

SPECULUM

Geburtshilfe / Frauen-Heilkunde / Strahlen-Heilkunde / Forschung / Konsequenzen

Pollak A, Panagl A, Fuiko R

**Gastkommentar: Zwischen dem Recht auf Information
und dem Recht auf Hoffnung. Das Dilemma der
Elternaufklärung bei einem möglicherweise
behindertem Kind**

*Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2007; 25 (3)
5-8*

Homepage:

www.kup.at/speculum

**Online-Datenbank mit
Autoren- und Stichwortsuche**



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Gastkommentar: Zwischen dem Recht auf Information und dem Recht auf Hoffnung

Das Dilemma der Elternaufklärung bei einem möglicherweise behinderten Kind*

A. Panagl, R. Fuiko, A. Pollak

*„Schwanger sein heißt,
guter Hoffnung sein,
und Hoffen heißt,
die Möglichkeit des Guten zu erwarten.“*

(Sören Kierkegaard, 1812–1855)

Von der Hoffnung zum Anspruch auf ein gesundes Kind

Werdende Eltern wünschen sich einen unkomplizierten Schwangerschaftsverlauf, eine problemlose Geburt und ein gesundes Baby. Blieb den Eltern früher keine andere Wahl, als „guter Hoffnung“ zu sein und die „Möglichkeit des Guten“ zu erwarten, so haben sich die Erwartungen infolge der Fortschritte der modernen Pränatalmedizin, der Geburtshilfe und der neonatologischen Intensivmedizin gewandelt. Die Schwangeren wiegen sich zunehmend in der illusionären Sicherheit von uneingeschränkter medizinischer Kontrolle über Schwangerschaft und Geburt und somit von der „Machbarkeit eines gesunden Kindes“. An die Stelle von Hoffnungen treten sukzessive (Rechts-) Ansprüche auf eine glückliche Schwangerschaft und auf ein gesundes Kind [1].

* Vortrag am 10. März 2007 im Rahmen der Wissenschaftlichen Sitzung der Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin.

Das ärztliche Dilemma in der Risikoaufklärung und Beratungssituation

Die Forderung nach einer „Schwangerschaft mit Garantieschein“ [2] setzt auch die betreuenden MedizinerInnen unter zunehmenden Erfolgsdruck. Können die elterlichen Erwartungen nicht bestätigt werden, weil Risiken oder Auffälligkeiten bestehen, so geraten die betreuenden ÄrztInnen in eine schwere Konfliktsituation. In dreifacher Hinsicht stehen sie vor einem Dilemma: juristisch, medizinisch, psychologisch:

- **Juristisch** können die Ansprüche, die einerseits aus der ärztlichen Aufklärungspflicht (§ 51 Abs. 1 des Ärztegesetzes) und andererseits aus dem Patientenrecht auf die Mitteilung umfassender medizinischer Information in schonungsvoller Art sowie auf Zustimmung und Verweigerung der Behandlung (KAG; Patientencharta BGBJ I 1999/195) erwachsen, die BehandlerInnen in einen schweren Entscheidungskonflikt führen. Ein rechtliches Dilemma ist generiert, denn: Wie kann die Information über eine mögliche Behinderung zugleich schonungsvoll und umfassend sein? Und welchen Ansprüchen soll man den Vorrang geben, wenn eine Patientin keine Aufklärung über mögliche Risiken und deren Abklärung will: dem Recht auf Selbstbestimmung oder der Aufklärungspflicht?
- **Medizinisch** erwachsen Konflikte aus der Tatsache, daß diagnostische Verfahren, besonders Screeningverfahren, nicht immer eindeutig (100 %) gesicherte Befunde ergeben können. Bei der Empfehlung zu einer weiteren pränataldiagnostischen Abklärung oder der Mitteilung eines auffälligen Befundes muß daher immer die Sensitivität und Spezifität des prä- und postnatalen Diagnoseverfahrens berücksichtigt und somit die Wahrscheinlichkeit eines falsch positiven oder negativen Ergebnisses in Kauf genommen und kommuniziert werden. Im Falle einer invasiven pränataldiagnostischen Maßnahme ist zusätzlich das Fehlgeburtsrisiko in die Überlegungen einzu beziehen, das bei einer Amniozentese bei zirka 1 % [3] und bei einer Chordozentese zwischen 1 und 5 % liegt [4]. Hinzu kommt, daß die diagnostischen Möglichkeiten in vielen Bereichen besser sind als die therapeutischen und die Validität der Prognosen für den Langzeitverlauf bei vielen Störungen gering ist. In diesen Fäl-

