



Projekt: Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik

Protokoll des Expertenworkshops

"Pränatale Diagnostik: Beratung und Begleitung bei auffälligem Befund"

23. September 2015, 10.00-18.00 Uhr
Schenkenstraße 8-10, Wien

Ziel des Workshops: Erarbeitung von Kernelemente eines interdisziplinären Best-Practice Modells der Beratung und Begleitung bei auffälligem Befund zur optimalen Unterstützung der Frauen bzw. Paare in der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch

TeilnehmerInnen

Projektteam

Univ.-Prof. Dr. Sigrid **Müller**, Professorin für Theologische Ethik, Projektleiterin, Wien
MMag. Melanie **Novak**, Theologische Ethik, wissenschaftliche Projektmitarbeiterin, Wien
MMag. Cornelia **Schweiger**, Theologische Ethik, wissenschaftliche Projektmitarbeiterin, Wien

ExpertInnen

Dr. Michael **Burger**, Gynäkologe, Mödling
Mag. Gabriele **Danler**, Kath. Seelsorgerin, Innsbruck
DSA Christine **Dvorak**, Diplomierte Sozialarbeiterin und Schwangeren-Beraterin, 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

Moderation

Dr. Maria **Spindler**, Organisationsberatung und Coaching, Wien

Ablauf

- ❖ Vorstellungsrunde
 - ❖ 1. Gruppenarbeitsphase in Berufsgruppen (idealer Beratungs- und Begleitungsprozess + Zweifel/Grenzen)
 - ❖ Gemeinsames Mittagessen
 - ❖ 1. Präsentation der Gruppenarbeiten
 - ❖ Orientierungspause (Welche Themen sollen in Gruppen weiter behandelt werden?)
 - ❖ 2. Gruppenarbeitsphase nach Interesse
 - ❖ 2. Präsentation der Gruppenarbeiten und Diskussion
 - ❖ Abschluss
-

Zwischenergebnisse¹

1. Gruppenarbeitsphase

Gruppe 1 – Begleitung (Psychologinnen, Hebammen, Seelsorge)

Danler, Mitterhuber, Reichmann-Gitschthaler, Tordy

Vorfeld:

- In der Pflichtschule im Unterricht (Religion, Ethik) → ausgebildete PND-Beraterinnen
- Ehevorbereitungskurs
- Bei erster gynäkologischer Untersuchung (6.-8. SSW)
- Beraterin in der Ordination
- Verpflichtende Beratung vor PND

Nach Diagnose:

- Kommunikation, Standards → Abläufe in den Spitälern mit Berufsgruppen übergreifend
- 1:1 Beratung mit Diagnose, ausgebildete Beraterin, Krisensituation
→ Wer ist rechtlich für Aufklärung zuständig?
- Netzwerke-Management → Hotline für Betroffene
- Individuelle Begleitung
- Gesprächsführung und Beratungsausbildung gehört in die Ausbildung der GynäkologInnen

¹ Die folgenden Zwischenergebnisse und Ergebnisse beruhen auf Ideen und Vorschlägen einzelner Personen innerhalb der Gruppenarbeiten und spiegeln daher nicht zwangsläufig die Meinung aller Beteiligten wider.

Vorfeld

- i. der Pflichtschule (Religion, Ethik)
im Unterricht → ausgebildete PND-Beraterinnen
- Ehevorbereitungskurs
- bei erster gyn. Untersuchung
6. - 8. SSW
- Beraterin i. d. Ordination
- verpflichtende Beratung
vor PND

nach
Diagnose

- Kommunikation, Struktur → Abhänge
i. d. Spitälern und Berufsgruppen übergreifend

Wer ist
rechtl. für Aufklärung
zuständig?

