Bewusstsein stärken für Probleme und mögliche Interventionen und
6. Einbeziehen aller, die in die Thematik involviert sind.

Mit durchgeführter Studie konnten die Ziele 2, 3 und 5 erreicht werden. Für Ziel 1 muss berücksichtigt werden, dass in vorliegender Studie keine schwangeren Frauen (clients) befragt wurden. Bewusst wurde auf die Wahrnehmungen der Professionellen fokussiert (s. Einleitung, Kapitel 1.2). In den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit ist der Bedarf der Frauen zwar abschätzbar, doch die Ergebnisse sind für die Erstellung einer Entscheidungshilfe nicht ausreichend. Hierzu sollte die Ermittlung der Präferenzen von schwangeren Frauen durch eine Befragung derselben erfolgen. Durch die Ermittlung des Bedarfs von der professionellen Seite kann aber durchaus das Ziel verfolgt werden, Verbesserungsvorschläge in der Beratung bzw. Betreuung zu formulieren und Unterstützungsleistungen für das medizinische Personal zu erstellen. Bzgl. der Präferenzen und Wahrnehmungen der Frauen soll an dieser Stelle nochmals

auf andere wissenschaftliche Untersuchungen verwiesen werden (BZgA 2006, Green et al. 2004, Droste/ Brand 2001, Woopen 2005).

Ziel 4 konnte aufgrund begrenzter Ressourcen nicht umgesetzt werden. Die Evaluation vorhandener Programme muss Inhalt eigener Studien sein. Entsprechende Studien sind auch vorhanden (vgl. Literaturrecherche, Kapitel 1.3). Die Ergebnisse vorliegender Arbeit können allerdings eine Hilfe für weitere Untersuchungen sein. Durch Fokussierung auf die herausgearbeiteten Schwierigkeiten in neuen Studien könnten vorhandene Interventionen besser evaluiert werden.

Ziel 6 (Beteiligung aller, die in die Thematik involviert sind) konnte nur bedingt umgesetzt werden. Abgesehen von der Nichtbeteiligung schwangerer Frauen wurde – so weit es die Bedingungen und Ressourcen zuließen – eine möglichst breit gefächerte Stichprobenauswahl vorgenommen (s. Methodik, Kapitel 2.3).

Die anderen Ziele waren durch die durchgeführte Studie gut zu erreichen. Besonders soll auf Ziel 5 hingewiesen werden. Allein die Durchführung des Interviews hat in vielen Fällen deutlich dazu beigetragen, die Befragten für das Thema zu sensibilisieren bzw. darauf aufmerksam zu machen.

#### **4.1.2 Methodische Einschränkungen**

Neben den inhaltlichen Einschränkungen ist eine Studie meist durch die Art der angewandten Methodik limitiert. Diese Begrenzung soll im Folgenden kurz aufgezeigt werden:

Durch die Art der Rekrutierung der Teilnehmer kann das Ergebnis beeinflusst werden. Wie schon im Methodenteil erwähnt, war die Rekrutierung der Befragten nicht primär auf statistische Repräsentativität ausgerichtet, sondern diente im qualitativen Sinne dazu, viel versprechende Fälle hinsichtlich konstruktiver Erfahrungen und Beurteilungen in die Befragung aufzunehmen. Die für die Interviews in Betracht gezogenen Personen wurden um eine Teilnahme gebeten, nachdem ihnen eine kurze Zusammenfassung der Thematik gegeben worden war (s. Methodik, Kapitel 2.4). Es muss daher beachtet werden, dass Personen mit wenig Erfahrung zum Thema oder solche, die das Thema für unwichtig halten, ein Interview scheuen bzw. ablehnen. Entgegengesetzt ist es denkbar, dass sich diejenigen bereit erklären, die besonders aufgrund extremer Erfahrungen (seien sie positiv oder negativ) zum Thema Auskunft geben

wollen. Dadurch kann sich die Auswahl der Teilnehmer in bestimmte Richtungen verschieben und das Ergebnis beeinflussen (Selektionseffekt). Dennoch zeigen sich in den einzelnen Gruppen verschiedene Meinungen und Bewertungen. So kann angenommen werden, dass eine gewisse Breite unterschiedlicher Erfahrungen erreicht wurde.

Während der Befragung kann nicht verhindert werden, dass auch die Meinung bzw. Wahrnehmung des Interviewers über das Thema in das Gespräch mit einfließt. Merkmale qualitativer Interviews sind Offenheit, Kommunikativität und Flexibilität (s. Methodik, Kapitel 2.1), d. h. das Gespräch entwickelt sich in einer fortlaufenden Interaktion zwischen Forscher und Probanden. Während des Gesprächs soll der Fragende auf Hinweise und Aussagen reagieren und das Gespräch leiten. So kann nicht vermieden werden, dass schon während der Befragung erste Interpretationen entstehen und das Ergebnis beeinflussen. Es muss hinzugefügt werden, dass auch die Erfahrung und Kompetenz des Forschers Einfluss auf die Qualität der Interviews und somit die Ergebnisse haben.

In Interviews ist stets die Gefahr sozial erwünschten Antwortverhaltens gegeben. In Frage 7 („Wie beraten Sie die Frauen hinsichtlich PND“) wurden auffällig homogene Antworten gegeben. Dies könnte darauf hinweisen, dass die Antworten eher dem theoretischen Ideal als der Realität in der Praxis entsprechen. Vorteil der angewandten zusammenfassenden Inhaltsanalyse ist, dass sich aufeinander beziehende und über das gesamte Material verstreute Paraphrasen zusammengefasst werden (s. Methodik, Kapitel 2.5). Somit können auch an anderer Stelle auftretende Hinweise, die die Antworten anderer Fragen ergänzen oder beschreiben, hinzugezogen werden und ein der Realität näher liegendes Bild der Antwort zeichnen.

Vierzehn Teilnehmer in einer Befragung scheint eine geringe Anzahl zu sein. Doch die qualitative Forschung speist sich aus dem Inhalt und der Menge des gesprochenen Materials. An einem bestimmten Punkt ist eine gewisse Sättigung erreicht, ab dem keine neuen Informationen mehr auftreten. In qualitativen Interviews geht es im Gegensatz zur quantitativen Forschung nicht darum, Aussagen aufgrund ihrer Häufigkeit zu bewerten. Die qualitative Forschung verfolgt einen induktiven Ansatz. Es sollen Bereiche erschlossen, Aspekte aufgezeigt und Hypothesen aufgestellt werden, die durch weitere wissenschaftliche Forschung dann näher untersucht werden können. Hierzu würde sich die quantitative Forschung eignen, um gefundene Ergebnisse und aufgestellte Hypothesen zu bestätigen oder zu verwerfen.

Die Darstellung der Einschränkungen der Studie soll zeigen, dass die vorgetragenen Ergebnisse keine 100 %ige Sicherheit für sich beanspruchen. Die sorgfältig überlegte Rekrutierung der Teilnehmer, die Adaption und Verwendung des erprobten halbstandardisierten Fragebogens von Jacobsen und O`Connor sowie die ausführliche und regelkonforme Durchführung der zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring bilden aber eine sehr gute Voraussetzung, um die Ergebnisse als durchaus valide, reliabel und objektiv zu betrachten.

## **4.2 Interpretation und Diskussion einzelner Aspekte**

Primäre Zielsetzung der Arbeit war es, mittels Darstellung der Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess bzgl. der PND den Bedarf an Unterstützungsleistung des medizinischen Personals zu ermitteln. Im Folgenden sollen drei Punkte (psychische Belastung der PND/ Komplexität der PND/ Medikalisierung der Schwangerschaft) als besondere Aspekte der Schwierigkeiten hervorgehoben werden, um sie durch weitere Unterpunkte zu erläutern und zu diskutieren. Dabei sollen – auch im Lichte des aktuellen Stands der Forschung – der Bedarf diskutiert und Verbesserungsvorschläge bzw. Möglichkeiten entwickelt werden, um diese Schwierigkeiten zu reduzieren.

### **4.2.1 Psychische Belastung durch die PND**

Zentraler Punkt der Ergebnisse hinsichtlich der Schwierigkeiten ist die potenzielle psychische Belastung durch die PND für die Frauen. Eine schwerfallende Antizipation möglicher Konsequenzen mit belastenden psychosozialen Aspekten und das undurchschaubare Thema an sich können unterschiedliche Reaktionen bei den Frauen hervorrufen. Alle Befragten sehen die Gefahr der Verunsicherung und Hilflosigkeit.

Auffällig sind die unterschiedlichen Wahrnehmungen und Handlungsweisen der verschiedenen Berufsgruppen. Die Gynäkologen erkennen die potenzielle psychische Belastung durch die PND. Als ideale Beratung beschreiben sie ein ausführliches, empathisches und auf die individuellen Bedürfnisse der Frau gerichtetes Gespräch (s. Frage 7 und 8). Dennoch scheinen sie in der Praxis nicht entsprechend zu handeln. Sie geben an, den Schwangeren die Belastung abnehmen zu wollen, indem sie die Frauen durch die Schwangerschaft leiten, ohne dieses Thema in allzu großem Umfang anzusprechen. Die anderen Befragten sehen hier einen deutlichen Änderungsbedarf. Aufgrund der potenziellen Belastung wollen sie die ausführliche, adäquate und mit Fokus auf die psychosozialen Aspekte gerichtete Beratung umgesetzt sehen.

Bei Betrachtung dieser Tatsache ergeben sich folgende drei Fragen:

- 1) Verstärkt eine ausführliche und auf die psychosozialen Aspekte fokussierte Beratung die Verunsicherung und schadet somit den Schwangeren?
- 2) Sind die Gynäkologen das für diese Beratung geeignete Fachpersonal?
- 3) Wie könnte eine ausführliche und auf die psychosozialen Aspekte fokussierte Beratung gewährleistet werden?

### **Zu 1)**

Diese Frage ist mit vorliegenden Ergebnissen schwer zu beantworten. Interessanterweise betonen auch die Gynäkologen in Frage 7 („Wie beraten Sie die schwangeren Frauen hinsichtlich der PND?“) die psychosozialen Aspekte. Sie wollen im Beratungsgespräch die Bedürfnisse der Frau evaluieren und einen Anstoß zur Reflexion (über die eigene Situation, den persönlichen Willen, die Konsequenzen der unterschiedlichen Optionen und ein mögliches positives Ergebnis) geben. Hieraus lässt sich schließen, dass die Gynäkologen eine solche Art der Beratung für theoretisch sinnvoll und nicht schädlich halten. Expertenstimmen weisen explizit auf eine ausführliche, adäquate und hilfestellende Beratung hin, die rechtzeitig, d. h. vor der Durchführung sämtlicher Screeningtests, erfolgen soll (vgl. Zimmermann 2004: S. 118 f und Dürig 2004a: S. 158). Mehrere Studien zeigen, dass eine intensive Auseinandersetzung mit einem Thema in einem Entscheidungsprozess keinen Einfluss auf die Ängstlichkeit hat. Loh und Mitarbeiter (2007b) zeigen dies für Entscheidungsprozesse in Gesundheitsfragen allgemein. Hunter und Mitarbeiter (2005) belegen dies auch für das Thema der PND. Bekker und Mitarbeiter (2003) räumen mit ihren Ergebnissen ein, dass eine ausführliche Beratung in der PND inklusive DA negative Emotionen bei den Frauen während des Gesprächs auslösen kann. Dies könnte von den betreuenden Ärzten als unangenehm empfunden werden und einen Grund darstellen, weshalb sie eine ausführliche Beratung meiden würden. Dennoch zeigen die Autoren bessere Entscheidungsstrategien der Frauen durch eine solche Beratung mittels eines DA. Green und Mitarbeiter (2004) zeigen in ihrem HTA-Bericht über psychosoziale Aspekte des genetischen Screening in der Schwangerschaft, dass ein Zuwachs an Kenntnis keinen Zuwachs an Ängstlichkeit bedeutet.

**Fazit:**

Es kann davon ausgegangen werden, dass eine ausführliche, adäquate und mit Fokus auf die psychosozialen Aspekte ausgelegte Beratung nachhaltig keine Verstärkung der Verunsicherung und Ängstlichkeit der Frauen verursacht und die Frauen vielmehr in ihrer Entscheidungsfindung unterstützt.