len können nur vage Aussagen über prospektive Risiken, jedoch keine konkreten Angaben über die weitere Entwicklung des Kindes getroffen werden.

Besonders schwierig wird die Situation für die ÄrztInnen, wenn sich die Eltern anhand der ärztlichen Aufklärung für oder gegen weitere pränataldiagnostische Untersuchungen, Therapien oder sogar einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden müssen. Hier erfordert es ein differenziertes Abwägen der erwarteten Benefits gegenüber den Risiken, was aufgrund der erwähnten Unsicherheiten und therapeutischen Limitierungen in ein ärztliches Beratungsdilemma führen kann.

- **Psychologisch** sind invasive, aber auch noninvasive pränatale Untersuchungen *per se* für die Schwangeren mit Angst- und Streßerleben verbunden [5, 6]. Die Schwangeren haben Angst vor der Schmerzhaftigkeit der Untersuchung, vor einer Verletzung des Ungeborenen und Sorge bezüglich der zu erwartenden Ergebnisse.

Sind die Befunde unauffällig, tragen sie zur Entspannung, Sicherheit und Beruhigung der werdenden Mütter bei [5, 6]. Auffällige Screeningbefunde hingegen wirken sich gravierend auf das Schwangerschaftserleben aus. Bis zur Sicherung des Befundes kommt es – zumindest passager – zu einer emotionalen Distanzierung zum Kind, einer „Schwangerschaft auf Probe“ [7–9]. Unwillkürlich müssen sich die werdenden Mütter (und Väter) der konflikthaften Auseinandersetzung mit einem möglichen Schwangerschaftsabbruch im Falle einer Behinderung stellen.

Die emotionale Dynamik (Angst/Streß/Distanzierung versus Beruhigung/Entspannung/Beziehung), die pränatale Untersuchungen bei der Frau auslösen, stellen die ÄrztInnen vor ein psychologisches Dilemma: Einerseits sollen sie über Risiken oder Auffälligkeiten aufklären und weitere Untersuchungsschritte einleiten, andererseits sollen sie das psychische Wohlbefinden der Frau und den Aufbau der Mutter-Kind-Beziehung unterstützen.

Diagnose „Behinderung“ – emotionale Bedeutung und Anforderungen an die Eltern

Muß den Eltern definitiv mitgeteilt werden, daß aufgrund der Untersuchungsergebnisse eine Behinderung ihres Kindes zu erwarten ist, wird dadurch unwillkürlich eine

traumatische Krise ausgelöst. Die unmittelbaren emotionalen Reaktionen der Eltern auf die Diagnosemitteilung sind heterogen und umfassen ein weites Spektrum, das Schock, Angst, Streß, Verzweiflung, Verleugnung, Wut und Schuldgefühle umfassen kann [10].

Die weitere Verarbeitung der definitiven Diagnose erfolgt in folgenden Stufen, die nicht notwendigerweise kontinuierlich aufeinanderfolgen [11]:

- Schock und Verleugnung
- Ärger und Schuld
- Ängstlichkeit
- Trauer und Depression
- Erlangen eines neuen Gleichgewichts

