

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	11
Kapitel 1: Problemstellung	15
<i>Christiane Lammert & Axel Dewald</i>	
1.1 Ethische Grundfragen in der Pränataldiagnostik	16
1.2 Grundverständnis psychosozialer Beratung	18
1.2.1 Von den Aufgaben der Schwangerschaftskonflikt- und Schwangerenberatung zur Beratung zu Pränataldiagnostik	19
1.2.2 Die Zielgruppe von psychosozialer Beratung bei pränataler Diagnostik ..	20
1.2.3 Fachliche und inhaltliche Vorarbeiten	22
1.3 Die Schnittstellenproblematik	23
1.3.1 Das Beratungsverständnis der anderen Fachbereiche und Berufsgruppen	24
1.3.2 Das Beratungsverständnis in der Gynäkologie	25
1.3.3 Das Beratungsverständnis in der Humangenetik	27
1.3.4 Das Beratungsverständnis von Hebammen	30
1.3.5 Zusammenfassende Bewertung der aktuellen Situation und Forderungen an die beteiligten Berufsgruppen	33
Kapitel 2: Strukturelle Rahmenbedingungen	35
<i>Jutta Schulz & Sybille Siebert</i>	
2.1 Gesetzliche Grundlagen	36
2.2 Institutionelle Beratung im Rahmen des § 2 Schwangerschafts- konfliktgesetzes	38
2.3 Institutionelle und organisatorische Bedingungen	40
2.3.1 Einbindung in die fachliche Arbeit des Trägers	41
2.3.2 Interessensvertretung durch den Verband	42
2.3.3 Organisatorische Bedingungen	43
Kapitel 3: Beratungskriterien	45
<i>Christiane Lammert & Anita Neumann</i>	
3.1 Einleitung	45
3.2 Verständnis psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik	45
3.3 Kriterien psychosozialer Beratung bei Pränataldiagnostik	48

3.3.1	Kriterium: Entscheidungskompetenz stärken	48
3.3.2	Kriterium: Umfeld systemisch einbeziehen	50
3.3.3	Kriterium: frauenspezifische Sichtweise	52
3.3.4	Kriterium: Setting	54
3.3.5	Kriterium: Raum und Zeit haben	58
3.3.6	Kriterium: Paarberatung	61
3.3.7	Kriterium: Beratungsauftrag	65
3.3.8	Kriterium: Ethische Fragestellungen in der Beratung	67
3.3.9	Kriterium: Beraterische Kompetenzen	70
3.4	Beratungsinhalte und Anforderungen	71
3.4.1	Vor Pränataldiagnostik	72
3.4.2	Während Pränataldiagnostik	75
3.4.3	Nach Pränataldiagnostik – bei Bestätigung einer medizinisch norm-entsprechenden Embryonalentwicklung	80
3.4.4	Nach Pränataldiagnostik – nach der Information über einen pathologischen Befund	81
3.4.5	Nach der Entscheidung für ein voraussichtlich behindertes Kind	83
3.4.6	Nach der Entscheidung zu einem späten Schwangerschaftsabbruch	88
3.4.7	Nach einem Schwangerschaftsabbruch	93

Kapitel 4: Kooperation und Vernetzung

Elisabeth Cramer & Ursula Beckers

4.1	Kooperation, Beschreibung, Zielsetzung, Voraussetzungen, Hemmnisse ..	97
4.2	Bedeutung von Kooperation und Vernetzung für die Beratung von schwangeren Frauen	99
4.3	Bedeutung von Kooperation und Vernetzung für die Beratung von Frauen und Paaren bei Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik ...	101
4.4	Kooperation mit anderen Berufsgruppen und Einrichtungen	101
4.4.1	Kooperation in psychosozialen Arbeitsgemeinschaften	101
4.4.2	Kooperation mit niedergelassenen Gynäkologinnen und deren örtlichen Berufsverbänden	102
4.4.3	Kooperation mit niedergelassenen Hebammen und Hebammen in Krankenhäusern	105
4.4.4	Kooperation mit anderen Schwangerenberatungsstellen	105
4.4.5	Kooperation mit niedergelassenen Humangenetikerinnen und humangenetischen Beratungsstellen	107
4.5	Bestandsaufnahme der örtlichen Beratungseinrichtungen, Selbsthilfegruppen, Vereine und Verbände für Menschen mit Behinderungen	108
4.5.1	Kooperation mit (stationären) Einrichtungen der Behindertenhilfe	109
4.5.2	Kooperation mit Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung und deren Familien	109
4.5.3	Familienratgeber	109
4.5.4	Kindernetzwerk	110
4.5.5	Kooperation mit Frühförderstellen	110

