

Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess im Kontext von pränataler Diagnostik

Müller Novak Grössinger (Hg.)



universität
wien



Inhaltsverzeichnis

Einleitung	Seite 3
Tätigkeits- und Verantwortungsbereiche der Berufsgruppen	Seite 4
1. Erstuntersuchung Niedergelassene GynäkologInnen	Seite 4
2. Auffälliger Befund bei nicht-invasiven Untersuchungen Ordination oder Krankenhaus	Seite 5
3. Abklärung PND-Zentrum	Seite 6
4. Endgültige Diagnose PND-Zentrum	Seite 7
5a. Entschluss zur Fortsetzung der Schwangerschaft	Seite 8
5b. Entschluss zum Abbruch der Schwangerschaft	Seite 9
Impressum	Seite 10
Literaturverzeichnis	Seite 11

Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungs- prozess im Kontext von pränataler Diagnostik

Die vorliegende Empfehlung stellt eine Handreichung für ÄrztInnen dar, die im Kontext von Pränataldiagnostik Auffälligkeiten beim Ungeborenen feststellen. Sie beschreibt einen interdisziplinären Betreuungsprozess von Frauen bzw. Paaren in der Situation von der Erstuntersuchung bis zum Entschluss zur Fortsetzung bzw. zum Abbruch der Schwangerschaft und danach.

Ziel ist es, die Vernetzung der Berufsgruppen zu fördern und so die Qualität der Betreuung in aller Breite zu gewährleisten. Dadurch sollen die Frauen und Paare im Sinne der PatientInnenautonomie noch besser unterstützt werden, eine selbstbestimmte und langfristig tragbare Entscheidung zu treffen. Aus diesem Grund wird die optionale Unterstützung durch speziell geschulte Hebammen, psychosoziale BeraterInnen, Klinische PsychologInnen und Klinische SeelsorgerInnen an den jeweiligen Schnittstellen zur medizinischen Betreuung angeführt und damit ihre Tätigkeit sichtbar gemacht.

Sigrid Müller, Melanie Novak und Daniela Grössinger

Universität Wien
Katholisch-Theologische Fakultät
Institut für Systematische Theologie und Ethik
Theologische Ethik

**Projekt: Beratung und Begleitung
im Kontext pränataler Diagnostik**

Tätigkeits- und Verantwortungsbereiche der Berufsgruppen

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
Medizinische Untersuchungen der Schwangeren und des Ungeborenen sowie Erstellung einer Diagnose und falls notwendig einer Therapie zur optimalen Behandlung während der Schwangerschaft bzw. Abschätzung mütterlicher und kindlicher Risikofaktoren inkl. ordnungsgemäßer Aufklärung vor jeder diagnostischen und therapeutischen Maßnahme	Prävention und Gesundheitsförderung in der Beratung und Betreuung von werdenden Müttern bzw. Eltern rund um Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett sowie Betreuung von Mutter bzw. Eltern und Kind im ersten Jahr nach der Geburt	Vertraulicher Rahmen in einer Beratungsstelle außerhalb der Klinik (Dipl. SozialarbeiterInnen und Lebens- und SozialberaterInnen mit themenspezifischer Zusatzqualifikation und Berufspraxis): Prävention, Begleitung und Bewältigung von Krisensituationen, ressourcenorientierte emotionale Entlastung und Stabilisierung, Erweiterung von Handlungsspielräumen und Vernetzungsarbeit	Ansprechperson in der Klinik für persönliche Anliegen: Begleitung, Beratung (ambulant und stationär), Krisenintervention, Paargespräche sowie Nachbetreuung	VertreterInnen der anerkannten Religionsgemeinschaften mit spezifischer Ausbildung (röm.-kath., ev. A.B. und H.B.) als Ansprechperson in der Klinik: Begleitung bei persönlichen und religiösen Anliegen im Hinblick auf existentielle Fragen, Glauben und Werte

1. Erstuntersuchung | Niedergelassene GynäkologInnen

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
▶ Aufklärung über Möglichkeiten und Aussagekraft von PND und die Empfehlungen im Mutter-Kind-Pass ▶ Hinweis, dass PND nicht in Anspruch genommen werden muss ▶ Informationsmaterial aushändigen ▶ Hinweis auf verschiedene kostenlose Beratungsangebote als Ergänzung zu medizinischer Aufklärung	• Empowerment der Frau zum Thema Schwangerschaft • Informieren über PND (Methoden, Möglichkeiten, Aussagekraft, Recht auf Nichtwissen etc.) • Erklären bei Bedarf auch medizinische Zusammenhänge	• Empowerment der Frau zum Thema Schwangerschaft • Unterstützen bei der persönlichen Auseinandersetzung bezüglich der Inanspruchnahme von PND und daraus entstehenden ethischen Fragen	<i>Erstkontakt erfolgt erst im klinischen Umfeld</i>	<i>Erstkontakt erfolgt erst im klinischen Umfeld</i>