Elterliche Erfahrung mit Diagnosegesprächen

Wie bereits angeführt, erleben Eltern wie ÄrztInnen Diagnosegespräche als belastende Situation. Während sich Eltern zumeist in einem emotionalen Ausnahmezustand befinden, sind die ÄrztInnen mit der Aufgabe konfrontiert, einerseits sachliche Informationen zur Diagnose, zu notwendigen Behandlungen, aber auch zu deren Neben- und Folgewirkungen zu vermitteln und sich andererseits empathisch auf die emotionale Situation der Eltern einzulassen. Oft wird jedoch nicht berücksichtigt, daß sich Eltern während eines Diagnosegesprächs in einem ganz besonderen emotional-kognitiven Zustand befinden. Fast immer bestehen hoch angstbesetzte Erwartungen und Befürchtungen sowie ein hohes psychophysiologisches Erregungsniveau. Dadurch wird die Fähigkeit, zuzuhören, zu verstehen und zu behalten, eingeschränkt bis hin zur Verdrängung der hoch angstbesetzten Inhalte. Unterschiedliche intellektuelle und kulturelle Aspekte führen häufig dazu, daß die erhaltenen Informationen zwar aufgenommen, jedoch nicht hinreichend verstanden werden. Verstärkt wird dies noch durch die Komplexität und Kompliziertheit medizinischer Informationen und die möglichen, oft weitreichenden medizinischen, sozialen und persönlichen Konsequenzen, die sich aus einer Diagnose und den damit verbundenen Behandlungen ergeben können. All diese Aspekte be- oder verhindern im ungünstigen Fall die Auseinandersetzung mit der erhaltenen medizinischen Information. Hinzu kommt, daß Kommunikationsbedürfnisse von Eltern und ÄrztInnen häufig auseinanderklaffen. So konnten Strauss et al.

[12] in einer Untersuchung an 100 Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte sehr eindrücklich zeigen, daß die elterlichen Bedürfnisse nach persönlichen Gesprächsmöglichkeiten weitaus größer sind als das Angebot durch ÄrztInnen.

Ganz allgemein zeigen Untersuchungen, die sich mit elterlichen Erfahrungen mit Diagnosegesprächen beschäftigen, sehr heterogene Ergebnisse. Die Zufriedenheit der Eltern mit dem ärztlichen Gespräch scheint dabei stark von der Person, die das Gespräch führt, abzuhängen und liegt in Untersuchungen im pädiatrischen Bereich zwischen 32 und 96 % [13–15]. Wichtig erscheint, daß in den Augen der Eltern die emotionale Qualität des Gespräches (Sensitivität des Arztes, Zeit für Fragen, Ausdruck von Gefühlen) die Zufriedenheit oft stärker bestimmt als der objektivierbare Informationsgehalt [10]. Eltern wünschen sich Zeit und Raum für ihre persönlichen Anliegen und Sorgen [12–14].

Als Kritikpunkte aus Sicht der Eltern werden vor allem unverständliche Erklärungen oder ein zu geringes Maß an medizinischer Information angeführt. So berichten zwischen 20 und 45 % der Eltern von Frühgeborenen beispielsweise, daß die medizinische Fachterminologie für sie oft unverständlich war und sie sich häufig nicht adäquat über mögliche Folgeschäden der Frühgeburt informiert fühlten [13–15]. Jedlicka-Köhler [16] konnte in ihrer Untersuchung mit Eltern von Kindern mit zystischer Fibrose zeigen, daß über 30 % der Eltern weniger als 50 % der Informationen aus dem Diagnosegespräch verstanden hatten und über 50 % der Eltern sich verständlichere Ausdrücke wünschten.

Empfehlungen für Diagnosemitteilungen

Da Diagnosemitteilungen am Beginn der Auseinandersetzung mit einer Erkrankung oder einer Behinderung stehen, kommt diesen eine besondere Bedeutung zu. Neben dem Herstellen einer vertrauensvollen Beziehung bewähren sich gewisse Rahmenbedingungen und bestimmte Aspekte der Gesprächsführung, um ein intellektuelles und emotionales Verständnis zu ermöglichen:

