



Beratung und Begleitung bei PND

Forschungsprojekt

Theologische Ethik (2014-2017)

<http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/forschung/forschungsprojekte/pnd/>

Sigrid Müller / Melanie Novak

10.11.2016

- 1. Einleitung**
- 2. Forschungsergebnisse**
- 3. Interdisziplinäre ExpertInnengruppe**
- 4. Projektergebnisse**
- 5. Zusammenfassung**

Beratung und Begleitung

- Im Kontext von Pränataldiagnostik immer wieder notwendig
- Schwierige Entscheidung angesichts eines auffälligen Befundes → Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft?

Aus ethischer Sicht

- Was macht eine gute und verantwortete Entscheidung aus?
- Einsicht und Freiheit als wesentliche Merkmale

Einsicht

- Wissen um die Situation, die Entscheidungsmöglichkeiten und Konsequenzen
- Medizinische Klärung und persönliche Reflexion

Freiheit

- Handlungsoptionen abwägen und eine wählen

→ Beides kann in Situation eingeschränkt sein

Viele Betroffene fühlen sich alleine gelassen

„Rein medizinisch haben mir die Ärzte alles sehr gut erklärt. Haben alle Fragen beantwortet. Psychisch wurde mir nicht geholfen. Es wurde mir auch keine Hilfe angeboten. Ich hatte eigentlich erwartet, dass sie mir sagen, wohin ich mich wenden könnte. Ich hatte den Eindruck, dass sie etwas hilflos waren. Damit meine ich, dass sie nicht genau wussten, wie sie mit uns umgehen sollten. Sie waren sehr betroffen, das habe ich gemerkt. Ich verstehe natürlich, dass sie sich nicht mit jedem Schicksal persönlich belasten können. Aber ich hätte, wie schon erwähnt, nur erwartet, dass sie mir sagen, woher ich mir Hilfe holen kann.“

(aus: A. Strachota, Zwischen Hoffen und Bangen, Frankfurt a.M. 2006, 74f.)

„Ich konnte mir nicht vorstellen abzutreiben, aber ich hatte das Gefühl, mir bleibt nichts anderes übrig ... es war kein Mensch da, der mir eine Alternative angeboten hätte!“

(Aus: <http://www.prenet.at/?menu=5&id=58>)

Projekt „Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik“ (2014-2017)

(Katholisch-Theologische Fakultät / Fachbereich Theologische Ethik)

<http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/forschung/forschungsprojekte/pnd/>

Projektziel: Beitrag zur Herstellung des bestmöglichen Beratungs- und Begleitungsangebots in Österreich

- Vernetzung der bestehenden Angebote
- Stärkung der Wahrnehmung
- Leichter Zugang zu Beratung und Begleitung

Welche Faktoren beeinflussen Frauen in der Entscheidungsfindung für oder gegen ihr Kind nach einem auffälligen PND-Befund?

- Bestehende Studien aus Deutschland (und Europa)
- anhand 8 österreichischer Erfahrungsberichte überprüft und ergänzt
- Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring
- Auswahl der Erfahrungsberichte
 - 4 Abbruch und 4 Fortsetzung
 - Unterschiedliche Diagnosen

Ergebnisse: breites Spektrum an Einflussfaktoren

- Persönliche Aspekte (z.B. Lebensplanung)
- Rolle von Außenstehenden (Partner, Familie, MedizinerInnen etc.)
- Andere Umstände (Prognose für das Kind, Zeit etc.)
- vgl. Buchbeitrag:
 - Melanie Novak, „Will ich dieses Kind bekommen?“
Einflussfaktoren auf die Entscheidung angesichts eines auffälligen PND-Befunds in Österreich, in: Sigrid Müller / Piotr Morciniec (Hg.), Pränataldiagnostik in der Diskussion (wird demnächst veröffentlicht)

Ergebnisse: 4 Hauptfaktoren

1. Personale Ressourcen
(Intuition, Gefühle wie Hoffnung oder Vertrauen, Glaube, Selbstbild, Charaktereigenschaften)
2. Rolle des Partners
3. Rolle der MedizinerInnen
4. Rolle nicht-ärztlicher Information und Begleitung
(Psychologinnen, psychosoziale Beratung, Hebammen, Seelsorge, Selbsthilfegruppen, Betroffene, Internet etc.)