**Zu 2)**

Trotz der Befürwortung der ausführlichen Beratung zu PND von Seiten der Gynäkologen muss bezweifelt werden, ob diese Beratung in den gynäkologischen Praxen und dem klinischen Alltag umgesetzt wird. Woopen gibt in ihrer Stellungnahme (2005) zur laufenden Studie „Psychosoziale Beratung vor, während und nach der Pränataldiagnostik“ mit über 400 Frauen an, dass fast die Hälfte der Frauen keine oder nur eine unzureichende Aufklärung und Beratung vor Durchführung der PND erhalten hätte. Auch aus mehreren Angaben in den Interviews der vorliegenden Studie zu Zeitaufwand, praktischem Vorgehen, Rollenverständnis, Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess und Hindernissen in der Beratung kann geschlossen werden, dass diese ausführliche Beratung in den Praxen derzeit nur in wenigen Fällen stattfindet. Es stellt sich daher die Frage, ob die Gynäkologen das dafür geeignete Fachpersonal sind, die notwendigen Ressourcen besitzen und eine solche Beratung in den Funktionsbereich dieser Ärzte fällt.

Um diese Fragen zu erörtern, sollen nachfolgend mehrere Aspekte betrachtet werden.

Zeitmangel:

Eine Hebamme und zwei Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen geben Zeitmangel als Hindernisfaktor für die Unterstützung der Frauen an. Von den Gynäkologen erwähnt nur einer den Zeitmangel als erschwerenden Faktor. Die angegebene Dauer eines Beratungsgesprächs beträgt bei den Gynäkologen zwischen zwei und 15 Minuten (s. Frage 7). Die genannten Inhalte eines idealen Beratungsgesprächs sind neben den psychosozialen Aspekten auch die ausführliche Aufklärung über die statistische Risikowahrscheinlichkeit der Frau, ein Kind mit Fehlbildung bzw. Chromosomenanomalie zu gebären, die verschiedenen Möglichkeiten der PND inklusive ihrer Vor- und Nachteile und die Aussagekraft der Untersuchungen. Es muss bezweifelt werden, dass diese Fülle an Information innerhalb der angegebenen Zeit besprochen werden kann. Der befragte Gynäkologe, der in der Klinik arbeitet und Fruchtwasseruntersuchungen durchführt, bestätigt dies. Für mehr als: "Sie haben den Zettel [Einwilligung;

Anm. F. P.] gelesen, ne?! Und unterschrieben? Dann machen wir das." (Gyn2, 8:45) bleibe ihm vor der Durchführung einer Amniozentese keine Zeit.

#### Zuständigkeit der Aufklärung:

Hinzu kommt die Unklarheit über die Zuständigkeit der Aufklärung. Ein Gynäkologe sieht die Zuständigkeit für eine Aufklärung bei demjenigen Arzt, der die Diagnostik durchführt (s. Frage 7). Im Gegensatz dazu bemängelt ein anderer Gynäkologe als DEGUM II-Qualifizierter, viele betreuende Gynäkologen würden hoffen, dass er als Spezialist und Durchführender der Untersuchungen die Frauen aufkläre. Er fügt hinzu, dass dies meistens zu spät sei und nur zeige, dass diese Ärzte sich ihrer Aufklärungspflicht entzögen (s. Frage 16).

#### Rollenverständnis der Gynäkologen:

Die anderen Befragten kritisieren einhellig das Rollenverständnis der Gynäkologen: sie seien in ihrer Beratung unsensibel, würden die Frauen in ihrer Verunsicherung alleine lassen, nicht neutral agieren und eher zur PND drängen (s. Frage 8). Die Gynäkologen selbst befürworten in schwierigen Fällen eine leitende Rolle. Sie wollen emotional beistehen und in Fällen der Unschlüssigkeit die führende Rolle übernehmen. Sie räumen ein, dass es schon aufgrund der Wortwahl („Missbildungsschall“, „die Methoden/Tests anbieten oder empfehlen“) und des hoch emotionalen Themas schwierig sei, eine neutrale Position einzunehmen. Auch die drängende Rolle wird in manchen Aussagen deutlich: „Wir müssen jetzt ja eh viel Blut abnehmen, dann machen wir das [Triple Test; Anm. F. P.] doch auch noch. Sie sind doch schon... Die [Frauen; Anm. F. P.] wissen überhaupt nicht, wie ihnen geschieht. Erst wenn sie hinterher auf der Straße stehen, fangen sie wieder an nachzudenken.“ (Heb1, 39:50) oder: „`Sie können sich [...] dafür entscheiden, in der 13. oder 14. SSW, den sogenannten frühen Missbildungsschall zu machen. [...] Denken Sie darüber nach, ob Sie es wollen. Ist nicht wenig Geld<sup>19</sup>, aber es lohnt sich. Es lohnt sich!´ Das sage ich auf jeden Fall, denn die [Frauen; Anm. F. P.] sind so was von entlastet, die sind beruhigt.“ (Gyn6, 34:15) Die unbewusste und höchstwahrscheinlich nicht beabsichtigte Manipulation wird auch an folgendem Beispiel deutlich: „Ich glaube, dass die Mehrheit relativ unbedarft in die Schwangerschaft reingeht. Dass man dann vom Arzt konfrontiert wird: `Wenn sie alles tun wollen, damit Sie ein gesundes Kind kriegen, dann müssen Sie das und das machen´ und man macht das ohne zu reflektieren, was man da eigentlich macht.“ (Sonst2, 33:39) Ein Gynäkologe sieht in diesem Wunsch nach einem gesunden Kind den Vorteil der PND: „Ich finde die PND nicht schlecht. Nehmen wir folgendes

<sup>19</sup> Mit dem frühen Missbildungsschall ist hier der Nackentransparenztest gemeint. Dieser wird derzeit nur als IGeL und somit kostenpflichtig angeboten (s. Einleitung, Kapitel 1.1.2.2.1).

Beispiel: Ein Paar wünscht sich sehnlichst ein Kind. Aber jedes Mal geht es schief. Wünschen sich 100 % ein gesundes Kind. Deshalb sollte man es machen.“ (Gyn5, 10:38) Diese Aussagen suggerieren, dass allein die Diagnostik das Kind gesund macht. Dass bei positiver Diagnostik in den überwiegenden Fällen die Schwangerschaftsterminierung und somit der Verlust des heranwachsenden Fetus` die einzige „Therapie“ darstellt, ist den meisten Frauen zu diesem Zeitpunkt wahrscheinlich nicht bewusst. Auch Zimmermann (2004: S. 119) merkt an, dass die augenscheinliche Verbesserung der perinatalen Morbidität und Mortalität durch PND nur eine Scheinverbesserung sei, da die für diese Endpunkte hauptsächlich verantwortlichen Schwangerschaften vorzeitig abgebrochen würden.

Die Aussagen machen deutlich, dass die Tendenz zu einer paternalistischen Rolle des Arztes (s. Einleitung, Kapitel 1.1.3) vorhanden ist. Als Fachmann behält allein der Arzt die Kontrolle über die Information und entscheidet nach bestem Wissen und Gewissen für das Wohl der schwangeren Frauen. Hinzu kommt der Anspruch an sich selbst oder die Überzeugung, die Betreuung und somit die Verantwortung für die Frau alleine schultern zu müssen. Trotz des Wissens um die psychosoziale Problematik und die Komplexität des Themas halten sich die Gynäkologen für kompetent und geeignet, dieser Problematik alleine zu begegnen. Nur ein Gynäkologe weist auf weitere Beratungsmöglichkeiten außerhalb der Praxis hin. Die Tatsache, dass wesentlich mehr Amniozentesen durchgeführt als Gespräche in Beratungsstellen in Anspruch genommen werden, entspricht dieser Feststellung. Die Ärzte scheinen keine Bereiche abgeben zu wollen. Sei es aufgrund von Selbstwertgefühlen, wie es ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen ausdrückt (s. Frage 9), aufgrund von Autoritätsgefühlen oder Misstrauen gegenüber anderen Berufsgruppen: „Natürlich können die hingehen [zu Beratungsstellen; Anm. F. P.]. Aber je mehr Leute mit der Thematik beschäftigt sind, desto mehr haben sie eine verschiedene Meinung. Aber wo sitzt die Frau? Glaube ich meinem betreuenden Frauenarzt oder glaube ich, was die Beratungsstelle sagt? [...] Auf einem geraden Weg erreichen Sie Ihr Ziel eher.“ (Gyn5, 35:41) – die Gynäkologen verspüren die alleinige Verantwortung für das Wohl der Patienten und wollen die Frauen im gut gemeinten Sinne vor zu vielen Meinungen schützen. Die Kenntnis der Professionalität psychosozialer Beratung und die Einstellung des Arztes, dass eine solche Beratung seiner betreuten Schwangeren tatsächlich helfen und ihn selbst darüber hinaus entlasten könnte, scheinen unterrepräsentiert zu sein. Es darf aber auch nicht die Tatsache übersehen werden, dass letztendlich der betreuende Arzt die Konsequenzen zu tragen hat (s. auch unten: „juristischer Druck“). Womöglich ein unterschätzter

Grund, die Verantwortung von vornherein nicht teilen zu wollen. Es wäre interessant, dies näher zu betrachten.

Ein weiterer Grund für die Ausübung der paternalistischen Rolle könnte auch der Einfluss externer Faktoren sein. So sprechen die Befragten den wirtschaftlichen und den juristischen Druck an, der auf den Ärzten lastet.

### Wirtschaftlicher Druck

Aus den Aussagen wird deutlich, dass sich der Arzt aufgrund eng bemessener Budgetierung immer mehr nach der wirtschaftlichen Effizienz richten muss. Eine ausführliche, Zeit intensive Beratung kann derzeit nicht adäquat abgerechnet werden und scheint ein bedeutendes Hindernis für eine ausreichende Unterstützung zu sein (vgl. Woopen 2005). Eindrücklich ist auch das Beispiel des Gynäkologen, der in der Klinik Amniozentesen durchführt: „Wenn ich da anfange, ihr [der Frau; Anm. F. P.] dann was zu erzählen [adäquate Aufklärung; Anm. F. P.], würde die Hälfte davon das nicht mehr machen, und davon können wir nun auch nicht leben.“ (Gyn2, 7:15)

### Juristischer Druck

Eine noch größere Dimension erreicht der juristische Druck. Die in der Öffentlichkeit unter dem Stichwort „Kind-als-Schaden“ bekannte Debatte wird in Deutschland seit den 80er Jahren geführt. Damals billigte der Bundesgerichtshof in ständiger Rechtsprechung Eltern grundsätzlich einen Unterhaltserstattungsanspruch zu, wenn die unerwünschte Geburt des Kindes die Folge einer schuldhaften ärztlichen Pflichtverletzung war. Es ist anzumerken, dass dabei primär nicht von Interesse war, ob das Kind gesund oder mit Behinderung geboren wurde. Beispiele von fehlerhafter Sterilisation oder fehlerhafter Verordnung von Empfängnisverhütung wurden ebenso angeführt (vgl. Riedel 2003). Auch in der heutigen Zeit wird Klagen gegen Ärzte mit Unterhaltserstattungsansprüchen stattgegeben (s. Urteil des VI. Zivilsenats vom 18. Juni 2002 - VI ZR 136/ 01; OLG München). Dabei sind jedoch eindeutige Behandlungsfehler von Bedeutung sowie die Annahme, dass bei Vermeidung des Behandlungsfehlers ein Abbruch der Schwangerschaft erfolgt und von der Rechtsordnung erlaubt gewesen wäre. Pflicht des Arztes ist es, Entwicklungsstörungen und Fehlbildungen des Kindes zu erkennen und die Mutter darüber umfassend aufzuklären und zu beraten. Riedel (2003) betont, dass die Gynäkologen nicht verpflichtet seien, die Geburt behinderter Kinder zu vermeiden und zum Abbruch zu raten. Der Arzt handle nicht pflichtwidrig, wenn er zum Verzicht auf einen Ab-

