

Perspektiven der psychosozialen Beratung in der Pränataldiagnostik Eine Handreichung aus evangelischer Sicht

Dokumentation

**für Schwangeren-
und Konflikt-
beratungsstellen**

Mai 2011

www.diakonie-rwl.de

Vorwort

Aufgrund der Änderungen im Schwangerschaftskonflikt- und Gendiagnostik-Gesetz im Jahre 2010 wurde die psychosoziale Beratung im Umfeld von Pränataldiagnostik noch stärker in den Fokus gerückt. Dies betrifft nicht nur die allgemeine Schwangeren-/Konfliktberatung, die beteiligten Fachärztinnen und Fachärzte, sondern auch die weiteren zuständigen Systeme, wie z. B. die Krankenhäuser/Unikliniken/Schwerpunktpraxen und die evangelische Krankenhauseseelsorge.

Sowohl von den Trägern als auch von den Leitungen der evangelischen Beratungsstellen wurde der dringliche Wunsch an uns gerichtet, ein Fortbildungsangebot für die psychosoziale Beratung im Umfeld von Pränataldiagnostik passgenau zu entwickeln und anzubieten. Eine spezifisch dafür eingerichtete Steuerungsgruppe mit

- Frau Gabriele Hess, Dipl.-Psychologin
- Frau Iris Jares, Dipl.-Sozialarbeiterin
- Frau Kirsten Wassermann, Dipl.-Psychologin
- Frau Barbara Montag, Dipl.-Theologin, Dipl.-Diakoniewissenschaftlerin

hat eine Grundausbildung in vier Modulen für die Beraterinnen und Berater konzipiert. Das Hauptanliegen war dabei, komprimiert und vor allem evangelisch profiliert die zuständigen Fachfrauen und -männer vor Ort auszubilden und zu begleiten. Die Grundsatzbroschüre „MIT DER FRAU, NICHT GEGEN SIE“ der Evangelischen Kirchen und Diakonie in Rheinland, Westfalen, Lippe war maßgebend für die Entwicklung im Sinne des evangelischen Profils für die gesamte Fortbildungsreihe.

Mit der vorliegenden Dokumentation/Handreichung hoffen wir, für alle Fachbeteiligten in dem schwierigen und komplexen Kontext der Beratung in der Pränataldiagnostik eine fundierte und impulsreiche Anregung geben zu können, wohl wissend, dass wir uns in der Themenauswahl beschränken mussten.

Für weiterführende Anregungen und Rückmeldungen sind wir natürlich dankbar.

An dieser Stelle danken wir allen Beraterinnen und Beratern, die den Rat suchenden Frauen und Männern in den Evangelischen Kirchen und der Diakonie in Rheinland, Westfalen und Lippe fachlich und menschlich beistehen.

Barbara Montag
Leiterin der Steuerungsgruppe

Inhaltsverzeichnis

- 1 Psychosoziale Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik**
 - 1.1 aktuelle Situation und Herausforderungen
 - 1.1.1 Gesetzesgrundlagen
 - 1.2 Methoden der Pränataldiagnostik
 - 1.3 Integration in die allgemeine Schwangerenberatung
 - 1.3.1 Mutterpass

- 2 Psychosoziale Beratung nach einem auffälligen pränatalen Befund**
 - 2.1 pränatale Diagnosen
 - 2.2 komplexe Herausforderungen in der „Schwangerschaftskonfliktberatung“
 - 2.3 Begleitung bei einem Schwangerschaftsabbruch
 - 2.4 Beratung und Begleitung in der weiteren Schwangerschaft nach einem auffälligen pränatalen Befund
 - 2.5 Lebenswelten einer Familie mit einem Kind mit Behinderung

- 3 Psychodynamische Aspekte bei Abschied und Trauer**
 - 3.1 was ist Trauer: „Trauerebenen“
 - 3.2 Theorien der Trauerverarbeitung
 - 3.3 einzelne Aspekte, Kraftquellen
 - 3.4 Unterstützung durch Beratung
 - 3.5 Bestattungsrecht in den Ländern innerhalb der Evangelischen Kirchen von Rheinland, Westfalen und Lippe

- 4 Theologische Grundlegungen und ethische Herausforderungen**
 - 4.1 evangelisches Profil
 - 4.2 christliche/religiöse Fragen aus der Praxis

- 5 Netzwerkbildung und Kooperationen**
 - 5.1 Kooperationen mit gynäkologischen Praxen und Kliniken
 - 5.2 Impulse aus dem World-Café
 - 5.3 Schaubild: Netzwerkbildung

- 6 Ausblick**

- 7 Literaturhinweise**

- 8 Impressum**

1. Psychosoziale Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik

1.1 Aktuelle Situation und Herausforderungen

Pränatale Diagnostik

- Ziel: frühzeitige Erkennung von Komplikationen in der Schwangerschaft, um die Mütter- und Kindersterblichkeit zu reduzieren.
- Bindung an das ungeborene Kind wird deutlich vorverlegt
- Möglichkeit, bereits in frühen Stadien der Schwangerschaft Erkrankungen oder Fehlbildungen festzustellen und ggf. Therapie zu beginnen bzw. zu planen.
- Für viele Störungen gibt es keine Therapiemöglichkeit (z. B. chromosomale Abweichungen oder komplexe Fehlbildungen), ca. vier Prozent der Diagnosen.
- Technisierung der Schwangerschaft

Beratungsbereiche im Umfeld von PND

- Vor und während Pränataldiagnostik
- Nach Mitteilung einer pränatalen Diagnose
- In der Zeit des stationären Aufenthalts
- Während der weiteren Schwangerschaft
- Nach einem Schwangerschaftsabbruch bzw. dem Verlust eines Kindes

Ziele der psychosozialen Beratung

- Die Frau/das Paar erhalten außerhalb der rein medizinischen Beratung einen geschützten Raum für Gefühle wie Angst, Wut, Unsicherheit, Ambivalenz etc.
- Ermöglichung einer bewussten, eigenständigen, dauerhaft tragbaren Entscheidung
- Auffangen der Frauen und Paare in einer schwierigen Situation
- Begleitung und Beistand, damit die Lebenskrise nicht zum Trauma wird

Themen in der Beratung vor Pränataldiagnostik

- Motivation zur weiteren PND – Ziel?
- Möglichkeiten, Grenzen und Risiken der diagnostischen Maßnahmen (nicht-invasive und invasive Verfahren)
- Alternative Möglichkeiten

- Mögliche Konsequenzen (z. B. Frage nach Schwangerschaftsabbruch, Umgang mit Behinderung)
- Fantasien und Befürchtungen ansprechen
- Erwartungen an das Kind
- Vorerfahrungen und Belastungen
- Stärkung der Entscheidungskompetenz

Wichtige Fragen

- Welche Untersuchungen sind für uns wichtig?
- Was erhoffen wir uns?
- Was ist der Anlass? Was das Ziel der Untersuchung?
- Welche Risiken wollen wir eingehen?
- Was werden wir tun, wenn eine schwere Erkrankung oder Behinderung beim Kind festgestellt wird?
- Welchen Einfluss haben unsere ethischen, moralischen und religiösen Vorstellungen?
- Wie könnten wir uns sicherer fühlen?
- Wie können wir angesichts der Tragweite der Entscheidungen, den „richtigen“ Weg finden?
- Wie belastbar sind wir? Wo sind unsere Grenzen?
- Wie sicher fühlt sich unsere Beziehung an?

Themen in der Beratung während der Pränataldiagnostik

- Motivation zur Pränataldiagnostik
- Bisheriges Schwangerschaftserleben
- Vorerfahrungen und Ängste mit Behinderung
- Konkretisieren eventueller Konsequenzen bei Bestätigung des Verdachts
- Raum für Ängste, Unsicherheiten, Ambivalenzen
- Paar- und Familiendynamik
- Erwartungen, die mit dem Kind verbunden sind

Themen in der Beratung nach der Diagnosestellung

- Unsicherheit über das reale Ausmaß der Diagnose
- Raum für Gefühle
- „Zeitfenster“
- aktuelle familiäre und berufliche Situation
- Vorerfahrungen und Ängste mit Behinderungen

- Paarperspektive (Differenzen/Übereinstimmungen)
- Reflektion über die eigenen Möglichkeiten, Ressourcen und Grenzen
- Religiöse und ethische Einbindung bzw. Fragen
- Ambivalenzen
- erwartete und phantasierte Reaktionen des familiären und sozialen Umfeldes
- Entwicklung einer Zukunftsperspektive (Alternativen betrachten)
- Hilfsangebote

Kirsten Wassermann

1.1.1 Gesetzesgrundlagen

1. Schwangerschaftskonfliktgesetz, Ergänzungen 2010

§ 1 wird ergänzt durch:

(1a) Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung erstellt entsprechend Absatz 1 Informationsmaterial zum Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind und dem Leben von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung. Das Informationsmaterial enthält den Hinweis auf den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung nach § 2 und auf Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen sowie Behindertenverbände und Verbände von Eltern behinderter Kinder. Die Ärztin oder der Arzt händigt der Schwangeren das Informationsmaterial im Rahmen seiner Beratung nach § 2a Absatz 1 aus."

§ 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen

(1) Sprechen nach den Ergebnissen von pränataldiagnostischen Maßnahmen dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, so hat die Ärztin oder der Arzt, die oder der der Schwangeren die Diagnose mitteilt, über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen oder Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern

Erfahrung haben zu beraten. Die Beratung erfolgt in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen. Sie umfasst die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen.

Die Ärztin oder der Arzt hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

(2) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die schriftliche Feststellung über die Voraussetzungen des § 218a Absatz 2 des Strafgesetzbuchs zu treffen hat, hat vor der schriftlichen Feststellung gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die Schwangere **über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten, über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 zu vermitteln**, soweit dies nicht auf Grund des Absatzes 1 bereits geschehen ist. Die schriftliche Feststellung darf nicht

vor Ablauf von drei Tagen nach der Mitteilung der Diagnose gemäß Absatz 1 Satz 1 oder nach der Beratung gemäß Satz 1 vorgenommen werden. Dies gilt nicht wenn die Schwangerschaft abgebrochen werden muss, um eine gegenwärtige erhebliche Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren abzuwenden.

(3) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung der Indikation zu treffen hat, hat **bei der schriftlichen Feststellung eine schriftliche Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung nach den Absätzen 1 und 2 oder über den Verzicht darauf einzuholen nicht aber vor Ablauf der Bedenkzeit** nach Absatz 2 Satz 2."

Auswirkungen der gesetzlichen Neuerungen

- Neben Aufklärung zum Befund muss Beratung über weitere medizinische, psychische und soziale Aspekte erfolgen
- Hinzuziehung anderer Fachärzte
- Obligatorischer Hinweis auf und ggf. Vermittlung an Selbsthilfegruppen, Behindertenverbände und psychosoziale Beratung
- Aushändigung von Informationsmaterial (Broschüre BZgA)
- Schriftliche Bestätigung der Schwangeren betreffend Inanspruchnahme bzw. Verzicht erst bei Indikationsstellung
- Ärztliche Dokumentation der Diagnose, der erfolgten Maßnahmen und der Indikation

Wichtig: Zwischen Diagnose und Indikationsstellung müssen drei Tage Bedenkzeit liegen!

Ausnahme: Keine Fristen bei akuter Lebensgefahr der Schwangeren.

In den Anträgen zur Änderung wurde der Zwang bzw. Freiwilligkeit der psychosozialen Beratung diskutiert.

Ergebnis: Verpflichtung der Ärzte auf Beratung zu verwiesen, aber keine Beratungspflicht, d. h. die schwangere Frau kann psychosoziale Beratung auch ablehnen!

2. medizinische Indikation, § 218 StGB

Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, wenn

die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann (§ 218 a, 2 StGB).

- Prospektive Beurteilung der Gesundheit der Mutter durch den Arzt.
- Das Ausmaß der kindlichen Behinderung oder Erkrankung ist nicht ausschlaggebend.
- Ablösung der „embryopathischen Indikation“ durch die „medizinische Indikation“ 1995.
- Keine zeitliche Befristung.
- Auch die psychiatrische Indikation ist eine medizinische Indikation.
- Die Indikationsstellung und der dann durchzuführende Schwangerschaftsabbruch muss durch zwei verschiedene Ärzte erfolgen!
- Psychosoziale Beratung ist freiwillig.

Die Kriterien für die Indikationsstellung sind in der Praxis uneinheitlich, nicht standardisiert.

In der Praxis zeigt sich, dass eine medizinische Indikation nach Pränataldiagnostik in Absprache verschiedener Ärzte nach Einzelfallprüfung, manchmal unterstützt durch sogenannte „Ethikkommissionen“, gestellt wird. Das heißt oftmals auch, dass sowohl die Schwere der Erkrankung bzw. Behinderung als auch die Schwangerschaftswoche mit in die Entscheidung einfließen, auch wenn das nicht gesetzlich verankert ist. Viele Kliniken führen z. B. bei Lebensfähigkeit des Kindes keine Schwangerschaftsabbrüche mehr durch, da sie sich dann mit der Problematik des Fetozids konfrontiert sehen.

3. Gendiagnostikgesetz, wichtige Neuerungen Februar 2010

Zweck des Gesetzes:

- Bestimmung der Voraussetzungen genetischer Untersuchungen von geborenen und ungeborenen (Feten/ Embryos) Menschen
- Verhinderung einer Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften
- Stärkung der PatientInnenautonomie durch verbesserte Aufklärung, Einwilligung und Datenschutz

§ 15 Vorgeburtliche genetische Untersuchungen

(1) Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach

der Geburt beeinträchtigen, oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird und die Schwangere nach § 9 aufgeklärt worden ist und diese nach § 8 Abs. 1 eingewilligt hat. Wird anlässlich einer Untersuchung nach Satz 1 oder einer sonstigen vorgeburtlichen Untersuchung das Geschlecht eines Embryos oder Fötus festgestellt, kann dies der Schwangeren mit ihrer Einwilligung nach Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden.

(2) Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung, die darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht, darf nicht vorgenommen werden.

(3) Vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses ist die Schwangere entsprechend § 10 Abs. 2 und 3 genetisch zu beraten und ergänzend **auf den Beratungsanspruch nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hinzuweisen; der Inhalt der Beratung ist zu dokumentieren.**

Wichtige Implikationen für die Beratung

- Die Schwangere muss vor Inanspruchnahme von PND auf ihren Beratungsanspruch (auf psychosoziale Beratung) hingewiesen werden. Verantwortung und Pflicht liegen beim Arzt!
- Betroffen sind alle pränataldiagnostischen Untersuchungen mit Beginn des Ersttrimester Screenings, ausgenommen Routineultraschalluntersuchungen.
- Die Abgrenzung ist problematisch, z. B. 20. SSW Organultraschall bzw. Routineschall.
- Ausschlaggebend ist die Intention des Arztes nach Fehlbildungen zu suchen und nicht die Methode selbst.
- Krankheiten, die sich erst nach dem 18. Lebensjahr ausbilden, dürfen nicht untersucht werden.
- Das Geschlecht darf erst nach der 12. SSW mitgeteilt werden.
- Die genetische Beratung vor und nach der Untersuchung ist eine ärztliche Pflicht, aber keine Pflichtberatung der Frau!

1.2 Methoden der Pränataldiagnostik

Ultraschall allgemein

Wie

Ultraschallwellen werden über einen Schallkopf ausgesendet. Sie werden vom Körper der Frau und des Ungeborenen reflektiert und in ein Bild auf dem Monitor umgesetzt.

Vaginaler Ultraschall: Ein stabförmiger Schallkopf wird über die Scheide eingeführt.

Ultraschall über die Bauchdecke: Der Schallkopf wird auf die Bauchdecke gesetzt.

Wann

Der vaginale Ultraschall wird im ersten Schwangerschaftsdrittel durchgeführt. Danach ist der Ultraschall über die Bauchdecke günstiger. Im Mutterpass sind drei Basis-Ultraschalluntersuchungen vorgesehen: 9. bis 12. Woche, 19. bis 22. Woche und 29. bis 32. Woche. Die Untersuchungsergebnisse liegen sofort vor.

Wo

Die Basis-Ultraschalluntersuchungen werden in nahezu jeder gynäkologischen Praxis durchgeführt. Die Aussagekraft hängt von der technischen Ausstattung der Geräte und der ärztlichen Kompetenz ab. Die speziellen Ultraschalluntersuchungen werden in spezialisierten Praxen bzw. Zentren durchgeführt, da nur dort die notwendigen hohen diagnostischen Rahmenbedingungen und auch ausreichend Zeit gewährleistet sind. Außerdem setzt die Anwendung von spezieller Ultraschalldiagnostik und die richtige Interpretation der Ergebnisse eine besondere Ausbildung voraus. (DEGUM III oder DEGUM II)

Warum

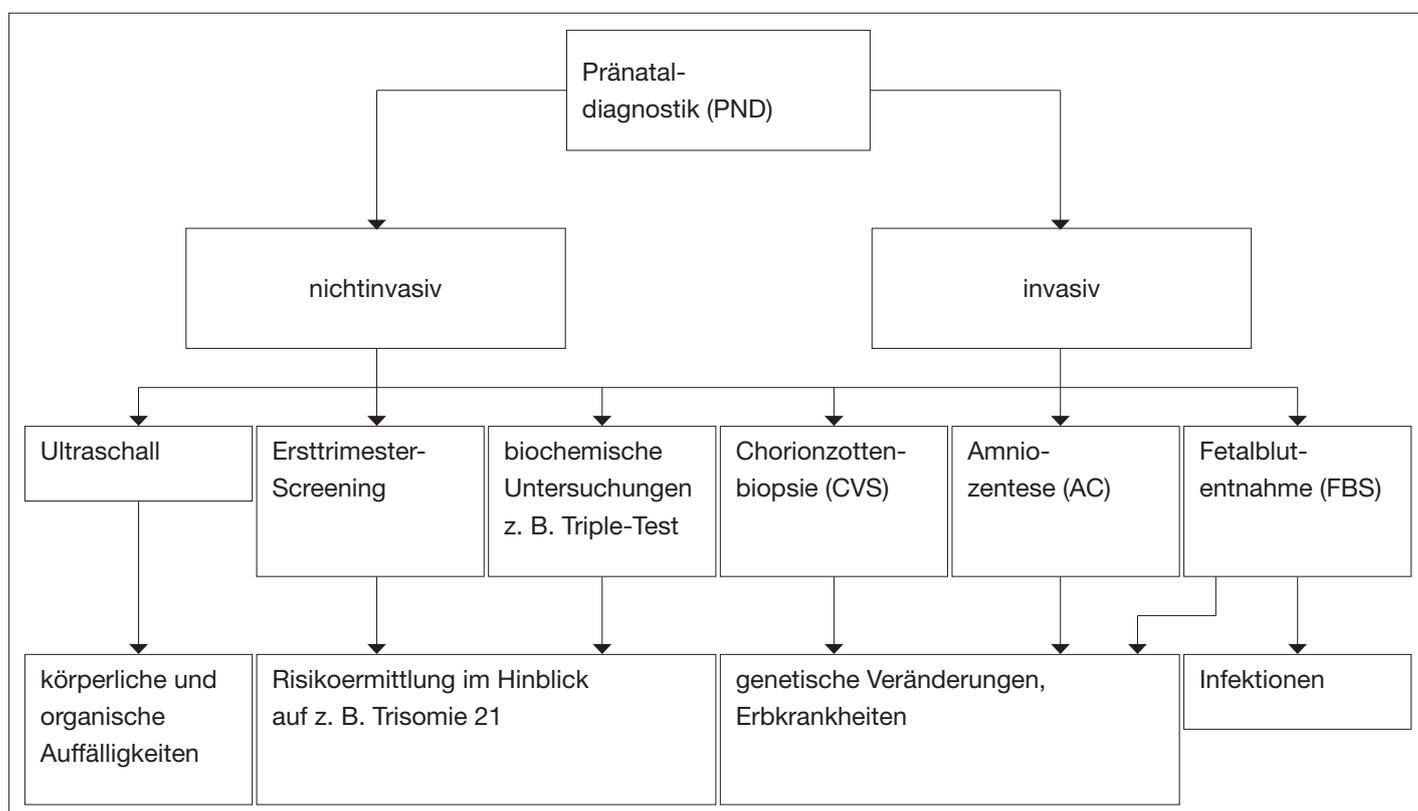
- zur Feststellung einer Schwangerschaft und Bestimmung der Schwangerschaftswoche

- zum Ausschließen einer Bauchhöhlen- oder Eileiterschwangerschaft (ektope Schwangerschaft)
- zum Erkennen einer Mehrlingsschwangerschaft
- zur Entwicklungskontrolle des Ungeborenen im Hinblick auf Wachstum, Herzaktion, Lage und Struktur der Plazenta und Fruchtwassermenge

Spezielle Ultraschalluntersuchungen

- NT-Messung: Zur frühen Bestimmung der Nackentransparenz und anderen „Markern“

- zur Überwachung einer Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie
- um Hinweise auf Organerkrankungen und Fehlbildungen beim Ungeborenen zu erhalten („Organultraschall“, „Fehlbildungultraschall“, „großer Ultraschall“)
- um Hinweise über Chromosomenstörungen beim Ungeborenen zu erhalten (genetische Sonographie)
- zur Bestimmung der Blutversorgung von Mutterkuchen und ungeborenem Kind (Dopplersonographie)
- zur Untersuchung des Herzens beim Ungeborenen (Fetale Echokardiographie)



ähnlich Abb. 3-1 Überblick über die pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden (in Klammern: klinisch geläufige Abkürzungen, die sich aus den englischen Bezeichnungen ableiten) aus Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung – Aus der Praxis für die Praxis, Kirsten Wassermann/Anke Rohde, Schattauer, 2009, Seite 35

Vor- und Nachteile, Risiken

Nach heutigem Wissensstand sind für Ultraschalluntersuchungen – auch bei vielfacher Wiederholung **keine medizinischen Risiken** für Mutter und Kind bekannt.

