

Vom Kind zur Diagnose und zurück

Betreuung von Frauen und Paare
bei einer ungünstigen pränatalen Diagnose
an der Abteilung für Geburtshilfe und feto-maternaler Medizin
im AKH Wien

Mag. Anita Weichberger
Klinische Psychologin

PND an der Abteilung für Geburtshilfe und feto-maternale Medizin im AKH Wien

- PND auf hohem Niveau ist Bestandteil der Schwangerenbetreuung (First Trimester Screening, Organscreening)
 - „Risikokollektiv“
 - optimale Vorbereitung auf die Bedürfnisse des Neugeborenen
- Zusätzlich Möglichkeit auf genetische Beratung (auch vor einer Schwangerschaft)
- AKH als **Perinatalzentrum**:
bei Auffälligen pränatalen Befunden Zuweisungen aus Wien, NÖ, BGL,
für Zweitmeinung aus gesamten Ö

2013:

Diagnostizierte fetale Fehlbildungen und genetische Auffälligkeiten: 201

Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation: 72

Von PND zum Gesamtkonzept „Betreuung bei auffälligen pränatalen Befunden“

- Ende der 90-er Jahre:
POINT-Projekt der Station 16E (heute Stat. 15C) → Begleitung durch die Pflege bei Verlust eines Babies (Schwangerschaftsabbruch, spontaner Verlust)

Studie Leithner et al.: Psychische Belastungen von Frauen im Zusammenhang mit pränataler Diagnose
- 2002: Etablierung einer Vollzeitstelle für eine **klinischer Psychologin**
- 2006: I. Strudelhof Symposium → Konsensus Statement: „Bedingungen spezieller pränataler genetischer Diagnostik“ (Grundhaltung zur Autonomie der Schwangeren und Informationspflicht des Arztes)
- 2007: Zusammenlegung der Abteilungen Pränatale Diagnostik und Geburtshilfe
- 2008: zusätzliche Vollzeitstelle für eine klinische Psychologin

→ PND braucht auch bestimmte **Rahmenbedingungen!**
- 2008-2009: **moderierete interdisziplinäre Gruppen** zur Definierung und Etablierung von Rahmenbedingungen, die **autonome Entscheidungsprozesse** ermöglichen

Säulen des Betreuungskonzeptes

- Leitlinie „*Entscheidungsfindung beim Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation*“ für das medizinische Prozedere
- Psychologische Begleitung der Frau, des Paares
- Pflegekonzept bei Verlust eines Babies
- Hebammenbegleitung bei der Geburt

ZIEL:

Autonomie, Integration, Trauer

Pränatale Diagnostik (PND) als Bestandteil der Schwangerschaft

WARUM macht eine schwangere Frau PND?

1. „Gehört dazu“
→ Österreichischer Mutter-Kind Pass: 3 Ultraschalluntersuchungen mit Hinweis auf die Möglichkeit weitere pränataldiagnostische Untersuchungen und Organscreening (Diese sind nicht zwingend für die Familienbeihilfe)
2. „Alles richtig zu machen“
3. Um zu erfahren, ob alles in Ordnung ist
4. Für das Kind bestmöglich vorzusorgen (z.B. um bei einer Fehlbildung optimale postpartale Versorgung des Kindes vorzubereiten)
5. Wenn etwas nicht in Ordnung ist, die Schwangerschaft abubrechen...

Unklarheiten, Verunsicherung, Konsequenzen eines auffälligen Befundes sind vielen Schwangeren nicht bewusst – die Entscheidung, in welchem Ausmaß und ob überhaupt PND in Anspruch genommen wird, ist selten eine autonome, gut fundierte Entscheidung!

Warum macht ein Arzt/eine Klinik PND?