bruch ermuntere. Die Autorin sieht aber ebenfalls, dass sich durch die Rechtsprechung bei den ohnehin schon verunsicherten Ärzten die Tendenz ausbreitet, möglichen Vorwürfen unterlassener Beratung und Untersuchung entgegen zu wirken, indem sie zur Diagnostik und bei positiver Diagnostik sogar zum Abbruch der Schwangerschaft drängen. Damit übereinstimmend sind folgende Aussagen befragter Gynäkologen: „Wir müssen die Frauen darauf ansprechen, weil es in den Mutterschaftsrichtlinien drin steht. Wir wären nicht gut beraten, wenn wir uns nicht danach richten würden. Denn wenn eine Patientin [...] ein Trisomie 21-Baby zur Welt bringt, und sie ist über nichts beraten worden – und das finde ich dann wieder nicht richtig, aber – dann sind wir dran. D. h. die Beratung muss erfolgen und damit nehmen wir der Patientin auch ein bisschen die Unbefangenheit, was ich überhaupt nicht gut finde.“ (Gyn6, 4:31) und „Ich kann nicht alles sehen, deswegen müssen wir zusätzlich einen U-Schall machen. [...] und wir müssen all die Amniozentesen, Triple Tests, Nackentransparenz-Messungen anbieten. Wenn wir das nicht tun, kann man uns oder mich immer... `Warum haben Sie das nicht gemacht?' ist dann die Frage, wenn es zu einem Schadensersatz käme.“ (Gyn5, 4:43) Eine Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen will diese Angst vor juristischen Konsequenzen nicht gelten lassen, kein Arzt müsse aggressiv auf PND hin beraten: „Die Haftung erfolgt in der Regel bei fehlerhafter Aufklärung, was dann passiert, wenn ich über etwas nicht aufkläre, wenn ich es hätte tun müssen oder wenn ich falsch aufkläre, oder bei fehlerhaften Untersuchungen. Also wenn ich im U-Schall nicht sehe, dass ganze zwei Extremitäten fehlen, dann ist das wirklich keine qualitative U-Schalluntersuchung und dann ist das auch eine fehlerhafte U-Schalluntersuchung und dann muss der Arzt, der das tut, auch dafür einstehen.“ (Sonst4, 36:22) Es gehe um Aufklärungspflichten über, nicht um Empfehlungen zu Möglichkeiten medizinischer Versorgung und Diagnostik. „Aufklären, was es alles gibt. Und dann vorsichtig, allgemein schauen, wie die Frau sich im Gespräch verhält, wie sie nachbohrt, sie weiter nachfragt, wie wichtig ihr die Sache ist. Und dann kann man ja im Detail weiter voranschreiten.“ (Sonst4, 27:53)

In der Vergangenheit gefällte Gerichtsurteile scheinen die Gynäkologen zu verunsichern und die Beratung und Rollenausübung der Ärzte stark zu beeinflussen. Unter aktueller Rechtslage muss aber ein Gynäkologe bei ordentlicher Aufklärung über die Möglichkeiten und guter Durchführung der eventuell veranlassten Untersuchungen keine Haftung befürchten.

**Fazit:**

Ob die Gynäkologen das geeignete Personal sind und die geeigneten Ressourcen aufweisen, um eine ausführliche und auf die psychosozialen Aspekte fokussierte Beratung durchzuführen, kann nicht vollständig beantwortet werden. Es scheinen externe Faktoren vorzuliegen, die diese Umsetzung erschweren. Genauso scheint aber auch das Selbstverständnis der Ärzte eine Entlastung in diesem Bereich durch z. B. Übernahme der Beratung durch neutrale Dritte zu verhindern.

**Zu 3)**

Es erscheint nahe liegend, genannte externe Faktoren zu verändern, um eine ausführliche und auf die psychosozialen Aspekte fokussierte Beratung zu gewährleisten. Inwieweit der wirtschaftliche Druck gesenkt werden kann, vermag vorliegende Arbeit nicht zu beantworten. Im Zuge der Spezialisierung, High-tech-Gerätemedizin und immer kostspieligerer Diagnostik- und Therapieverfahren, wird es für Ärzte und Gesundheitspolitiker eine überaus schwierige, aber zugleich wichtige Aufgabe sein, die Beratung und das ärztliche Gespräch nicht zu vernachlässigen und ihnen entsprechend auch wirtschaftlich-finanziell einen höheren Stellenwert beizumessen. Auch der Faktor Zeitmangel würde dadurch andere Gewichtung erhalten. Hinsichtlich des juristischen Drucks stellt sich die Frage, ob eine Änderung der rechtlichen Rahmenbedingungen tatsächlich notwendig ist. Wie oben dargelegt, entsteht die Problematik weniger aus der konkreten Rechtsprechung, sondern vielmehr aus dem Umgang der Ärzte mit ihr. Hier könnte man ausführlichere Informationen oder juristische Stellungnahmen bzw. Urteilscommentare an die Ärzte bringen, um die Furcht vor juristischen Konsequenzen einzudämmen. Es bliebe abzuwarten, ob sich hiermit Veränderung in der Art und Weise der Beratung einstellen würden. Wahrscheinlich wird ein Arzt sich stets auf der sicheren Seite fühlen, wenn er Untersuchungen veranlasst bzw. empfehlend darauf hinweist. Die schwerwiegenden Konsequenzen eines juristischen Urteils werden wohl weiterhin eine ausreichende Einschüchterung bleiben.

Als zentraler Ansatzpunkt für die Gewährleistung einer ausführlichen und auf die psychosozialen Aspekte fokussierten Beratung ist die Einbindung professioneller psychosozialer Beratungsstellen in die ärztliche Beratung. Hierfür ist die Verbesserung der Kommunikation und Kooperation innerhalb der Berufsgruppen von hoher Bedeutung. Zusätzlich soll überlegt werden, ob eine Verpflichtung zur psychosozialen Beratung nützlich wäre.

### Kommunikation und Kooperation innerhalb der Berufsgruppen

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass die drei Berufsgruppen neben den Gynäkologen einhellig die Ärzte kritisieren und diese wiederum unterschwellig ein Misstrauen gegenüber den Hebammen und dem Beratungspersonal hegen, wenn sie keine Notwendigkeit in einer externen Betreuung sehen (s. oben, Rollenverständnis). Die schon oben erwähnte Überlegung, dass eine professionelle psychosoziale Beratung der Schwangeren tatsächlich helfen und den Arzt sogar entlasten könnte, müsste den Gynäkologen nahe gebracht werden. Gleichzeitig dürften aber auch andere Berufsgruppen sich den Gynäkologen nicht verschließen und mehr Kooperationsbereitschaft zeigen. Als Vorbild können psychosomatische Arbeitsgruppen dienen, die erfolgreich in gynäkologischen Kliniken tätig sind. Auch regelmäßig stattfindende wissenschaftliche Tagungen zeigen gute Kooperationsmöglichkeiten zwischen psychosomatisch ausgerichteten „Somatikern“ und Vertretern der psychischen Fächer (vgl. Rhode et al. 2003). Als besonderes Beispiel soll das Modellprojekt „Psychosoziale Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik“ als Kooperation zwischen den Universitätskliniken zu Bonn und Essen und einer Pränatalmedizinpraxis in Düsseldorf und den Schwangerschaftsberatungsstellen Diakonisches Werk, Arbeiterwohlfahrt und Donum vitae genannt werden, das 2002 ins Leben gerufen wurde. Primär wird hier die Integration einer psychosozialen Beratung in die ärztlichen Aufklärung und Beratung nach Mitteilung eines positiven Ergebnisses einer PND angestrebt. Eine durchgeführte Evaluation<sup>20</sup> mittels Befragung der Schwangeren zeigt eine deutliche Entlastung der Frauen durch die eigenständige psychosoziale Beratung. Insbesondere der Raum für Emotionen, das persönliche Verständnis des Beratungspersonals und das Angebot weiterer Unterstützung waren den Frauen eine Hilfe. Die Autorinnen der Studie leiten aus den Ergebnissen ab, 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. Erwähnenswert ist die Aussage von mehr als der Hälfte der Frauen (n > 400), dass sie anderen Schwangeren eine solche Beratung auch schon vor der PND empfehlen würden. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit unterstreichen diese Empfehlungen. Selbstverständlich muss individuell abgewogen werden, inwieweit und wie tiefgreifend eine solche Beratung schon zu Beginn der Schwangerschaft eingesetzt wird. Eine en-

---

<sup>20</sup> Das Projekt wurde von Anfang 2003 bis Ende 2005 für drei Jahre wissenschaftlich begleitet. Verantwortliche Autorinnen sind A. Rhode und C. Woopen. Leider ist noch keine Publikation der Studie veröffentlicht, doch Stellungnahmen (Woopen 2005, Dorn et al. 2005) und Informationsseiten im Internet ([www.femina.uni-bonn.de](http://www.femina.uni-bonn.de) vom 30.08.2007) können eingesehen werden.

gere Zusammenarbeit zwischen Beratungsstellen und Gynäkologen auch schon vor Durchführung der PND hätte folgende Vorteile:

Wie im Ergebnisteil ausgeführt, wissen viele Frauen nicht von dem kostenfreien Angebot der Beratungsstellen. Jede Frau und ihr Partner sind nach § 2 SchKG dazu berechtigt, dieses Angebot wahrzunehmen. Meistens ist die gynäkologische Praxis der erste und einzige Kontakt für schwangere Frauen. Durch die Integration der Beratungsangebote in die Praxen werden die Frauen von Anfang an auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht.

Eine räumliche Nähe bedeutet ein niederschwelliges Angebot für die Frauen. Die Möglichkeit einer professionellen psychosozialen Beratung in den Räumlichkeiten der gynäkologischen Praxen kann die Hemmschwelle für die Frauen, externe Angebote zu nutzen, herabsetzen.

Die Errichtung von Zentren mit interdisziplinärer Zusammenarbeit (neben der Integration von Beratungsstellen ist auch die Kooperation mit Hebammen, Humangenetikern, u. a. zu nennen) unterstützt neben der Nutzung auch die Kommunikation der verschiedenen Fachrichtungen. Ein häufigerer Austausch innerhalb der Disziplinen verbessert die ganzheitliche Betreuung. Die einzelnen Fachrichtungen profitieren durch die Informationen anderer Fachrichtungen. Sie können somit besser informiert die Schwangeren gezielter und den individuellen Bedürfnissen der Frau entsprechend betreuen.

Das Misstrauen innerhalb der verschiedenen Fachrichtungen wird durch eine enge Zusammenarbeit abgebaut. Die Disziplinen könnten ihre Arbeitsweisen gegenseitig betrachten, verfolgen und miteinander absprechen. Sie könnten sich von der Professionalität und Kompetenz des anderen überzeugen und somit Kommunikationsbarrieren und Vorurteile abbauen. Gemeinsame Fortbildungen, Treffen und Kongresse könnten gemeinsame Ideen und Ziele fördern.

Durch eine Anerkennung der Professionalität des anderen und Verteilung der Aufgaben kann die Verantwortung für die betreute Schwangere geteilt werden, wodurch die einzelnen Fachrichtungen entlastet werden.

### Beratungspflicht

In der öffentlichen Diskussion wird häufig die Forderung nach einer (externen, psychosozialen) Beratungspflicht laut. Wenngleich auch in dieser Frage die Forderungen sich meistens auf die Beratung nach Erhalt eines positiven Befundes (also nach der Durchführung der PND) richtet, kann überlegt werden, ob eine Beratungspflicht nicht auch schon vor der Durchführung der PND eingeführt werden soll und somit auch vor der Entscheidung, ob eine PND überhaupt durchgeführt werden soll oder nicht. Die Mehrzahl der befragten Gynäkologen dieser Arbeit lehnt die Wahrnehmung eines externen Beratungsangebots ab. Dennoch sind sie sich einig, dass die ärztliche Beratung bzw. Aufklärung rechtzeitig und vor der PND erfolgen soll. Mehrere Befragte von den restlichen Interviewten halten eine externe Beratung vor der Entscheidung zur PND für sehr sinnvoll (s. Frage 9 und 15). Eine Stimme befürwortet die obligatorische Beratung.