Der Ultraschall in der Basisuntersuchung erlaubt eine Aussage über Lage und Entwicklung des Kindes und die Fruchtwassermenge. In den ersten Wochen kann das genaue Schwangerschaftsalter relativ sicher durch die Messung der Scheitelsteißlänge bestimmt werden. Hierdurch ist die Zahl

der Schwangeren mit falsch eingeschätztem Schwangerschaftsalter deutlich gesunken, was zu einer besseren Betreuung und weniger Fehleinschätzungen in Bezug auf Wachstumsstörungen geführt hat. Auch Einleitungen von Schwangerschaften durch eine vermeintlich vorliegende Übertragung (das heißt die Fortführung der Schwangerschaft über die 40. Woche hinaus) hat damit deutlich abgenommen.

Der nach den Mutterschaftsvorsorgerichtlinien zweite Ultraschall in der 19. bis 22. Schwangerschaftswoche dient der

Überprüfung der Entwicklung des Kindes und dem Ausschluss von Fehlbildungen. Der dritte Ultraschall in der Basisuntersuchung (29. bis 30. Woche) gilt erneut der Wachstumskontrolle und dem Ausschluss einer Mangelversorgung durch die Plazenta (Mutterkuchen). Durch die dann ggf. eingeleitete vorzeitige Entbindung hat sich die Zahl von späten „intrauterinen Fruchttoden“ (Versterben des Kindes im Mutterleib, Totgeburt) deutlich reduziert. Gerade an solche Vorsorgeaspekte sollte man denken, wenn es in der Beratung darum geht, dass eine werdende Mutter keinerlei pränataldiagnostische bzw. Ultraschalluntersuchungen durchführen lassen möchte.

Das **Schwangerschaftserleben** kann sich durch eine Ultraschalluntersuchung deutlich positiv verändern. Bilder vom Ungeborenen und unauffällige Befunde intensivieren und festigen oftmals die Beziehung der Frau und des Partners zum Kind schon in der frühen Schwangerschaft und stärken das Wohlbefinden der Schwangeren. Stimmt das Untersuchungsergebnis mit dem Körpergefühl überein, bestärkt dies ebenfalls das Wohlbefinden der Schwangeren. Vor allem für die Väter bietet der Ultraschall einen frühen Zugang zu ihrem Kind. Durch die Ultraschalluntersuchung werden bei den Frauen aber auch Erwartungen geweckt, die nicht immer erfüllbar sind. „Mein Kind ist gesund, denn beim Ultraschall war alles okay.“ Aber auch wenn das Ultraschallbild „gut aussieht“, bleibt immer ein Restrisiko vorhanden.

Kritische Stimmen führen an, dass Ultraschallbilder auch zu **Zweifeln am eigenen Körpergefühl** führen können bzw. verhindern, dass sich eine Frau mit ihrem Körpergefühl auseinandersetzt. Sie vertraue dann eher der Technik und ihren Befunden als den eigenen Wahrnehmungen. Ein solcher Aspekt kann gut in der psychosozialen Beratung aufgenommen werden und ggf. durch spezielle Wahrnehmungsübungen verändert werden. Zu klären wäre in einem solchen Fall sicher auch, ob das generell einen Hinweis auf mangelnde Sicherheit bezogen auf eigene Wahrnehmungen und Gefühle ist. In einem solchen Fall könnte unter Umständen auch eine weitere psychotherapeutische Betreuung empfehlenswert sein.

Eine andere Erfahrung aus der Beratung ist, dass sich Schwangere im Falle geringer Abweichung der Befunde von der Norm nicht selten unsicher und ängstlich fühlen und dann oftmals überfordert sind, wenn es um die bewusste Risikoabwägung für weitere nachfolgende, meist invasive Diagnostik geht. In manchen Fällen führt solch ein Verdacht, auch wenn er dann später nicht bestätigt wird, zu so großer **Verunsicherung**, dass die Schwangere die gesamte Zeit bis zur Geburt in ständigem „Hoffen und Bangen“ erlebt und sich erst nach der

Geburt ihres gesunden Kindes Erleichterung einstellt. (s. auch Kapitel Beratung vor PND).

Solche durchaus zu diskutierenden problematischen Begleiterscheinungen sollten aber nicht dazu führen, dass von Beraterinnen-Seite per se von Untersuchungen abgeraten wird. Im Gegenteil sollten mit der Betroffenen eingehend alle Risiken, aber auch Nutzen und Konsequenzen ihrer Entscheidung besprochen werden, um den individuell besten Weg für sie zu finden. Werden dabei „grundlegende“ psychische Probleme wie Unsicherheiten, eine Selbstwertproblematik oder Ähnliches deutlich, kann dies auch Thema in der weiteren Begleitung der Schwangeren sein oder eine Mitbetreuung durch eine individuelle Psychotherapie notwendig machen.

Auswirkungen des Verzichts auf die normale Schwangerenvorsorge

Wichtig ist dabei auch die Besprechung von Auswirkungen, die mit dem Verzicht auf die normale Schwangerenvorsorge möglicherweise in Kauf genommen werden müssen. So können unter Umständen schwere **Mangelentwicklungen** beim ungeborenen Kind nicht erkannt werden, was einen intrauterinen Fruchttod oder ein durch Sauerstoffmangel bei der Geburt schwer geschädigten Kindes zur Folge haben kann. Bei Schwangerschaften mit behandelbaren Störungen und Fehlbildungen, die ohne Ultraschalluntersuchung nicht erkannt werden, kann es zu Sekundärfolgen mit zusätzlichen Erkrankungen oder gar zum Tod des Kindes führen, da das **Geburtsmanagement** nicht im Vorfeld angepasst werden kann, z. B. bei schweren Herzfehlern. Als Beispiel sei hier das Thema Down-Syndrom genannt: Auch – oder gerade – wenn eine Frau sicher ist, dass sie bei Vorliegen eines Down-Syndroms keinen Abbruch in Erwägung ziehen würde, ist die Schwangerenvorsorge wichtig. Down-Syndrom-Kinder leiden häufiger als andere an behandlungsbedürftigen Herzfehlern. Es könnte gerade einem betroffenen Kind den Start ins Leben erleichtern, wenn ein zusätzlich vorliegender Herzfehler schon während der Schwangerschaft erkannt und die Behandlung nach der Geburt vorbereitet wird.

Nackentransparenzmessung

(NT-Screening, Nackendichtemessung, Nackenfaltenmessung)

Wie

Der Begriff **Nackentransparenz** bezeichnet eine zwischen der Haut und der Wirbelsäule gelegene Flüssigkeitsansammlung (Ödem) im Nackenbereich eines ungeborenen Kindes. Sie tritt im Zeitraum zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche auf, in dem sich das Lymphsystem und die

Funktionen der Nieren entwickeln. Die Flüssigkeit kann noch nicht abgeleitet werden, und es kommt zu einem Flüssigkeitsstau, der sich jedoch in der weiteren Entwicklung des Feten wieder zurückbildet. Bei einer auffallenden Vergrößerung der Nackentransparenz ist die Wahrscheinlichkeit für verschiedene Fehlbildungen erhöht (z. B. Trisomie 13, 18, 21, Turner-Syndrom, Herzfehler, Skelettfehlbildungen, Zwerchfellhernie, und Nierenfehlbildungen). Ärzte, die eine Nackentransparenzmessung durchführen, bedürfen einer besonderen Ausbildung sowie eines ausreichend auflösenden Ultraschallgerätes. Die Nackentransparenzmessung ist gemäß den Mutterschaftsrichtlinien noch kein Bestandteil der Mutterschaftsvorsorge und somit eine Privatleistung, die entsprechend selbst bezahlt werden muss (**IGeL**-Leistung = Individuelle **G**esundheitsleistung).

Wann

In der Regel in der 11. SSW.

Warum

Die Messung dient dazu, Schwangere zu identifizieren, die statistisch gesehen eine besonders erhöhte Wahrscheinlichkeit haben, ein Kind mit einer Chromosomenbesonderheit oder Fehlbildung zu erwarten, damit ihnen speziell eine weiterführende Diagnostik (z. B. Feinultraschall, Chorionzottenbiopsie, Amniozentese) empfohlen werden kann.

Vor- und Nachteile

Bei der NT-Messung handelt es sich um einen Suchtest und nicht um eine diagnostische Untersuchung. Das bedeutet, dass ein Teil der Feten mit einer entsprechenden Besonderheit nicht erkannt wird („falsch negative Ergebnisse“) und bei sich im weiteren Verlauf der Schwangerschaft normal entwickelnden Feten auffällige Prognosen attestiert werden („falsch positive Ergebnisse“). Das bedeutet, dass Kinder mit erhöhten Nackentransparenzwerten chromosomal und organisch unauffällig sein können, aber umgekehrt auch trotz unauffälliger Nackentransparenz keine absolute Sicherheit besteht, dass keine Chromosomenstörung vorliegt. Für die sichere Abklärung chromosomaler Abweichungen ist die Inanspruchnahme invasiver Diagnostik notwendig.

Kritisch gegenüber der Nackentransparenzmessung äußert sich ein Artikel der Lebenshilfe-Zeitung (2005): Es „sei nicht Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung, Untersuchungen anzubieten, die ohne therapeutische Ansatzmöglichkeit einzig der Suche nach einer Behinderung gelten“, zumal erst nachfolgende invasive Untersuchungen „Wochen später Klarheit über die mögliche Diagnose einer Behinderung bringen“. Auch Krankenkassen stehen einer entsprechenden Neuerung

mit Blick auf Folgekosten eher skeptisch gegenüber, da diagnostische Sicherheit nur über Folgeuntersuchungen (z. B. Amniozentese) möglich ist.

Fehlbildungultraschall

Alle Organe werden im Hinblick auf ihre normgerechte Entwicklung überprüft. Das ungeborene Kind wird über verschiedene Schnittebenen ausgemessen (Biometrie). Mit dieser Ultraschalluntersuchung können viele Entwicklungsstörungen (Fehlbildungen und Erkrankungen) beim ungeborenen Kind erkannt werden. Beurteilt werden das Gesicht, der Kopf, die Wirbelsäule, die Bauchwand, die Extremitäten sowie einzelne Organe. Eine unauffällige Untersuchung bestätigt mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit eine normale Entwicklung, schließt jedoch eine kindliche Entwicklungsstörung nicht mit Sicherheit aus. Aussagekräftige Bilder und verlässliche Ergebnisse sind vor der 18. Schwangerschaftswoche möglich. Der beste Zeitraum für diese Untersuchung ist die 20. bis 22. Schwangerschaftswoche.

Genetische Sonographie

Es wird eine gezielte Ultraschalluntersuchung zum Ausschluss von „Markern“ (Hinweisen) für eine Chromosomenstörung durchgeführt. Derartige Marker sind z. B. eine auffällige Kopfform, ein fehlender oder hypoplastischer Nasenknochen, Verkürzung oder Fehlstellung von Extremitäten oder Auffälligkeiten im Magen-Darmbereich, aber auch Fehlbildungen, wie Herzfehler und Hirnfehlbildungen. Fehlen solche Marker, sinkt das altersabhängige Risiko der Schwangeren für eine Trisomie 21 um 60 bis 70 Prozent. Diese Untersuchung wird nach Aussage der Mediziner idealerweise als Folgeuntersuchung eines Ersttrimesterscreenings angewandt. Diese detaillierte Ultraschalldiagnostik mit einer individuellen Risikoabwägung kann eine risikobehaftete invasive Diagnostik ersetzen. Finden sich jedoch Hinweise für eine Chromosomenstörung, wird weitere invasive Diagnostik zur Abklärung von ärztlicher Seite empfohlen.

Dopplersonographie

Bei dieser Untersuchung wird die Durchblutung der Plazenta, der Nabelschnur und wichtiger Blutgefäße beim Kind gemessen und im Ultraschall farbig dargestellt. Durch die Beurteilung der Blutflussmuster in den Gebärmutterarterien durch einen Spezialisten kann ein erhöhtes Risiko bezüglich einer Mangelversorgung des ungeborenen Kindes (Plazentainsuffizienz) oder eine Präeklampsie (schwangerschaftsbedingter Bluthochdruck) erkannt und entsprechend überwacht und behandelt werden. Durch die Messung der kindlichen Blutflüsse kann die Versorgung des Ungeborenen mit Nährstoffen beurteilt werden. Insbesondere bei einer befürchteten Mangel-

entwicklung des Kindes (z. B. bei Mehrlingsschwangerschaften, Raucherinnen) kann diese Untersuchungsmethode zur Überwachung herangezogen werden. Auffällige Blutmuster können ein Hinweis auf die Gefährdung des Kindes sein und machen eine vorzeitige Entbindung notwendig. Gerade durch diese Untersuchungsmethode ist die kindliche Mortalität (Sterblichkeit) deutlich niedriger geworden.

Fetale Echokardiographie

Bei dieser Untersuchung wird das Herz des ungeborenen Kindes mittels hochauflösender Ultraschallgeräte im Detail untersucht. Es können die einzelnen Herzkammern sowie Blutflüsse im Herzen und in angrenzenden Blutgefäßen dargestellt werden. Dadurch können Funktionsstörungen des Herzens erkannt werden. Wird bereits vorgeburtlich ein Herzfehler erkannt und ist dieser behandelungsfähig, gewährleistet eine frühzeitige Beratung mit Kinderkardiologen und Herzchirurgen eine optimale Betreuung des Kindes vor und nach der Geburt. So kann beispielsweise die direkte Operation nach der Entbindung geplant und gezielt vorbereitet werden und die Entbindung unter für das Kind bestmöglichen Bedingungen erfolgen. Das kindliche Herz kann bereits ab der 12. bis 13. SSW untersucht werden. Hierbei werden 50 bis 60 Prozent der schweren Herzfehler erkannt, in der 20. SSW. sind es etwa 80 Prozent.

Ersttrimester-Screening

Wie

Beim Ersttrimester-Screening handelt es sich um einen kombinierten Test. Zur Risikoabschätzung für das Vorliegen „häufiger“ Chromosomenstörungen wie z. B. Trisomie 21 (Down-Syndrom) wird mittels Ultraschall die Nackentransparenz des Ungeborenen gemessen. Diese Struktur ist bei allen Kindern in diesem Zeitraum zu sehen. Ist die Nackenfalte jedoch stark verbreitert, steigt die Wahrscheinlichkeit für eine Erkrankung des Kindes. Außerdem können andere sonographische Marker herangezogen werden, wie z. B. Nasenbein, Blutfluss, Herzfunktion.

Parallel dazu werden im mütterlichen Blut zwei Werte bestimmt: die Konzentration des Eiweißstoffes PAPP-A und des Schwangerschaftshormons β -HCG (Serumscreening). Mit Hilfe eines Computerprogramms wird das individuelle Risiko der Schwangeren berechnet, wobei folgende Aspekte berücksichtigt werden:

- Alter der Frau
- Schwangerschaftsalter
- Vorangegangene Schwangerschaften mit Chromosomenstörungen

Das Risiko wird normalerweise als Verhältniszahl angegeben. So bedeutet z.B. ein Risiko für Down-Syndrom von 1:300, dass eine von dreihundert Frauen ein Kind mit Down-Syndrom bekommt bzw. dass 299 Kinder dieses Syndrom nicht haben. Das allgemeine Risiko ist altersabhängig und liegt am höchsten bei älteren Frauen (z. B. 1: 1000 bei einer 30-jährigen Mutter, 1:100 bei einer 40-jährigen).

Wann

Die Risikoeinschätzung erfolgt in der 11. bis 14. SSW.

Wo

Da es sich um eine gezielte Feindiagnostik handelt, sollte sie von einem geschulten Experten mit entsprechender Gerätausrüstung durchgeführt werden.

Warum

In den letzten Jahren hat sich die Messung der Nackenfalte als Hinweiszeichen für chromosomale Erkrankungen etabliert. Je nach Dicke der Nackenfalte steigt das Risiko für eine Erkrankung. Wird diese Messung mit dem Serumscreening und anderen Faktoren kombiniert, kann eine individuelle Risikoabschätzung für die Schwangere erfolgen. Das Screening kann Hinweise auf strukturelle Fehlbildungen oder komplexe Syndrome geben, z. B. auf Trisomie 21, 18, Turner-Syndrom, Spina bifida und Herzfehler. Die Entdeckungsrate für z. B. Trisomie 21 liegt bei 80 Prozent. Das Ersttrimester-Screening ist vor allem sinnvoll, um über die Durchführung invasiver Diagnostik zu entscheiden.

Vor und Nachteile, Risiken

Die Risikoeinschätzung dient als Entscheidungsgrundlage für weitere invasive Diagnostik, wie z. B. Fruchtwasseruntersuchung. Dies kann bei günstigen Ergebnissen zur Vermeidung weiterer Untersuchungen führen. Bei auffälligen Ergebnissen werden Frauen jedoch verunsichert und nicht selten in einen weiteren Strudel von Pränataldiagnostik gezogen. Unzureichende Informationsvermittlung macht sich hier extrem negativ bemerkbar. Erweist sich das Ergebnis als „positiv“, liegt also eine Erhöhung des Risikos für eine Erkrankung oder Behinderung vor, können die Eltern in der ersten Schocksituation oft nicht zwischen der Risikoerhöhung und einer tatsächlich vorhandenen Erkrankung unterscheiden. Besonders Schwangere, die „nur abklären möchten, dass mit ihrem Kind alles in Ordnung ist“, ohne sich im Vorfeld bereits genau zu informieren, stehen dann relativ unvorbereitet unter dem Druck, auch den nächsten Schritt einer invasiven Diagnostik zu gehen. Es ist daher wichtig, dass die schwangere Frau im Vorfeld darüber informiert wird, dass es sich um eine Wahrscheinlichkeitsaussage handelt, mit einem erhöhten

oder geringeren Risiko. Die Schwangere sollte sich im Vorfeld darüber bewusst sein, welche Konsequenzen sie aus dem Risikowert ziehen will. Im Beratungskontext kann es auch wichtig sein herauszuarbeiten, dass es eine „absolute Sicherheit“ nicht geben kann.

Das Ersttrimester-Screening ist als Basis einer Entscheidung für oder gegen invasive Diagnostik wesentlich besser geeignet als das mütterliche Alter allein oder als der Triple-Test. Es ist kein Bestandteil der regulären Vorsorgeuntersuchung. Daher müssen die Kosten von der Schwangeren selbst getragen werden.

Triple-Test

Wie

Der Triple-Test ist kein diagnostischer Test im eigentlichen Sinne. Der Schwangeren wird Blut abgenommen, in dem drei Werte bestimmt werden (AFP, β -HCG, Östradiol), die dann zusammen mit dem Schwangerschaftsalter und dem Alter der Frau statistisch bewertet werden. Ein erhöhter Wert bedeutet zwar eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenanomalie des Kindes, ist aber nicht mit der Diagnose einer Chromosomenstörung gleichzusetzen. Weitere invasive Untersuchungen (wie etwa eine Amniozentese) müssen folgen.

Wann und wo

Die Blutentnahme erfolgt in der gynäkologischen Praxis in der 15. bis 20. Schwangerschaftswoche. Das Untersuchungsergebnis liegt nach etwa einer Woche vor.

Warum

Mit dem Test kann eine individuelle Risikoabschätzung für ein Down-Syndrom oder einen „offenen Rücken“ erfolgen. Weil der Test ohne Risiko für das ungeborene Kind ist, dient er auch heute noch manchmal als Entscheidungsgrundlage für die Anwendung weiterer Tests, z. B. der Fruchtwasseruntersuchung. Er wurde in der medizinischen Praxis jedoch überwiegend vom Ersttrimester-Screening, welches eine bessere Aussagekraft besitzt, abgelöst.

Vor- und Nachteile

Nicht selten wird ein Risiko aufgezeigt, dass sich in der nachfolgenden Fruchtwasseruntersuchung nicht bestätigt. Die betroffenen Frauen werden unter Umständen stark verunsichert und verängstigt. Der Triple-Test kann der Schwangeren bei einem unauffälligen Ergebnis Sicherheit geben. Er ist jedoch keine verlässliche Diagnostik. Als Risikoschätzung

kann er falsche Sicherheit vermitteln, aber auch unnötige Beunruhigung in der Schwangerschaft schaffen.

Auch der Triple-Test ist kein Bestandteil der regulären Vorsorgeuntersuchungen. Die Kosten müssen daher von der Schwangeren selbst getragen werden.