- **Lage, Größe, Versorgung, Anatomie** (soweit möglich) des Ungeborenen zu beurteilen
- dadurch die **Geburt** optimal vorbereiten zu können
- Bei **Pathologien**:
 - **optimale Versorgung der Fötus/ des Neugeborenen** zu gewährleisten (z.B. Lasern, intrauterine Bluttransfusion, Fruchtwasserentlastungspunktion...)
 - aber auch **Entscheidungsgrundlage** für Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft zu sichern

Gesetzlicher Rahmen:

§ 97 StGB Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs

- (1) „Die Tat ist nach § 96 nicht strafbar, wenn ... der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbarenernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde ...“

Durch PND entsteht „WISSEN“



das Durch PND entstandenes Wissen schafft Handlungsalternativen:

- schwerkrankes Kind
- Schwangerschaftsabbruch

Statt in „**guter Hoffnung**“ zu sein soll eine (werdende) Mutter **Entscheidung** treffen.

Schuld, Schicksal, Verantwortung...

Entscheidungsfindung nach auffälligem PND-Befund

1. Diagnosemitteilung löst eine akute Krise aus!

→ Entscheidung erst nach dem Abklingen der akuten Phase möglich!

Vom Kind plötzlich Diagnose



↓

Akute Belastungsreaktion (ICD-10: F43.0)

Entscheidungsfindung nach auffälligem PND-Befund

1. Diagnosemitteilung löst eine akute Krise aus!

→ Entscheidung erst nach dem Abklingen der akuten Phase möglich!

2. Welche Handlungsalternativen gibt es?

→ 2 Ebenen:

1. Medizinisches Team

2. Schwangere Frau/ Paar

Entscheidungsfindung nach auffälligem PND- Befund – aus MEDIZINISCHER SICHT

Das Gesetz definiert nicht, was genau unter „**schwerer Schädigung**“ zu verstehen ist →
Auslegung unterliegt letztendlich dem Diagnostiker!

- Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch ist ein **ethisches Grenzgebiet**. Eine Institution, die PND anbietet, muss dessen bewusst sein und sich **Prozedere und Leitlinien definieren, WIE** diese Entscheidungsprozesse laufen sollen.
Nur wenn möglichst alle Mitarbeiter die Entscheidungen mittragen, kann für die schwangere Frau eine **haltgebende Umgebung** geschaffen werden!
- UFK: 2008/2009 **5 moderierte Gruppensitzungen**
→ *Leitlinie „Entscheidungsfindung beim Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation“*

Entscheidungsfindung beim Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation (Auszug aus der Leitlinie)

1. Entscheidungsfindung und Dokumentation

Alle Entscheidungen für einen Spätabbruch aus medizinischer Indikation müssen folgende Bedingungen in der Ambulanz ‚Risiko Fetal‘ und der Station 15C erfüllen. Diese Leitlinie gilt für alle Patientinnen der Frauenklinik, inklusive persönlich betreuter Patientinnen und jener aus privaten pränataldiagnostischen Institutionen.

1.1 Oberarzt der Ambulanz ‚Risikobetreuung Fetal‘

- Stellen einer Diagnose mit allen dafür adäquaten Methoden bzw. Vidieren der vorhandenen Befunde
- wenn indiziert, Einbindung anderer Fachdisziplinen
- ausführliche Beratung der Patientin mit Besprechen aller Therapiealternativen
- Vorstellung des Falls in der geburtshilflichen Morgenbesprechung oder in der Perinatologiesitzung; ausführliche Diskussion oder verkürztes Verfahren je nach Schweregrad/Eindeutigkeit der Diagnose, Dokumentation des Ergebnisses der Diskussion als Dekurs im PIA-System
- Betreuung der Patientin durch klinische Psychologinnen, beginnend bei der Erstvorstellung
- ausreichender Zeitabstand zwischen endgültigen Diagnose und Schwangerschaftsabbruch (1-3 Tage)

1.2 Oberarzt der betreuenden Station (meist 15C)

- Vidieren des bisherigen Procederes
- bei Fehlen eines der obligaten Punkte: kein Beginn der Einleitung, sondern zuvor Erfüllen der unter Punkt 1.1 beschriebenen Bedingungen
- Veranlassung der Betreuung der Patientin durch die Psychologinnen und Schwestern
- Aufklärung der Patientin über den Ablauf des geplanten Abbruches

Entscheidungsfindung nach auffälligem PND-Befund – die Perspektive der SCHWANGEREN

Eine Entscheidungsfindung ist nur nach dem Abklingen der akuten Krise möglich!