2. Auffälliger Befund bei nicht-invasiven Untersuchungen | Ordination oder Krankenhaus

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
▶ (Nochmaliger) Hinweis, dass Befund (NT, Combined Test u.a.) eine Wahrscheinlichkeit anzeigt und keine Diagnose darstellt ▶ Ausreichend Zeit nehmen, um am US Auffälligkeiten zu beschreiben ▶ Aufklärung über Handlungsoptionen und ihre Konsequenzen (weitere Untersuchungen, Recht auf Nichtwissen) ▶ Weiteres Vorgehen besprechen/erklären ▶ Genügend Bedenkzeit einräumen („Entschleunigen“) ▶ Auf Wunsch Termin zur Abklärung in PND-Zentrum im Beisein der Schwangeren organisieren ▶ Wenn notwendig Krisenintervention veranlassen ▶ Hinweis auf Beratungsstellen (Broschüre mit relevanten Adressen aushändigen) ▶ Angebot, auf Gynäkologe/ Gynäkologin als zentrale Ansprechperson zurückkommen zu können	• Stärken und unterstützen die Frau in ihrem Selbstwert • Informieren über die Methoden und Möglichkeiten von PND • Erklären bei Bedarf auch medizinische Zusammenhänge • Begleiten und beraten die Frau bzw. das Paar bei der Entscheidungsfindung	• Unterstützen beim Umgang mit der neuen Situation • Sprechen die Verbindung von Mutter und Kind an (Verweisen auf mögliche Bindungsanalyse) • Beziehen den Partner bzw. die Bezugsperson ein • Zeigen Handlungsoptionen und ihre Konsequenzen für die Frau bzw. das Paar auf • Stärken innere und äußere Ressourcen • Unterstützen beim Ansprechen und Aushalten von Gefühlen • Denken mit der Schwangeren verschiedene Szenarien durch • Unterstützen bei der Klärung des Zeitrahmens für die weitere Vorgehensweise	• Bieten bei Bedarf Krisenintervention an • Besprechen mit der Frau bzw. dem Paar die medizinischen Informationen nach und begleiten bei der Entscheidungsfindung bzgl. möglicher Folgeuntersuchungen	• Bieten bei Bedarf Begleitung bzw. Krisenintervention an • Unterstützen beim Umgang mit der neuen Situation unter dem Aspekt persönlicher Werthaltungen

3. Abklärung | PND-Zentrum

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
▶ Auf Wunsch der Schwangeren einen Termin möglichst zeitnah ermöglichen ▶ Klare Zuständigkeit (Telefonnummer) für Entgegennahme des Telefonats des Zuweisenden ▶ Ausreichend Zeit nehmen, um am US Auffälligkeiten zu beschreiben ▶ Handlungsoptionen und ihre Konsequenzen besprechen ▶ Möglichkeit geben, mit Gynäkologen/in als zentraler Ansprechperson Rücksprache zu halten ▶ Weiterführende Untersuchungen mit Zeitfenster besprechen (MR, AC etc.) ▶ Wenn möglich Klinische PsychologInnen vorstellen	• Empowerment und Unterstützung der Frau u.a. beim Ansprechen und Aushalten von Gefühlen	• Unterstützen während der Wartezeit u.a. beim Ansprechen und Aushalten von Gefühlen	• Bieten bei Bedarf Krisenintervention an • Achten darauf, die persönliche Situation mit ihren besonderen Belastungen (z.B. Anamnese), Ängsten und Überlegungen miteinzubeziehen • Vereinbaren mit der Frau bzw. dem Paar einen nochmaligen Kontakt bei der Befundbesprechung	• Begleiten und unterstützen die Frau bzw. das Paar während der Wartezeit