Invasive Untersuchungsmethoden

Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese)

AC = Amniocentesis

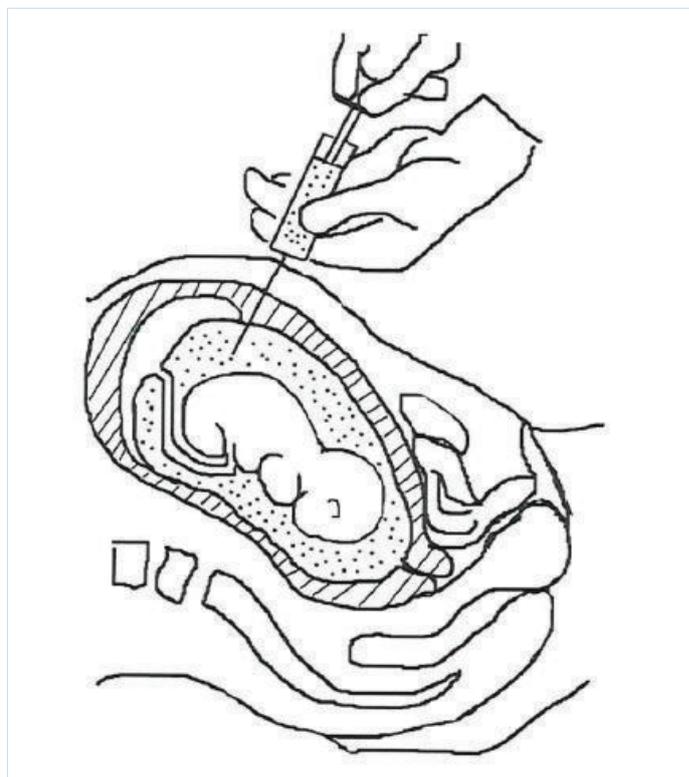


Abb. 3-4 Schematische Darstellung der Fruchtwasseruntersuchung aus Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung – Aus der Praxis für die Praxis, Kirsten Wassermann/Anke Rohde, Schattauer, 2009, Seite 35

Wie

Mit einer Hohlnadel wird unter Ultraschallsicht durch die Bauchdecke der Frau aus der Fruchtblase etwa 10 bis 20 ml Fruchtwasser entnommen. Die darin enthaltenen Zellen werden bis zur Zellteilung kultiviert. Nach 2 bis 3 Wochen kann eine Chromosomenanalyse durchgeführt werden, d. h. es kann festgestellt werden, ob eine Abweichung von den normalen Chromosomensätzen vorliegt.

Die häufigste Chromosomenanomalie ist die Trisomie 21 (Down-Syndrom). Nach seltenen Defekten innerhalb der Struktur der Chromosomen und verschiedenen Stoffwechsel-

leiden wird bei speziellen Verdachtsmomenten gesucht. Gleichzeitig wird bei der Amniozentese aus dem Fruchtwasser das AFP (Alpha-Feto-Protein) bestimmt, durch das eine Spina bifida nachweisbar ist.

Wann

Die Fruchtwasseruntersuchung wird üblicherweise in der 15. bis 17. SSW durchgeführt, in Ausnahmefällen auch schon ab der 14. SSW. Die Ergebnisse liegen nach 2 bis 3 Wochen vor. In besonderen Fällen (späte Schwangerschaftswoche, auffälliger Ultraschallbefund) kann eine zusätzliche Diagnostik (FISH/PCR-Test), der sogenannte „Schnelltest“ durchgeführt werden, mit der eine Trisomie 21, 18 oder 13 mit relativ hoher Sicherheit schon innerhalb von 2 bis 3 Tagen nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden kann. Die Ergebnisse müssen jedoch durch die Langzeitkultur bestätigt werden. Ansonsten wird nach Möglichkeit auf den FISH/PCR-Test verzichtet, da er keine ausreichende Sicherheit bietet und falsch positive Ergebnisse vorkommen können (d. h. fälschlicherweise wird eine Chromosomenanomalie festgestellt, obwohl das Kind genetisch gesund ist).

Wo

Der Eingriff erfordert eine spezielle technische Ausstattung und viel Erfahrung. Er wird daher nur in Schwerpunktpraxen oder Kliniken durchgeführt.

Warum

Die Amniozentese wird zur gezielten Diagnose von Gendefekten und „offenem Rücken“ (Spina bifida) eingesetzt. Die Ergebnisse sind sehr genau, Fehldiagnosen sehr selten.

Vor- und Nachteile, Risiken

Die Wartezeit auf die Ergebnisse kann von der Schwangeren als sehr belastend erlebt werden. Nach dem Eingriff können (wenn auch selten) Krämpfe, Wehen, Fruchtwasserverlust und leichte Blutungen auftreten. Die Mutter-Kind Beziehung kann beeinträchtigt werden, da sich die Schwangere mit ihrer Freude auf das Kind zurückhält: Manche Frauen stellen sich auf eine Art „Schwangerschaft auf Probe“ ein, um der belastenden Auseinandersetzung mit der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs zu „entgehen“. Kindsbewegungen werden z. B. erst verspätet wahrgenommen.

Das Fehlgeburtsrisiko wird mit 0,5-1 Prozent angegeben. Zum Vergleich: Das statistische Risiko, ein Kind mit Down Syndrom zu erwarten, beträgt für eine 35-jährige Frau 1:365. Damit ist es für diese Frau wahrscheinlicher, durch den Eingriff eine Fehlgeburt zu erleben (Risiko 1:100-200). Es können mittels Fruchtwasseruntersuchung verschiedene Gendefekte und

Chromosomenstörungen diagnostiziert werden, z. B. Trisomie 21, 18, Turner-Syndrom, Muskel- und Stoffwechselerkrankungen (Muskeldystrophie), Spina bifida („offener Rücken“) Eine Aussage über den Schweregrad und die Ausprägung der Erkrankung ist jedoch allein aufgrund der genetischen Untersuchung nicht möglich. Für diese Beurteilung ist dann die weitere Entwicklung der Schwangerschaft von Bedeutung. Ein anderes Problem der Amniozentese ist die Feststellung von sogenannten Mosaiken, wobei sich neben normalen Zellen auch pathologische, d. h. Zellen mit Abweichungen finden. Eine Chromosomenstörung beim Kind kann dann nicht eindeutig festgestellt werden. Weitere invasive Diagnostik, z.B. fetale Blutentnahme, ist zur Klärung notwendig. Ein normaler Chromosomensatz schließt Fehlbildungen und Erkrankungen des ungeborenen Kindes nicht grundsätzlich aus, da bei der Analyse nur Anzahl und Grobstruktur der Chromosome erfasst werden.

Für die meisten mit der Fruchtwasseruntersuchung feststellbaren Störungen gibt es keine Therapien. Die werdenden Mütter haben nur zwei Alternativen: Sie können ihr Kind annehmen und z. B. bei der Diagnose einer Spina bifida auf den Erfolg einer nachgeburtlichen (oder im Einzelfall möglicherweise auch bereits intrauterinen) Operation hoffen oder einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation einfordern.

Invasive pränatale Untersuchungen können eine Fehlgeburt auslösen. Sie können nur einige Erkrankungen und genetische Störungen erfassen.

Chorionzottenbiopsie (Plazentapunktion)

CVS = Chorionic villous sampling

Wie

Aus dem Mutterkuchen (= Plazenta) wird mit Hilfe einer Hohlnadel Gewebe entnommen, das dann Aufschluss über die Chromosomen des Kindes gibt.

Das AFP (alpha-feto-Protein, erhöht bei Spina Bifida) kann bei dieser Untersuchung – anders als bei der Amniozentese – nicht bestimmt werden.

Wann

Der Eingriff erfolgt in der Regel in der 10. bis 13. SSW. Die Chromosomen können direkt untersucht werden. Daher liegt bereits nach 1 bis 2 Tagen ein Ergebnis vor. Zur Sicherheit wird eine Langzeitkultur angelegt, deren Ergebnisse nach ca. 2 bis 3 Wochen vorliegen.

Wo

Der Eingriff erfordert eine hochspezialisierte technische Ausstattung und viel Erfahrung. Er wird daher nur in Schwerpunktpraxen oder Kliniken durchgeführt.

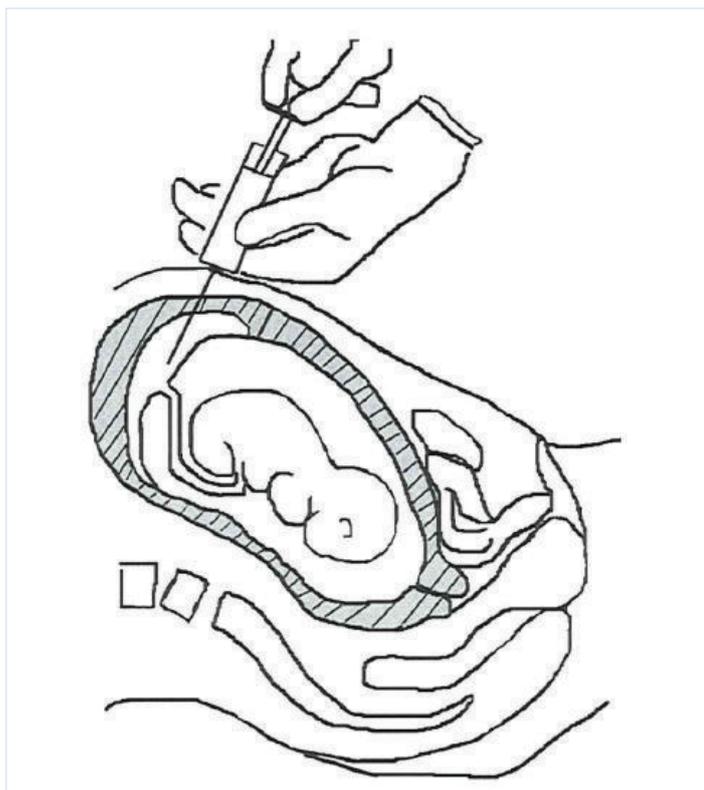


Abb. 3-5 Schematische Darstellung der Chorionzottenbiopsie aus Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung – Aus der Praxis für die Praxis, Kirsten Wassermann/Anke Rohde, Schattauer, 2009, Seite 35

Warum

Die Chorionzottenbiopsie wird insbesondere dann durchgeführt, wenn möglichst früh ein Ergebnis vorliegen soll, z. B. bei erhöhter Nackentransparenz. Die Chromosomen können direkt untersucht werden, wodurch sich die Wartezeit verkürzt. Bei entsprechender familiärer Belastung können zudem durch spezielle molekularbiologische und biochemische Untersuchungen viele Erbkrankheiten, wie z. B. Mukoviszidose, nachgewiesen oder ausgeschlossen werden. Dies setzt aber eine genaue Kenntnis über die jeweilige Erkrankung in den Herkunftsfamilien der werdenden Eltern voraus. Gerade bei familiären Erbkrankheiten gehört die humangenetische Untersuchung in das Vorfeld solcher Diagnose-Methoden.

Vor- und Nachteile, Risiken

Die Ergebnisse liegen schneller vor als bei einer Fruchtwasseruntersuchung. Das Fehlgeburtsrisiko ist jedoch ca. 1 Prozent höher, liegt also bei 1,5-2 Prozent. Manchmal sind Ergebnisse unklar und die Untersuchung muss wiederholt

werden oder es muss eine Amniozentese folgen (in ca. 2 Prozent der Fälle). Mit dieser Methode kann keine Aussage über „offenen Rücken“ gemacht werden, da nicht gleichzeitig das AFP (alpha-feto-Protein) bestimmt werden kann.

Die meisten Erkrankungen, die mit dieser Methode festgestellt werden, sind nicht behandelbar. Sinnvoll kann die Untersuchung dann sein, wenn sich die Schwangere bereits sehr früh darüber im Klaren ist, dass die einzige Alternative der Schwangerschaftsabbruch ist (dies könnte z. B. bei familiären Erbkrankheiten der Fall sein). Da die Ergebnisse früher vorliegen als bei der Fruchtwasseruntersuchung kann ein Schwangerschaftsabbruch ggf. früher erfolgen. Die weiteren Risiken entsprechen denen einer Amniozentese.

Für Schwangere, die große Angst vor einer Erbkrankung des Kindes haben, kann es beruhigend sein, diese schon zu einem möglichst frühen Zeitpunkt ausschließen zu können. Die Schwangerschaft kann dann entspannter und weniger angstbesetzt erlebt werden.

Fetalblutentnahme (Nabelschnurpunktion)

FBS = Fetal blood sampling

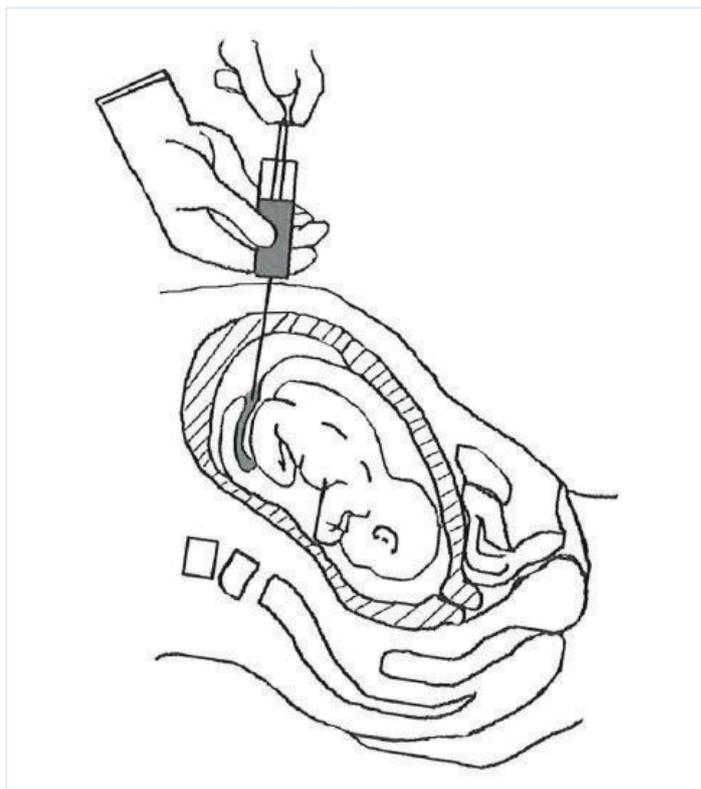


Abb. 3-6 Schematische Darstellung der Fetalblutentnahme aus Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung – Aus der Praxis für die Praxis, Kirsten Wassermann/Anke Rohde, Schattauer, 2009, Seite 35

Wie

Mit einer Hohlnadel wird durch die Bauchdecke aus der Nabelschnur kindliches Blut entnommen. Das Blut des ungeborenen Kindes wird auf Anomalien untersucht.

Wo

Gerade diese Untersuchung kann wegen des deutlichen Fehlgeburtsrisikos nur an hoch spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Wann

ab der 18. SSW.

Warum

Zur Ergänzung der anderen Methoden, insbesondere dann, wenn eine schnelle Diagnostik notwendig erscheint oder unklare Ergebnisse überprüft werden müssen. Für die Beurteilung der Chromosomenstruktur werden ca. 4 Tage benötigt. Es können auch Infektionen beim Kind (z. B. nach Erkrankung

der Mutter mit Röteln) und Blutarmut der Mutter und des Kindes rechtzeitig nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden, um dem Kind möglichst rasch Medikamente oder eine Bluttransfusion zu verabreichen.

Vor- und Nachteile, Risiken

Mit der Nabelschnurpunktion kann relativ schnell eine unklarer Befund nach Amniozentese oder ein Ultraschallverdacht überprüft werden. Damit kann das Leben des Kindes in vielen Fällen gerettet werden. Da es als risikoreiches und anspruchsvolles Verfahren gilt, sollte es nur von einem Spezialisten durchgeführt werden.

Die Fehlgeburtsrate ist mit 1 bis 3 Prozent die höchste von allen invasiven Methoden.

Kirsten Wassermann

1.3 Integration in die allgemeine Schwangerenberatung

Was verstehen wir unter psychosozialer Beratung?

Laut EKfUL: Psychosoziale Beratung versteht sich grundsätzlich als ein Angebot an Menschen, die sich mit Konflikten und Problemen auseinandersetzen, die sie allein und in ihrem sozialen Umfeld nicht befriedigend bewältigen können. Psychosoziale Beratung ist professionelles Handeln. Sie setzt den Aufbau einer vertrauensvollen und partnerschaftlichen BeraterIn-KlientIn-Beziehung voraus. Psychosoziale Beratung in der Schwangerschaft geht davon aus, dass jede Schwangerschaft ein Übergangsprozess ist, der auf Veränderungen, auf Neues, auf Unbekanntes vorbereitet. Die Frau steht mit ihrer psychischen und sozialen Situation im Mittelpunkt. Fragen, Konflikte und Krisen, die sich im Kontext von PND entwickeln, gehören dem Verständnis psychosozialer Beratung nach zu den Themen, die wir in unseren Beratungsstellen zur Verfügung stellen. Hinter einem expliziten Anliegen der Schwangeren verbirgt sich oft ein impliziter Wunsch, auch über andere emotionale Themen zu reden.

- Die Auswertung des Fragebogens, den alle rheinischen und westfälischen evangelischen Beratungsstellen ausgefüllt haben, ergab, dass Beratung bei PND als erster Beratungsanlass nur selten genannt wird. Dagegen wird Beratung vor, während und nach pränataler Diagnostik als Beratungsinhalt sowohl in der Beratung nach § 2 als auch

nach § 5 häufig benannt: **Psychosoziale Beratung bei PND kommt auch in unserer alltäglichen Beratungspraxis vor**

- Durch die Gesetzesänderung hat sich für die Beratungsstellen nichts verändert – es gab immer schon einen gesetzlich verankerten Anspruch auf Beratung bei vorgeburtlicher Untersuchung: § 2, Abs. 2. 3 Schwangerschaftskonfliktgesetz. Die Ärzte sind nun gesetzlich verpflichtet, u. a. auf psychosoziale Beratung hinzuweisen (s. Gesetzestext).

Geschichte der Schwangerenvorsorge

Von Untersuchungen zum Schutz der Mutter hin zur Kontrolle über die Entwicklung des Ungeborenen

Die Schwangerenvorsorge begann in den 20er Jahren des vorigen Jahrhunderts in England. Hier begann man aufgrund einer hohen Sterblichkeit der Schwangeren diese regelmäßig zu untersuchen. In Deutschland wurden die ärztlichen Untersuchungen der Schwangerschaft auf Kosten der gesetzlichen Krankenkasse Mitte der 60er Jahre eingeführt. Damals war das Konzept der Untersuchung ganz auf die Gesundheit der werdenden Mutter gerichtet. Heute steht das Ungeborene im Fokus der Untersuchungen. Was ursprünglich zum Schutz der Mutter gedacht war, entwickelte sich nun zur Kontrolle über das Werden und Wachsen des Ungeborenen.

Die Untersuchungen werden mit Blick auf das Kind gemacht!

- Aus Früherkennung wird Pränataldiagnostik. Die Grenzen sind fließend. Was als Schwangerenvorsorge gedacht war, geht in vorgeburtlicher Untersuchung des Ungeborenen weiter. Gemäß § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes gibt es einen gesetzlichen Anspruch auf Beratung über die Vorsorgeuntersuchungen, die von den Schwangerschaftsberatungsstellen zu leisten ist. Insofern gehört Beratung zur PND als integrierter Bestandteil in die psychosoziale Beratung der Schwangeren.
- Wie kann die Beratung zu PND in die allgemeine Schwangerenberatung integriert werden? Der Mutterpass bietet als Türöffner Hinweise über einen eventuellen Beratungsbedarf bei PND. Hier lassen sich Hinweise auf eine Risikoschwangerschaft erkennen und können einen Anlass bieten, mit der Frau über die vorgeburtlichen Untersuchungen ins Gespräch zu kommen.
- Ein guter Gesprächsanfang ist wichtig, damit sich eine Beraterin-Klientin-Beziehung entwickeln kann. Die schwangere Frau mit dem Ungeborenen steht im Mittelpunkt, auch wenn eventuell die Antragstellung aus Mitteln aus der Bundesstiftung Beratungsanlass war.

Hinweis auf die Studie von Karl-Heinz Brisch in „Praxis Kinderpsychologie/Kinderpsychiatrie 56. Ausgabe von

2007, Seiten 795 bis 808, Angst und Bewältigungsformen von Schwangeren und kindlicher Entwicklung bei pränataler Ultraschalldiagnostik

Die Studie besagt im Wesentlichen: Frauen mit Risikoschwangerschaften zeigen ein hohes Maß von Angsterleben vor Ultraschalluntersuchungen. Es gibt vielfältige Belastungen, die die pränatale Bindung zwischen Mutter und Kind beeinflussen können. Eine besondere psychische Belastung entsteht für die Frauen durch die PND besonders bei invasiven Eingriffen.

Die möglichen Belastungen führen zu einem gesteigerten Angsterleben der Mutter, das sich auch auf die emotionale und Verhaltensentwicklung des Babys auswirken kann. Es entwickelt sich, laut Brisch, ein Teufelskreis – Angst führt auch bei guten Ergebnissen der PND zur verminderten Durchblutung und eventuell zur Schädigung des Fetus. Durch eine gute psychologische Betreuung in der Schwangerschaft kann es zu einer „Entängstigung“ kommen. werdende Eltern können durch eine Bezugsperson, die ihnen während der Schwangerschaft emotional zur Seite steht, sich auch emotional wieder mehr auf ihr Ungeborenes einlassen. Eine präventive gute Beratung bei PND ist für Mutter und Kind wichtig.