- 1:1 Beratung und Diagnose
ausgebildete Beraterin
Kliniksituations
- Netzwerk-Management / Koordination
- individuelle Begleitung für Betroffene
- Gesprächsführung + Beratungsausbildung
gehört i. d. Ausbildung d. Gynäkologinnen

Gruppe 2 – ÄrztInnen

Burger, Müller-Hartburg, Nakhla

Perspektive niedergelassener ÄrztInnen:

- Adäquate Ausbildung: fachlich, psychologisch, persönlich
- Frühzeitige Beratung im niedergelassenen Bereich
- Klarer Behandlungspfad
- Zentrale Ansprechperson



Gruppe 3 – psychosoziale Beratung (Beratungsstellen)

Dvorak, Hainz, Kaiser

Vor Diagnose:

- Vor Schwangerschaft:
 - Workshops Schule Jugendliche
 - Auseinandersetzung mit ethischen Themen, Info/Diskussion
 - Beratung bei Kinderwunsch, vor Schwangerschaft
- Früh in der Schwangerschaft:
 - In Schwangerschaftsberatung zum Thema machen wenn gewünscht
 - Infoabend in der Frühschwangerschaft
 - Aufklärung über Entscheidungsmöglichkeiten, Grenzen und eventuellen Konsequenzen
 - ➔ Wie kommen die Schwangeren/Paare zu uns? Werbung?

Mögliche Wege 1:

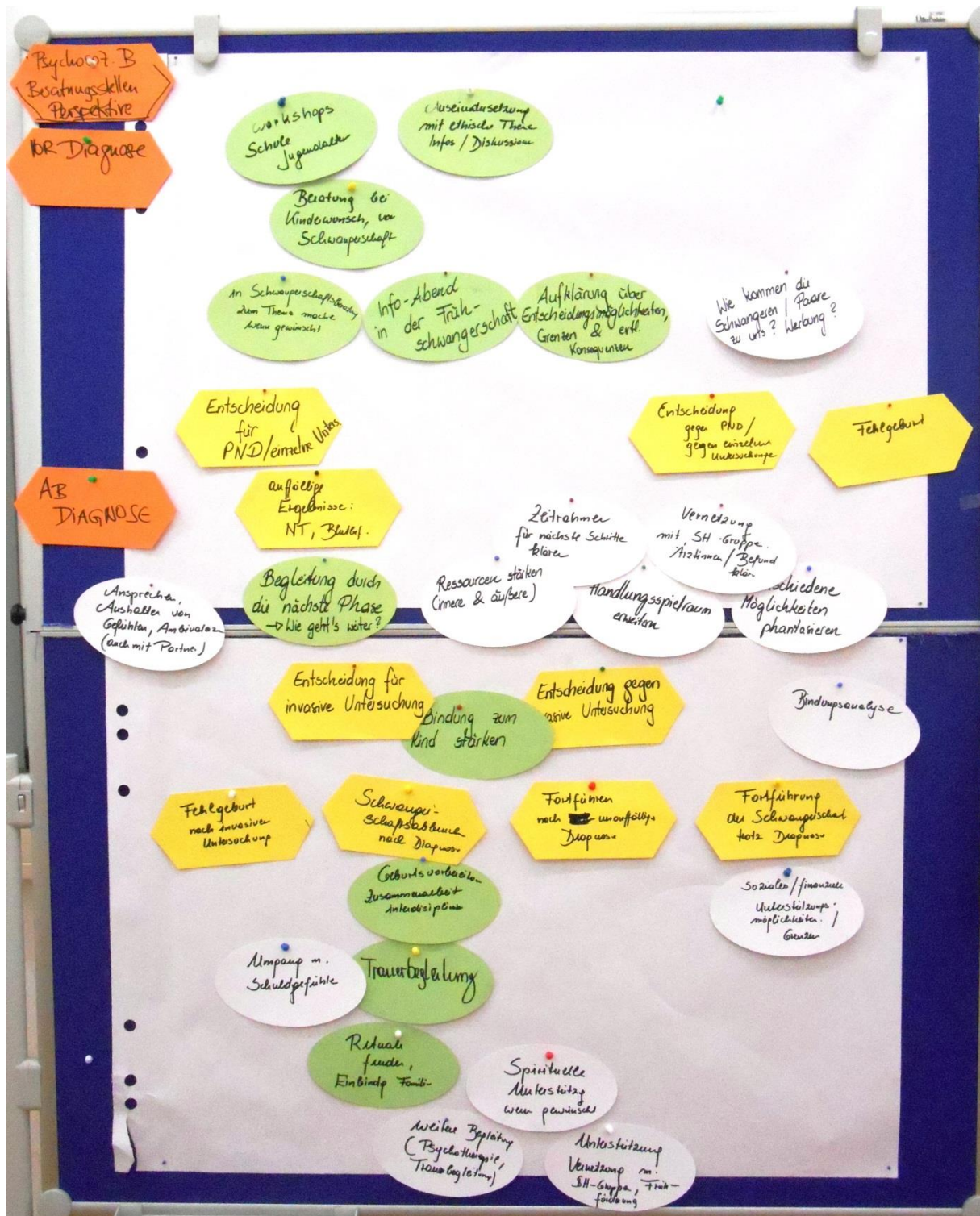
- ❖ Entscheidung gegen PND/individuelle Untersuchungen
- ❖ Fehlgeburt
- ❖ Entscheidung für PND/individuelle Untersuchungen → auffällige Ergebnisse: NT, Blutbefund
 - Begleitung durch die nächste Phase → Wie geht's weiter?
 - ➔ Ansprechen, Aushalten von Gefühlen (auch mit Partner)
 - ➔ Ressourcen stärken (innere und äußere)
 - ➔ Zeitrahmen für nächste Schritte klären
 - ➔ Handlungsspielraum erweitern
 - ➔ Vernetzung mit Selbsthilfegruppen/ÄrztInnen, Befund klären
 - ➔ Verschieden Möglichkeiten phantasieren