4.5.6	Kooperation mit integrativen und heilpädagogischen Kindergärten	111
4.5.7	Kooperation mit familienunterstützenden Diensten	112
4.6	Kooperation mit überregional arbeitenden Vereinen und Verbänden	112
4.7	Kooperation mit medizinischen Einrichtungen	113
4.7.1	Kooperation mit Perinatalzentren und gynäkologischen Abteilungen, die Pränataldiagnostik durchführen	114
4.7.2	Kooperation mit Kinderkliniken	115
4.7.3	Kooperation mit Kliniken, in denen Schwangerschaftsabbrüche im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik durchgeführt werden	116
4.8	Kooperation mit Bildungseinrichtungen	117
4.9	Aufbau von Kooperationsstrukturen	118
4.9.1	Von der Idee zum ersten Kontakt	118
4.9.2	Wie kann der Träger mithelfen?	119
4.9.3	Ein Netz von Multiplikatorinnen knüpfen	119
4.9.4	Kontakte zu Fachleuten aus den politischen Parteien	120
4.9.5	Vernetzung mit Organisationen und Einrichtungen, die am Thema Pränataldiagnostik und an angrenzenden Themen arbeiten	121

Kapitel 5: Öffentlichkeitsarbeit 122

Gisela Pingen-Rainer

5.1	Bekanntmachung des Beratungsangebots in der breiten (Fach-)Öffentlichkeit	123
5.1.1	Presseartikel	123
5.1.2	Informationsstand bei öffentlichen Veranstaltungen	125
5.1.3	Entwicklung und Versand von Informationsmaterial	125
5.1.4	Öffentliche Diskussionsveranstaltungen für interessierte Laien, Fachleute und Politiker	127
5.1.5	Publikation des Rechtsanspruches auf Beratung	128
5.2	Maßnahmen, um interessierte/betroffene Frauen zu erreichen	129
5.2.1	Veröffentlichungen in Zeitschriften und Broschüren für Frauen	129
5.2.2	Info-Telefon	130
5.2.3	Teilnahme an frauenspezifischen Veranstaltungen	131
5.2.4	Kursangebote in Familienbildungsstätten	131
5.2.5	Elterninformationen	131
5.2.6	Internetpräsenz	132
5.3	Förderung der Kooperation mit Einrichtungen und Berufsgruppen	134
5.3.1	Persönliche Ansprache von möglichen Kooperationspartnern	134
5.3.2	Gründung und Teilnahme an fachspezifischen Arbeitskreisen	135
5.3.3	Multiprofessionelle Entwicklung von Informationsmaterial	137
5.3.4	Informations- und Diskussionsveranstaltungen für interessiertes Fachpublikum	137
5.4	Regionale und überregionale Öffentlichkeitsarbeit	138
5.4.1	Fachtagungen und Seminare	138
5.4.2	Rundfunk- und Fernsehinterviews	139
5.4.3	Netzwerk	140

5.5	Gestaltung politischer Willensbildung und Initiierung eines gesellschaftlichen Diskurses	140
5.5.1	Thematische Unterrichtseinheiten in Schulen	140
5.5.2	Gespräche mit Politikern	141
5.5.3	Gesundheits-/sozialpolitische Stellungnahmen bei Expertengesprächen	142
5.5.4	Teilnahme an Großveranstaltungen	142

Kapitel 6: Fort- und Weiterbildung, Qualitätssicherung, Evaluation .. 143

Axel Dewald & Manfred Cierpka

6.1	Fort- und Weiterbildung	143
6.1.1	Konzeptionelle Überlegungen zur Fort- und Weiterbildung	145
6.1.1.1	Ergänzungsmodul „Pränataldiagnostik“	145
6.1.1.2	Eigenständiges Weiterbildungscurriculum zum Thema „Beratung zu psychosozialen Aspekten im Kontext von Pränataldiagnostik und Humangenetik“	147
6.1.2	Fort- und Weiterbildungsbedarf, Reaktionen von Beraterinnen	149
6.1.3	Mögliche Gestaltung von Fort- und Weiterbildungsangeboten für den psychosozialen Bereich	151
6.1.4	Interprofessionelle Fort- und Weiterbildungsangebote	155
6.2	Interprofessionelle Qualitätszirkel zum Thema Kooperation im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik	157
6.2.1	Gründe für einen Bedarf an Qualitätszirkel-Arbeit zum Thema Kooperation	157
6.2.2	Funktion und Arbeitsweise von Qualitätszirkel	158
6.2.3	Konzept zur Installierung der interprofessionellen Qualitätszirkel	159
6.3	Qualitätssicherung	161
6.3.1	Beratungsrückmeldung	162
6.3.2	Dokumentation der Beratung	162
6.3.3	Verlaufsbogen	162
	Literatur	164
	Überblick über pränatale Untersuchungsmethoden	168
	Glossar	173

Anhang 1

Dokumentationsbögen aus dem Modellprojekt „Entwicklung von Beratungskriterien zur Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes“	176
Forschungsvertrag	177
Dokumentationsbogen	178
Beratungsrückmeldung Version A	183
Beratungsrückmeldung Version B	186
Verlaufsbogen	189

Anhang 2

Bestandsaufnahme: Psychosoziale Beratung in Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik – Ergebnisse einer Befragung evangelischer und ökumenischer Beratungsstellen – 192

Kornelia Sammet & Tomas Steffens

Anhang 3

Vorgeburtliche Untersuchungen und psychosoziale Beratung für Frauen in der Schwangerschaft – Qualitative Auswertung der Interviews mit Frauen – 218

Kornelia Sammet & Tomas Steffens

Anhang 4

Professioneller Habitus von Gynäkologinnen und Pränatale Diagnostik 244

Tomas Steffens & Kornelia Sammet

Die Autorinnen und Autoren des Bandes 258