Iris Jares

1.3.1 Mutterpass

Jede Schwangere bekommt nach der ersten Vorsorgeuntersuchung von ihrem Gynäkologen einen Mutterpass ausgehändigt. In diesen Pass werden alle im Verlauf der Schwangerschaft und der Geburt erhobenen Daten und festgestellten Untersuchungsergebnisse eingetragen. Obwohl dieser Pass grundsätzlich für fachmedizinisches Personal gedacht ist, werden anschließend Seite für Seite die Begriffe erläutert damit auch Sie wissen, was die medizinischen Begriffe und Fachabkürzungen bedeuten. Vom medizinischen Fachpersonal werden festgestellte Befunde wie folgt angegeben:

Negativer Befund:	neg. ; - ; Ø
Positiver Befund:	pos. ; +
ohne (krankhaften) Befund:	o. B.

Laboruntersuchungen

Auf diesen Seiten sind die Ergebnisse verschiedener Blut-Tests (serologische Untersuchungen) festgehalten. Neben den im Mutterpass vorgeschriebenen Tests ist es empfehlenswert,

einen Toxoplasmose- sowie einen Aids-Test durchführen zu lassen. Toxoplasmose ist eine weit verbreitete Parasiten-Erkrankung. Sie wird übertragen durch rohes Fleisch, rohen Schinken und seltener durch Katzenkot. Wenn sich eine werdende Mutter im zweiten Schwangerschaftsdrittel zum ersten Mal ansteckt, kann das Ungeborene in seiner Entwicklung geschädigt werden. Dennoch müssen Sie keine übertriebene Angst vor dieser Krankheit haben: So gut wie jeder Mensch hat sie schon einmal unbemerkt durchgemacht und ist somit immun. Den Test müssen Sie allerdings selbst bezahlen. Ein Aids-Test (HIV-Test) wird auf Wunsch durchgeführt, die Kasse übernimmt hierfür die Kosten. Im Mutterpass wird festgehalten, dass der Test gemacht wurde, nicht aber das Ergebnis.

Blutgruppenzugehörigkeit

Die **Blutgruppe** und der Rhesus-Faktor der werdenden Mutter werden hier eingetragen. Der Grund: Bis vor wenigen Jahrzehnten starben manche Kinder kurz nach der Geburt aus

unerklärlichen Gründen. 1940 entdeckte schließlich ein österreichischer Arzt die Ursache: eine Rhesus-Unverträglichkeit zwischen Mutter und Kind. Dazu kann es kommen, wenn eine rhesus-negative Frau, also eine Frau, in deren Blut der Rhesusfaktor fehlt, ein Kind von einem rhesus-positiven Mann bekommt. Das Kind wird vermutlich auch rhesus-positives Blut haben, das nun in Kontakt mit dem Blut der Mutter kommt. Trifft rhesus-positives mit rhesus-negativem Blut zusammen, so werden in dem Blut, das keinen Rhesusfaktor besitzt, Antikörper gebildet, die das rhesus-positive Blut zerstören können. Heute ist diese Komplikation aber kein Problem mehr. Ist eine Rhesus-Unverträglichkeit zu erwarten, wird die Mutter mit einem Serum geimpft. Dieses Anti-D-Serum sorgt dafür, dass im Blut der Mutter keine Antikörper gebildet werden. Auch nach Fehlgeburten oder Schwangerschaftsabbrüchen wird das Anti-D-Serum injiziert, denn auch dabei kann es geschehen, dass sich das Blut der Mutter mit dem des Embryos vermischt, und im Blut der Mutter bilden sich Antikörper, die das nächste Kind gefährden könnten.

Antikörper-Suchtest (AK-Suchtest)

Bei diesem Test wird untersucht, ob sich Antikörper gegen Blutgruppen-Antigene gebildet haben. Ein negativer Antikörpersuchtest ist der Normalfall. Bei rhesus-negativen Frauen wird mehrmals auf Anti-D-Antikörper untersucht. Lassen sich bis zur 28. bis 30. Woche keine Anti-D-Antikörper nachweisen, so wird eine Anti-D-Prophylaxe durchgeführt. Man spritzt ein Anti-D-Serum und verhindert so, dass der Körper der Mutter selbst Antikörper bildet. Der Antikörpersuchtest zur Bestimmung der Blutgruppen-Antigene wird wiederholt im Laufe der Schwangerschaft (Antikörper-Suchtest-Kontrolle).

Röteln-HAH-Test

Eine Rötelinfection während der ersten drei Schwangerschaftsmonate kann schlimme Folgen für das Kind haben: Herzfehler, Blind- oder Taubheit, geistige Defekte. Deshalb wird mit einer Blutuntersuchung überprüft, ob ein Schutzwert (Titer = Gehalt an Antikörpern gegen Röteln) vorhanden ist. Liegt der Titer bei 1:16 oder höher, so hat die Mutter genügend Antikörper im Blut und ist ausreichend geschützt. Liegt er darunter (1:8), kann ein Kontakt mit Röteln verhängnisvoll sein. Wenn Sie in dieser Situation sind, sollten Sie sofort ein Röteln-Immunglobulin spritzen lassen! Wenn Sie als Kind die Röteln hatten oder als junges Mädchen dagegen geimpft worden sind (spätestens drei Monate vor Eintritt der Schwangerschaft), brauchen Sie sich keine Sorgen machen. Selbst wenn Sie mit einem an Röteln erkrankten Kind zusammenkommen, kann Ihrem Baby nichts geschehen. Durch die Antikörper, die sich im Blut gebildet haben, sind Sie und das Ungeborene vor Ansteckung sicher.

Nachweis von Chlamydia trachomatis- DNA aus einer Urinprobe mittels Nukleinsäure-amplifizierendem Test (NAT)

Diese Infektion sollte während der Schwangerschaft unbedingt behandelt werden, denn sie kann beim Neugeborenen zu Augen- und Lungenentzündungen sowie Harnwegsentzündungen führen.

Antikörper-Suchtest-Kontrolle

Bei diesem Test wird erneut untersucht, ob sich Antikörper gegen Blutgruppen-Antigene gebildet haben. Der Test wird in der 24. bis 27 SSW (Schwangerschaftswoche) wiederholt.

Röteln-HAH-Test-Kontrolle

Falls beim ersten Röteln-Bluttest festgestellt wurde, dass die Schwangere nicht ausreichend gegen Rötelnviren geschützt ist, wird eine zweite Blutuntersuchung veranlasst, um festzustellen, ob der Titerwert (Gehalt an Antikörpern gegen Röteln) sich verändert hat, ob genügend Antikörper im Blut vorhanden sind und die Schwangere gegen Röteln immun ist.

LSR durchgeführt

Syphilis (*Lues venerea*) ist eine Geschlechtskrankheit, die zur Schädigung des Kindes führen kann. Bei der Vorsorgeuntersuchung wird deshalb nach Syphilis-Erregern gesucht (LSR steht für Lues-Such-Reaktion). Im Mutterpass wird nur festgehalten, ob die Untersuchung stattgefunden hat, nicht das Ergebnis.

Nachweis von HBs-Antigen aus dem Serum

Bei diesem Test wird untersucht, ob eine Hepatitis B-Infektion vorliegt. Dabei handelt es sich um eine infektiöse Leberentzündung. Der Test wird im letzten Schwangerschaftsdrittel durchgeführt, um im Falle eines positiven Befundes noch vor der Geburt behandeln zu können.

Angaben zu vorangegangenen Schwangerschaften

In diese Tabelle werden Informationen zu vorherigen Schwangerschaften eingetragen. Unter anderem wird vermerkt, ob die Frau einen Kaiserschnitt (S = Sectio), eine Abtreibung (Abruptio), eine Fehlgeburt (Abort) hatte und wie vorangegangene Geburten verliefen. Bei einer Bauchhöhlenschwangerschaft wird EU (Extrauterine Gravidität) vermerkt. Aus dem Verlauf früherer Schwangerschaften kann der Arzt auf mögliche Risiken schließen.

Von einer Spätabtreibung wird gesprochen, wenn diese nach der 22. SSW erfolgt.

A. Anamnese und allgemeine Befunde/ Erste Vorsorge-Untersuchung

Die Befunde der Erstuntersuchung (Anamnese) werden genau dokumentiert. Die 26 Punkte des Fragenkatalogs verschaffen einen Überblick über die Krankengeschichte der werdenden Mutter und mögliche Risiken. Fehl- oder Frühgeburten, Alter, aber auch körperliche und seelische Belastungen fragt der Arzt ab.

Unter **Gravida** vermerkt der Arzt, um die wievielte Schwangerschaft einschließlich der jetzigen es sich handelt. Hierzu zählen auch Fehlgeburten. **Para** gibt an, die wievielte Geburt einschließlich der jetzigen Schwangerschaft eintreten wird. Beispiel: Bei einer erstmaligen Schwangerschaft in der abgetrieben (Abruptio = Schwangerschaftsabbruch) wurde steht unter Gravida:1 und unter Para:0.

Nach dem umfangreichen Katalog wird eine Schwangerschaft dann als Risiko-Schwangerschaft eingestuft. Aufgrund der vielen Kriterien passiert dies häufig. Werdende Mütter, die als Risiko-Schwangere eingestuft werden, brauchen deshalb aber keine Angst haben. Manche der aufgeführten Kriterien sind umstritten und haben oft nur wenig Bedeutung für die Schwangerschaft. Eine Risiko-Schwangerschaft muss nicht schwieriger sein als eine normale. Und Risiko-Schwangerschaft bedeutet zunächst nur, dass die Schwangerschaft besonders sorgfältig betreut werden muss. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und fragen Sie bei Unklarheiten nach.

Dies sind die häufigsten Risiken

- **Adipositas:** Sie liegt vor, wenn das Gewicht der Frau mehr als 20 Prozent über dem Normalgewicht liegt. Das hat aber nichts zu bedeuten, wenn die Frau sich fit fühlt.
- **Schwanger unter 18 Jahren:** Sehr junge Mütter brauchen besonders viel Zuwendung.
- **Schwanger über 35:** Für die Mutter ist dies nicht riskant. Die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind eine Chromosomenstörung hat, ist jedoch höher.
- **Sterilitätsbehandlung:** Das Kreuzchen an diesem Punkt bedeutet: Die Schwangerschaft sollte besonders intensiv betreut werden, weil die Frauen vor der Schwangerschaft wegen Unfruchtbarkeit behandelt wurden.
- **Rasche Schwangerschaftsfolge:** Frauen, die ihr Kind im Abstand von unter einem Jahr bekommen, sind oft im Stress. Daraus können Probleme für die Schwangerschaft erwachsen.
- **Allergien:** Der Arzt klärt Überreaktionen auf bestimmte Stoffe und bewertet sie in Hinsicht auf die Schwangerschaft.

Beratung der Schwangeren

Aufgabe des Arztes ist es auch, Sie während der Schwangerschaft zu beraten. Er sollte Sie unter anderem über mögliche Risiken aufklären und Ihnen erläutern, wie Sie sich am besten auf die Schwangerschaft einstellen. Fragen Sie Ihren Arzt auch nach Geburtsvorbereitung und Schwangerschaftsgymnastik.

B. Besondere Befunde im Schwangerschaftsverlauf

Dieser zweite Risiko-Katalog bezieht sich auf Probleme, die während der Schwangerschaft auftreten können. Zu „besonderen Befunden“ gehören seelische Belastungen ebenso wie frühe Blutungen oder Infektionen. Die lange Liste verdeutlicht, warum so viele Frauen als Risiko-Schwangere eingestuft werden. Auch durch einen Eintrag in dieser Liste sollten Sie sich deshalb nicht verunsichern lassen, sondern sich vom Arzt genau erklären lassen, was dies für Ihre Schwangerschaft bedeutet.

Abusus bezeichnet den Missbrauch von Alkohol, Tabak, Medikamenten, Drogen oder anderen Genussmitteln.

Mit **Hydramnion** wird ausgesagt, dass deutlich mehr Fruchtwasser (**FW**) als normal vorhanden ist.

Oligohydramnie bezeichnet eine zu geringe Menge an Fruchtwasser.

Bei einer **Amnioskopie** (Fruchtwasserspiegelung) wird mit Hilfe eines Amnioskops Fruchtwasser für Untersuchungszwecke entnommen.

Bei einer vorgelagerten Plazenta (Geburtsweg wird versperrt) wird **Placenta praevia** vermerkt.

EPH-Gestrose kennzeichnet eine schwangerschaftsspezifische Erkrankung. **E** = Edema (Ödem, Wassereinlagerung im Gewebe); **P** = Proteinurie (Eiweißausscheidung über 1 ‰ im Urin); **H** = Hypertonie (Blutdruck über 140/90).

FB+ = fetale Bewegung positiv oder KB+
= Kindsbewegung positiv
FB- = fetale Bewegung negativ oder KB-
= Kindsbewegung negativ

Terminbestimmung

Der Arzt berechnet den voraussichtlichen Geburtstermin (**ET** = Errechnerter Entbindungstermin) des Kindes. Dafür muss er das Datum des ersten Tages Ihrer letzten Regel (**LR**) kennen.

In den ersten drei Monaten der Schwangerschaft kann dieser Termin durch eine Ultraschalluntersuchung korrigiert werden. Nur etwa vier Prozent der Babys halten sich aber tatsächlich an ihren „Termin“. Ein kleinerer Teil kommt in den zehn Tagen davor zur Welt, Frühgeburten sind dabei nicht mitgezählt. Die meisten Kinder werden in den zehn Tagen nach dem errechneten Termin geboren.

Gravidogramm

Schwangere sollten alle vier Wochen zur Vorsorgeuntersuchung gehen, ab der 32. Woche alle zwei Wochen. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen werden in das Gravidogramm eingetragen. Neben den Daten der Mutter wird hier auch die Entwicklung des Kindes genau dokumentiert.

Erste drei Spalten (Datum, SSW)

Hier werden das jeweilige Untersuchungsdatum, die angenommene und die gegebenenfalls korrigierte Schwangerschaftswoche (SSW) eingetragen.

Fundusstand

Der Fundusstand bzw. Symph.-Fundusabstand gibt den oberen Gebärmutterrand an und wird ertastet: Er fühlt sich wie eine Muskelschicht an. Als Maßeinheit für den Fundusstand wird die Anzahl der Querfinger (QF) angegeben. Beispiel: **N + 2 QF** bedeutet **2 Querfinger** über dem **Nabel**

Kindslage

Die Kindslage gewinnt erst gegen Ende der Schwangerschaft an Bedeutung. Etwa vier Wochen vor der Geburt nimmt das Baby seine endgültige Lage ein. Bei den letzten Vorsorgeterminen wird deshalb sorgfältig untersucht, wo Kopf und Steiß des Ungeborenen liegen. Mediziner verständigen sich darüber in Abkürzungen wie **SL** (Schädel-Lage), **BEL** (Becken-Endlage oder Steißlage), **QL** (Querlage), **S** (Seitenlage).

Herztöne

Heute kann eine werdende Mutter manchmal schon in der achten Schwangerschaftswoche den Herzschlag ihres Kindes spüren. Mit Hilfe eines Ultraschallgerätes kann man den Herzschlag auch sehen, der Herztourenschreiber zeichnet ihn auf Papier auf. Der Puls des Kindes im Mutterleib ist doppelt so schnell wie der eines erwachsenen Menschen: 120 bis 140 Schläge in der Minute. Die Herzfrequenz ist für den Arzt ein wichtiges Indiz dafür, dass es dem Kind auf seinem Weg ins Leben gut geht.

Kindsbewegung

Die werdende Mutter wird gefragt, ob sie schon Kindsbewegungen gespürt hat, denn der Zeitpunkt der ersten Kindsbe-

wegungen ist ein weiterer Anhaltspunkt für den voraussichtlichen Geburtstermin. Beim ersten Baby bemerken Schwangere in der 18. bis 20. Schwangerschaftswoche die Bewegungen ihres Kindes zum ersten Mal. Bei der zweiten Schwangerschaft sind Kindsbewegungen bereits in der 16. Woche zu spüren. Sie können das Flirren und Flattern des Babys dann besser von Darmbewegungen unterscheiden. Kindsbewegungen sind ein Zeichen dafür, dass es dem Kind gut geht.

Ödeme

Ödeme sind Wassereinlagerungen, gegen Ende der Schwangerschaft haben sie fast alle Frauen. Meist verschwinden die Ödeme nach der Entbindung, denn bei der Geburt wird viel Flüssigkeit ausgeschwemmt. Besorgnis erregend werden dicke Füße nur dann, wenn gleichzeitig der Blutdruck steigt und im Urin Eiweiß gefunden wird. Dann entscheidet der Arzt, ob eine Behandlung mit Medikamenten ausreichend ist oder eine Überwachung in der Klinik notwendig ist.

Varikosis

Varikosis (Krampfadern) sind Blutstauungen in den Venen, die Spannungsgefühle und Schmerzen in den Beinen, manchmal auch in den Schamlippen erzeugen. Die Beinvenen müssen während der Schwangerschaft bis zu einem Viertel mehr Blut als früher zum Herzen und zurück transportieren. Dadurch sind sie manchmal überfordert. Sie erweitern sich und treten nach außen. Normalerweise verschwinden Krampfadern nach der Geburt. Um vorzubeugen, sollten Sie Hausarbeit möglichst im Sitzen erledigen, viel barfuß laufen (das bewegt die Muskeln und pumpt das Blut zurück!). Auch Stützstrümpfe helfen. Wohltuend sind regelmäßige Bürstenmassagen mit kaltem Wasser oder Fußgymnastik (wie sie betrieben wird, lernt man in vielen Geburtsvorbereitungskursen). Sie sollten jedoch auch mit dem Arzt darüber sprechen, denn Krampfadern können die Gefahr einer Thrombose erhöhen.

Gewicht

Wie viel eine Frau während der Schwangerschaft zunimmt, ist individuell unterschiedlich. Bis zur 16. Schwangerschaftswoche ändert sich das Gewicht kaum. Eine Zunahme von 12 bis 15 Kilo bis zum Ende der Schwangerschaft ist nicht ungewöhnlich. Eine extreme Gewichtszunahme ist ein Risikofaktor für Mutter und Kind, denn sie könnte die Versorgung des Ungeborenen verschlechtern.

RR

Aus dem **Blutdruck** (RR nach Riva-Rocci) lässt sich schließen, wie gut z. B. der Herzmuskel pumpt und damit den Kreislauf von Mutter und Kind in Schwung hält. Ein niedriger

Blutdruck beginnt ungefähr bei 100/70, ein hoher bei 140/90. Um zu beurteilen, ob der Blutdruck sinkt oder steigt, sollten allerdings immer frühere Werte herangezogen werden. Normalerweise fällt der Blutdruck im zweiten Schwangerschaftsdrittel etwas ab. Ein Blutdruck, der erst im Laufe der Schwangerschaft steigt, kann beginnende Krankheiten ankündigen, beispielsweise eine Gestose. Bei Schwangeren mit Blutdruckproblemen achtet der Arzt immer auch darauf, ob das Ungeborene gut versorgt wird und richtig wächst. Fällt der Blutdruck zu sehr ab oder steigt er sehr, dann geht es oft nicht ohne Medikamente.

Hb (Eryl)

Diese Untersuchung dient zur Feststellung von Blutarmut (Anämie). Blutarmut bedeutet nicht etwa zu wenig Blut, sondern den Mangel an Blutfarbstoff (Hämoglobin). Dieser Farbstoff hat eine lebenswichtige Aufgabe: Er nimmt in den Lungen Sauerstoff auf und transportiert ihn zu den einzelnen Zellen des Körpers - auch zu denen des ungeborenen Kindes. Um Hämoglobin bilden zu können, braucht der Körper Eisen. Schon unter „normalen Umständen“ ist es schwer, den Eisenbedarf des Körpers zu decken. Um so mehr in der Schwangerschaft, vor allem in der zweiten Hälfte, wenn der Eisenbedarf sich erhöht. Wichtig bei Eisenmangel ist, die Ernährung umzustellen: Nahezu alle roten Gemüsesäfte und Früchte enthalten Eisen. Meist verschreibt der Arzt Eisentabletten.

Sediment (Eiweiß/Zucker/Nitrit/Blut)

Bei jedem Vorsorgetermin wird mit Hilfe eines Teststäbchens das Urin auf Eiweiß, Zucker, Nitrit (Bakterienstoffwechsel-Produkt) oder Blut untersucht. Für einen eindeutigen Urin-Befund benötigt der Arzt den so genannten Mittelstrahlurin. Das ist der zweite Urinstrahl beim Wasserlassen: Im ersten können Bakterien der Scheide mitschwimmen und so den Befund verfälschen. Eiweiß und Zucker dürfen allenfalls gegen Ende der Schwangerschaft gering positiv sein. Wird Zucker im Urin gefunden, kontrolliert man am selben Tag auch den Blutzucker, um eine Schwangerschafts-Diabetes (Zuckerkrankheit) auszuschließen. Vorübergehend können auch viele Süßigkeiten oder eine sehr kohlehydratreiche Ernährung an der Zuckerausscheidung schuld sein. Nitrit und Blut im Urin deuten auf eine Entzündung der Blase oder der Niere hin. Für Harnwegsinfektionen sind viele Frauen in der Schwangerschaft leider anfälliger als sonst.

Vaginale Untersuchung (VU)

Hierbei ertastet der Arzt die Beschaffenheit von Muttermund (MM, portio) und Gebärmutterhals (Cx = Cervix uteri; Zervix). So kann er rechtzeitig eine Frühgeburtsneigung erkennen,

wenn z. B. der Muttermund weich wird und sich leicht öffnet.