Mögliche Wege 2:

- ❖ Entscheidung für invasive Untersuchung
- ❖ Entscheidung gegen invasive Untersuchung
 - Bindung zum Kind stärken (Anmerkung in Diskussion: besser „bewusst machen“)
 - ➔ Bindungsanalyse

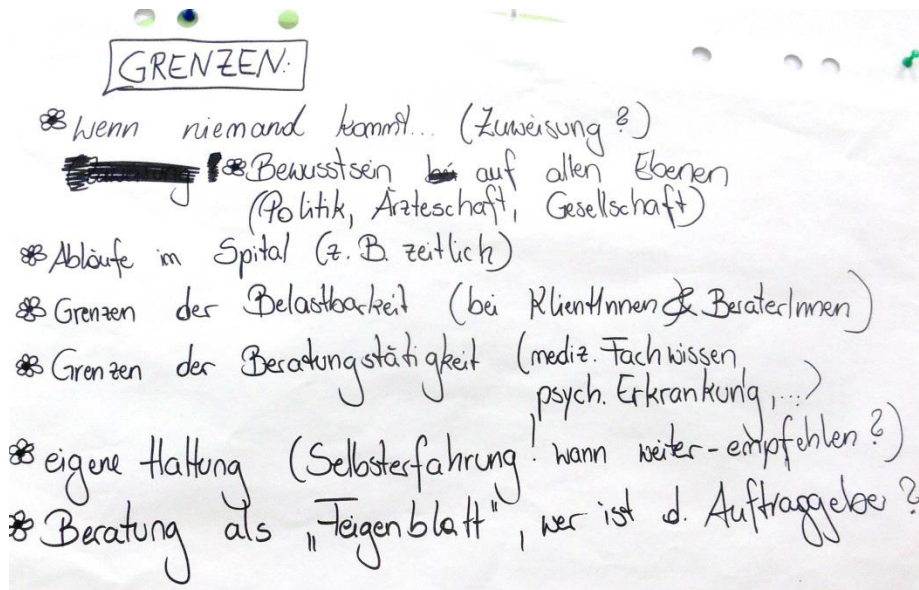
Mögliche Wege 3:

- ❖ Fehlgeburt nach invasiver Untersuchung
- ❖ Schwangerschaftsabbruch nach Diagnose
 - Geburtsvorbereitung, Zusammenarbeit interdisziplinär
 - Trauerbegleitung
 - ➔ Umgang mit Schuldgefühlen
 - Rituale finden, Einbindung Familie
 - ➔ Spirituelle Unterstützung wenn gewünscht
 - ➔ Weitere Begleitung (Psychotherapie, Trauerbegleitung)
 - ➔ Unterstützung, Vernetzung mit Selbsthilfegruppen, Frühförderung
- ❖ Fortführen nach unauffälliger Diagnose
- ❖ Fortführen der Schwangerschaft trotz Diagnose
 - ➔ Soziale/finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten/Grenzen