Aufgrund des vorhandenen Misstrauens der Ärzte gegenüber dem Beratungsangebot sollte überlegt werden, ob eine solche Verpflichtung dem Arzt-Schwangeren-Verhältnis und damit der Betreuung der Schwangeren von Seiten des Arztes nicht sogar schadet. Wenn der Arzt die Beratungsangebote nicht für sinnvoll und hilfreich ansieht, wird er deren Ergebnisse und Empfehlungen weniger ernst nehmen und auf diese keine große Rücksicht in seiner Betreuung nehmen. Es kann zu Dissonanzen und zur Unzufriedenheit im Arzt-Schwangeren-Verhältnis kommen und damit die Betreuung verschlechtern. Auch Woopen bezweifelt in ihrer Stellungnahme die Effizienz einer solchen Verpflichtung: „Eine Bindung der Kostenübernahme für eine PND an eine psychosoziale Beratung [...] würde das Arzt-Patientinnen-Verhältnis eher belasten: Der Arzt würde die Patientin aus ökonomischen Gründen zur Inanspruchnahme dieser Beratung drängen statt sie aus Überzeugung dazu zu motivieren.“ (Woopen 2005: S. 4)

### **Fazit:**

Eine ausführliche und auf psychosoziale Aspekte fokussierte Beratung kann durch eine Integration von professioneller psychosozialer Beratung in die Schwangerschaftsbetreuung gewährleistet werden. Die Integration würde die Betreuung verbessern und auch den einzelnen Fachdisziplinen helfen. Den individuellen Bedürfnissen entsprechend kann eine solche Beratung rechtzeitig vor der Durchführung der PND vorgenommen werden. Die Errichtung von Zentren in Zusammenarbeit mehrerer Fachrichtungen (Beratungsstellen, Hebammen, Human-genetiker, u. a.) unterstützt die Frauen in ihrer Entscheidungsfindung und Konfliktbewältigung. Die Frage nach der Beratungspflicht kann nicht ganz geklärt werden. Die Notwendig-

keit der Beratung steht der Überlegung gegenüber, dass eine aus freien Stücken gewählte Beratung bzw. die Empfehlung zur Beratung aus eigener Überzeugung des Arztes bessere Ergebnisse der Betreuung hervorbringt als eine Verpflichtung zu derselben.

#### **4.2.2 Komplexität der PND**

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Schwierigkeiten ist die Komplexität der PND. Kein einheitliches Vorgehen in den Praxen, der Mangel an Hintergrundwissen sowohl der Frauen als auch des medizinischen Personals und unterschiedliche Meinungen zu den Vor- und Nachteilen der einzelnen Optionen erschweren die Entscheidungsfindung und können die Frauen wieder in Verunsicherung und Hilflosigkeit führen.

#### Informationsdschungel

Angesichts der aktuellen Lage in der Praxis kann von einem Informationsdschungel gesprochen werden, den die Frauen in ihrer Schwangerschaft durchdringen müssen. Aus der Befragung zeigt sich, dass verschiedene Tests abhängig von der jeweiligen Praxis den Frauen zur Risikoabschätzung empfohlen werden (s. Frage 5). Die Kostenübernahme durch die Krankenkassen ist nicht ganz einheitlich geregelt. Manche Gynäkologen lassen den Nackentransparenztest auf Kasse laufen, und es werden unterschiedliche Preise für die IGe-Leistungen genommen. Den Frauen werden unterschiedliche Meinungen zu den jeweiligen Tests und Untersuchungen zugetragen. Frage 3b und 4 zeigen, wie unterschiedlich die Meinungen über und Wahrnehmungen der einzelnen Optionen, Untersuchungen und Tests sind. Hinzu kommt der Mangel an Hintergrundwissen der Frauen. Dies alles zeigt die Schwierigkeit für die Frauen, sich in den „Angebotslisten“ zurechtzufinden.

Gründe für das unterschiedliche Vorgehen der Praxen liegen u. a. im Fehlen von Qualitätskontrollen, klaren Richtlinien und aktuellen Standards. Mittels des Drei-Stufen-Konzepts versucht die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin zwar die Qualität der Ultraschalldiagnostik und eine flächendeckende Versorgung derselben sicher zu stellen (s. Methodik, Kapitel 2.3.1 Rekrutierung der Gynäkologen). Die Untersuchungen zur Risikoabschätzung (z. B. NT-Messung) fallen aber nicht unter diese Qualitätskontrolle. Da sie keine Kassenleistungen sind, unterliegen sie keiner Dokumentationspflicht, d. h. es werden weder Daten zentral gesammelt, registriert noch ausgewertet. Somit können Tests oder Untersuchungen zur Anwendung kommen, die keiner Kontrolle oder Aufsicht unterliegen. Gerade im Bereich der Evaluationstests, deren Ergebnisse von unterschiedlichen Computerprogrammen mithilfe

der Hinzunahme verschiedener Parameter errechnet werden, ist eine Qualitätskontrolle nur schwer durchzuführen. Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen der Bundesärztekammer gibt es aus dem Jahre 1998. Diese wurden nur unwesentlich im Jahre 2002 und 2003 geändert (vgl. BÄK 2003). In ihnen wird zur Risikoabschätzung allein der Triple Test angesprochen. Durch die Entwicklung von weiteren genaueren Tests (s. Einleitung) in den letzten Jahren verliert der Triple Test immer mehr an Bedeutung. Eine Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) von 2004 fordert die Verbesserung von Beratung und Qualitätssicherung im Zusammenhang mit der PND. Zum Vorgehen in der PND beschreibt die Gesellschaft einen Entscheidungsbaum mit drei Alternativen: 1. ein individuelles Risikoprofil erstellen (Evaluationstests), 2. es soll eine Diagnose gestellt werden (direkte invasive Diagnostik) oder 3. es besteht kein Interesse an PND, Recht auf Nicht-Wissen. Die Fachgesellschaft geht nicht näher auf die verschiedenen Evaluationstests ein. Aussagen von Befragten der vorliegenden Studie, dass eine Aktualisierung der Richtlinien oder Stellungnahmen von Berufsverbänden zum konkreten Vorgehen in der PND notwendig sind und auch eine Hilfe für die Gynäkologen wären, sind verständlich.

**Fazit:**

Unterschiedliche Angebote und verschiedene Vorgehensweisen in den Praxen verunsichern die Frauen. Eine ausreichende Datenlage bzgl. Effizienz und Sicherheit der einzelnen Tests ist nicht vorhanden. Aktualisierte Richtlinien, konkrete Stellungnahmen und eine bessere Datenerhebung würden ein einheitlicheres Vorgehen, eine bessere Nachvollziehbarkeit, Kontrolle und Evaluation der PND fördern und den Frauen in ihrer Entscheidungsfindung unterstützen.

Kenntnisse des medizinischen Personals

Die Komplexität der PND scheint auch das medizinische Personal nicht ganz erfassen zu können. Ryder (1999) zeigt in einer Befragung von Hebammen, dass Ausbildungsbedarf bzgl. der Kenntnisse um die Evaluationstests besteht. Neben den Indikationen, Durchführung, Risiken und Nebenwirkungen inklusive potenzieller psychosozialer Konsequenzen der Tests soll auch besonderer Wert auf das Wahrscheinlichkeitsverständnis und die Aussagekraft der Untersuchungen gelegt werden. Bramwell und Carter (2001) zeigen diesen Kenntnismangel bei Hebammen und Gynäkologen.

Besonders die Untersuchungen zur Risikoabschätzung sind in ihren Wahrscheinlichkeitsaussagen schwer zu deuten. Bramwell und Carter heben dies besonders hervor und kritisieren die Einführung solcher Risikoabschätzungen, wenn die Wahrscheinlichkeitsaussagen aufgrund von Verständnisfehlern mehrheitlich nicht richtig gedeutet werden können. Diese Problematik ist nicht nur in der PND bekannt. Gigerenzer (2004) beschreibt die Probleme im Umgang mit Wahrscheinlichkeitsangaben in seinem Buch „Das Einmaleins der Skepsis“. Er zeigt anschaulich, wie verwirrend die Prozentangaben von Sensitivität, Spezifität und FPR sein können und dadurch falsche Einschätzungen der Testergebnisse entstehen – auch beim medizinischen Personal. Dementsprechend wünschen sich einige Befragte der vorliegenden Studie leicht verständliches Erklärungsmaterial für die Interpretation der Prozentangaben. Sie erhoffen sich dadurch ein besseres Verständnis der Risikoeinschätzung. Ein Beispiel aus einem Interview mit einem Gynäkologe soll die wichtige Bedeutung dieser Risikokommunikation darstellen: "Es lässt sich eine gewisse Erleichterung konstatieren, indem man sie [die Frauen; Anm. F. P.] auf die wirklichen tatsächlichen Risiken aufmerksam macht. [...] Bei der 20-Jährigen ist es [das Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen; Anm. F. P.] 1:1000, bei der 40-Jährigen ist es 1:80-100<sup>21</sup>. Das in Brüchen ausgedrückt ergibt einen riesigen Unterschied im Nenner. Das bedeutet aber in Prozentzahlen 99 % und 99,9 %, da ist der Unterschied plötzlich nicht mehr so groß. D. h. indem ich mich entscheide, Patienten anhand von Dezimalzahlen, also in Prozentzahlen, aufzuklären oder anhand von Brüchen, erreiche ich ne völlig andere Entscheidungssituation. Also ich mache das ja immer mit 99 und 99,9 %, damit wir wissen, über was wir überhaupt reden.“ (Gyn6, 5:09) Gigerenzer argumentiert genau entgegengesetzt: Durch Verwendung von natürlichen Häufigkeiten (was den Bruchzahlen entspricht, also 1:1000 oder 1:100, etc.) könne man leichter die Wahrscheinlichkeiten ermitteln bzw. sich vorstellen (vgl. Gigerenzer 2004: S. 70 ff). Der eben zitierte Gynäkologe hat Recht in der Behauptung, dass die Verwendung von Prozentzahlen eine gewisse Erleichterung bewirkt. Doch der Gynäkologe muss sich damit der Kritik stellen, dass es ihm dabei nicht um ehrliche Aufklärung geht. Will er der Frau die Wahrscheinlichkeit ehrlich verständlich machen oder will er sie unbedingt beruhigen, auch um den Preis, dass sie das Risiko unterschätzt?

In den Interviews kam nicht genau zur Sprache, wie die Professionellen die verschiedenen Tests deuten bzw. den Frauen das Ergebnis erläutern und welche Aussagekraft sie den Untersuchungen beimessen. Genaue Angaben zur Sensitivität, Spezifität und FPR wurden in weni-

<sup>21</sup> Das Risiko einer 20-Jährigen, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, liegt nach Angaben von Zimmermann zwischen 0,052 und 0,075 %, also ca. zwischen 1:2000 und 3:4000. Das Risiko einer 40-Jährigen wird zwischen 0,893 und 1,064 % (ca. 1:100) angesetzt (vgl. Zimmermann 2004: S. 124).

gen Fällen gemacht (s. Fragen 4/ 5/ 6). Es muss hinzugefügt werden, dass nicht explizit danach gefragt wurde. Die Gynäkologen nannten hierzu richtige Angaben. Von den restlichen Befragten kam in mehreren Fällen die Aussage, dass die Tests keine hundertprozentige Sicherheit haben würden. Dass trotz eines negativen Ergebnisses immer ein Restrisiko bestehe, ein Kind mit Fehlbildung bzw. Chromosomenanomalien zu bekommen. Von keiner befragten Person wurden aber genaue Aussagen zu den Fragen gemacht: „Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass mein Kind eine Fehlbildung bzw. Chromosomenstörungen hat, wenn das Testergebnis positiv ist (positiver prädiktiver Wert)?“, und: „Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit, dass mein Kind gesund ist, wenn das Testergebnis negativ ist (negativer prädiktiver Wert)?“ Eine Frau, die Untersuchungen bzw. Tests eingeht, muss wissen, mit welcher Gewissheit sie sich auf die Ergebnisse verlassen kann. Es wäre interessant zu untersuchen, ob und wenn ja, wie genau die Betreuer den Schwangeren die Testgüte erklären.

Auch bzgl. der Risiken und Nebenwirkungen der verschiedenen Untersuchungen kamen wenige konkrete Angaben (s. Frage 4). Die Gynäkologen und die Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen beziffern das Risiko eines Aborts (Fehlgeburt) aufgrund einer Amniozentese zwischen 0,2 und 1 %. Ein Gynäkologe gibt an, es noch nie erlebt zu haben. Das Risiko von Nebenwirkungen, wie vaginalen Blutungen, Fruchtwasserabgang und Infektionen wird nicht quantitativ benannt. Das Beratungspersonal und die Hebammen quantifizieren weder das Risiko einer Fehlgeburt noch anderer Nebenwirkungen. Sie sprechen von schweren Komplikationen und von Fehl- und Todgeburten, zu denen es kommen könne. In der Literatur werden Risikoangaben zu Fehlgeburten nach Amniozentese zwischen 0,5 und 1 % gemacht (s. Einleitung, Kapitel 1.1.2.2).