4. Endgültige Diagnose | PND-Zentrum

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
▶ Wenn möglich Klinische PsychologInnen zur Diagnosemitteilung beiziehen ▶ Individuelle Begleitung (nicht nach Diagnose typologisieren) ▶ Interdisziplinär (Pädiatrie, Humangenetik etc.) über Prognose aufklären ▶ Handlungsoptionen und ihre Konsequenzen besprechen (Therapieoptionen, Fortsetzen oder Beenden der Schwangerschaft) ▶ Aufklärung über Ablauf von Geburt bzw. Abbruch ▶ Möglichkeit geben, mit Gynäkologen/in als zentraler Ansprechperson Rücksprache zu halten ▶ Hinweis auf Beratungsstellen ▶ Bei Bedarf Klinische Seelsorge beiziehen ▶ Bei Bedarf an andere Betroffene und Selbsthilfegruppen vermitteln	• Unterstützen beim Umgang mit der neuen Situation • Nehmen die emotionale Beziehung und Bindung zum Ungeborenen in den Blick • Begleiten im Entscheidungsprozess • Informieren über den möglichen Ablauf von Schwangerschaft und Geburt bzw. Abbruch • Vermitteln an andere Betroffene bzw. Selbsthilfegruppen	• Unterstützen beim Umgang mit der neuen Situation • Unterstützen das Paar, zu einer möglichst gemeinsam verantworteten Entscheidung zu kommen • Unterstützen bei der Klärung des Zeitrahmens für die Entscheidungsfindung • Denken mit der Schwangeren verschiedene Szenarien durch • Benennen Entlastungsstrategien • Sprechen die Verbindung von Mutter und Kind an • Vernetzen mit anderen Betroffenen bzw. Selbsthilfegruppen, ÄrztInnen, SeelsorgerInnen usw. • Informieren über den möglichen Ablauf von Geburt bzw. Abbruch • Informieren über soziale und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und ihre Grenzen • Können bei Bedarf die Schwangere bzw. das Paar über einen längeren Zeitraum hinweg begleiten	• Bieten bei Bedarf Krisenintervention an • Besprechen mit der Frau bzw. dem Paar die medizinischen Informationen nach und begleiten bei der Entscheidungsfindung bzgl. möglicher Folgeuntersuchungen	• Bieten bei Bedarf Begleitung bzw. Krisenintervention an • Unterstützen beim Umgang mit der neuen Situation unter dem Aspekt persönlicher Werthaltungen

5a. Entschluss zur Fortsetzung der Schwangerschaft

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
▶ Abklärung der Entscheidungssicherheit der Frau ▶ Interdisziplinäre (Gynäkologie, Pädiatrie etc.) Vorbereitung auf die Geburt mit ihren spezifischen Gegebenheiten ▶ Geburtsablauf klären ▶ Eventuell Therapieoptionen für das Neugeborene besprechen ▶ Verweis auf Betroffene bzw. Selbsthilfegruppen	• Unterstützen vor und während der Geburt • Wochenbettbetreuung in den ersten 8 Wochen nach der Geburt • Vernetzen mit anderen betroffenen Frauen bzw. Paaren • Informieren über finanzielle und medizinische Unterstützung Im Falle des Todes des Kindes siehe 5b	• Unterstützen bei der Geburtsvorbereitung (möglicher Ablauf, Vernetzung, geeigneter Umgang mit Geschwisterkindern, KollegInnen, FreundInnen usw.) • Können bei Bedarf die Schwangere bzw. das Paar über einen längeren Zeitraum hinweg begleiten • Unterstützen bei der Organisation von (staatlichen) Förderungen Im Falle des Todes des Kindes siehe 5b	• Bieten auf Wunsch regelmäßige Gespräche während der Schwangerschaft an • Vermitteln bei Bedarf extramurale Unterstützung wie Hebammen, Selbsthilfegruppen, längerfristige psychologische Betreuung etc. Im Falle des Todes des Kindes siehe 5b	• Gestalten Namensgebungsrituale, Taufen bzw. Nottaufen • Nehmen Sinnfragen in den Blick • Können bei Bedarf die Schwangere bzw. das Paar über einen längeren Zeitraum hinweg begleiten Im Falle des Todes des Kindes siehe 5b