Sonstiges/Therapie/Maßnahmen

Hier werden Untersuchungen festgehalten, die zusätzlich durchgeführt wurden, zum Beispiel der Triple-Test, um die Wahrscheinlichkeit für das Down-Syndrom zu berechnen.

- Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit **Down-Syndrom (Mongoloismus)** oder Trisomie 21 (das Chromosom Nr. 21 liegt dreifach vor) zu gebären, steigt mit zunehmendem Alter und liegt wissenschaftlichen Studien zufolge bei 20-Jährigen bei 1:1600; 30-Jährigen bei 1:890; 35-Jährigen bei 1:350; 40-Jährigen bei 1:100; 45-Jährigen bei 1:30.
- Das Statistische Bundesamt hat ermittelt, dass im Jahr 2009 das **Durchschnittsalter** aller verheirateten und unverheirateten Mütter **beim ersten Kind** bei fast 29 Jahren lag.

Besonderheiten zu den Katalogen A. und B.

Besonderheiten und Ergänzungen zu den Risikokatalogen werden hier eingetragen, zum Beispiel wenn eine Amniozentese durchgeführt wurde. Diese Untersuchung wird Frauen über 35 empfohlen, um Chromosomenschäden beim Kind zu erkennen. Stationäre Behandlung während der Schwangerschaft.

Cardiotokographische Befunde

Falls es irgendwelche auffälligen cardiotokographischen Befunde gibt, werden diese hier aufgeschrieben. Der Herzton-Wehen-Schreiber (Cardiotokograph, CTG) zeichnet die Herztätigkeit des Kindes sowie die mögliche Wehenbereitschaft der Gebärmutter. Das Gerät besteht aus einem kleinen Ultraschall-Kopf und einem Wehendruckmesser, die am Bauch der Schwangeren angebracht werden. Sie erhalten ihre Impulse über einen Taststift, der mit leichtem Druck gegen die Bauchdecke der Mutter gepresst wird. Arzt und Hebamme können mit Hilfe der elektronischen, auf einem Papierband registrierten Signale erkennen, ob es dem Kind im Bauch gut geht. Der Cardiotokograph gehört zu den wichtigsten Hilfsmitteln bei der Überwachung einer Geburt. Während der Vorsorge greifen Frauenärzte gerne zu dieser Untersuchung, um besonders Schwangere unter Stress optimal zu überwachen. Denn diese neigen am meisten zu so genannten vorzeitigen Wehen. Die Abkürzung **HT** steht für Herztöne, der Begriff **FHF** für Fetale Herz-Frequenz (Herzschläge des Kindes).

Ultraschall-Untersuchungen

Mit Ultraschall (US = Ultraschall – Sonographie) kann der Arzt das Kind von Kopf bis Fuß untersuchen und prüfen, ob es sich gesund entwickelt. Mögliche Fehlbildungen können so

rechtzeitig erkannt und teilweise schon im Mutterleib behandelt werden. Der Körper des Kindes wird bei den Untersuchungen gemessen, die Ergebnisse werden in den Mutterpass eingetragen. Gibt es weder Risiko noch Verdacht, dass mit dem Ungeborenen etwas nicht stimmt, dann halten Experten drei Ultraschalltermine für ausreichend. Bei auffälligen Ultraschallbefunden werden weitere Ultraschalluntersuchungen zu diagnostischen Zwecken durchgeführt. Die Dopplersonographie ist eine Sonderform des Ultraschalls. Sie kommt nur zum Einsatz, wenn der Verdacht besteht, dass etwas nicht in Ordnung ist, z. B. wenn das Baby nicht ausreichend versorgt ist. Gemessen wird die Fließgeschwindigkeit des Blutes in Plazenta und Nabelschnur, manchmal misst man auch den Blutfluss im Herzen oder den Nieren des Ungeborenen. Obwohl nur drei Ultraschall-Termine vorgeschrieben sind, legen Frauenärzte im Durchschnitt sechs Mal pro Schwangerschaft den Schallknopf auf den Bauch der werdenden Mutter. Wenn Sie unnötige Ultraschalluntersuchungen stören, sollten Sie sich weigern. Über Schäden durch häufigen Ultraschall ist allerdings nichts bekannt.

Screenings

1. Screening

9. bis 12. Woche: Aus der Größe des Embryos errechnet der Arzt Alter und Geburtstermin des Kindes. Er kann im Ultraschall auch sehen, ob Mehrlinge unterwegs sind.

2. Screening

19. bis 22. Woche: Jetzt sieht man, ob alle Organe gut angelegt sind und sich das Baby normal entwickelt. Auch wo die Plazenta sitzt, lässt sich nun erkennen. Jetzt, ab der 22. SSW ist das Gehör des Ungeborenen fertig ausgebildet und es kann ab jetzt nicht nur den Herzschlag oder die Verdauungsgeräusche der Mutter wahrnehmen, sondern auch Stimmen von außen, wenn auch nur in gedämpfter Form.

VWP = Vorderwandplazenta (Plazenta liegt auf der Bauchseite)

HWP = Hinterwandplazenta (Plazenta hat sich bei der Wirbelsäule gelegt)

3. Screening

29. bis 32. Woche: Außer dem Wachstum des Ungeborenen wird die Funktion seiner inneren Organe, aber auch die Plazenta und die Fruchtwasserwassermenge bestimmt.

FS – Fruchtsackdurchmesser

SSL – Scheitel-Steiß-Länge, die Länge des Babys vom Scheitel bis zum Steiß

BPD – Biparietaler Durchmesser, der Querdurchmesser des kindlichen Kopfes (von Schläfe zu Schläfe)

FOD – Frontooccipitaler Durchmesser, der Längsdurchmesser des Kopfes (von Stirn zu Hinterkopf)

KU – der Kopfumfang

ATD – Abdominaler Transversaldurchmesser, der Querdurchmesser von linker zu rechter Bauchseite

APD – Anterior-posterior Durchmesser, der Durchmesser des Bauches vom Nabel zum Rückgrat

AU – Abdomenumumfang, der Bauchumfang

FL – Femurlänge, die Länge des kindlichen Oberschenkelknochens

HL – Humeruslänge, die Länge des Oberarmknochens

Normkurven für den fetalen Wachstumsverlauf

SSL – Scheitel-Steiß-Länge, die Länge des Babys vom Scheitel bis zum Steiß

BPD – Biparietaler Kopfdurchmesser, der Querdurchmesser des kindlichen Kopfes (von Schläfe zu Schläfe)

ATD – Abdominaler Transversaldurchmesser, der Querdurchmesser von linker zu rechter Bauchseite

Weiterführende Ultraschall-Untersuchungen

Abschluss-Untersuchung/Epikrise

Im Mutterpass wird zusammenfassend festgehalten, wie die Geburt und das Wochenbett verlaufen sind. Auch Untersuchungen des Neugeborenen werden dokumentiert. Am Tag der Entlassung aus der Klinik und sechs bis acht Wochen nach der Geburt wird die Frau noch einmal untersucht. Die wichtigsten Ergebnisse werden ebenfalls im Mutterpass vermerkt.

Geburtsmodus

Der Geburtsmodus beschreibt, wie das Kind entbunden wurde:

Spontan (sp) – vaginale Entbindung ohne operativen Eingriff

Sectio (S) – durch Kaiserschnitt

vaginale Operation (vag. Op) – das heißt durch Zangen- geburt (Forceps) oder Einsatz einer Saugglocke (VE Vacuum = Vakuumextraktion).

Kindslage

Hier wird festgehalten, wie das Kind bei der Entbindung im Bauch der Mutter lag: Mit dem Kopf zuerst (**SL** für Schädella- ge), mit dem Becken nach unten (**BEL** Becken-Endlage oder Steißlage) oder quer im Geburtskanal (**QL** für Querlage).

Apgar-Zahl

Gleich nach der Geburt wird der so genannte Apgar-Test durchgeführt. Er wurde 1953 von der New Yorker Narkoseärztin Dr. Virginia Apgar entwickelt. Durch den Test wird der Zustand des Neugeborenen so genau wie möglich erfasst. Die Ergebnisse zeigen, wie es die Geburt überstanden hat, wie gut es den Anpassungsprozess bewältigt und ob es sich nach anfänglichen Schwierigkeiten schnell erholt. Untersucht werden fünf Lebensfunktionen. Für jeden Einzeltest bekommt das Neugeborene eine Note zwischen 0 und 2. Die Noten werden zusammengezählt: Acht bis zehn Punkte bedeuten, dass es dem Kind gut bis sehr gut geht, eine Bewertung unter sieben lässt eine (oft vorübergehende) Störung vermuten. Deshalb wird der Apgar-Test nach fünf und noch einmal nach zehn Minuten wiederholt. Hat das Baby bei der ersten Untersuchung weniger als vier Punkte, wird sofort behandelt.

pH-Wert

Neben dem Apgar-Test wird auch eine Blutuntersuchung des Neugeborenen gemacht. Aus der Nabelschnur-Arterie entnimmt der Arzt etwas Blut und testet den Säuregrad (Normalwert: pH 7,35 bis 7,45). Wenn nötig, wird das Baby dann mit Sauerstoff versorgt.

Wochenbett

Kommt es im Wochenbett zu Komplikationen, so wird dies vermerkt. Bei der Abschlussuntersuchung vor der Entlassung aus der Klinik prüft der Arzt die Rückbildung der Gebärmutter (Uterus) und ob eventuelle Geburtsverletzungen heilen, beispielsweise ein Dammriss.

direkter Coombs-Test

Hierbei wird untersucht, ob das Kind Antikörper im Blut hat.

Besonderheiten im Wochenbett

2. Untersuchung nach der Entbindung (6. bis 8. Woche) durch den Frauenarzt. Hier wird angegeben ob die Mutter gestillt, nicht gestillt hat oder abgestillt hat.

Vom Kinderarzt soll die Vorsorgeuntersuchung U3 in der 4. bis 6. Lebenswoche durchgeführt werden.

Weitere Früherkennungs- und Vorsorgeuntersuchungen für Kinder und Jugendliche

U1	unmittelbar nach der Geburt
U2	zwischen dem 3. und 10. Lebenstag
U3	in der 4. bis 6. Lebenswoche
U4	im 3. bis 4. Lebensmonat
U5	im 6. bis 7. Lebensmonat
U6	im 10. bis 12. Lebensmonat
U7	im 12. bis 24. Lebensmonat

U7a	im 25. bis 42. Lebensmonat (keine Kassenleistung, teilweise freiwillige Leistung)
U8	im 43. bis 48. Lebensmonat
U9	im 6. Lebensjahr
U10	im 7. bis 8. Lebensjahr (keine Kassenleistung, teilweise freiwillige Leistung)
U11	9. bis 10. Lebensjahr (keine Kassenleistung, teilweise freiwillige Leistung)
J1	im 12. bis 15. Lebensjahr
J2	im 16. bis 18. Lebensjahr (keine Kassenleistung, teilweise freiwillige Leistung)

Quellennachweis: www.code-knacker.de/mutterpass.htm

Iris Jares

2. Psychosoziale Beratung nach einem auffälligen pränatalen Befund

2.1 Pränatale Diagnosen

- In der Regel ein Prozess, der sich über Wochen erstrecken kann.
- Klare Diagnose bedeutet nicht klare Prognose.
- Genetische Ursache, Organ- bzw. Skelettfehlbildung.
- Frage nach Therapiemöglichkeiten vor- oder nachgeburtlich?
- Schweregrad der Erkrankung bzw. Behinderung.
- Geistige vs. körperliche Beeinträchtigungen
- Zeitpunkt der Diagnosestellung? Sind bereits Kindsbewegungen spürbar?
- Besonderheiten bei infauster Prognose.

Genetische Anomalien

Trisomie 21 (das Down-Syndrom).

Sie ist die häufigste bekannte Chromosomenabweichung und tritt mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:650 auf. Das 21. Chromosom ist nicht zweimal sondern dreimal vorhanden. Ursache ist nicht bekannt, aber die Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 21 steigt mit zunehmendem Alter der Schwangeren. Mit 25 Jahren liegt diese bei 0,1 Prozent, mit 40 bereits bei 1 Prozent. Kinder mit Downsyndrom sind in ihrer geistigen Entwicklung beeinträchtigt.

Die Ausprägung ist sehr unterschiedlich von schwersten geistigen Behinderungen bis Lernbehinderungen. Oft gehen auch Organfehlbildungen wie Fehlbildungen am Herzen, geringe Muskelspannungen, Sehstörungen, vermindertes Hörvermögen und eine große Infektanfälligkeit mit einher. Bei guter Förderung sind die Kinder gut zu integrieren. Oft zeichnen sich die Menschen mit Down-Syndrom durch ein überaus freundliches Wesen aus und haben eine längere Lebenserwartung. Liegt ein Mosaikbefund vor, d. h. die Chromosomenstörung tritt nicht in allen Zellen, sondern mosaikartig auf(d.h. neben pathologischen Zellen gibt es auch normale Zellen) sind die Entwicklungschancen dieser Kinder relativ gut.

Trisomie 18 (Edwards-Syndrom)

Hier ist das 18. Chromosom dreimal statt zweimal vorhanden und tritt mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:5000 auf. Trisomie

18 führt zu schwersten geistigen und körperlichen Fehlbildungen und die Mehrzahl der Kinder verstirbt bereits innerhalb von 2 bis 3 Tagen nach der Geburt. Nur selten überleben Kinder mit schweren geistigen und körperlichen Behinderungen bis zum Jugendalter.

Trisomie 13 (Patau-Syndrom)

Hier ist das 13. Chromosom dreimal statt zweimal vorhanden und tritt bei 1:8000 Kindern auf. Die meisten Kinder sterben noch vor der Geburt oder im Verlauf der ersten Lebensstage aufgrund von schwersten Fehlbildungen wie Hirn- und Gesichtsfehlbildungen, Herzfehler, Handfehlbildungen, Fehlbildungen des Verdauungssystems etc.

Trisomie 16

Hier ist das 16. Chromosom zweimal statt dreimal vorhanden und führt überwiegend zum Tod des Kindes noch während der Schwangerschaft. Trisomie 16 ist die häufigste chromosomale Ursache spontaner Fehlgeburten.

Turner-Syndrom

Betrifft ausschließlich Mädchen. Sie haben statt zwei Geschlechtschromosomen nur eins. Häufigkeit 1:2500. Ursache ist unklar. In 80 Prozent der Fälle kommt es innerhalb der ersten 12 Schwangerschaftswochen zur Fehlgeburt. Mädchen mit Turner-Syndrom können ein relativ normales Leben führen. Hauptsächliche Symptome sind Kleinwuchs, das Ausbleiben der Pubertätsentwicklung und Unfruchtbarkeit. Die Intelligenz liegt im Durchschnitt häufig allerdings im unteren Normbereich. Die medizinisch-therapeutische Behandlung der Symptome dieser Genanomalie ist möglich, z. B. durch Vergabe von weiblichen Hormonen.

Klinefelter-Syndrom

Betrifft ausschließlich Jungen. Die Jungen haben neben dem Y-Chromosom 2 X-Chromosomen statt 1. Häufigkeit 1:650. Ursache ist ungeklärt. Körperliche und geistige Entwicklung weitgehend normal. Die Jungen werden häufig relativ groß und haben eine verzögerte Pubertätsentwicklung und ebenfalls Unfruchtbarkeit. Ein Ausgleich der Symptome ist mit einer Langzeit-Hormonbehandlung möglich.

DiGeorg-Syndrom

Wahrscheinlichkeit 1:4 000. Eine Störung auf dem 22. Chromosom. Unterschiedliche Ausprägungen Herzfehler, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, weit auseinander liegende Augen, Immunschwäche, HNO-Probleme. Die Kinder haben motorische oder sprachliche Entwicklungsrückstände, später Lernstörungen, bei Jugendlichen Verhaltensstörungen, eine Tendenz als Erwachsene an einer Psychose zu erkranken.

Neuralrohrdefekte

Hier werden Fehlbildungen zusammengefasst, bei denen es in der embryonalen Entwicklung zu einem unvollständigen Verschluss des Neuralrohrs gekommen ist.

Spina bifida

Spina bifida ist die häufigste Fehlbildung und tritt in 1:3000 Fällen auf. Spina bifida entsteht in der Frühschwangerschaft 6. bis 7. Schwangerschaftswoche, weil sich die Wirbelsäule nicht richtig verschließt und dadurch das Rückenmark offen liegt. Deshalb empfiehlt es sich, dass Frauen als Prophylaxe Folsäure einnehmen. Der Schweregrad der Rückenmarkschädigung bestimmt die körperlichen Beeinträchtigungen. Manche sind komplett querschnittsgelähmt, andere gehbehindert. Möglich sind auch Probleme an Blase und Darm sowie Sexualfunktionsstörungen, je nach dem in welchem Bereich der Wirbelsäule sich die Fehlbildung befindet. Die geistige Entwicklung ist in der Regel nicht beeinträchtigt, wenn nicht noch andere Fehlbildungen wie z. B. ein Hydrocephalus dazukommen. Kinder mit Spina bifida brauchen Begleitung und Unterstützung und intensive orthopädische sowie urologische Begleitung. Zurzeit werden experimentelle Operationsverfahren durchgeführt, bei denen noch während der Schwangerschaft versucht wird, die offene Stelle am Rücken zu verschließen.

Hydrocephalus (Wasserkopf)

Dies bedeutet die Vergrößerung der Hirnräume, tritt oft in Verbindung mit Spina bifida oder anderen Hirnfehlbildungen auf, führt nachgeburtlich zu Sauerstoffmangel und anschließender Hirnblutung. Das Hirnwasser muss mit einem Kunststoffschlauch-Ventilsystem (Shunt) abgeleitet werden, damit sich der Hirndruck normalisiert. Eine verminderte geistige Entwicklung hängt vom Zeitpunkt in der Schwangerschaft ab, wann der Hydrocephalus sich entwickelt.

Anencephalus

Die schwerste Form der Neuralrohrdefekte tritt in 1:10.000 Schwangerschaften auf. Es entwickeln sich Teile der Schädeldecke und des Gehirns nicht, die Kinder sterben bereits im Mutterleib oder wenige Stunden oder Tage nach der Geburt.

Organfehlbildungen

Zwerchfellhernie

Wahrscheinlichkeit 1:2500. Durch den fehlenden Verschluss des Zwerchfells sind Bauch- und Brusthöhle nicht voneinander getrennt. Die Bauchorgane wandern in die Brusthöhle, die Lunge des Ungeborenen wird in ihrer Entwicklung beeinträchtigt, die Erkrankung ist für die Mehrzahl der Kinder lebensbedrohlich. Auch hier ist im Einzelfall eine fetalchirurgische Therapie möglich, dennoch gibt es eine schlechte Prognose für das Überleben des Kindes.

Fehlbildungen im Urogenitalsystem

Hierzu gehören Fehlen der Niere und Unterentwicklung der Niere. Die Prognosen sind sehr unterschiedlich. Beim völligen Fehlen beider Nieren wird direkt nach der Geburt eine Dialyse erforderlich, eventuell auch noch nachfolgende Operationen.

Herzfehler

In Deutschland werden ca. 0,7 Prozent der Kinder mit einem Herzfehler geboren. Arten und Ursachen sind sehr vielfältig. Sie können isoliert oder aber auch mit anderen Fehlbildungssyndromen einhergehen. Auch Alkoholmissbrauch oder eine Rötelninfektion können Herzfehler verursachen. Die Ursache der meisten Herzfehler ist zzt. noch ungeklärt. Die Auswirkungen und Behandlungsmöglichkeiten sind sehr unterschiedlich. Manche sind operabel, manche führen auch heute noch zum Tod des Kindes.

Skelettfehlbildungen

Skelettdysplasie/Kleinwuchs

Man unterscheidet 2 Formen des Minderwuchses: bei einer Thoraxhypoplasie kann das Kind nach der Geburt nicht atmen. Dies führt zum Tod. Eine verminderte Körpergröße, gebogene oder zu kurze Gliedmaße, manchmal brüchige Knochen, ein unproportionales Gesamtkörperwachstum ist nicht letal.

Extremitätenfehlbildungen = Klumpfüße

Hierunter ist eine komplexe Deformität der Füße zu verstehen. Die Ausprägung kann sehr unterschiedlich stark sein. Die Ursache ist bis heute ungeklärt. Durch eine gute Therapie lässt sich ein Klumpfuß in der Regel einigermaßen korrigieren. Treten die Klumpfüße nicht isoliert auf, sondern sind Teil eines komplexen Fehlbildungssyndroms, sind die zu erwartenden Störungen deutlich stärker.

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte

Sie gehört zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen. Ca. 15 Prozent aller Fehlbildungen sind LKG-Spalten. Während der embryonalen Entwicklung entwickeln sich Teile der Mundpartie nicht normal. Umgangssprachlich „Hasenscharte“ oder „Wolfsrachen“. Die Probleme sind unterschiedlich je nach Ausprägungsgrad: Atembeschwerden, Probleme bei der Nahrungsaufnahme, Sprechprobleme, HNO-Erkrankungen, Fehlstellungen der Zähne. Durch operative Eingriffe und Sprachtherapie können diese Fehlbildungen jedoch gut behandelt werden.

Erbliche Erkrankungen

Mukoviszidose (zystische Fibrose)

Sie ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen und tritt 1:2000 auf. Die Erkrankung ist unheilbar. Die Symptome sind chronischer Husten, Lungenentzündung, Verdauungsstörungen und Untergewicht. Durch Krankengymnastik, Inhalationen und Medikamente wird die Prognose der Betroffenen erheblich verbessert, ist aber immer noch unheilbar.