**Fazit:**

Kenntnisse über Indikationen, Prozedere, Risiken und Nebenwirkungen inklusiver potenzieller psychosozialer Konsequenzen und Aussagekraft der Tests bzw. Untersuchungen sind unter dem medizinischen Personal nicht ausreichend vorhanden. Bei den Gynäkologen scheint der Mangel vor allem in der Deutung der Wahrscheinlichkeitsangaben und Aussagekraft der Untersuchungen zu liegen, beim Beratungspersonal und den Hebammen auch im genauen Wissen zu Risiken und Nebenwirkungen der Untersuchungen. Ein größeres Angebot an bzw. Nutzung von Fortbildungen, Informationsmaterial und Fachliteratur zu diesen Punkten könnte die Beratung und Aufklärung des medizinischen Personals verbessern.

### Effizienz von Screeningmethoden

Die Wirksamkeit und den Nutzen von Screeninguntersuchungen zu erörtern ist nicht das Ziel der vorliegenden Arbeit. Dennoch soll kurz auf die Problematik von Screeningverfahren in der PND eingegangen werden, da sowohl in der Forschung als auch in der durchgeführten Befragung Stimmen die Effizienz von Screeningverfahren in der PND anzweifeln und hinterfragen.

Die WHO erstellte 1968 Prinzipien für die Durchführung eines Screening (vgl. Wilson/Jungner 1968). Daraus abgeleitet sind die aktuellen Kriterien des National Screening Komitee in Großbritannien (2003). Nach ihnen ist allgemein ein Screening dann als sinnvoll zu betrachten, wenn die gesuchte Erkrankung relevant, prinzipiell erkennbar und effektiv behandelbar ist. Durch das Screening soll ein Großteil der Betroffenen in einer Population ohne großen Aufwand und Schaden unter vertretbaren Kosten erkannt werden. Zusätzlich soll die frühe Erkennung asymptomatischer, aber bereits erkrankter Individuen einen Behandlungsvorteil gegenüber dem Abwarten der Krankheitssymptome erbringen.

Speziell für die PND stellt Kürzl (2004) in seinem Beitrag „Grundlagen diagnostischer Tests und Screeningverfahren“ zu einem Lehrbuch der Geburtshilfe die Frage nach der Verhältnismäßigkeit der aktuellen Screeningsituation in der PND und fordert, „dass die Empfehlung zu einer Screeninguntersuchung wohl überlegt werden muss.“ (S. 113) Kürzl kritisiert, dass Screeningtests ohne den Nachweis von Effektivität ein- oder weitergeführt werden. Er weist nachdrücklich auf die Realität unerwünschter Nebenwirkungen hin: „Bei ca. 800 000 Schwangerschaften im Jahr (Minimalschätzungen nach der Geburtenzahl in Deutschland für 1996) müssten bei durchgehender Anwendung des Triple Tests [...] mit einer FPR von 5 % rund 40 000 Schwangere pro Jahr ein falsch-positives Ergebnis verarbeiten.“ (S. 114) Bramwell und Carter (2001) kritisieren wie oben erwähnt die Anwendung solcher Tests, wenn die Wahrscheinlichkeitsaussagen aufgrund von Verständnisfehlern mehrheitlich nicht richtig gedeutet werden können. In durchgeführter Befragung gibt ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen zu Bedenken, dass Tests mit solch geringen Positiv-Prädiktiven-Werten<sup>22</sup> erst gar nicht angewendet werden dürften.

Eine Voraussetzung für ein Screening ist die effektive Behandelbarkeit der gesuchten Erkrankung. Hier tritt die Frage auf, inwieweit man die Schwangerschaftsterminierung, die in den

---

<sup>22</sup> PPW: die Wahrscheinlichkeit, bei einem positiven Testergebnis tatsächlich erkrankt zu sein bzw. ein Kind mit Fehlbildung/Chromosomenanomalien zu bekommen.

meisten Fällen die Konsequenz einer positiven Diagnostik darstellt, als Therapie betrachtet. Nicht die Erkrankung bzw. Gesundheit des Fetus, sondern die Gesundheit der schwangeren Frau muss somit als Zielparameter gewertet werden. In Hinblick auf die zukünftige psychische Belastung der Frau durch das behinderte Kind wird die Abtreibung als Therapie betrachtet.

Wie schon in der Einleitung erwähnt, wurden die Vorteile des pränatalen Nachweises einer fetalen Fehlbildung oder Chromosomenstörung (rechtzeitige Vorbereitung/ Planung der Geburt an einem speziellen Zentrum/ Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs) kaum im Rahmen von Studien untersucht. In den Interviews der vorliegenden Arbeit wird den Screeninguntersuchungen der Vorteil der Beruhigung zugesprochen (s. Frage 4). Untersuchungen zu den klinischen Effekten von Screeningprogrammen zeigen dagegen ernüchternde Ergebnisse. Ein HTA-Bericht von Green und Mitarbeitern über psychosoziale Aspekte des genetischen Screening zeigt einen deutlichen Anstieg der Ängstlichkeit bei Erhalt eines positiven Ergebnisses (2004). Bei Erhalt eines negativen Ergebnisses ist jedoch keine signifikante Beruhigung der Frauen feststellbar. Es muss weiter untersucht werden, ob im Bereich der PND die Voraussetzung für Screeningprogramme gegeben ist, sie ohne großen Aufwand und Schaden durchführen zu können.

Ein deklariertes Ziel der Tests für eine Risikoabschätzung ist die Verminderung der Anzahl von (unnötiger) invasiver Diagnostik (vgl. Zimmermann 2004). Mit den Evaluationstests könnte man im Vergleich zu dem alleinigen Parameter Alter das Risiko genauer bestimmen, Schwangere mit einem erhöhten Risiko identifizieren und somit weniger Frauen dem Risiko der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie aussetzen. Dieses Ziel wird auch als Vorteil der Risikoevaluation in den Interviews genannt (s. Frage 4). Interessanterweise scheint aber genau das Gegenteil der Fall zu sein. Die Anzahl der von der GKV finanzierten invasiven Diagnostik (Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) hat sich von 1991 bis 2003 fast verdoppelt (Quelle: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung; vgl. Nippert 2004). Während Anfang der 90er Jahre knapp über 40 000 und Ende der 90er Jahre 70 000 invasive Untersuchungen vorgenommen wurden, wurden Ende 2003 80 000 invasive Untersuchungen durchgeführt. Nippert (2004) spricht als Gründe der Steigerung neben rechtlichen Entscheidungen und Abbau von Nachfrageüberhängen/ Kapazitätserweiterung auch die gesteigerte Primärnachfrage durch Schwangere und die angebotsinduzierte Nachfrage an.

Unter der Gruppe der Frauen, die zu dem Entschluss kommen, dass sie mit einem behinderten Kind nicht leben und sich eine Abtreibung vorstellen können, kann ein Risikoevaluationstest die Anzahl der Durchführung invasiver Diagnostik vermindern. In einer solchen Gruppe könnte der Vorteil greifen, dass ein Test die Frauen mit erhöhtem Risiko identifiziert. Frauen, die ein niederes Risiko aufweisen, könnte von der risikoreichen Durchführung einer Amniozentese abgeraten werden.

Bei den anderen Frauen muss man vorsichtig herangehen. Es ist zu beachten, dass durch die Risikoevaluationstest auch die jüngeren Frauen an die Möglichkeit der Amniozentese herangeführt werden. Mittels alleinigen Parameters Alter würden die jungen Frauen für die Amniozentese nicht in Betracht kommen – andere Risikokonstellationen nach Katalog A/ B des Mutterpasses ausgeschlossen. Wie schon mehrfach erwähnt, spielt das Alter für die Indikation von Risikoevaluationstests keine Rolle. Alle Schwangeren egal welchen Alters müssen über die Möglichkeiten der PND aufgeklärt werden. Interessanter Weise lassen eher die jungen Schwangeren Risikoevaluationstests durchführen. In einer Repräsentativbefragung „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ der BZgA (2006) geben 45 % der 18- bis 24-jährigen Frauen an, den Triple-Test in Anspruch genommen zu haben. Mit steigendem Alter sinkt die Inanspruchnahme. Bei den Frauen zwischen 35 und 39 Jahren sind es 26 % und nur noch 13 % in der ältesten Schwangerengruppe. Somit wird die Anzahl der Amniozentesen bei den älteren Frauen und den Frauen, die sich oben genannten Entschluss sicher sind, reduziert. Bei den jüngeren kann davon ausgegangen werden, dass durch die Einführung der Risikoevaluationstests die Anzahl der Amniozentesen gestiegen ist. Es wäre interessant, dies näher zu betrachten, um eine differenzierte Aussage bzgl. des Einflusses der Risikoevaluationstests auf die Anzahl der Amniozentese zu erhalten.

**Fazit:**

Wie oben erwähnt, wäre es für vorliegende Arbeit zu umfangreich, die Wirksamkeit und den Nutzen von Screeningprogrammen in der PND zu eruieren. Dennoch zeigt sich schon durch Darstellung weniger Punkte, wie umstritten diese Programme sind und wie bedacht mit ihnen umgegangen werden muss. Die Kontroverse um Vor- und Nachteile erschwert die Meinungsbildung für die schwangeren Frauen und somit die Entscheidungsfindung in der PND. Ein steter Appell an die Ärzte, sorgfältig mit der Indikation der Screeningtests umzugehen, und eine intensive Auseinandersetzung und Diskussion mit bzw. über die Programme inklusive weite-

ren Evaluationen und wissenschaftlichen Untersuchungen könnten eine differenzierte und adäquate Beratung und Aufklärung fördern.

### 4.2.3 Medikalisierung der Schwangerschaft

Als weiterer interessanter Aspekt der Schwierigkeiten kam in den Interviews die „Medikalisierung der Schwangerschaft“ zur Sprache.

Ein Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen deutet auf die Medikalisierung hin, wenn er sich um eine zu starke Beratung und Betreuung in der Schwangerschaft allgemein sorgt. Die Schwangerschaft werde zu schnell zu einer Krankheit gemacht und nicht mehr als natürliches Ereignis empfunden (vgl. Frage 17). Eine Mitarbeiterin der Beratungsstellen denkt, dass sich ein Teil der Frauen keine großen Gedanken mache. Er nehme die PND im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien in Anspruch und setze sich mit der Thematik nicht auseinander. Sie könne sich Verdrängung oder Verleugnung als Abwehrmechanismen vorstellen (s. Frage 13). Könnte nicht auch genannte Medikalisierung ein Grund dafür sein? Auch Kolip (2000) postuliert, dass die Frauen ihren schwangeren Körper in die Obhut standardisierter Normalitätsvorstellungen geben und sich von seiner Natürlichkeit entfremden. Die Autorin meint, dass sowohl der Blick der Frau auf den schwangeren Körper als auch die Interpretation von Körperprozessen sich durch den medizinischen Apparat verändern. Kolip spricht von Einschränkung der Selbstbestimmung.

Durch den rasanten Zuwachs an medizinischen Untersuchungen in der Schwangerschaft (Brockmann und Reichard; 2000, sprechen von einem Zuwachs um 500 % zwischen 1977 und 1997) ist diese Medikalisierung wohl kaum zu verhindern. Genauso scheint auch der „Technische Imperativ“ eine Rolle zu spielen. Beeinflusst durch die Maxime: „Handle so, dass keine der Dir zu Gebote stehenden technischen Möglichkeiten ungenutzt bleibt!“ (vgl. Jonas 1979 und Weizenbaum 1978), fällt es schwer, die immer weiter entwickelten Tests auszuschlagen.