Diagnosegespräche sollten in ruhiger Atmosphäre ohne Unterbrechungen erfolgen. Das gezielte Einberufen beider Elternteile

und ein ausreichender Zeitrahmen für die Diagnosemitteilung unterstreichen die Wertigkeit dieser Gespräche. Da, wie bereits angeführt, die Informationsaufnahme im ersten Schock oft nur bedingt möglich ist, sind mehrere Gesprächstermine anzustreben. Ein kontinuierlicher Ansprechpartner, der empathisch auf die Eltern zugeht, zu Fragen auffordert und auch die Möglichkeit zum Ausdruck von Gefühlen geben kann, hilft den Betroffenen, eine Diagnosemitteilung zu bewältigen. Es bewährt sich, Diagnosegespräche gemeinsam mit PsychologInnen und Krankenschwestern zu führen. Dadurch liegt die Last der Gesprächsführung nicht alleine bei den ÄrztInnen, und es kann besser auf die Reaktionen und Bedürfnisse der Eltern eingegangen werden. Auch weitere Angebote psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung zur Aufarbeitung der Diagnose, zur Entscheidungsfindung und zur Planung weiterer Handlungsschritte werden als positiv erlebt.

Auftretende Reaktionen der Eltern, die von Aggression gegenüber den ÄrztInnen bis hin zu Schuldzuweisungen und zur Verleugnung reichen können, dienen als Schutz und sollten respektiert und nicht als Vorwurf verstanden werden. Bestehende Hoffnungen dürfen nicht völlig zerstört werden. Nicht immer gibt es Hoffnung auf Heilung, aber die Hoffnung auf eine Linderung oder einen verbesserten Umgang mit der Situation hilft, solche Situationen zu bewältigen.

In der Informationsvermittlung selbst ist vor allem auf die Verständlichkeit der Inhalte zu achten. Diese hängt von folgenden Faktoren ab [17]:

- **Informationsmenge:** Je größer die Menge an Informationen und je größer die Angst der Eltern, desto weniger wird behalten. Generell scheinen sich Betroffene nur an die Hälfte der erhaltenen Informationen zu erinnern. Daher sollten wichtige Informationen zuerst vorgetragen und anfangs auf spezielle Details verzichtet werden. Bedeutsame Aspekte sollten wiederholt und die Informationen explizit zugeordnet werden.
- **Klarheit der Informationen:** Je spezifischer und eindeutiger die erhaltenen Informationen bewertet werden, desto höher ist der Erinnerungsgehalt.
- **Informationsarten:** Je bedrohlicher die Informationen sind, desto schneller werden sie wieder vergessen. Die Verwendung

von Bildern oder schriftlichem Zusatzmaterial kann helfen, die Informationsvermittlung zu optimieren.

- **Schwierigkeitsgrad:** Die Information muß dem Verständnisniveau der Betroffenen angepaßt werden. Von Vorteil sind kurze, verständliche Sätze und der Verzicht auf Fremdwörter und Fachterminologie. Rückfragen an die Betroffenen helfen zu klären, ob die Informationen auch wirklich verstanden und behalten werden konnten. Auch hilft es häufig, wenn die ÄrztInnen sich an eine bestimmte formale Struktur der Aufklärung halten.

All dies erfordert Übung in der Gesprächsführung, die Möglichkeit zum Austausch mit KollegInnen und zur Selbstreflexion wie auch die Akzeptanz von Gefühlen der Hilflosigkeit. Nur so ist es auch auf längere Sicht möglich, den immer wieder schwierigen Weg der Mitteilung von traurigen, schwerwiegenden, schwierigen Informationen, der immer für Betroffene und ÄrztInnen belastend, aber notwendig ist, zu bewältigen.