Muskeldystrophie

Dies ist eine erblich bedingte Muskelerkrankung, die zu einem fortschreitenden Schwund des Muskelgewebes führt. Es gibt insgesamt 30 Formen, die unterschiedliche Ausprägungen haben, z. B. Typ Duchenne tritt mit einer Häufigkeit von 1:3000 bis 1:5000 fast ausschließlich bei männlichen Neugeborenen auf und führt zum Tod des Kindes im jugendlichen Alter. Typ Becker-Kiener, Häufigkeit 1:60.000, nimmt einen langsameren Verlauf. Die Gehfähigkeit der Patienten bleibt bis ins mittlere Erwachsenenalter in der Regel erhalten. Ist der Herzmuskel und die Atemmuskulatur befallen, versterben aber auch hier die meisten Patienten. Die Intelligenz ist in der Regel zu 2/3 nicht eingeschränkt.

Quellenhinweis: entnommen aus Kirsten Wassermann, Anke Rhode Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung, Stuttgart: Schattauer Verlag 2009

Iris Jares

2.2 Komplexe Herausforderungen in der „Schwangerschaftskonfliktberatung“

Vorraussetzungen für die Beratung

- Beratungsstelle, Klinik, ärztliche Praxis
- Überweisungskontext
- Vorinformationen?
- konkreter Beratungsanlass
- Arbeitsauftrag für die Beraterin

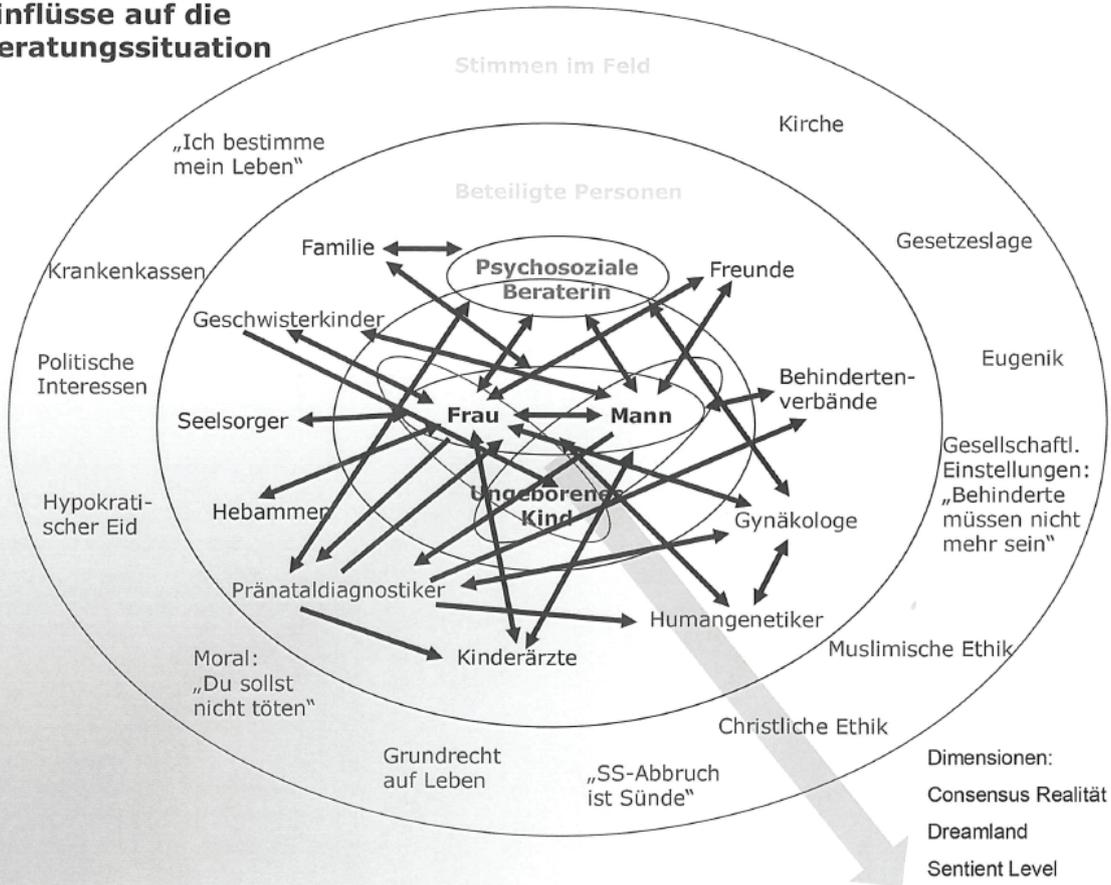
Beratungsaufgaben

- emotionale Stabilisierung – geschützter Raum
- Unterstützung bei der Entscheidungsfindung
- ergebnisoffene Beratung
- Perspektive des Kindes und dessen Lebensrecht
- Vermittlung an Behindertenverbände, Selbsthilfegruppen
- Weiterbetreuung

Konfliktberatung

nach §5/6	nach pränatalem Befund
in den ersten 12 SSW	die gesamte SS
überwiegend Frauen	überwiegend Paare
ungeplante und oft ungewünschte SS	SS auf Probe, gewünschte SS
Pflichtberatung	freiwillige Beratung
Scheinvergabe	individuelle Kooperation
Fokus Frau	Fokus pränatale Diagnose
Imaginiertes Kind	Kindsbewegungen spürbar
Entscheidung der Frau	medizinische Indikation

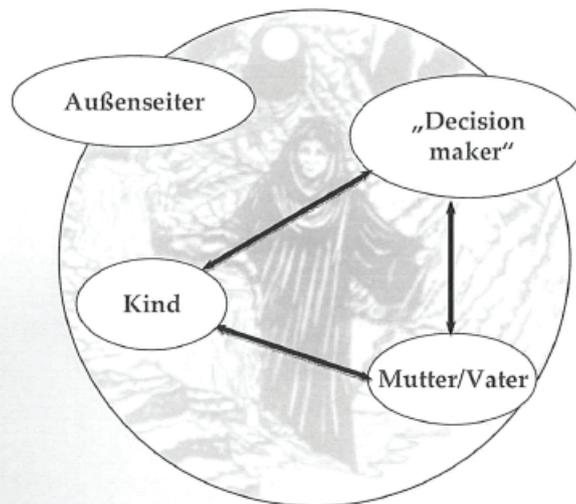
Einflüsse auf die Beratungssituation



Dreamland: Rollen im Feld

Zuordnung:

- Verhaltensweisen
- Einstellungen
- Ethische Perspektive
- Gefühle



Akute Belastungsreaktion nach Mitteilung einer pränatalen Diagnose

- Schock
- Angst, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit
- Niedergeschlagenheit/Depressivität
- Überaktivität („Aktionismus“) oder „Lähmung“
- Schuld- und Schamgefühle; Gefühl, versagt zu haben
- Rückzug/soziale Isolation
- Innere Distanzierung vom Kind
- „Monster“-Phantasien
- starke Impulse, das Kind schnell „loswerden“ zu wollen

Kirsten Wassermann

Beratungsthemen nach Diagnosestellung

- Sichere Diagnose – aber unklare Prognose
- Raum für Gefühle – emotionale Stabilisierung
- Ängste vor Behinderung und lebenslanger Belastung
- Was tun? – alternative Zukunftsperspektiven erarbeiten
- Was kann helfen? - Reflektion der Ressourcen und Grenzen
- Und das Kind? – die Perspektive des Ungeborenen
- Die Entscheidung gemeinsam treffen – Die Rolle des Partners
- Ambivalenzen: Gefühl – Verstand
- Die Schuldfrage - religiöse und ethische Überzeugungen
- Keine sofortige Entscheidung – ein „Zeitfenster“ öffnen
- Hilfsangebote und Informationen
- Gesellschaftliche Bedeutung – Reaktionen aus Familie und sozialem Umfeld
- Anamnese

2.3 Begleitung bei einem Schwangerschaftsabbruch

Wichtige Aspekte

- Emotionale Stabilisierung
- Vorbereitung auf die bevorstehende Geburt
- Das besondere Problem des Fetozids
- Abschied vom Kind
- Das soziale Umfeld informieren
- Geschwisterkinder
- Weitere Begleitung
- Einstieg in den Trauerprozess ermöglichen

Kirsten Wassermann

Was ist in der Begleitung während des Klinikaufenthalts hilfreich ?

- Empfehlung, Kind zu sehen, aber kein Druck ausüben; Zeit geben
- Auf Aussehen des Kindes vorbereiten (Farbe, Größe)
- Kind in Empfang nehmen: etwas Positives an ihm sehen und aussprechen
- Bei Abschied: ruhige Atmosphäre/geschützter Rahmen; z. B. „Moseskörbchen“; Zeit geben; eventuell weitere Familienangehörige
- Möglichkeit der veränderten Zeitwahrnehmung bedenken
- Angebot, dem Kind etwas Persönliches mitgeben zu können
- Angebot, eigene Fotos machen zu können
- Erinnerungskarte mit Foto, Hand- und Fußabdruck
- Angebot von Seelsorge (Segnung des Kindes)

2.4 Beratung und Begleitung in der weiteren Schwangerschaft nach einem auffälligem pränatalem Befund

Ziele der Beratung

- Die werdenden Eltern in ihrer Entscheidung stärken.
- Die Beziehung zum ungeborenen Kind fördern.
- Das Paar psychisch auf die Geburt und die Elternschaft vorbereiten.
- Mit den werdenden Eltern ein unterstützendes Hilfsnetz aufbauen.

Wichtige anzusprechende Themen sind etwa:

- Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Gefühlen, Verarbeitung der Schocksituation (Diagnosestellung)
- Umgang mit Trauer über den Verlust der Vorstellung eines gesunden Kindes bzw. darüber, dass das Kind nicht „normal“ ist. (Lebenspläne ändern, Momente des Glücks hervorheben, Rolle der aufopfernden Eltern aufgreifen, Schuldfrage betrachten, kritische Momente aufgreifen)
- Das Kind annehmen lernen, oftmals steht Erkrankung im Mittelpunkt, Kind bleibt abstrakt; hilfreich Selbstbesinnung, Entspannung, Übungen zum Kontakt, Sehnsüchte, Ängste ausdrücken lassen, inneren sicheren Platz finden, tiefere Bedeutung der Erkrankung
- Umgang mit Umfeld? Ängste und Ablehnung von Seiten der Familie etc.
- Konkrete Hilfestellung in der Beratung (finanzielle Mittel, Haushaltshilfe, geeignete Hebamme)
-> Hilfsnetz aufbauen
- Ganz zentral: Vermittlung weiterführender Hilfsangebote (Behindertenverbände, Frühförderzentren, Selbsthilfegruppen)
- Äußerst wichtig: Planung der Zukunft mit einem kranken oder behinderten Kind
- Paar- und Familiensituation beleuchten
Wie können Hilfen zur Bewältigung der veränderten Lebenssituation mit Blick auf die Partnerschaft und Familie gemeinsam entwickelt werden?
- Umgang mit Geschwisterkindern und sozialem Umfeld

Vorbereitung auf den weiteren Schwangerschaftsverlauf und die Geburt

- Welche Untersuchungen und nachgeburtlichen Operationen stehen an?
- Besteht die Möglichkeit eines fetalchirurgischen Eingriffs?
- Kann ich das Kind zunächst in den Arm nehmen/an die Brust legen, wenn keine sofortigen Untersuchungen notwendig sind?
- Welche Klinik bietet nach der Geburt eine optimale Versorgung für das Kind?
Wo gibt es eine Frühchen-Intensivstation?
Wo hat die Neonatologie einen guten Ruf?
- Muss ich in den „sauren Apfel beißen“ und das Kind den Ärzten überlassen? Oder habe ich ein Mitspracherecht: Welche Untersuchungen sind akut sinnvoll und unumgänglich?
- Ist es medizinisch vertretbar, Mutter und Kind eine Ruhepause zu gönnen?
- Gibt es in der Klinik Elternzimmer für die Zeit des stationären Aufenthalts?
- Wie oft darf die Mutter das Kind sehen und betreuen, wird das Stillen gefördert oder verhindert, weil es unter Umständen den reibungslosen Klinikablauf stört?

2.5 Lebenswelten einer Familie mit einem Kind mit Behinderung

Familien, in denen ein Kind oder ein Jugendlicher mit Behinderung lebt, sind zunächst einmal Familien wie alle anderen Familien auch: einen großen Teil alltäglicher Erfahrungen und Herausforderungen erleben Familien mit Kindern ohne Beeinträchtigung genauso wie Familien mit Kindern mit einer Beeinträchtigung. Aber es ergeben sich auch Unterschiede in der Vielfalt der Alltagsanforderungen und in der psychischen Bewältigung des Gesamtzustandes. Auch steigen je nach Behinderung die Anforderungen an die Erziehungskompetenz der Eltern, insbesondere Zeiten des Übergangs im Lebenslauf der behinderten Kinder werden als sehr herausfordernd erlebt.

Anforderungen/Herausforderungen

- Konfrontation mit etwas Unerwartetem führt ggf. zu Angstgefühlen, Abwehrreaktionen, Verleugnungen
- erzwungenes Überdenken der bisherigen Lebensplanung
- die Zukunft ist nicht planbar und sehr ungewiss, denn bei den wenigsten Befunden kann eine klare Prognose gestellt werden
- die Eltern sind gezwungen, sich ständig dem Entwicklungsverlauf des Kindes anzupassen
- aus der eigenen Ursprungsfamilie übernommene Erziehungs- und Verhaltenskompetenzen sind nicht abrufbar
- „permanente Elternschaft“, die biografisch zu erwartenden Ablösungsprozesse finden nicht unbedingt statt, so wie es bei den meisten Eltern-Kind-Beziehungen zu erwarten wäre
- Sorge um die Zukunft des Kindes (Themen: Selbstständigkeit, Integration in gesellschaftliche Gegebenheiten, Ausgrenzungsprozesse)
- Auseinandersetzung mit den Themen Aufopferung und Schuld/immer wieder auftretende Trauerreaktionen/Enttäuschung
- Konfrontation mit der Öffentlichkeit ggf. verbunden mit Stigmatisierung, mögliche Folgen: soziale Isolation
- Zurückstellen eigener Interessen
- Infragestellen bzw. veränderte Auseinandersetzung mit einem weiteren Kinderwunsch
- Alltagsbelastungen, die ermüden und an den Kräften zweifeln lassen und die dazu führen können, dass das ganze eigene Leben als Schicksal in Frage gestellt wird
- hoher Betreuungs- bzw. Pflegeaufwand
- ggf. vermehrte körperliche Belastung, fehlende Ruhezeiten

- erhöhter Förderbedarf mit ggf. weiterer Entfernung der Hilfsangebote
- finanzieller Mehraufwand

Auswirkungen auf die Geschwister

Grundsätzlich: Geschwister behinderter Kinder sind nicht generell in ihrer Entwicklung gefährdet (Metaanalysen)

- eingeschränkte elterliche Verfügbarkeit
- erhöhte Belastung in Bezug auf die Mitarbeit im Haushalt
- hohe elterliche Leistungserwartungen (müssen ggf. all die elterlichen Hoffnungen und Wünsche zusätzlich tragen, die die Eltern ursprünglich mit dem behinderten Kind verbunden)
- Unterdrückung von Wut und Aggression/Schuldgefühl

aber auch

- eine hohe soziale Kompetenz
- größere Empathie
- Reife
- Geduld
- Akzeptanz von Unterschieden
- größere Hilfsbereitschaft
- größeres Stress-Coping
- positives Erleben eines Familienzusammenhaltes

Veränderung auf der Paarebene

In der Literatur nehmen vor allem Themen, die sich mit dem behinderten Kind als Person beschäftigen viel Raum ein, im Weiteren werden die Elternschaft und die Geschwistersituation thematisiert. Die Paarebene wird der Eltern-Ebene oft gleichgesetzt, ihr wird häufig keine eigene Existenz in diesem Zusammenhang beigemessen.

- die Erhaltung der Paar-Ebene trotz Elternschaft ist schwieriger zu realisieren
- die Rollenverteilung ist häufig eindeutiger: Ein Partner (meist die Mutter) übernimmt die familiären Aufgaben verbunden mit einem hohen Anteil an geleisteter Betreuungsarbeit, der andere Partner sorgt für den Unterhalt der Familie

- mögliches Überengagement der Mutter am Kind, Gefühl der Vernachlässigung beim Partner
- mögliches verstärktes berufliches Engagement des Mannes; Gefühl der Vernachlässigung beim Partner
- Rollenaufteilung in leidend, traurig bzw. stark, führend
- Gefühl des „Emotionalen Abgedeckt-Seins“ bei dem einen, mangelnde Möglichkeit des anderen zum Kind eine gleichwertige Beziehung aufzunehmen
- mögliche Zweiteilung der Familie (Mutter – behindertes Kind, Vater – nichtbehindertes Kind)
- „Verstummung“/Anpassung: Vorstellung, dass man sich dem anderen nicht mit der Fülle seiner auch negativen Gedanken anvertrauen kann (enttäuschte Hoffnungen, Zweifel, Ängste, Trauer) aus Angst, der andere könnte darunter zusammenbrechen oder könnte den Ausdruck als Kränkung erleben
- Uneinigkeit über Erziehungsverhalten und -ziele
- Verdeckung eines Paarkonflikts mit Hilfe der Sorge um das Kind
- Gefühl der verstärkten Nähe („Einheit gegenüber der Außenwelt“, „Teilen eines gemeinsam erlebten Schicksals“)

Andrea Hocke
Diplom-Psychologin

3. Psychodynamische Aspekte bei Abschied und Trauer

3.1 Was ist Trauer? „Trauerebenen“

- Trauerreaktionen sind individuell
- Trauerreaktionen sind unterschiedlich
- Es gibt verschiedene Formen zu trauern
- Trauerreaktionen sind kulturell verschieden und kulturabhängig
- Trauer ist ein normaler Prozess und keine Krankheit
- Trauern hilft und ist gesund
- es gibt keine gleichförmigen normalen Trauerverläufe – nur Modelle
- Trauer ist nicht krankhaft – trauern kann aber krank machen

Trauerreaktionen, -ebenen

Somatische Reaktion

Weinen, Appetitlosigkeit, Energieverlust, Anfälligkeit für Krankheiten, Schlafstörungen ...

Emotionale Reaktionen

Verzweiflung, Depression, Niedergeschlagenheit, Verwirrung, Wut, Aggression, Angstzustände, Einsamkeitsgefühle, Gefühl von Unwirklichkeit, Gedanken kreisen um den Verstorbenen...

Soziale Reaktionen

Rückzug, Einsamkeit, Einschränkung von Alltagskompetenzen...

3.2 Theorien der Trauerverarbeitung

Psychische Verarbeitungsphasen

nach Erika Schuchard, Krisenverarbeitung als Lernprozess in acht Spiralphasen

8.	Solidarität	Phasen 6 bis 8 sind aktiv, selbstgesteuerte Dimensionen
7.	Aktivität	
6.	Annahme	
5.	Depression	Phasen 3 bis 5 sind emotional, ungesteuerte Dimensionen
4.	Verhandlung	
3.	Aggression	
2.	Gewissheit	Phasen 1 und 2 sind kognitiv, fremdgesteuerte Dimensionen
1.	Ungewissheit	

Trauerprozess in vier Phasen nach Verena Kast

Erste Phase – Nicht-Wahrhaben-Wollen

Der Verlust wird verleugnet, der oder die Trauernde fühlt sich zumeist empfindungslos und ist oft starr vor Entsetzen: „Es darf nicht wahr sein, ich werde erwachen, das ist nur ein böser Traum!“ Die erste Phase ist meist kurz, sie dauert ein paar Tage bis wenige Wochen.

Zweite Phase – Aufbrechende Emotionen

In der zweiten Phase werden durcheinander Trauer, Wut, Freude, Zorn, Angstgefühle und Ruhelosigkeit erlebt, die oft auch mit Schlafstörungen verbunden sind. Eventuell setzt die Suche nach einem oder mehreren „Schuldigen“ ein (Ärzte, Pflegepersonal ...). Starke Schuldgefühle bewirken, dass man auf dieser Stufe stehen bleibt. Das Erleben und Zulassen aggressiver Gefühle hilft dem Trauernden dabei, nicht in Depressionen zu versinken.

Dritte Phase – Suchen, finden, sich trennen

In der dritten Trauerphase wird der Verlorene (das Baby) unbewusst oder bewusst „gesucht“ z. B. in Träumen oder Phantasien. Mit der Wirklichkeit konfrontiert, muss der oder die Trauernde immer wieder lernen, dass sich die Verbindung drastisch verändert hat – in unserem Fall, dass es keine Zukunft für und mit dem Kind geben wird.

Der Verlorene (das verlorene Baby) wird bestenfalls zu einem „inneren Begleiter“, mit dem man durch inneren Dialog eine Beziehung entwickeln kann. Besonders hilfreich erweist sich, wenn in dieser Phase des Suchens, des Findens und des Sich-Trennens auch noch ungelöste Probleme mit der verlorenen Person aufgearbeitet werden können, z. B. Schuldgefühle wegen des Schwangerschaftsabbruchs bearbeitet werden können.