Die Frauen können in einen Gewissenskonflikt geraten. Zum einen wollen sie die Natürlichkeit der Schwangerschaft erhalten und die Gesundheit des Kindes nicht anzweifeln. Zum anderen fürchten sie den Vorwurf, bei eventueller Erkrankung des Kindes nicht verantwortungsvoll gehandelt zu haben, wenn sie nicht alle Möglichkeiten ausschöpfen. Ein befragter Gynäkologe der vorliegenden Studie meint, dass es besser wäre, wenn gegebene Möglichkeiten

nicht vorhanden wären, „dann muss die Frau keine Entscheidung fällen, die viele nicht in der Lage sind zu entscheiden.“ (s. Frage 1, Gyn2, 19:55) In einer Befragung von über 1200 Frauen, die eine PND-Untersuchung durchführen ließen, wird diese Meinung bestätigt: 38,2 % der Frauen stimmten folgender Aussage uneingeschränkt zu: „Früher, als es die vorgeburtlichen Untersuchungen noch nicht gab, hatten es die Frauen einfacher, weil sie sich nicht für oder gegen eine Untersuchung zu entscheiden brauchten.“ (vgl. Nippert 2004)

Die Medikalisierung ist wahrscheinlich schwer aufzuhalten. Es liegt am betreuenden Personal, hier den idealen Mittelweg zu finden. Vermutlich ist es für den betreuenden Arzt leichter, die Untersuchungen einfach zu empfehlen und durchzuführen, in der Hoffnung, ein gutes (d. h. negatives) Ergebnis zu erhalten. Es ist vorstellbar, dass der Gynäkologe die potenzielle psychische Belastung der Frauen kaum in seiner Betreuung erfährt und somit leichter unterschlagen kann. Dies würde das Vorgehen der Ärzte erklären. Der geringe Teil, in dem die Ärzte von der psychischen Belastung der Frauen erfahren, kann als in Kauf zu nehmende Nebenwirkung der Untersuchungen angesehen werden.

Oben angeführte Aussage eines Vertreters anderer relevanter Berufsgruppen beinhaltet die Sorge um zu viel Beratung und Betreuung. Die Gynäkologen sprechen mehrmals die Furcht vor zu viel Gewichtung der Beratung und vor Einmischung von zu vielen Personen bzw. Meinungen an (vgl. Ergebnisse, Kapitel 3.4). Auch eine übergewichtete psychosoziale Beratung unterstützt und verstärkt die Medikalisierung der Schwangerschaft. Es soll nochmals betont werden, dass die angesprochenen Schwierigkeiten und besonders die hervorgehobene psychische Belastung der Frauen ein potenzielles Szenario darstellen. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Mehrheit der Frauen unbeschwert durch die Schwangerschaft geht. Dennoch muss berücksichtigt werden, dass fast die Hälfte aller Frauen und insbesondere die jüngeren davon Optionen der PND in Anspruch nehmen (s. oben). Somit ist die Möglichkeit für beschriebene Aspekte durchaus und in nicht geringem Maße vorhanden.

**Fazit:**

Die Medikalisierung der Schwangerschaft ist weit voran geschritten. Dies beinhaltet Konfliktpotenzial, da die Schwangerschaft als ein natürliches, nicht krankhaftes, ja sogar mit Freude erwartetes Ereignis betrachtet werden will. Man kann es als zentrale Schwierigkeit für das betreuende Personal ansehen, hier den richtigen Weg zu finden, beunruhigte und hilfsbedürftige Frauen zu identifizieren, ihnen die angemessene Beratung zukommen zu lassen und nicht alle

schwangeren Frauen von vornherein mit übermäßiger Betonung der psychischen Belastung erst recht zu verunsichern. Hierbei ist wahrscheinlich die Erfahrung und Kompetenz des betreuenden Personals von Bedeutung. Professionelle psychosoziale Beratung in den gynäkologischen Praxen, die Frauen niederschwellig und freiwillig in Anspruch nehmen können, wäre auch hierbei eine sinnvolle Unterstützung.

## 5 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

### 5.1 Zusammenfassung der Arbeit

Die vorliegende Arbeit beleuchtet Entscheidungsprozesse in der Pränataldiagnostik (PND) sowie die Beratung bzw. Betreuung von schwangeren Frauen hinsichtlich derselben. Primäres Ziel dieser Arbeit ist es, den Unterstützungsbedarf der an Entscheidungen bzgl. der PND beteiligten Berufsgruppen zu ermitteln.

Während der Schwangerschaft wird eine Frau mit dem Thema PND konfrontiert. Im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien muss sie von ihrem betreuenden Gynäkologen zu den Risiken von Fehlbildungen und Chromosomenanomalien aufgeklärt und über die Möglichkeiten der PND beraten werden. Sowohl unter den Fachleuten als auch in der Öffentlichkeit wird die Beratung und Aufklärung zur PND als schwierig bewertet. Durch Aufdecken der Schwierigkeiten, denen beide Seiten – die schwangeren Frauen und das sie betreuende Personal – im Entscheidungsprozess gegenüberstehen, wird in vorliegender Arbeit der Bedarf an Unterstützungsleistungen ermittelt. Ferner wird betrachtet, welche Gruppe von Frauen und Betreuern überhaupt der Unterstützung bedarf, ob eventuell vorhandene Interventionen diesem Bedarf gerecht werden und welche Art von Unterstützungsleistung angewendet werden kann.

Dazu wurden sechs Gynäkologen, zwei Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, zwei Hebammen und vier Vertreter anderer relevanter Berufsgruppen befragt, die aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeiten mit Entscheidungssituationen in der PND konfrontiert werden. Die Befragung wurde mittels halbstrukturierter qualitativer Interviews auf Basis der „Preliminary needs assessment“-Methode nach Jacobsen und O`Connor (1999) durchgeführt, und die Interviews anschließend mithilfe der „zusammenfassenden Inhaltsanalyse“ nach Mayring (1988) ausgewertet.

Laut den zentralen Ergebnissen der Arbeit liegen die Gründe für Beratungsschwierigkeiten seitens des medizinischen Personals in der fehlenden Kommunikation/ Kooperation zwischen den einzelnen Berufsgruppen (Gynäkologen, Hebammen, Beratungspersonal), in externen Faktoren, wie dem juristischen und wirtschaftlichen Druck, und im Mangel an Qualitätskontrollen und Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen. Unterstützungsmöglichkeiten für an Ent-

scheidungen bzgl. der PND beteiligte Berufsgruppen finden sich hauptsächlich in einer intensiven Qualitätskontrolle und einer besseren Kommunikation/ Kooperation zwischen den Berufsgruppen.

Schwierigkeiten im Entscheidungsprozess bzgl. PND für die Frauen resultieren aus der potenziellen psychischen Belastung und der Komplexität der PND. Somit bedarf es bei den Frauen an professioneller psychologischer Beratung und detaillierter Information über die Möglichkeiten der PND.

Ferner wird gezeigt, dass zur Verbesserung der Betreuung der Schwangeren jede der befragten Berufsgruppen (Gynäkologen, Beratungspersonal, Hebammen) selbst Unterstützung bedarf.

Da jede Frau nach den Mutterschaftsrichtlinien auf das Thema PND angesprochen werden muss, ist es sinnvoll, auch allen Frauen Unterstützung anzubieten. Es wird aber deutlich, dass die Frauen die oben beschriebenen Schwierigkeiten mit verschiedener Intensität empfinden und unterschiedlich wahrnehmen. Es muss individuell ein adäquates Maß gefunden werden, wie intensiv und ausführlich das Thema besprochen wird.

Es fehlt deutlich an Interventionen, die auf die Unterstützung des betreuenden Personals im Beratungsprozess ausgerichtet sind. Nur wenige Programme bzw. Projekte sind bekannt, um die Unterstützung der an Entscheidungen bzgl. der PND beteiligten Berufsgruppen zu verbessern.

Bestehende Programme und Interventionen für die schwangeren Frauen wie z. B. Informationsmaterialien, externe psychosoziale Beratung, etc. sind vorhanden und könnten dem Bedarf gerecht werden. Es mangelt aber an der Präsenz in den Praxen und der Öffentlichkeit und somit an der Verwendbarkeit derselben.

Neben der Verbesserung der Rahmenbedingungen gilt es, die Kommunikation/ Kooperation zwischen den Berufsgruppen zu verbessern. Dies könnte durch eine integrierte professionelle psychosoziale Beratung und Betreuung in den gynäkologischen Praxen erfolgen. Mittels Entscheidungshilfen, die den Fokus auf die psychosozialen Konsequenzen einer PND setzen und

detaillierte Informationen zu den Möglichkeiten der PND beinhalten, könnte die Unterstützung sowohl der Frauen als auch der beteiligten Berufsgruppen verbessert werden.

## **5.2 Schlussfolgerungen**

### **5.2.1 Schlussfolgerung für die Forschung**

In Kapitel 2.2.2 der Methodik wird auf die Ziele einer Bedarfsermittlung eingegangen. In den Einschränkungen (Kapitel 4.1) wird eingeräumt, dass nicht alle Ziele mit vorliegender Arbeit erreicht werden konnten. Wie aber schon erwähnt, können die gefundenen Ergebnisse eine Hilfe sein, diese Ziele zu erreichen. Hierbei soll neben einer Bedarfsermittlung als Vorstufe der Entwicklung von Entscheidungshilfen besonders auf die Evaluation bereits vorhandener Interventionen hingewiesen werden. Gefundene Ergebnisse dieser Arbeit können bei zukünftigen Evaluationen verwendet bzw. berücksichtigt werden. So könnte z. B. untersucht werden, ob vorhandene Entscheidungshilfen und andere Interventionen genügend Rücksicht nehmen auf die psychosozialen Konsequenzen der einzelnen PND-Maßnahmen, oder ob Interventionen für das betreuende Personal eine verbesserte Qualitätskontrolle und eine Kooperation innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen zum Ziel haben.

Von großer Bedeutung ist die Versorgungssituation zur PND. Wie in den Ergebnissen deutlich wird, ist kein einheitliches Vorgehen in den Praxen vorzufinden. Es mangelt an Datenerhebung, Evaluationen und genereller Erfassung des Versorgungsgeschehens in der PND. Die Screeningprogramme scheinen in ihrem Nutzen und ihrer Wirksamkeit noch nicht vollständig bestätigt zu sein. Hier öffnet sich ein breites Feld, in dem weitere Untersuchungen einen produktiven Beitrag zur Verbesserung in der Schwangerenunterstützung leisten könnten.

### **5.2.2 Schlussfolgerung für die Praxis**

Als zentrale Schlussfolgerung für die Praxis ist die Notwendigkeit einer engeren Kooperation und Kommunikation zwischen den einzelnen Berufsgruppen zu nennen. In vorliegender Arbeit wird hauptsächlich die Zusammenarbeit von Ärzten, Hebammen und Beratungsstellen genannt. Genauso können aber auch weitere Berufsgruppen an einer Mitarbeit interessiert sein, wie z. B. Humangenetiker, Medizinethiker, Politiker, u. v. m.

Eine integrierte professionelle psychosoziale Beratung in den gynäkologischen Praxen würde diese Zusammenarbeit und Kommunikation fördern und die Frauen in ihrem Entscheidungsprozess unterstützen.

Um die Implementierung und Verbreitung von vorhandenen Entscheidungshilfen und Informationsmaterial zu verbessern, ist es wichtig, alle Berufsgruppen in die Entwicklung solcher Interventionen mit einzuschließen. Somit könnten die Vorurteile und das Misstrauen gegenüber bzw. innerhalb der einzelnen Berufsgruppen abgebaut und die Akzeptanz der verschiedenen Interventionen vergrößert werden.

Als weitere Schlussfolgerung ist eine verbesserte Aus-, Fort- und Weiterbildung des medizinischen Personals zu nennen. Für die Gruppe der Gynäkologen ist die Kenntniserweiterung im Bereich der Risikokommunikation von Bedeutung, bei den anderen Befragten ist der Fokus neben erstgenanntem auch auf das grundsätzliche Wissen um die verschiedenen PND-Möglichkeiten zu richten. Auch dies könnte Vorurteile und Misstrauen unter den Berufsgruppen abbauen und die Beratung von schwangeren Frauen verbessern.