Grenzen:

- Wenn niemand kommt... (Zuweisung?)
- Bewusstsein auf allen Ebenen (Politik, Ärzteschaft, Gesellschaft)
- Abläufe im Spital (z.B. zeitlich)
- Grenzen der Belastbarkeit (bei Klientinnen und BeraterInnen)
- Grenzen der Beratungstätigkeit (medizinisches Fachwissen, psychische Erkrankung,...)
- Eigene Haltung (Selbsterfahrung! Wann weiterempfehlen?)
- Beratung als „Feigenblatt“, wer ist der Auftraggeber?



Gruppe 4: Theologische Ethik

Müller, Novak, Schweiger

Was braucht es für eine bewusste Entscheidung, die frei von inneren und äußeren Zwängen ist?

- Zeit
 - Gesetzliche oder intern vereinbarte Fristen
- Aufklärung/Vorwissen
 - bspw. Schulbildung, politische Bildung
- Reflektierte Wertvorstellungen
- Praxisbeispiele
 - bspw. Inklusion
- Selbstbewusstsein
- Unterstützung von Vertrauenspersonen
 - bspw. Paarberatung
- Institutionelle Unterstützung
 - bspw. Solidaritätsfonds



2. Gruppenarbeitsphase

Gruppe A: Behandlungspfad – Zusammenspiel Spital/niedergelassene GynäkologInnen (Überweiser) + PND-Zentrum

Im Spital (nicht spezialisiert) bei auffälligem Befund

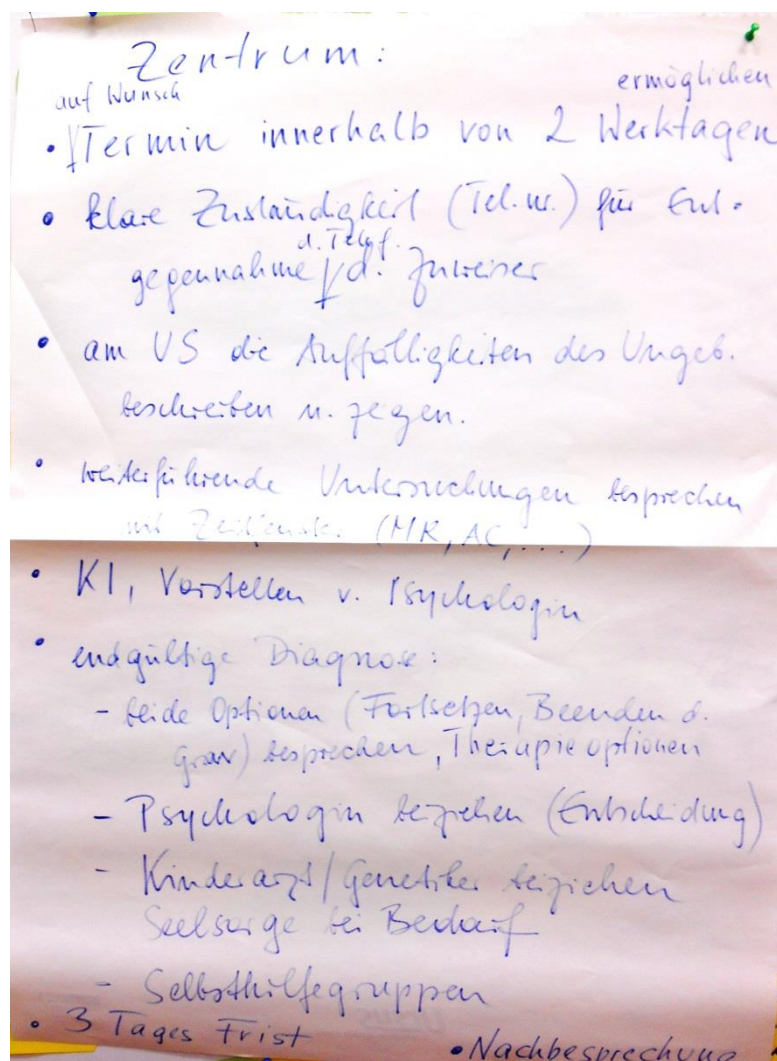
- Zeit, Beschreibung am US
- Krisenintervention veranlassen
- Termin organisieren
- Information über weiteres Vorgehen
- Möglichkeit der Rückmeldung
- Broschüre für relevante Adressen