Vierte Phase – neuer Selbst- und Weltbezug

In der vierten Phase ist der Verlust soweit akzeptiert, dass der verlorene Mensch, in unserer Thematik das verlorene Kind, zu einer inneren Figur geworden ist. Neue Beziehungen, neue Rollen, neue Verhaltensmöglichkeiten, neuer Lebensstil können möglich werden. Dass jede Beziehung vergänglich ist, dass alles Einlassen auf das Leben an den Tod grenzt, wird als Erfahrung integrierbar. Idealerweise kann man sich dann trotz dieses Wissens auf neue Bindungen einlassen und z. B. wieder schwanger werden, weil man weiß, dass Verluste zu ertragen zwar schwer, aber möglich ist und auch neues Leben in sich birgt.

Traueraufgaben nach Kerstin Lammer

Den Tod begreifen helfen (Realisation)

Diese Bewältigung kann am besten direkt nach der „Geburt“ angegangen werden, wenn die Möglichkeit besteht, das Kind zu sehen, anzufassen und von ihm Abschied zu nehmen

Reaktionen Raum geben (Initiation)

Hilfe zur Trauerablösung geben, Raum schaffen, in dem die Trauernden ungestört sein können (Zeit mit dem toten Baby ohne Hebammen oder Pflegepersonal, eventuell kommen Geschwisterkinder und Großeltern dazu)

Anerkennung des Verlustes äußern (Validation)

Würdigung und Anerkennung des Verstorbenen und der Hinterbliebenen, ihrer Krise, ihres Schmerzes, ihrer Wut und anderer Gefühle, der radikalen Änderung im Leben bzw. Lebensplan, ihres Status, ihrer Verhältnisse

Übergänge unterstützen (Progression)

Gestaltung des Übergangs mit Abschiedsritualen z. B. Gebet, Segnung, Trauerfeier, Beerdigung, Erinnerungen an das Kind im Haus/Wohnung

Zum Erinnern und Erzählen ermutigen (Rekonstruktion)

Erzählungen über die gemeinsame Zeit, hier z. B. die Schwangerschaft oder die Zeit, in der das Paar versuchte, schwanger zu werden, die Freude darüber, Ultraschallbilder

Risiken und Ressourcen einschätzen (Evaluation)

im Erstgespräch erfolgt eine Abschätzung der jeweiligen Risiken der Frau/des Paares (Vorerkrankungen, vorhergehende Krisen) und die vorliegenden Ressourcen (Umfeld, eigenes Krisenmanagement, Erfahrungen mit Verlusten, Paardynamik) werden erfragt und aktiviert.

Reaktionsbeispiele Betroffener

„Man macht alles mit und wünscht sich dieses Baby so sehr und wie bei jeder Schwangerschaft nimmt man seine Vitamine und tut alles, um dieses Baby zu schützen und dann, innerhalb von Sekunden, wird aus dieser erwünschten Schwangerschaft eine total unerwünschte und es versetzt einen in einen vollkommenen Schockzustand; es ist ein totaler Wechsel. Man ist kein bisschen darauf vorbereitet.“

„Das Baby kann sogar erwachsen werden und ein zufriedenes stellendes Leben führen, deshalb entwickelt man dabei enorme Schuldgefühle: dass man sich seiner entledigt, weil es kein perfektes menschliches Wesen ist. Und es ist deine Entscheidung, nicht naturgewollt oder Gottes Wille, es ist deine, ganz allein deine; und wiegt deswegen enorm schwer. Da war ich also den ganzen Freitag, Samstag und Montag lang mit einem sehr aktiven Baby von dem ich wusste, dass ich es abtreiben würde. Das waren die schlimmsten Tage meines Lebens. In mir kam eine richtige Gier nach einem Kind auf. Wenn ich an einem Kinderwagen vorbeiging, dachte ich: ‚Jetzt schnappst du dir einfach das Kind.‘ Und dann schämte ich mich meiner Gedanken.“

„Eine zartrosa Rose wurde mir zum Symbol für mein Kind. Dieses Bild war auf einmal einfach da. Die ersten Wochen und Monate stellte ich immer eine Rose auf unseren Esstisch...Sie symbolisierte für mich das Kind.“

„Klavierspielen und Meditation haben mir geholfen... auf eine Weise... vielleicht so was wie ‚mich vom Zerspringen abhalten‘ und ‚mir helfen, mich zu finden‘.“

Die besondere Situation nach Schwangerschaftsabbruch im Vergleich zu anderen Trauerprozessen

Der Tod des Fötus/Kindes wurde durch einen bewusst entschiedenen und durchgeführten Schwangerschaftsabbruch herbeigeführt

Die medizinische Indikation besagt, dass die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung für das Leben der Mutter nur durch den Schwangerschaftsabbruch gebannt werden kann.

Die Schuld und Schuldgefühle die durch den Schwangerschaftsabbruch bei der/den werdenden Mutter/Eltern entstehen

Die Bewertung des Schwangerschaftsabbruches durch die Familie und das soziale Umfeld

Trauerbegleitung muss diese Aspekte mit berücksichtigen

Die Frage von Schuld und Schuldgefühlen soll angesprochen werden, wenn die Frau/das Paar dies nicht von selbst thematisiert, da diese Gefühle auf jeden Fall vorhanden sind oder waren. Nicht bearbeitete Schuldgefühle, die weiter aktiv sind, können den Trauerprozess negativ beeinflussen.

Beratung und Begleitung vor dem Abbruch thematisiert die Gründe für den Abbruch und gegen den Abbruch

Trauerbegleitung nach dem Schwangerschaftsabbruch thematisiert diese Gründe nochmals. Die rückwirkende Reflektion dieser Gründe kann die Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch bestätigen und somit Entlastung schaffen und den Trauerprozess weiter voranbringen.

Reaktionen von Familie, Freunden und Arbeitskollegen sollten besprochen werden

Was helfen kann/geholfen hätte...

- **Den Fötus/das Baby anschauen und ein Foto machen, eine Haarsträhne abschneiden**

„Es tut mir leid, dass ich sie nicht gesehen habe. Die Sozialarbeiterin im Krankenhaus empfahl mir, das Kind anzuschauen, aber ich war so durcheinander, dass ich es nicht wollte – auch keine Beerdigung.. Ich wünschte, ich hätte es gemacht, ich glaube, es hätte mir geholfen. Es kam mir so seltsam vor – um ein Baby zu trauern, das ich getötet hatte; trotzdem hing ich an ihr und hatte sie mir so gewünscht.“

„Ich finde, ich hätte ihn sehen sollen. Ich bedauere das. – aber ich hatte solche Schuldgefühle.....dass ich das Recht aufgegeben habe, meinen Fötus zu sehen.“

- **Das Kind beerdigen lassen**

„Irgendwie wünsche ich , wir hätten einen Gedächtnisgottesdienst abhalten lassen, aber sie kam nur mir „wirklich“ vor, meinem Mann und der Familie nicht.“

- **Darüber reden**

„Ich hätte es mehr Leuten erzählen sollen, um mehr Unterstützung zu bekommen. Aber es war so schwer zu erklären....“

„Ich habe um Hilfe gebeten. Ich habe Freunde angerufen und gesagt: „Kommt vorbei und trinkt einen Tee mit mir“ Ich habe auch Kollegen angerufen und gesagt „Mir ist was Schlimmes passiert und ich möchte mit euch reden.““

3.3 Einzelne Aspekte, Kraftquellen

- Gefühle ausleben
- Die Geschichte des Kindes und des Abbruchs erzählen
- Die Beerdigung
- Besuch der Grabstätte
- Ein Bild des Kindes
- Ein Brief an das ungeborene Kind
- Reden
- Sich bewegen
- Die Geschichte „öffentlich“ machen
- Beten
- Einen Altar aufbauen
- Tagebuch führen
- Sich mit Freunden/Verwandten treffen
- Gute Ernährung
- Selbsthilfegruppen für verwaiste Eltern aufsuchen

Die Paardynamik – von der Unmöglichkeit, im Tandem zu trauern

- Das Un-Glück hat meinen Mann und mich einander sehr viel näher gebracht, obwohl wir ganz unterschiedlich auf den Verlust reagiert haben. Obwohl er nicht so körperlich und unkontrolliert trauerte wie ich, hat er mich jedoch verstanden und uneingeschränkt akzeptiert.
- Zwei Wochen lang fühlten Mike und ich uns eng verbunden, wie eine einzige Person... Da sich das alles in meinem Körper abspielte erholte ich mich sehr viel langsamer davon als Mike. Er war geheimnisvoller Weise imstande, den Schmerz zu verdrängen und sich wieder in die Arbeit zu stürzen.... Ich war noch tief in der Trauerphase, während er geheilt zu sein und mir entfremdet schien.
- Wir haben viele Probleme gehabt. Mein Mann möchte nicht über das Kind sprechen, er sagt, es war ja noch kein Kind, es war nur eine Erwartung... Je mehr ich versuchte, ihm zuliebe meinen Schmerz zu schlucken, desto mehr ist er aus mir heraus gebrochen.

In der Trauerbegleitung ist der Paardynamik besonderes Augenmerk zu schenken. Zunächst schließen sich die Partner häufig enger zusammen im Angesicht der Krise. Im weiteren Verlauf der Trauerarbeit werden aber häufig Unterschiede deutlich. Das Paar kann und sollte darauf vorbereitet werden, dass ihre Trauerarbeit in unterschiedlichen Phasen verlaufen wird. Das beugt Enttäuschungen und Frustrationen vor. Wenn sie voneinander wissen, dass sie unterschiedliche Wege gehen werden, können sie das eher und weniger krisenhaft verarbeiten, mehr Toleranz füreinander aufbringen.

Die zu erwartenden Unterschiede sind häufig geschlechtsspezifisch, haben aber natürlich auch Unterschiede durch Personenvariablen. Vorhandene Paarkonflikte können jetzt stark zum Tragen kommen und aufbrechen, eventuell punktuell bearbeitet werden, so dass sich für das Paar neue Perspektiven öffnen können.

Die Trauer der Geschwister

- Die Geschwister sind auch betroffen
- Die Geschwister trauern auch
- Es ist wichtig, dass die Kinder verstehen, was passiert ist, damit sie es richtig einordnen können
- Altersentsprechend wird ein Geschwisterkind an den einzelnen Schritten beteiligt oder „mitgenommen“
- Der Trauerprozess eines Kindes oder Jugendlichen kann ähnlich dem eines Erwachsenen verlaufen und unterstützt werden

Das Umfeld – Familie, Freunde, Bekannte, Kolleginnen und Kollegen

- Manche können nicht verstehen, dass die Eltern trauern, wo sie doch selbst den Tod beschlossen haben
- Mitleid
- Ignoranz und Desinteresse
- Unterstützung
- Du Ärmste/Ihr Armen
- Seid froh, dass ihr das Kind nicht bekommen musstet!
- Das Leben geht weiter!
- Ihr seid doch noch so jung...
- Mein Gott, wie furchtbar... du musstest das Kind gebären!?
- Wie können wir euch helfen?

Erschwerte Trauerprozesse

Erschwerte Trauerprozesse sind eine Abweichung von der Dauer und/oder der Intensität der normalen Trauerprozesse. Oft sind sie schwer voneinander abzugrenzen.

Beispiele können sein:

- **Chronische Trauerreaktion mit fehlender Entwicklung im Trauerprozess**

Eine chronische Trauerreaktion ist von übermäßig langer Dauer oder kommt zu keinem befriedigenden Abschluss. Trauer ist zwar individuell, so dass sich ein Aufdrängen von Zeitnormen verbietet. Dennoch ist es problematisch, wenn sich kein Fortschritt im Verlauf zeigt.

- **Fehlende oder Verzögerte Trauerreaktion**

Zu einer verzögerten Trauerreaktion kommt es, wenn zum Zeitpunkt des Verlustes eine nur unzureichende Gefühlsreaktion stattgefunden hat. In diesem Fall aktiviert ein neues Verlusterlebnis die unverarbeitete Trauer und hat eine übermäßig intensive Trauerreaktion zur Folge. Ein derartiger Auslöser kann beispielsweise das Verlusterlebnis eines anderen Menschen oder das Schauen eines traurigen Filmes sein.

- **Übertriebene Trauerreaktionen**

Bei der übertriebenen Trauerreaktion ist den Betroffenen zwar der Zusammenhang mit dem Verlusterlebnis bewusst, doch erweist sich die Trauer als so lähmend und exzessiv, dass oft professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden muss. Typisch sind z. B. sehr starke Angstreaktionen sowie das andauernde Gefühl der Verzweiflung, ohne den Verstorbenen nicht leben zu können.

- **Lavierte Trauerreaktion**

Unter einer lavierten (unter einer Larve versteckten) Trauerreaktion versteht man die Verkleidung von Trauer durch eine meist körperliche Symptomatik. Es zeigen sich aber auch psychosomatische Krankheitsbilder wie Herz-Kreislaufkrankungen oder Schmerzzustände. Gelegentlich kommt es zu auffälligem psychischen Verhalten. Dem Betroffenen ist aber nicht bewusst, dass seine Beschwerden im Zusammenhang mit der Trauerproblematik stehen. Deswegen sucht er einen Arzt, aber keinen Psychologen oder Psychotherapeuten auf. Eine lavierte Trauerreaktion kann deshalb oft nicht diagnostiziert werden.

Die Symptome erschwerter Trauer unterscheiden sich wenig von denen normaler Trauer. Sie sind aber länger anhaltend und/oder stärker ausgeprägt häufig gepaart mit schweren oder diversen Schmerzempfindungen.

3.4 Unterstützung durch Beratung

Die Rolle der Beraterin

- ZuhörerIn
- ImpulsgeberIn
- (Weg-)BegleiterIn
- VisionärIn
- TrauerbegleiterIn
- KrisenmanagerIn
- PsychotherapeutIn
- RessourcenfinderIn/-geberIn

Ziele der Trauerbegleitung

Ziel ist, der/dem Trauernden zu helfen

- ihren emotionalen Schmerz zu äußern und zu vermindern
- ihre Gefühle anzuerkennen, auszudrücken und zu akzeptieren
- ihr Verständnis über Trauerprozesse zu erweitern
- die Ausdrucksformen der Trauer zu erkennen
- gesunde und adäquate, aber durchaus individuelle Verhaltensformen zu entwickeln
- mit der Trauer umzugehen
- die Realität des Verlustes zu akzeptieren
- die Unumkehrbarkeit des Todes zu begreifen
- ein Unterstützungssystem zu entwickeln
- ein Andenken zu entwickeln
- dem verlorenen Menschen einen Platz im Leben des Trauernden zu geben
- persönliches Wachstum zu erfahren und sich wieder ins Leben einzubringen
- ein spirituelles Glaubenssystem aufzubauen
- eigene Stärken und Schwächen zu erkennen

Gabriele Hess

3.5 Bestattungsrecht in den Ländern innerhalb der Evangelischen Kirchen von Rheinland, Westfalen und Lippe

Bestattungsrecht ist Ländersache!

In den meisten Bundesländern „müssen“ Kinder, die bei ihrer stillen Geburt über 500 g (1 000 g) wiegen, beerdigt werden („Muss-Regelung“). Kinder, die still geboren werden und unter 500 g wiegen, **können** in der Regel (auf Wunsch eines Elternteils) beerdigt werden („Kann-Regelung“).

Ausnahme: In Nordrhein-Westfalen müssen alle Kinder unabhängig von ihrem Gewicht beerdigt werden!

Rheinland-Pfalz

§ 8,2

Jede Leiche muss bestattet werden. Auf ein **totgeborenes** oder **in der Geburt verstorbenes Kind** finden die Bestimmungen dieses Gesetzes entsprechend Anwendung, wenn das Gewicht des Kindes mindestens 500 Gramm beträgt.

Beträgt das Gewicht weniger als 500 Gramm (**Fehlgeburt**), so ist eine Bestattung zu genehmigen, wenn ein Elternteil dies beantragt.

Bei einer **Fehlgeburt** werden keine Totenscheine ausgestellt.

(4) Die Bestattung kann als Erd- oder Feuerbestattung vorgenommen werden. Erdbestattung ist die Bestattung einer Leiche in einem Sarg in einer Grabstätte. Feuerbestattung ist die Einäscherung einer Leiche und die Beisetzung der Asche in einer Grabstätte. Der Träger des Bestattungsplatzes kann auch eine Erdbestattung oder eine Beisetzung der Asche in ober- oder unterirdischen Grabkammern, Totenhäusern, Grüften, Urnenwänden oder ähnlichen Einrichtungen vorsehen.

(5) Eine Bestattung bedarf der schriftlichen Genehmigung durch die örtliche Ordnungsbehörde des Bestattungsortes. Für die Feuerbestattung ist das Benehmen mit der örtlichen Ordnungsbehörde des Einäscherungsortes herzustellen; darüber hinaus ist durch eine besondere amtliche Leichenschau, die bei ungeklärter Todesart auch die innere Leichenschau umfasst, festzustellen, dass keine Bedenken gegen die Einäscherung bestehen.

Saarland

§ 9 Bestattungsfristen

(1) Leichen sind frühestens 48 Stunden und nicht später als 96 Stunden nach dem Eintritt des Todes zu bestatten. Dies gilt auch für die Bestattung **totgeborener Kinder**, die nach Ablauf des sechsten Schwangerschaftsmonats (24. SSW= etwa 500 gr.) geboren worden sind. In Gemeinden, in denen an Sonnabenden sowie an Sonn- und Feiertagen eine Bestattung nicht durchgeführt wird, bleiben diese Tage bei der Berechnung der Höchstfrist außer Ansatz, sofern nicht die Ortspolizeibehörde eine frühere Bestattung anordnet.

Baden-Württemberg

Totgeburten = Leichen. Dementsprechend gelten die allgemeinen Bestattungsbestimmungen. Es gibt keine Sonderregelungen für Totgeburten.

Fehlgeburten, die nicht bestattet werden, und abgetrennte Körperteile sind hygienisch einwandfrei und dem sittlichen Empfinden entsprechend zu beseitigen, soweit und solange sie nicht wissenschaftlichen Zwecken dienen.

Nordrhein-Westfalen

§ 1 (1) Die Gemeinden gewährleisten, dass Tote (Leichen, **Tot- und Fehlgeburten**) auf einem Friedhof bestattet und ihre Aschenreste beigesetzt werden können.

§ 8 (1) Zur Bestattung verpflichtet sind in der nachstehenden Rangfolge Ehegatten, Lebenspartner, volljährige Kinder, Eltern, volljährige Geschwister, Großeltern und volljährige Enkelkinder (Hinterbliebene). Soweit diese ihrer Verpflichtung nicht oder nicht rechtzeitig nachkommen, hat die örtliche Ordnungsbehörde der Gemeinde, auf deren Gebiet der Tod eingetreten oder die oder der Tote gefunden worden ist, die Bestattung zu veranlassen.

(2) Die Inhaber des Gewahrsams haben zu veranlassen, dass Leichenteile, **Tot- oder Fehlgeburten** sowie die aus **Schwangerschaftsabbrüchen** stammenden Leibesfrüchte, die nicht

nach § 14 Abs. 2 bestattet werden, ohne Gesundheitsgefährdung und ohne Verletzung des sittlichen Empfindens der Bevölkerung verbrannt werden.

§ 9 (1) Die Hinterbliebenen sind verpflichtet, unverzüglich die Leichenschau zu veranlassen. Dies gilt auch bei **Totgeburten**.

(2) Bei Sterbefällen in einer Anstalt, einem Krankenhaus, Pflegeheim oder einer vergleichbaren Einrichtung hat die Leitung die Durchführung der Leichenschau zu veranlassen.
(3) Ärztinnen und Ärzte sind verpflichtet, unverzüglich nach Erhalt der Todesanzeige die unbedeckte Leiche oder die **Totgeburt** persönlich zu besichtigen und sorgfältig zu untersuchen (Leichenschau) sowie die Todesbescheinigung auszustellen und auszuhändigen.

(4) Die Todesbescheinigung enthält im nichtvertraulichen Teil die Angaben zur Identifikation der Leiche oder **Totgeburt** einschließlich der bisherigen Anschrift, Zeitpunkt, Art, Ort des Todes, bei möglicher Gesundheitsgefährdung einen Warnhinweis und im vertraulichen Teil insbesondere Angaben zur Todesfeststellung, zur Todesursache sowie zu den weiteren Umständen des Todes.

§ 13 (1) Die Bestattung der Leichen und **Totgeburten** ist erst zulässig, wenn die Todesbescheinigung ausgestellt ist und das Standesamt die Eintragung des Sterbefalles bescheinigt hat oder eine Genehmigung nach § 39 des Personenstandsgesetzes vorliegt oder wenn sie auf Anordnung der örtlichen Ordnungsbehörde des Sterbe- oder Auffindungsortes erfolgt.

(3) Erdbestattungen müssen innerhalb von acht Tagen durchgeführt werden. Liegen innerhalb dieser Frist die Voraussetzungen des Absatzes 1 nicht vor, so hat die Bestattung unverzüglich nach deren Eintritt zu erfolgen.

§ 14 (2) **Tot- und Fehlgeburten** sowie die aus einem **Schwangerschaftsabbruch** stammende Leibesfrucht sind auf einem Friedhof zu bestatten, wenn ein Elternteil dies wünscht. Ist die **Geburt** oder der **Schwangerschaftsabbruch** in einer Einrichtung erfolgt, hat deren Träger sicherzustellen, dass jedenfalls ein Elternteil auf diese Bestattungsmöglichkeit hingewiesen wird. Liegt keine Erklärung der Eltern zur Bestattung vor, sind **Tot- und Fehlgeburten** von den Einrichtungen unter würdigen Bedingungen zu sammeln und zu bestatten. Die Kosten hierfür trägt der Träger der Einrichtung.