## 6 Literaturverzeichnis

1. Akl, E. A./ Grant, B. J./ Guyatt, G. H./ Montori, V. M./ Schunemann, H. J. (2007): A decision aid for COPD patients considering inhaled steroid therapy: development and before and after pilot testing. *BMC Med Inform Decis Mak*, 7: 12.
2. Baldé, A./ Legare, F./ Labrecque, M. (2006): Assessment of needs of men for decision support on male sterilization. *Patient Educ Couns*, 63: 301-307.
3. Bekker, H. L./ Hewison, J./ Thornton, J. G. (2003): Understanding why decision aids work: linking process with outcome. *Patient Educ Couns*, 50: 323-329.
4. Boxall, E. H./ Smith, N. (2004): Antenatal screening for HIV; are those who refuse testing at higher risk than those who accept testing? *J Public Health (Oxf)*, 26: 285-287.
5. Bramwell, R./ Carter, D. (2001): An exploration of midwives' and obstetricians' knowledge of genetic screening in pregnancy and their perception of appropriate counselling. *Midwifery*, 17: 133-141.
6. Brockmann, A./ Reichard, D. (2000): Schwangerschaft und Geburt im "Zangengriff" der Medizin, in: P. Kolip (Hrsg.), *Weiblichkeit ist keine Krankheit: Die Medikalisierung körperlicher Umbruchphasen im Leben von Frauen*, Weinheim München: Juventa: 58-87.
7. Brown, J. B./ Carroll, J./ Boon, H./ Marmoreo, J. (2002): Women's decision-making about their health care: views over the life cycle. *Patient Educ Couns*, 48: 225-231.
8. Bundesärztekammer (1998): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. *Deutsches Ärzteblatt*, 95: A-3236-3242.
9. Bundesärztekammer (2003): Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen - Neuformulierung des Abschnitts 8 (Qualifikationsnachweise). *Deutsches Ärzteblatt*, 100: A583.
10. Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (1985): Mutterschaftsrichtlinien. [http://www.g-ba.de/downloads/36-232-19/RL\\_Mutter.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/36-232-19/RL_Mutter.pdf) vom 30.08.2007.
11. BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) (2005): Faltblatt Pränataldiagnostik: Beratung, Methoden und Hilfen. <http://www.bzga.de/pdf.php?id=b515957a5888ff413060c27dc7995832> vom 16.12.2005.
12. BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik - Representative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik.

- <http://www.bzga.de/pdf.php?id=fd85f56912058353d480713ffea6c579> vom 30.08.2007.
13. Charles, C./ Gafni, A./ Whelan, T. (1997): Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*, 44: 681-692.
  14. Charles, C./ Gafni, A./ Whelan, T. (2004): Self-reported use of shared decision-making among breast cancer specialists and perceived barriers and facilitators to implementing this approach. *Health Expect*, 7: 338-348.
  15. Charles, C./ Gafni, A./ Whelan, T./ O'Brien, M. A. (2005): Treatment decision aids: conceptual issues and future directions. *Health Expect*, 8: 114-125.
  16. Coulter, A./ Magee, H. (2003): *The European patient of the future*. Maidenhead-Philadelphia: Open University Press.
  17. Cranney, A./ O'Connor, A. M./ Jacobsen, M. J./ Tugwell, P./ Adachi, J. D./ Ooi, D. S./ Waldegger, L./ Goldstein, R./ Wells, G. A. (2002): Development and pilot testing of a decision aid for postmenopausal women with osteoporosis. *Patient Educ Couns*, 47: 245-255.
  18. DGGG (Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe) (2004): *Pränataldiagnostik - Beratung und möglicher Schwangerschaftsabbruch*. <http://www.dggg.de/pdf/pranataldiagnostik-2004-09.pdf> vom 30.08.2007.
  19. Donabedian, A. (1992): The Lichfield Lecture. Quality assurance in health care: consumers' role. *Qual Health Care*, 1: 247-251.
  20. Dorn, A./ Woopen, C./ Rohde, A. (2005): *Pränataldiagnostik - Psychische Auswirkungen und Beratungsbedarf bei pathologischem Befund*. <http://www.thieme-connect.com/ejournals/abstract/fdn/doi/10.1055/s-2005-918139> vom 30.08.2007.
  21. Doull, M./ O'Connor, A./ Jacobsen, M. J./ Robinson, V./ Cook, L./ Nyamai-Kisia, C./ Tugwell, P. (2006): Investigating the decision-making needs of HIV-positive women in Africa using the Ottawa Decision-Support Framework: Knowledge gaps and opportunities for intervention. *Patient Educ Couns*, 63: 279-291.
  22. Droste, S./ Brand, A. (2001): *Biochemisches Screening für fetale Chromosomenanomalien und Neuralrohrdefekte - eine Verfahrensbewertung*. *Health Technol Assess*, 4: 1-240.
  23. Dürig, P. (2004a): *Fehlbildungen: Diagnostik und Management*, in: H. Schneider/ P. Husslein/ K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe*, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag: 136-160.
  24. Dürig, P. (2004b): *Hypertensive Schwangerschaftserkrankungen*, in: H. Schneider/ P. Husslein/ K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe*, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag: 295-319.

25. Enebrink, P./ Langstrom, N./ Hulten, A./ Gumpert, C. H. (2006): Swedish validation of the Early Assessment Risk List for Boys (EARL-20B), a decision aid for use with children presenting with conduct-disordered behaviour. *Nord J Psychiatry*, 60: 438-446.
26. Entwistle, V. (2001): The potential contribution of decision aids to screening programmes. *Health Expect*, 4: 109-115.
27. Eurocat-Register für Fehlbildungen (2005): European Registration of Congenital Anomalies. <http://www.eurocat.ulster.ac.uk/pubdata/tables.html> vom 20.05.2005.
28. Flick, U./ Kardoff, E. v./ Keupp, H./ Rosenstiehl, L. v./ Wolff, S. (1995): *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz-Verlag.
29. Fuhr, C. (2006): Patienten wollen nicht nur von Ärzten über verschreibungspflichtige Arzneien informiert werden, Beitrag in der *Ärztezeitung* online vom 08.06.2006.  
<http://www.aerztezeitung.de/docs/2006/06/08/104a0203.asp?nproductid=4566&nartic> vom 05.09.2007.
30. Gigerenzer, G. (2004): *Das Einmaleins der Skepsis - Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken*. Berlin: Berliner Taschenbuch Verlag.
31. Glaser, B. G./ Strauss, A. L. (1967): *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
32. Graham, I. D./ Logan, J./ O'Connor, A./ Weeks, K. E./ Aaron, S./ Cranney, A./ Dales, R./ Elmslie, T./ Hebert, P./ Jolly, E./ Laupacis, A./ Mitchell, S./ Tugwell, P. (2003): A qualitative study of physicians' perceptions of three decision aids. *Patient Educ Couns*, 50: 279-283.
33. Green, J. M./ Hewison, J./ Bekker, H. L./ Bryant, L. D./ Cuckle, H. S. (2004): Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technol Assess*, 8: iii, ix-x, 1-109.
34. Griffith, J. M./ Sorenson, J. R./ Jennings-Grant, T./ Fowler, B. (2005): Development of an interactive computer-assisted instruction (ICAI) program for patient prenatal genetic screening and carrier testing for use in clinical settings. *Patient Educ Couns*, 59: 199-204.
35. Grimshaw, G. M./ Szczepura, A./ Hulten, M./ MacDonald, F./ Nevin, N. C./ Sutton, F./ Dhanjal, S. (2003): Evaluation of molecular tests for prenatal diagnosis of chromosome abnormalities. *Health Technol Assess*, 7: 1-146.
36. Hahn, S./ Holzgreve, W. (2004): Pränatale Diagnostik: Molekularbiologische Methoden, in: H. Schneider/ P. Husslein/ K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe*, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag: 161-169.

37. Härter, M. (2004): Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) - ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. *Z ärztl Fortbild Qual Gesundh Wes*, 98: 89-92.
38. Haynes, R. B./ Devereaux, P. J./ Guyatt, G. H. (2002): Physicians' and patients' choices in evidence based practice. *Bmj*, 324: 1350.
39. Hey, M./ Hurst, K. (2003): Antenatal screening: why do women refuse? *RCM Midwives*, 6: 216-220.
40. Hopf, C. (2000): Qualitative Interviews – ein Überblick, in U. Flick/ E. v. Kardoff/ I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*, Hamburg: Rowohlt, 349-360
41. Hunter, A. G./ Cappelli, M./ Humphreys, L./ Allanson, J. E./ Chiu, T. T./ Peeters, C./ Moher, D./ Zimak, A. (2005): A randomized trial comparing alternative approaches to prenatal diagnosis counseling in advanced maternal age patients. *Clin Genet*, 67: 303-313.
42. Jacobsen, M. J./ O`Connor, A. (1999): Population Needs Assessment - A workbook for assessing patients` and practitioners` decision making needs. [http://decisionaid.ohri.ca/docs/Resources/Population\\_Needs.pdf](http://decisionaid.ohri.ca/docs/Resources/Population_Needs.pdf) vom 30.08.2007.
43. Jonas, H. (1984): *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*. Frankfurt/ Main: Suhrkamp.
44. Jones, D. (2004): Understanding why women decline HIV testing. *RCM Midwives*, 7: 344-347.
45. Kasper, J./ Kopke, S./ Muhlhauser, I./ Heesen, C. (2006): Evidence-based patient information about treatment of multiple sclerosis--a phase one study on comprehension and emotional responses. *Patient Educ Couns*, 62: 56-63.
46. Kolip, P. (2000): *Weiblichkeit ist keine Krankheit: Die Medikalisierung körperlicher Umbruchphasen im Leben von Frauen*. Weinheim München: Juventa.
47. Kozlowski, P./ Knippel, A./ Stressig, R. (2007): Individual Risk of Fetal Loss Following Routine Second Trimester Amniocentesis: A Controlled Study of 20 460 Cases. *Ultraschall Med*.
48. Kürzl, R. (2004): Grundlagen diagnostischer Tests und Screeningverfahren, in: H. Schneider/ P. Husslein/ K.-T. M. Schneider (Hrsg.), *Die Geburtshilfe*, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag: 103-115.
49. Lamnek, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim/ Basel: Beltz-Verlag.
50. Leung, K. Y./ Lee, C. P./ Chan, H. Y./ Tang, M. H./ Lam, Y. H./ Lee, A. (2004): Randomised trial comparing an interactive multimedia decision aid with a leaflet and a video to give information about prenatal screening for Down syndrome. *Prenat Diagn*, 24: 613-618

51. Loh, A./ Simon, D./ Bieber, C./ Eich, W./ Harter, M. (2007a): Patient and citizen participation in German health care--current state and future perspectives. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich*, 101: 229-235.
52. Loh, A./ Simon, D./ Kriston, L./ Härter, M. (2007b): Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 104: A1483-1488.
53. Mayring, P. (1988): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
54. Mayring, P. (1995): *Qualitative Inhaltsanalyse*, in: U. Flick/ E. v. Kardorff/ H. Keupp/ L. v. Rosenstiehl/ S. Wolff (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Sozialforschung*, Weinheim: Beltz-Verlag: 209-213.
55. Mayring, P. (1996): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz-Verlag.
56. Mitra, D./ Jacobsen, M. J./ O'Connor, A./ Pottie, K./ Tugwell, P. (2006): Assessment of the decision support needs of women from HIV endemic countries regarding voluntary HIV testing in Canada. *Patient Educ Couns*, 63: 292-300.
57. Murray, M. A./ Miller, T./ Fiset, V./ O'Connor, A./ Jacobsen, M. J. (2004): Decision support: helping patients and families to find a balance at the end of life. *Int J Palliat Nurs*, 10: 270-277.
58. Nagle, C./ Lewis, S./ Meiser, B./ Metcalfe, S./ Carlin, J. B./ Bell, R./ Gunn, J./ Halliday, J. (2006): Evaluation of a decision aid for prenatal testing of fetal abnormalities: a cluster randomised trial [ISRCTN22532458]. *BMC Public Health*, 6: 96.
59. Nassar, N./ Roberts, C. L./ Raynes-Greenow, C. H./ Barratt, A./ Peat, B. (2007a): Evaluation of a decision aid for women with breech presentation at term: a randomised controlled trial [ISRCTN14570598]. *Bjog*, 114: 325-333.
60. Nassar, N./ Roberts, C. L./ Raynes-Greenow, C. H./ Barratt, A. (2007b): Development and pilot-testing of a decision aid for women with a breech-presenting baby. *Midwifery*, 23: 38-47.
61. Neuman, H. B./ Charlson, M. E./ Temple, L. K. (2007): Is there a role for decision aids in cancer-related decisions? *Crit Rev Oncol Hematol*, 62: 240-250.
62. Nippert, I. (2004): *Argumente und soziales Wertempfinden im Alltag der pränatalen Diagnostik - Auszüge aus nationalen und internationalen Studien. Akte XY. Zur Diskussion um die genetische Frühdiagnostik. St. Virgil, Salzburg am 23. - 24.01.2004*
63. O'Connor, A. M./ Jacobsen, M. J./ Stacey, D. (2002): An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 31: 570-581.