KRISENINTERVENTION durch Psychologin unmittelbar nach der Diagnosemitteilung

- ein echtes Kontakt- und Beziehungsangebot
- ausreichend Zeit
- Entlastung von emotionalem Druck durch Benennen/Aussprechen von Gedanken und Gefühlen (damit Denken wieder möglich wird)
- eine wertschätzende Haltung und Interesse gegenüber allen persönlichen Aspekten, die von der Patientin eingebracht werden
- Konzentration auf das Hier und Jetzt (keine Anamneseerhebung, keine Ursachenforschung, kein Aufarbeiten)
- Klärung, welche medizinischen Informationen /Abwägungen in ihren Auswirkungen verstanden wurden, und wo noch weiterer Informationsbedarf besteht
- Struktur geben: nächste Schritte vereinbaren, neue Sichtweisen einführen, Copingmechanismen aktivieren
- Einbeziehung der sozialen Umwelt (bes. Partner) als Ressource

Entscheidungsfindung nach auffälligem PND-Befund – die Perspektive der SCHWANGEREN

Nach dem Abklingen der akuten Krise:

- **Rationale Auseinandersetzung mit der Diagnose**

- Einholen weiterer Informationen, Herstellung von Kontakten (Spezialisten, Selbsthilfegruppen, Internetrecherche...)

- **Emotionale Auseinandersetzung**

- begleitenden Gefühlen Raum geben, Ambivalenzen ansprechen und zulassen, Inneren Konflikt auch als solchen zu bearbeiten!
(geht nur in einer haltgebenden Umgebung)

- **Bindung** zum Kind aktivieren, sich als Mutter/Vater wahrnehmen

- Trauer um das „Wunschkind“

Abwägung der Möglichkeiten, Antizipation der Alternativen, PERSPEKTIVE des KINDES!

→ Möglichst ohne Zeitdruck!

Wenn es zu einem Schwangerschaftsabbruch kommt...

Entscheidung als die Wahl des „geringeren Übels“!

- POINT-Projekt der Station 15C, Übergabe an Hebammenteam
- Bewusste Gestaltung der Geburt
- Förderung des Kontakts zum Kind – Möglichkeit, Mütterlichkeit zu erleben
- Trauerrituale, Abschied

**Ziel: Trauer statt Trauma,
Integration statt Abspaltung**

Von der Diagnose zum Kind

Wie bekommt ein Kind, das durch eine pränatalen Untersuchung zur Diagnose wurde, wieder Raum?

1. Zeit
2. Krisenintervention und professionelle Begleitung durch klin. PsychologIn/ PsychotherapeutIn
3. Gut definierten medizinischen Abläufen
4. Multiprofessioneller Umgebung, der „am selben Strang zieht“ und Halt gibt , wobei das Personal regelmäßig über sein Handeln reflektiert

Diskussion über PND

→ Großes Potential für eindimensionale Diskussionen, emotionalisiertes Thema, führt häufig zur Spaltung

→ Absolute Notwendigkeit, PND immer wieder auf mehreren Ebenen zu hinterfragen, sich damit differenziert auseinanderzusetzen:

- **Individuum:** inwieweit nehme ich daran teil?
 - als werdende **Mutter/Vater**
 - als **Professionalist** (ÄrztIn, biomed. AnalytikerIn, PsychologIn, PflegerIn, Hebamme...)
- **Organisationseinheit:**
 - **Klinik**, private PND-Institute: was bieten wir mit welchen Konsequenzen an, Standardprozedere definieren
- **Gesellschaft:**
 - Einbeziehung von Psychologen, Sozialwissenschaftler, Ethiker, Interessenvertretungen (z.B. Behindertenverbände), Religionswissenschaftler...
(z.B. PRENET – Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik; Netzwerk „Lebensbeginn“ St. Virgil, Salzburg)
 - **Gesetzgebung**