bei auff. Befund

Zeit, Beschreibung am US,
 KRISENINTERVENTION veranlassen
 Termin organisieren
 Information über weiteres Vorgehen
 Möglichkeit d. Rückmeldung
 Broschüre f. relev. Adressen

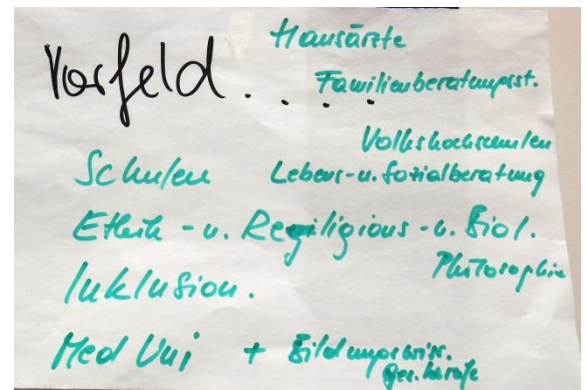
Im PND Zentrum:

- Auf Wunsch Termin innerhalb von 2 Werktagen ermöglichen
- Klare Zuständigkeit (Telefonnummer) für Entgegennahme des Telefonats des Zuweisers
- Am US die Auffälligkeiten des Ungeborenen beschreiben und zeigen
- Weiterführende Untersuchungen besprechen mit Zeitfenster (MR, AC,...)
- Krisenintervention, Vorstellen der Psychologin
- Endgültige Diagnose:
 - Beide Optionen (Fortsetzen/Beenden der Gravidität) besprechen, Therapieoptionen
 - Psychologin beiziehen (Entscheidung)
 - Kinderarzt/Genetiker beiziehen
 - Seelsorge bei Bedarf
 - Selbsthilfegruppen
- Besprechung in der Morgenbesprechung (Ergänzung Tordy)
- 3 Tages Frist
- Nachbesprechung



Gruppe B: Vorfeld

- Hausärzte
- Familienberatungsstellen
- Volkshochschulen
- Schulen: Ethik, Religion, Biologie, Philosophie
- Lebens- und Sozialberatung
- Inklusion
- Med Uni, Bildungswissenschaft, Gesundheitsberufe



Gruppe C: Ausbildung BeraterInnen/BegleiterInnen

Medizinisches, psychologisches, juristisches Wissen

Ethisches reflektiertes Bewusstsein

Gesprächsführung

Welcher Vorberuf?

Reflexionsarbeit – Beziehungsarbeit

Träger der Ausbildung → wertfrei, ergebnisoffen

Selbsterfahrung (andere Entscheidung aushalten)

Arbeit unter Supervision

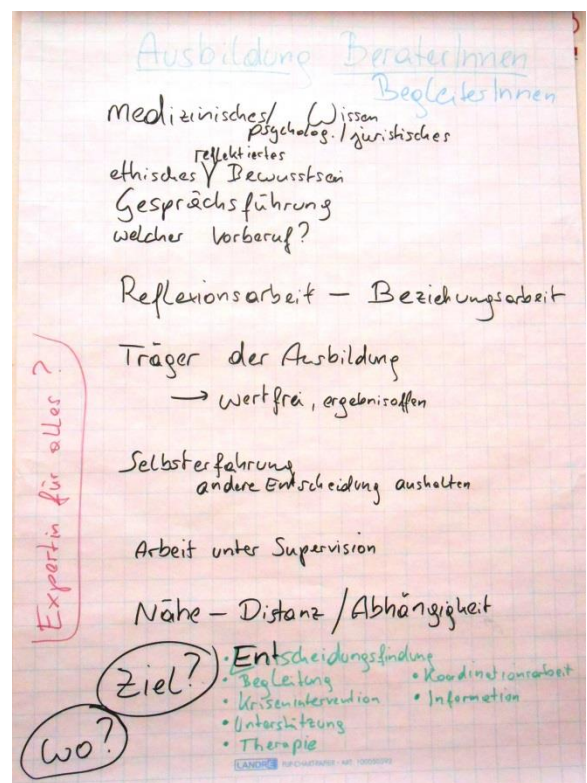
Nähe – Distanz / Abhängigkeit

Ziel?