64. Queißer-Luft, A. (2005): Epidemiologie von Fehlbildungen. *Der Gynäkologe*; 38: 8-15.
65. Riedel, U. (2003): *Kind als Schaden*. Frankfurt: Mabuse-Verlag.
66. Roberts, C. L./ Nassar, N./ Barratt, A./ Raynes-Greenow, C. H./ Peat, B./ Henderson-Smart, D. (2004a): Protocol for the evaluation of a decision aid for women with a breech-presenting baby [ISRCTN14570598]. *BMC Pregnancy Childbirth*, 4: 26.
67. Roberts, C. L./ Raynes-Greenow, C. H./ Nassar, N./ Trevena, L./ McCaffery, K. (2004b): Protocol for a randomised controlled trial of a decision aid for the management of pain in labour and childbirth [ISRCTN52287533]. *BMC Pregnancy Childbirth*, 4: 24.
68. Rohde, A./ Wendt, A./ Pantlen, A. (2003): Gynäkologische Psychosomatik - 6 Jahre Erfahrung mit dem Bonner Modell. *Gynäkologe*, 36: 1078-1084.
69. Ryder, I. H. (1999): Prenatal screening for Down syndrome: a dilemma for the unsupported midwife? *Midwifery*, 15: 16-23.
70. Say, R./ Murtagh, M./ Thomson, R. (2006): Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient Educ Couns*, 60: 102-114.
71. Scheibler, F./ Janssen, C./ Pfaff, H. (2003): [Shared decision making: an overview of international research literature]. *Soz Präventivmed*, 48: 11-23.
72. Scheibler, F./ Moreno, B. (2007): Der praktische Einsatz von Entscheidungshilfen für Patienten. *Klinikerarzt*, 36: 27-31.
73. Schmidt, C. (2000): Analyse von Leitfadeninterviews, in: U. Flick/ E. v. Kardorff/ I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung - Ein Handbuch*, Reinbek: Rohwolt: 447-456.
74. Shorten, A./ Chamberlain, M./ Shorten, B./ Kariminia, A. (2004): Making choices for childbirth: development and testing of a decision-aid for women who have experienced previous caesarean. *Patient Educ Couns*, 52: 307-313.
75. Shorten, A./ Shorten, B./ Keogh, J./ West, S./ Morris, J. (2005): Making choices for childbirth: a randomized controlled trial of a decision-aid for informed birth after caesarean. *Birth*, 32: 252-261.
76. St-Jacques, S./ Grenier, S./ Charland, M./ Forest, J.-C./ Rousseau, F./ Légaré, F. (eingereicht): Decisional needs assessment regarding Down syndrom prenatal testing: A systematic review of the perceptions of women, their partners and health professionals.
77. UK, N. S. C. (2003): Criteria for appraising the viability, effectiveness and appropriateness of a screening programme. <http://www.nsc.nhs.uk/pdfs/criteria.pdf> vom 30.08.2007.

78. Viehweg, B. (2004): Schwangerenvorsorge, in: H. Schneider/ P. Husslein/ K.-T. M. Schneider (Hrsg.), Die Geburtshilfe, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag: 183-199.
79. Weizenbaum, J. (1994): Die Macht der Computer und die Ohnmacht der Vernunft. Frankfurt/ M.: Suhrkamp.
80. Wilson, J./ Jungner, G. (1968): Principles and practices of screening for disease. Public Health Paper Number 34. Geneva: WHO.
81. Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview, in: G. Jüttemann (Hrsg.), Qualitative Forschung in der Psychologie, Weinheim: Beltz-Verlag: 227-254.
82. Woopen, C. (2005): Stellungnahme anlässlich der öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend am 16. Februar 2005. [http://webarchiv.bundestag.de/archive/2005/0919/parlament/gremien15/a12/Oeffentliche\\_Sitzungen/Stellungnahme\\_425-I.pdf](http://webarchiv.bundestag.de/archive/2005/0919/parlament/gremien15/a12/Oeffentliche_Sitzungen/Stellungnahme_425-I.pdf) vom 30.08.2007.
83. Zimmermann, R. (2004): Screening auf Fehlbildungen und Chromosomenstörungen, in: H. Schneider/ P. Husslein/ K.-T. M. Schneider (Hrsg.), Die Geburtshilfe, Berlin Heidelberg: Springer-Verlag: 117-133.

## 7 Anhang

### Preliminary Needs Assessment (nach Jacobsen/ O'Connor 1999) Fragebogen Ärzte

Guten Morgen /Mittag/ Abend. Mein Name ist Florian Pfeiffer und ich bin Doktorand in der Abteilung Medizinische Soziologie des Institutes für Arbeits- und Sozialmedizin der Universität zu Köln. Wir führen Interviews zur Bedarfsermittlung von Ärzten, Fachpersonal und schwangeren Frauen in gemeinsamen Entscheidungsprozessen im Bereich der Pränataldiagnostik durch.

In diesem Interview werde ich Ihnen einige Fragen zu Entscheidungen stellen, die schwangere Frauen um die 35, und die frei von anderen Risikofaktoren sind, in diesem Bereich treffen müssen. Der Begriff Pränataldiagnostik soll sich hier auf die Diagnostik von Chromosomenanomalien beschränken.

Die Ergebnisse dieser Studie sollen dem besseren Verständnis des Bedarfs an Information und Unterstützung aller Beteiligten in gemeinsamen Entscheidungsprozessen dienen.

Die Informationen, die während des Interviews erhoben werden, unterliegen natürlich dem Datenschutz und wir unterliegen der Schweigepflicht. Angaben, die einen Rückschluss auf Ihre Person ermöglichen, werden in allen Auswertungen und Publikationen anonymisiert. Das Interview wird zwischen ca. 30 und 45 Minuten dauern.

Das Interview ist grob in drei Teile gegliedert: Im ersten Teil beziehen sich die Fragen auf die Wahrnehmung der schwierigen und wichtigen Entscheidungen von Seiten der Frauen und Ärzte. Im zweiten Teil wird nach Personen gefragt, welche außer den Frauen und dem medizinischen Fachpersonal noch am Entscheidungsprozess teilnehmen und der dritte Teil schließlich stellt Fragen nach den Ressourcen, auf die schwangere Frauen in einem solchen Entscheidungsprozess zurückgreifen.

#### **I Wichtige Entscheidungen**

1.

Mich interessiert besonders die Auseinandersetzung mit dem Thema Pränataldiagnostik beim Erstkontakt der Schwangeren mit ihrem Gynäkologen, bzw. am Anfang der Schwangerschaft. Die momentane Lage sieht ja folgendermaßen aus: das Risiko für ein behindertes Kind mit Chromosomenanomalie steigt mit zunehmendem mütterlichen Alter, sodass jeder Schwangeren über 35 eine pränatale Diagnostik angeboten und auch von der Kasse bezahlt wird. Die Diagnostik wird auch vor dem 35. Lebensjahr ohne Vorliegen eines erhöhten Risikos für Chromosomenanomalien durchgeführt, wenn dies die Frau wünscht. In diesem Fall hat die Schwangere selbst die Kosten zu tragen.

Mit diesem Hintergrundwissen: wie schwierig und auch wichtig beurteilen Sie die Auseinandersetzung mit dem Thema Pränataldiagnostik und die Entscheidung für oder gegen die PND für die Frauen?

---

---

---

---

2.

Was macht aus Ihrer Sicht die Entscheidung in der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie für die Frauen so schwierig?

(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

3. Wahlmöglichkeiten in der PND

a) Welche Optionen bzgl. des Umgangs mit der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie hat aus Ihrer Sicht eine Frau in dieser Situation?

---

---

---

b) Welche Gründe gibt es für die verschiedenen Optionen?

---

---

---

4.

Wo sehen **Sie** als Arzt/ Ärztin/ Hebamme/ Beratungspersonal die wichtigsten Vor- und Nachteile der verschiedenen Optionen?

---

---

---

5.

Welche Tests zur Risikoevaluation und welche invasive Diagnostik bieten Sie den Frauen an/ kennen Sie?

---

---

---

6.

Welche sind für Sie wichtigsten Vor- und Nachteile der einzelnen Untersuchungen?

---

---

---

7.

Wie beraten Sie die schwangeren Frauen hinsichtlich der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie, d. h. was beinhaltet bei Ihnen eine Beratung?

---

---

---

---

8.

Welche Rolle in dieser Entscheidungsfindung übernehmen normalerweise **Sie** als Arzt/ Ärztin/ Hebamme/ Beratungspersonal?

(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

---

9.

Welche Faktoren erschweren für Sie die Unterstützung der schwangeren Frauen im Entscheidungsprozess?

(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

---

10.

Welche Faktoren erleichtern Ihnen die Unterstützung der schwangeren Frauen im Entscheidungsprozess (oder würden sie erleichtern)?

(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

---

## II Erfassung von anderen an der Entscheidung Beteiligten

11.

Wer außer Ihnen und der schwangeren Frau nimmt am Entscheidungsprozess noch teil?  
(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

12.

Welche Rolle übernimmt diese Person?  
(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

13.

Wie weit, glauben Sie, möchten die Frauen von anderen Personen in ihrer Entscheidung beeinflusst und beraten werden?  
(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

## III Ressourcen

14.

Wie verhalten sich schwangere Frauen im Entscheidungsprozess bzgl. Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie?  
(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

15.

Was hilft/ würde den Frauen helfen, diese Entscheidung leichter zu treffen?  
(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

16.

Was hindert die Frauen daran, diese Entscheidung zu treffen?  
(fallen Ihnen konkrete Beispiele aus Ihrer Praxis ein?)

---

---

---

---

17.

Ich werde Ihnen nun einige Möglichkeiten auflisten, welche manchen betroffenen Frauen den Entscheidungsprozess erleichtern. Welche davon halten Sie für sinnvoll?

Beratung durch Fachpersonal, wenn ja wer? \_\_\_\_\_

Diskussionsrunden von Betroffenen, wenn ja, welche Art oder welche Organisation könnte sie durchführen \_\_\_\_\_

Informationsmaterial

Wenn ja, welche Art von Medium

7. Broschüren

8. Video

9. CD ROM

10. Internet

11. andere, welche \_\_\_\_\_

18.

Wenn ja, wer sollte Ihrer Meinung nach die Informationen aufbereiten

6. Mediziner und Fachpersonal

7. Beratungsstellen

8. Apotheken

9. Pharmaindustrie

10. Verbände

11. Regierung

12. Krankenversicherungen

13. andere \_\_\_\_\_

19.

Mit meinen Fragen bin ich jetzt fertig. Haben **Sie** noch weitere Anmerkungen/ Vorschläge, wie man die Unterstützung von schwangeren Frauen in Entscheidungsprozessen bzgl. der Pränataldiagnostik einer Chromosomenanomalie weiter verbessern könnte?

---

---

---

---

### **Soziodemographische Angaben**

20.

Alter

21.

Geschlecht

22.

Nationalität

23.

Profession

24.

Praxis oder Klinik

25.

Rolle/ Stellung und Erfahrung des Befragten in der Praxis/ Klinik/ Institut

Ich danke herzlich für Ihre Mitarbeit!

## 8 Lebenslauf

- Persönliche Daten:** Florian Max Pfeiffer  
21.06.1978 in Heilbronn geboren
- Berufliche Tätigkeit:**  
Seit 2007 Assistenzarztausbildung in der Pädiatrie  
SANA Klinikum Lichtenberg, Klinik für Kinder und  
Jugendmedizin Lindenhof, Berlin
- Studium/ Schule:**  
1999 – 2007 Studium der Humanmedizin an der Universität zu Köln  
Juni 2007 Drittes Staatsexamen  
März 2006 Zweites Staatsexamen  
August 2002 Erstes Staatsexamen
- 2006 – 2007 Praktisches Jahr
- Adelaide and Meath Hospital, Dublin, Irland
  - Hospital Gral. Durand, Buenos Aires, Argentinien  
(Semesterstipendium des DAAD zur wissenschaftlichen Aus-  
und Fortbildung im Ausland)
  - Städtisches Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße, Köln
- 2003 – 2004 Auslandsstudium der Fächer Kinderheilkunde, Geburtshilfe,  
Neurologie und Infektiologie an der Universität Buenos Aires,  
Argentinien
- 1988 – 1997 Justinus-Kerner- und Theodor-Heuss-Gymnasium, Heilbronn
- Sprachen:** Englisch und Spanisch: fließend in Wort und Schrift  
Französisch: Grundkenntnisse  
Latein: Großes Latinum