5b. Entschluss zum Abbruch der Schwangerschaft

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
▶ Abklärung der Entscheidungssicherheit der Frau ▶ Entscheidung über die Zustimmung zum gewünschten Abbruch im Team, bspw. relevante (interdisziplinäre) Besprechung, Ethikkommission etc. ▶ 3-Tages-Frist zwischen Diagnose und Abbruch einhalten (ausreichend Zeit geben) ▶ Vorbereitung auf den Schwangerschaftsabbruch ▶ Ablauf klären ▶ Möglichkeit der Nachbesprechung einige Wochen nach dem Abbruch anbieten	• Unterstützen vor und während des Abbruchs • Thematisieren angstbesetzte Bereiche (Bindung zum Kind, Abschied vom Kind, Einbindung des Partners, Umgang mit Geschwisterkindern, Umgang mit Schmerzen) • Beschreiben konkreten Ablauf des Abbruchs • Wochenbettbetreuung in den ersten 8 Wochen nach dem Abbruch • Bieten Trauerbegleitung an	• Unterstützen bei der Vorbereitung auf den Abbruch (möglicher Ablauf, Vernetzung, geeigneter Umgang mit Geschwisterkindern, KollegInnen, FreundInnen usw.) • Thematisieren angstbesetzte Bereiche (Bindung zum Kind, Abschied vom Kind, Einbindung des Partners, Umgang mit Geschwisterkindern, Umgang mit Schmerzen) • Beschreiben konkreten Ablauf des Abbruchs • Bieten Trauerbegleitung an • Unterstützen bei der Entwicklung von Ritualen zur Einbindung des verstorbenen Kindes in den Familienalltag • Können bei Bedarf die Schwangere bzw. das Paar über einen längeren Zeitraum hinweg begleiten	• Unterstützen bei der Vorbereitung auf den Abbruch (möglicher Ablauf, geeigneter Umgang mit Geschwisterkindern, KollegInnen, FreundInnen usw.) • Thematisieren angstbesetzte Bereiche (Bindung zum Kind, Abschied vom Kind, Einbindung des Partners, Umgang mit Geschwisterkindern, Umgang mit Schmerzen) • Stehen für regelmäßige Gespräche während des stationären Aufenthaltes zur Verfügung, um Schritt für Schritt einen stimmigen Ablauf zu ermöglichen • Vermitteln bei Bedarf extramurale Unterstützung wie Hebammen, Selbsthilfegruppen, längerfristige psychologische Betreuung etc. • Bieten ein Nachgespräch an	• Gestalten Namensgebungs- und Abschiedsrituale • Bieten Trauerbegleitung an • Nehmen Sinn- und Schuldfragen in den Blick • Unterstützen bei der Bestattungsvorbereitung • Unterstützen bei der Entwicklung von Ritualen zur Einbindung des verstorbenen Kindes in den Familienalltag • Können bei Bedarf die Schwangere bzw. das Paar über einen längeren Zeitraum hinweg begleiten

Impressum

Herausgeber

Univ.-Prof. Dr. Sigrid Müller, Professorin für Theologische Ethik und stv. Institutsvorständin des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin (IERM), Projektleiterin, Wien
MMag. Melanie Novak, Theologische Ethik, wissenschaftliche Projektmitarbeiterin, Wien
Daniela Grössinger BA, Theologische Ethik, wissenschaftliche Projektmitarbeiterin, Wien

Projekt „Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik“
<http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/forschung/forschungsprojekte/pnd/>

Erscheinungsort: Wien
Erscheinungsjahr: 2017
Layout: Florian Solly (flowdesign.at)

Mit Unterstützung der ExpertInnen

Dr. Michael Burger MSc, Gynäkologe, Mödling
Mag. Gabriele Danler, Kath. Seelsorgerin, Innsbruck
DSA Christine Dvorak, Dipl. Sozialarbeiterin und Bindungsanalytikerin, Wien
Petra Hainz, Geburtsvorbereiterin, Lebens- und Sozialberaterin, Wien
Michaela Kaiser, Akademische Beraterin und Coach, Pränatal-Beraterin, Linz
Renate Mitterhuber MSc, Hebamme und Trauerbegleiterin, Wien
Dr. Imma Müller-Hartburg, Gynäkologin, Wien
Dr. Badrea Nakhla, Gynäkologin, Wien
Mag. Helga Reichmann-Gitschthaler, Psychologin und Hebamme, Klagenfurt
Dr. Karin Tordy, Klinische Psychologin, Wien

Literatur

Ärzttekammer für Vorarlberg (Hg.), Empfehlungen für die ärztliche Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik (2009), URL:
http://www.prenet.at/upload/file/Beratungsempfehlung%20PND%20V2_doc.pdf
(Stand: 31.01.2017).

Cremer, Marit, Interprofessionelle Kooperation im Kontext von Pränataldiagnostik, in:
Steger, Florian/Ehm, Simone/Tchirikov, Michael (Hg.), Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, Berlin/Heidelberg 2014, 143-161.

Feldhaus-Plumin, Erika, Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik.
Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit, Göttingen 2005.

Chromosomen Embryo

Pränataldiagnostik

Bluttest

Fötus

Vorsorge

Arzt Frau

Anomalie

Risiko

Entscheidung

Baby Untersuchung

Fruchtwasseruntersuchung

Verunsicherung

Wunschkind

nicht-invasiv

Wunschwangerschaft

Zweifel

Test

Ultraschall

Vertrauen

Kind

Risikoschwangerschaft

Trisomie

Down-Syndrom

Gesundheit

DNA

Befund