- Entscheidungsfindung
- Begleitung
- Krisenintervention
- Unterstützung
- Therapie
- Koordinationsarbeit
- Information

Wo? Vielleicht auch mobil?

Expertin für alles?



Ergebnisse

Im Arbeitsprozess wurden viele wichtige Aspekte angesprochen und diskutiert, die die Frauen und Paare in der Entscheidung für oder gegen ihr Kind unterstützen könnten. Folgende Punkte haben sich besonders herauskristallisiert:

1. Vorfeld

These: Aufklärung und im Vorfeld reflektierte Einstellungen bieten Halt in der Situation der Entscheidung.

- siehe Seite 10
- Schule, auch Berufsschule: „Projektunterricht“ (mit PND-Beraterinnen)
 - 17-18-Jährige
 - Ethik, Religion, Philosophie
 - Biologie beim Thema Genetik

2. Behandlungspfad

These: Ein klarer Behandlungspfad und standardisierte Abläufe sind die notwendigen Rahmenbedingungen, um die Frauen bzw. Paare in der Situation aufzufangen.

- siehe Seite 8-9
- PROBLEM Aufklärung/Beratung:
 - Differenzierung der Begriffe (med.) Information – Beratung – Aufklärung notwendig, da sie sich in Bedeutung und geforderten Fähigkeiten der ProfessionistInnen unterscheiden
 - Aufklärungsverantwortung liegt bei ÄrztInnen → wie Beraterinnen einbeziehen bzw. Beratung aufteilen?
 - (verpflichtende?) Beratung vor PND (niederschwellig) im Kontext der Ordination oder im Beratungszentrum
- gute Vernetzung / Netzwerkmanagement
- EINE Vertrauens- und Ansprechperson → z.B. Gynäkologe/in vor der Entscheidung nochmals kontaktieren
- Genetiker einbeziehen → werden in Zukunft immer wichtiger (siehe Bluttest)
- Individuelle Begleitung (nicht typologisieren → z.B. Down-Syndrom)
- Weitere Termine in Anwesenheit der betroffenen Frau organisieren
- **Ausreichend Zeit geben! → Einführung von verpflichtenden Fristen**

Hinweis: Beratungsempfehlung der Ärztekammer für Vorarlberg
(hat jedoch besonders die rechtliche Absicherung der ÄrztInnen im Fokus)
http://www.prenet.at/upload/file/Beratungsempfehlung%20PND%20V2_doc.pdf

3. Ausbildung der ÄrztInnen

These: Die Art der Aufklärung, Diagnosemitteilung etc. prägt die Entscheidungssituation der Frau maßgeblich.

- Gesprächsführung/Kommunikation und Beratungsausbildung im Studium und in Facharztausbildung Gynäkologie

4. Hotline

These: Eine Hotline bietet ein niederschwelliges Begleitungsangebot.

- v.a. für Frauen mit auffälligem Befund bzw. auch für PND generell
- Mischung aus medizinischer und psychosozialer Beratung → braucht gute Vernetzung
- Mögliches Arbeitsfeld für PND-Beraterinnen?

5. Medien

These: Qualitativ hochwertige Information gehört zu den notwendigen Rahmenbedingungen einer Entscheidung.

- Internet
 - Qualitative Homepage mit allen hilfreichen Informationen und guter Vernetzung
- Broschüre (für relevante Adressen)
 - Broschüre des Ministeriums müsste um Bluttest erweitert und aktualisiert werden

Am Ende des Workshops stellt sich für die Arbeitsgruppe die Frage nach dem Transfer dieser Ergebnisse in die Praxis. Es wird ein Follow-Up-Treffen gewünscht, das das Projektteam initiieren wird.