1. Personale Ressourcen

„Ich wusste von Anfang an, dass dies über meine Grenzen hinausging, diesem Mädchen das Leben zu schenken.“

(Aus: <http://www.prenet.at/?menu=5&id=25>)

„Mir ist klar geworden, dass ich mein Kind annehme, so wie sie ist.“

(Aus: <http://www.prenet.at/?menu=5&id=58>)

2. Rolle des Partners

„Damals sicherte mir mein Mann seine volle Unterstützung zu, egal wie ich mich entscheiden würde. Er gab mir die Möglichkeit, auf mein „Mama-Gefühl“ zu hören, und ich wusste, dass ich auf ihn zählen konnte, egal welchen Weg wir gehen würden.“

(Aus: F.-J. Huainigg/Aktion Leben, Aus dem Bauch heraus, Wien 2010, 63.)

2. Rolle des Partners

„Mein Mann war nach der ersten Untersuchung schockiert und zeigte Anteilnahme, nach der Diagnose, dass ich eventuell ein Kind mit Trisomie 21 erwartete, aber Ablehnung. Er stand mir zwar bei den Untersuchungen zur Seite, doch für ihn war klar, dass ein behindertes Kind nicht in Frage komme. Es ging nicht darum, ob es abgetrieben werden sollte, sondern nur darum, wann. Das war für mich sehr schlimm.“

(Aus: Huainigg/Aktion Leben, 36.)

3. Rolle der MedizinerInnen

„Ein sicheres Gefühl gab uns in der Entscheidungsphase neben der ausgezeichneten und menschlichen Betreuung durch die Gynäkologen auch die Möglichkeit, mit den Neurochirurgen und Kinderärzten zu reden: Bei fast allen Untersuchungsterminen konnten wir mit den jeweiligen Fachärzten spontan und ohne Zeitdruck über die aktuelle Situation, aber auch über die Schritte nach der Geburt sprechen. Auch die Besichtigung der Kinderintensivstation war für uns in dieser Situation sehr wichtig.“

(Aus: Huainigg/Aktion Leben, 60f.)

4. Rolle nicht-ärztlicher Information und Begleitung

„Mir persönlich haben auch die Gespräche mit dem Seelsorgeteam des Donauspitals sehr geholfen. So konnte ich die vielen medizinischen Informationen der Ärzte mit meinen persönlichen Empfindungen und ethischen Vorstellungen in Einklang bringen und eine bewusste Entscheidung treffen, nicht nur für die Momente panischer Verwundetheit, sondern für ein Leben lang.“

(Aus: Huainigg/Aktion Leben, 68f.)

4. Rolle nicht-ärztlicher Information und Begleitung

„Zum Glück aber gibt es das Internet! Ich schrieb schon seit einiger Zeit in einem Elternforum und hatte dort auch über meine dritte Schwangerschaft berichtet. Während mein Mann zu seinen Eltern fuhr, sie über den Stand der Dinge informierte und unsere Kinder abholte, setzte ich mich an den Computer und schrieb mir alles vom Herzen. Innerhalb sehr kurzer Zeit erhielt ich viele Antworten und E-Mails. Eine Frau meinte, es gebe auch die Möglichkeit, das Baby auszutragen. Ob ich das schon bedacht hätte? Sie schickte mir den Link zur Homepage www.anencephalie-info.org, und ich verbrachte die nächsten Stunden damit, Erfahrungsberichte zu lesen. Als mein Mann und die Kinder nach Hause kamen, hatte ich mich entschieden, mein Kind auszutragen.“

(Aus: Huainigg/Aktion Leben, 46.)