LITERATUR:

1. Hepp H. Pränatalmedizin – Anspruch auf ein gesundes Kind? Januskopf medizinischen Fortschritts. In: Hawighorst-Knapstein S et al. (Hrsg). Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe. Beiträge der Jahrestagung 1998. Psychosozial-Verlag, Gießen, 1999; 23–44.
2. Rennhard J. Leben wird fabrizierbar, der Garantieschein zur Pflicht. In: Merz HP, Frei EX (Hrsg). Behinderung – verhandeltes Menschenbild? Edition SZH, Luzern, 1994; 11–25.
3. Hennen L, Petermann Th, Sauter A. Das genetische Orakel. Prognosen und Diagnosen durch Gentests – eine aktuelle Bilanz. Studien des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag, Bd. 10. edition sigma, Berlin, 2001.
4. Holzgreve W, Tercanli S, Miny P. Pränatale Diagnostik und genetische Grundlagen. In: Diedrich K et al. (Hrsg). Gynäkologie und Geburtshilfe, 2. Auflage. Springer, Berlin, 2007; 439–45.
5. Brisch KH, Munz D, Bemmerer-Mayer K, Terinde R, Kreienberg R, Kächele H. Coping styles of pregnant women after prenatal ultrasound screening for fetal malformation. J Psychosom Res 2003; 55: 91–7.
6. Kowalcek I, Bachmann S, Mühlhof A. Pränatale Untersuchungsmethoden im Erleben der Betroffenen. In: Hawighorst-Knapstein S et al. (Hrsg). Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe. Beiträge der Jahrestagung 1998. Psychosozial-Verlag, Gießen, 1999; 109–217.
7. Kowalcek I, Lammers C, Brunk J, Bieniakiewicz K, Gembruch U. Angst der Schwangeren vor und nach der pränatalen Untersuchung bei unauffälligen und bei auffälligen Befunden. Zentralbl Gynäkol 2002; 124: 170–5.
8. Lawson KL, Turrieff-Jonasson SH. Maternal serum screening and psychosocial attachment to pregnancy. J Psychosom Res 2006; 60: 371–8.
9. Marteau TM, Cook R, Kidd J, Michie S, Johnston M, Slack J, Shaw R. The psychological effects of false positive results in prenatal screening for fetal abnormality. Prenat Diagn 1992; 12: 205–24.
10. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lancet 2004; 363: 312–8.
11. Eden OB, Black I, Emers AEH. The use of taped parental interviews to improve communication with childhood cancer families. Pediatr Hematol Oncol 1993; 10: 157–62.
12. Strauss RP, Sharp MC, Lorch SC, Kachalia B. Physicians and the communication of “bad news”: parent experiences of being informed of their child’s cleft lip and/or palate. Pediatrics 1995; 96: 82–9.
13. Panagl A, Kohlhauser C, Pollak A. Studie zur Elternzufriedenheit an den neonatologischen Intensivstationen. Unveröff. Manuskript, 1999.
14. Kowalski WJ, Leef KH, Mackley A, Spear ML, Paul DA. Communicating with parents of premature infants: who is the informant? J Perinatol 2006; 26: 44–8.
15. Patridge JC, Martinez AM, Nishida H, Nem-Yun B, Tan KW, Yeung C-Y, Lu J-D, Yu VYH. International comparison of care for very low birth weight infants: parents’ perceptions of counselling and decision-making. Pediatrics 2005; 116: 263–71.
16. Jedlicka-Köhler I, Götz M, Eichler I. Parents’ recollection of initial communication of the diagnosis of cystic fibrosis. Pediatrics 1996; 97: 204–9.
17. Kusch M, Labouvie H, Fleischhack G, Bode H. Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie. Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1996.

Korrespondenzadresse:

o. Univ.-Prof. Dr. Arnold Pollak
Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Abteilung für Neonatologie
A-1090 Wien, Währinger Gürtel 18–20
E-Mail: arnold.pollak@meduniwien.ac.at

ANTWORTFAX

SPECULUM

Hiermit bestelle ich

ein Jahresabonnement
(mindestens 4 Ausgaben) zum
Preis von € 36,- (Stand 1.1.2010)
(im Ausland zzgl. Versandkosten)

Name

Anschrift

Datum, Unterschrift

Einsenden oder per Fax an:

Krause & Pachernegg GmbH, Verlag für Medizin und Wirtschaft,
Postfach 21, A-3003 Gablitz, **FAX: +43 (0) 2231 / 612 58-10**

Bücher & CDs
Homepage: www.kup.at/buch_cd.htm