Interdisziplinäre ExpertInnengruppe



Was bedeuten die Forschungsergebnisse für die Praxis der Beratung und Begleitung bei einem auffälligen PND-Befund?

- Expertenworkshop: TeilnehmerInnen
 - ÄrztInnen, psychosoziale Beraterinnen, Psychologinnen, Hebammen, Seelsorgerin
 - Aus unterschiedlichen Bundesländern bzw. Institutionen

Interdisziplinäre ExpertInnengruppe



Was bedeuten die Forschungsergebnisse für die Praxis der Beratung und Begleitung bei einem auffälligen PND-Befund?

- Anknüpfungspunkte
 - Vorfeld (Schulworkshops)
 - Standardisierter Betreuungsprozess
 - ÄrztInnenausbildung (Risikokommunikation)
 - Beratungshotline
 - Internetplattform

Fokus auf zwei Maßnahmen

– Ziel:

- breite Unterstützung der Frauen bzw. Paare durch leichteren Zugang zu unterschiedlichen Angeboten
- Stärkere Vernetzung der Berufsgruppen

1. Internetplattform

2. Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess

1. Internetplattform

- Kontaktdaten zu BeraterInnen unterschiedlicher Disziplinen mit einem Schwerpunkt auf PND und auffällige Befunde
- Einfacher Zugang für Betroffene in ihrer jeweiligen Umgebung
- Kontakte für ÄrztInnen und BeraterInnen um bei Bedarf weiterzuverweisen

2. Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess

- Handreichung für ÄrztInnen
- Informationen über Tätigkeit anderer Berufsgruppen
- Vernetzung der Berufsgruppen fördern
- Qualität der Betreuung in aller Breite
- Ziel: selbstbestimmte und langfristig tragbare Entscheidung
- Siehe Handout

2. Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess

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

2. Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess

1. **ERSTUNTERSUCHUNG** | Niedergelassene GynäkologInnen
2. **AUFFÄLLIGER BEFUND BEI NICHT-INVASIVEN UNTERSUCHUNGEN** | Ordination
oder Krankenhaus
3. **ABKLÄRUNG** | PND-Zentrum
4. **ENDGÜLTIGE DIAGNOSE** | PND-Zentrum
- 5a. **ENTSCHLUSS ZUR FORTSETZUNG DER SCHWANGERSCHAFT**
- 5b. **ENTSCHLUSS ZUM ABRUCH DER SCHWANGERSCHAFT**

2. Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess

1. ERSTUNTERSUCHUNG | Niedergelassene GynäkologInnen

ÄrztInnen	Hebammen	Psychosoziale BeraterInnen	Klinische PsychologInnen	Klinische SeelsorgerInnen
<ul style="list-style-type: none"> ➤ 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 	<ul style="list-style-type: none"> • Empowerment der Frau zum Thema Schwangerschaft • Informieren über PND (Methoden, Möglichkeiten, Aussagekraft, Recht auf Nichtwissen etc.) • Erklären bei Bedarf auch medizinische Zusammenhänge 	<ul style="list-style-type: none"> • Empowerment der Frau zum Thema Schwangerschaft • Unterstützen bei der persönlichen Auseinandersetzung bezüglich der Inanspruchnahme von PND und daraus entstehenden ethischen Fragen 	<p><i>Erstkontakt erfolgt erst im klinischen Umfeld</i></p>	<p><i>Erstkontakt erfolgt erst im klinischen Umfeld</i></p>

Beratung und Begleitung bei PND sollte Einsicht und Freiheit der Frauen bzw. Paare fördern

- Einbeziehung unterschiedlicher Berufsgruppen
- Sensibel und entschleunigend
- Möglichkeit zur Reflexion der unterschiedlichen Aspekte und Faktoren, die in Entscheidung einfließen können
- Bestmögliche Unterstützung für eine selbstbestimmte und langfristig tragbare Entscheidung

**DAHINTER
SPIELT
DIE
ZUKUNFT.**

*Offen für Neues.
Seit 1365.*



universität
wien



© universität wien