§ 16 (1) Auf öffentlichen Straßen und Wegen dürfen Tote nur in einem für diesen Transport geeigneten dicht verschlossenen Behältnis befördert werden.

4. Theologische Grundlegungen und ethische Herausforderungen

4.1 Evangelisches Profil

„Mit der Frau – nicht gegen sie“

**Schwangerschaftskonfliktberatung und
Schwangerenberatung aus evangelischer Sicht**

**Impulse für die psychosoziale Beratung in der
Pränataldiagnostik**

1. Nach christlicher Überzeugung ist das menschliche Leben von Anfang an unverfügbar.- Es hat seine Würde und sein Lebensrecht von Gott.
2. Evangelische Beratung steht in der Ambivalenz, dass das ungeborene Kind ein Recht auf Leben hat und die Frau ein Recht auf ihr Leben hat.
3. Wir sind der Überzeugung, dass sich der Schutz des ungeborenen Lebens nicht ohne den Schutz der schwangeren Frau verwirklichen lässt. – Dies zeigt bereits die hohe Kunst für den Beratungskontext an: Es gibt kein einfaches Weiß oder Schwarz.
4. Somit ist es evangelische Überzeugung, dass das ungeborene Kind nur mit der Mutter und nicht gegen sie geschützt werden kann.
5. Protestantische Erkenntnis ist es, dass Gewissensentscheidungen jedes einzelnen Christen sich alleine an der Verantwortung vor Gott orientieren. Von daher ist evangelische Ethik eine Ethik im Dialog, ein Dialog sowohl mit der Heiligen Schrift als auch mit dem gelebten Glauben.
6. „Keiner kann seine Hände in Unschuld waschen“ – Schuld gehört zu jedem menschlichen Leben dazu – sie braucht nicht geleugnet oder bagatellisiert zu werden. Eine Strategie der „reinen Hände“ kann es in diesem schwierigen Problemfeld nicht geben.
7. Vergebung ist möglich – im Angesicht Gottes, der ein Gott der Liebe ist.
8. Neben dem Respekt vor der Würde und dem Selbstbestimmungsrecht der Frau gilt die evangelische Überzeugung, dass behindertes Leben genauso wie nicht behindertes Leben zu jedem Zeitpunkt unantastbar und unverfügbar gegenüber menschlichem Machtmissbrauch ist.
9. Evangelische Beratung vor, während und nach einer Geburt lässt die betroffenen Frauen nicht „im Regen stehen“, wohl wissend, dass die Beratung ein offener, von Vertrauen getragener Prozess des Verstehens und Klärens ist, in dem jede Form von Überredung, moralischer Belehrung oder gar Schuldzuweisung fehl am Platze ist.
10. Römer 15,7: „Nehmet einander an, wie Christus euch angenommen hat“ soll grundlegend für die evangelische Beratung sein; unser Bemühen ist eine voraussetzungslose Annahme schwangerer Frauen mit ihren psychischen, physischen und sozialen Notlagen und Konflikten.

Barbara Montag

4.2 Christliche/religiöse Fragen aus der Praxis

Auszug aus dem Vortrag: „... und vergib uns unsere Schuld“, gehalten im Jahr 2001 auf dem 9. Kongress der Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin von Agnes Franchy-Kruppa, Pfarrerin am UK Bonn

(Die Veröffentlichung des Vortrags finden Sie bei der DAJEB Heft Nr. 204 – Aus der Beratungsarbeit. Internet www.dajeb.de)

Das soziale und gesellschaftliche Umfeld der einzelnen Frau, die nun ihr behindertes Kind erwartet, wird sie in ihrer kognitiven Entscheidung immer beeinflussen.

Die Angst, bei der vielleicht wichtigsten Entscheidung in ihrem Leben etwas falsch zu machen, ist für die betroffenen Frauen immer auch mit Schuldgefühlen verbunden.

Fast jede Schwangerschaft hat heute, anders als noch vor 30 oder auch 20 Jahren einen besonderen Stellenwert. Die Frauen bekommen neben den körperlichen Veränderungen auch durch die Bilder und das Wissen um die Entwicklungsstufen ihres Kindes eine tiefere Beziehung zu dem noch nicht geborenen Kind.

Wenn die Schwangerschaft nicht reibungslos verläuft, fühlen sich Frauen schuldig. Zugespitzt stellt sich die Frage nach Schuld, wenn eine Krankheit oder Behinderung vorliegt.

Selbst wenn für das Kind schädliche Verhaltensweisen der Mutter, wie rauchen oder Alkoholmissbrauch oder großer Stress ausgeschlossen werden können, lässt diese die Frage nicht los, was sie falsch gemacht hat.

Eine weitere Dimension bekommt die Frage der Schuld, wenn in Folge der Diagnose eine Entscheidung über das Schicksal des ungeborenen Kindes getroffen werden muss. Leben oder Sterben.

Jede getroffene Entscheidung schließt die Schuldfrage ein.

So lauten die Fragen der Frauen:

- Mache ich mich schuldig, wenn ich dieses Kind zur Welt bringe und ihm nicht gerecht werde?
- Mache ich mich schuldig, wenn ich dieses Kind sterben lasse, weil auch behinderte Kinder ein Recht auf Leben haben?
- Mache ich mich schuldig an meinen anderen Kindern,

wenn ich dieses Kind bekomme, dann aber für sie, die gesunden, keine Zeit mehr habe?

- Mache ich mich schuldig, wenn ich dieses Kind sterben lasse und den Geschwistern erklären muss, dass auch sie nicht zur Welt gekommen wären, wenn sie krank gewesen wären?
- Mache ich mich schuldig, wenn ich dieses Kind bekomme und von Steuer- und Pflegegeldern abhängig bin?
- Mache ich mich schuldig an all den behinderten Menschen, die ich kenne und nicht kenne, weil ich ihnen ihr Leben streitig mache, wenn ich dieses Kind sterben lasse?
- Mache ich mich schuldig gegenüber meiner Kirche, wenn ich dieses Kind sterben lasse?
- Mache ich mich schuldig gegenüber Gott, gegenüber meinem vorherbestimmten Schicksal, wenn ich das Kind sterben lasse?
- Mache ich mich schuldig, wenn ich das Kind leben lasse und es damit bewusst der behinderten feindlichen Welt ausliefere?
- Mache ich mich schuldig an meiner Beziehung, wenn mein Partner schon jetzt andeutet, dass die Beziehung unter der zu erwartenden Last zerbrechen wird?

usw.

Konflikte, Gewissensfragen

1. Konflikt/Grundkonflikt: Medizinethische-, gesellschaftsethische-, juristische Frage
Die Pränataldiagnostik (PND) ist eine **Diagnostik**, die eine breite Palette von Hilfen für das ungeborene Kind zum Leben hin bietet, **zugleich aber auch sein Sterben in Kauf nehmen muss, wenn die gesetzlichen Bedingungen dazu erfüllt sind**. Die Klinik die PND anbietet muss sich über die Konsequenzen im Klaren sein.
2. Konflikt – Die Frage nach dem **Lebensrecht**/nach dem **Wert des Lebens**
Das Leben der Mutter steht dem Leben des Ungeborenen gegenüber. Das Ungeborene ist auf die Mutter angewiesen, bzw. Sie trägt die Verantwortung für das ungeborene Kind.
Das Gesetz erwartet von der Mutter eine schwer zu bewertende Einschätzung über das zukünftige Leben mit dem kranken / behinderten Kind. Diese Einschätzung soll die Entscheidung für das weitere Leben mit diesem oder ohne dieses Kind zu leben tragen.

3. Konflikt

Abbruch der Schwangerschaft von kranken, aber lebensfähigen Ungeborenen.

Betroffen sind das Ungeborene, die Mutter, der Vater, die gesamte Familie, die involvierten Mediziner, Klinikpersonal, Beraterinnen, Seelsorger, die Gesetzgeber...

Aktives Töten durch den Fetozid. Die Mutter willigt ein/ das Klinikpersonal führt und begleitet den Eingriff aus.

Wo ursprünglich Leben gewollt war, wird der Tod herbeigeführt.

Warum muss ein unschuldiges Kind leiden/krank sein?

- Frage nach dem Zusammenhang von Schuld und Krankheit: Muss mein Kind für etwas leiden, wofür ich schuld bin?
- Frage nach dem Sinn und Ziel des Lebens.
- Frage nach dem Bösen in der Welt (Leid und Tod).
- Warum lässt Gott das zu?

Christliche Antwort: Der Mensch ist zu jedem Zeitpunkt seines Lebens erlösungsbedürftig.

Darf ich über das Leben und Sterben meines Kindes entscheiden?

- Wie gehe ich mit dem Gebot um: „Du sollst nicht töten!“ Das ist eine ethische, religiöse und rechtliche Frage
- Habe ich ein Recht auf ein Leben ohne Leid?
- Ist der Mensch, der sich in einem Ausnahmezustand befindet, in der Lage die Zukunft zu beurteilen?
- Habe ich ein Recht auf Planbarkeit meines Lebens?
- Habe ich das Recht mein Kind von Leiden zu erlösen?

Christliche Antwort: Liebe braucht kein Gesetz. In Christus ist das Gesetz erfüllt.

Mache ich mich schuldig, wenn ich über das Leben meines Kindes entscheide?

- Wie kann ich mit dieser Entscheidung weiter leben?
- Kann ich damit vor Gott bestehen?
- Kann mir der Arzt – das Schicksal – Gott diese Entscheidung nicht abnehmen?

Christliche Antwort: Der Mensch ist „Sünder“, er will sein wie Gott und will über „gut“ und „böse“ entscheiden. Der Mensch bleibt auf Vergebung angewiesen!

Fragen und Antworten zu religiöse Ritualen

Darf das tote Kind getauft werden? Antwort: nein
Wohin gehört das tote Kind? Antwort: zu Gott

Wo ist die Seele des Kindes? Antwort: bei Gott
Darf das Kind beerdigt werden? Antwort: ja

Was sage ich den Geschwisterkindern?

Rituale

Das Kind kann „aus“gesegnet werden. Gott segnet und lässt uns seinen Segen austeilen. Damit nimmt er uns unter seinen Schutz. Das gilt für Lebende und Tote. Tote werden zu Gott hin in die Ewigkeit aus diesem Leben hinaus „ausgesegnet“.

Im **Gebet** treten Menschen bewusst vor Gott um in der Geste der Demut und im gesprochenen Wort Gott Raum zu geben, unser kleines Leben durch seine Kraft aufzurichten. Durch Vergebung und Hoffnung.

Die Aus-**Segnung** wird zugleich als Abschiedsakt vollzogen. Die Eltern übergeben das Kind in Gottes Obhut.

Die **Beerdigung** ist zugleich Abschied als auch Ort der Trauer.

Agnes Franchy-Kruppa
Pfarrerin

5. Netzwerkbildung und Kooperationen

5.1 Kooperationen mit gynäkologischen Praxen und Kliniken

Wichtige Fragen beim Aufbau einer Kooperation sollten vorher geklärt werden:

- Welches Beratungsverständnis besteht bei Ärzten und Beraterinnen?
- Welcher Bedarf an Unterstützung wird von den verschiedenen Beteiligten für die schwangere Frau gesehen?
- Welchen Bedarf für psychosoziale Beratung durch eine externe Stelle gibt es?
- Welche Berufsgruppen können wie entlastet werden?
- Wer übernimmt welche Aufgaben?
- Wie werden Anfragen zur psychosozialen Beratung koordiniert?
- Wie „überweisen“ die Ärzte in die psychosoziale Beratung?
- Welche Rückmeldungen erhalten die Ärzte?

Wichtig ist auch die Auseinandersetzung mit den bereits vorhandenen Strukturen der Klinik bzw. Praxis:

- Wer hat bisher die schwangeren Frauen in einer Krisensituation begleitet?
- Welche Berufsgruppen sind bereits bei der Betreuung von Patientinnen beteiligt?
- Bedeutung der Seelsorge?
- Gibt es bereits Unterstützungsmöglichkeiten bei Fehl- oder Totgeburt oder bei einem Schwangerschaftsabbruch?
- Wie und wo werden Säuglinge mit Erkrankung oder Behinderung versorgt?
- Gibt es eine Intensivstation für Neugeborene?

Abgrenzung psychosozialer Beratung von medizinischer:

- Was kann ich den Ärzten anbieten?
- Emotionale und psychische Stabilisierung zur Entlastung auch bei weiterer Diagnostik etc. – Krisenintervention anbieten
- Beratungsverständnis: Vermittlung von Informationen vs prozessorientierte Unterstützung, Einordnung der (medizinischen) Informationen in den Lebenskontext psychosoziale Beratung als Ergänzung
- Anpassung, Integration, Konkurrenz schriftlicher Austausch, Datenschutz, Anwesenheit der Beraterin bei Diagnosestellung, neutraler Ort,
- Arztrolle als Überbringer schlechter Nachrichten und Indikationssteller wertschätzen

Überweisungskontext – gemeinsames Behandlungsmodell entwickeln

- Interprofessionelle Treffen initiieren
- Transparenz über Perspektiven, Ziele... Ärzte, Beraterinnen
- Einladung zur Hospitation um Arbeit gegenseitig kennenzulernen
- Räumlichkeiten
- Fallbesprechungen

Literaturhinweis:

C. Pauli-Magnus et.al.: Interprofessionelle Vernetzung im Kontext von Pränataldiagnostik, Familiendynamik, 36.Jg, H.1/2011

5.2 Impulse aus dem World-Café

a) Was brauchen die Beraterinnen in der Kooperation mit den Ärzten

- Respekt
- medizinisches Grundwissen
- Offenheit, Bereitschaft der Ärzte zur Kooperation
- Hospitationsmöglichkeiten (Praxen/Kliniken)
- Selbstbewusstsein in der psychosozialen Beratungskompetenz
- Absprache mit den Ärzten, terminlich (nicht dauerhafte Verfügbarkeit)
- grundsätzliches Interesse von Seiten der Ärzte
- gegenseitige Wertschätzung der Tätigkeiten „gleiche Augenhöhe“ nicht medizinische Tätigkeit der beratenden Tätigkeit übergeordnet
- mehr Info der Ärzte an die Patientin über die Beratungsstellen
- Gleichbehandlung der verschiedenen Beratungsstellen
- Aufklärung über Prognosen
- ohne Vorfilter, d. h. alle Patienten auf das Angebot hinweisen
- den/die Arzt/Ärztin persönlich kennen
- Rücksprachemöglichkeit, Bereitschaft zur Kommunikation – Flexibilität des Arztes (Handy etc.)
- Interesse und Anerkennung unserer Arbeit
- mehr Selbstbewusstsein
- authentisch und klar in unserer Profession „verkaufen“
- Kenntnis der eigenen Wirksamkeit
- Gefühl der Augenhöhe im persönl. Kontakt, z. B. sich nicht als „Vertreter“ fühlen
- klare Absprache über Tätigkeitsfeld Beratung (oft fühlen sich Ärzte als die besseren Berater)
- Informationsfluss – von Anfang an
- gemeinsame Sprache mit Ärzten finden
- mit Ärzten sprechen, so dass sie zuhören und nachher wissen, was wir tun
- Durchsetzungsvermögen
- Verständnis, dass die Patientin nicht nur aus Gebärmutter und Brust besteht
- Aktivität/Engagement in einem Arbeitskreis

b) Was erwartet die Frau von der Beratungsstelle, was von der Kooperation zwischen MedizinerInnen und BeraterInnen

- Offenheit, Transparenz der Kooperation Medizin/Beratung

- Diagnose sollte nicht von einer Seite angezweifelt, verharmlost werden
- Ärztinnen und Beraterinnen sollten die Klienten nicht vor Loyalitätskonflikte stellen
- die Beratungsstelle sollte so informiert sein: dass nicht alles mehrfach erzählt werden muss
- dass sie ihre Situation noch ein weiteres mal im anderen Kontext erzählen kann
- gute Vermittlung (Vermittlung an andere, zuständige Adressen [z.B. Fachärzte], vielleicht auch durch persönliche Kontakte)
- Vorbehalte bezüglich Neutralität der Beratung, wird die Schweigepflicht gewahrt? Ärzte/Beraterin
- Wissensvermittlung, die sprachlich angemessen erfolgt – BeraterIn als „Übersetzerin“ der MedizinerInnen
- Vermittlung von Kontakten zu ähnlich/gleich betroffenen Eltern
- ernst genommen werden von beiden Professionen, sprachlich auf Augenhöhe
- Entscheidungsfreiheit
- Kooperation zwischen BeraterInnen und MedizinerInnen soll deutlich werden – der Informationsfluss muss nachvollziehbar sein
- umfassende Information über beide Entscheidungsmöglichkeiten (Leben mit Kind/ Spätabbruch)
- Infos über weitere Hilfsangebote Unterstützung auf dem Weg (Begleitung, wenn nötig)
- realistische, ehrliche Stellungnahme über Situation vor Ort – in der Provinz gibt es nicht so gute Möglichkeiten wie in den Zentren
- weitere Aspekte (nicht nur medizinische) der Lebenssituation betreffend sollten angesprochen werden = Ganzheitlichkeit
- Entlastende Beratungsinhalte erwünscht – Wegnahme von Schuld – Sorgen und Ängste abladen können
- Rahmen geben, damit ich für mich klären kann, was die Diagnose für meine Zukunft bedeutet
- Respekt der meiner/unserer Entscheidung
- Erfahrene Beraterin – beinhaltet ein Mehr an realistischer Einschätzung der weiteren Lebensperspektive durch den professionellen Wissens- und Erfahrungsvorsprung
- Empathie (Mehrfachnennung)
- Medizinische Grundkenntnisse bei den BeraterInnen
- Zeit (im einzelnen Gespräch aber auch bei längerem Beratungsprozess)

Gefühl von Geborgenheit/Sicherheit durch gute Kooperation zwischen ÄrztIn und Beraterin, Hand in Hand Arbeit (Mediziner/Beraterin)

Eindeutige Zuständigkeiten, Klarheit, was kann ich wen fragen und kompetente Antworten

- Flyer, Materialien zum Nachlesen

c) Was brauchen, wünschen sich Ärzte zur Kooperation mit Beratungsstellen?

- das Gefühl, dass sie die Experten sind
- Status des Arztes bleibt gewahrt
- Beratung soll nicht ins „Medizinische“ reinpfuschen
- Beratung soll ihre medizinische Beratung ergänzen, z. B. Eheberatung
- nutzen der verschiedenen Fachdisziplinen
- hilft die gesetzlichen Auflagen zu erfüllen
- Unterstützung, dass schwierige Klienten sie nicht hilflos machen
- brauchen Informationen über die Arbeit/Angebote von Beratungsstellen
- nutzen des höheren Zeitfensters in Beratungsstellen
- klare Zuständigkeiten, Zuordnung, wer macht was
- schnelle Abwicklung, prompte und zuverlässige Zeitabläufe
- wenig Zeitaufwand
- flexible Verfügbarkeit von Beratung
- gemeinsame Termine ermöglichen (Mi.-Nachmittag)
- Psychohygiene für Ärzte (zuhören, klagen, auf sie zugehen)
- gutes Gefühl, für seine Patientin gesorgt zu haben
- sie möchten die Patientin behalten
- Vermittlung von Patientinnen
- Entstehen der Beratung „für das Leben“.

d) Welche Strukturen sind für eine gute Kooperation von Ärzten und Beraterinnen der SB/SKB-Beratung nötig?

Grundsätzlich ist eine Kooperationsarbeit nur sinnvoll, wenn der Arbeitgeber den Mitarbeiterinnen den entsprechenden Rückhalt und die dafür nötigen Ressourcen zur Verfügung stellen kann (Wille zur Kooperation, finanzielle und zeitliche Ressourcen).

Weiter wurde bemerkt, dass für die Kooperationsarbeit Zeitkapazitäten vorhanden sein müssen für die Kontaktpflege, für

sorgsame Absprachen, für die Öffentlichkeitsarbeit (Flyer, Presse, Teilnahme an Arbeitsgemeinschaften, etc.) und für die Präsenz/Erreichbarkeit in der Beratungsstelle/Praxis.

Das persönliche ‚Andogen‘ einer Verbindungsperson zum Kooperations-Partner erweist sich in der Praxis oft als sehr hilfreich. Diese Person ist im Idealfall auch gut und kontinuierlich zu erreichen. Hieraus ergibt sich, dass Stellen, die vorwiegend mit Teilzeitkräften arbeiten, unter Umständen eher Schwierigkeiten haben werden, gute Kooperationen aufzubauen.

Mehrfach wurde ebenfalls benannt, dass ein klarer Wille zur Kooperation und der damit zusammenhängenden Arbeit bei den Kooperationspartnern vorhanden sein muss. Halbherzige Kooperationen werden voraussichtlich nicht dauerhaft erfolgreich sein. Ebenso ist ein Konkurrenz erleben unter Kooperationspartnern logischerweise eher hinderlich, sondern die Bedeutung der gemeinsamen Anstrengung, eines gemeinsamen Zieles und der Gleichberechtigung unter den Kooperations-Partnern betont.

Aus der Kooperation wollen die Partner auch einen klaren Gewinn haben (wenigstens perspektivisch). Um den Gewinn tatsächlich einschätzen zu können, braucht es weitere Rahmenbedingungen, wie z. B.

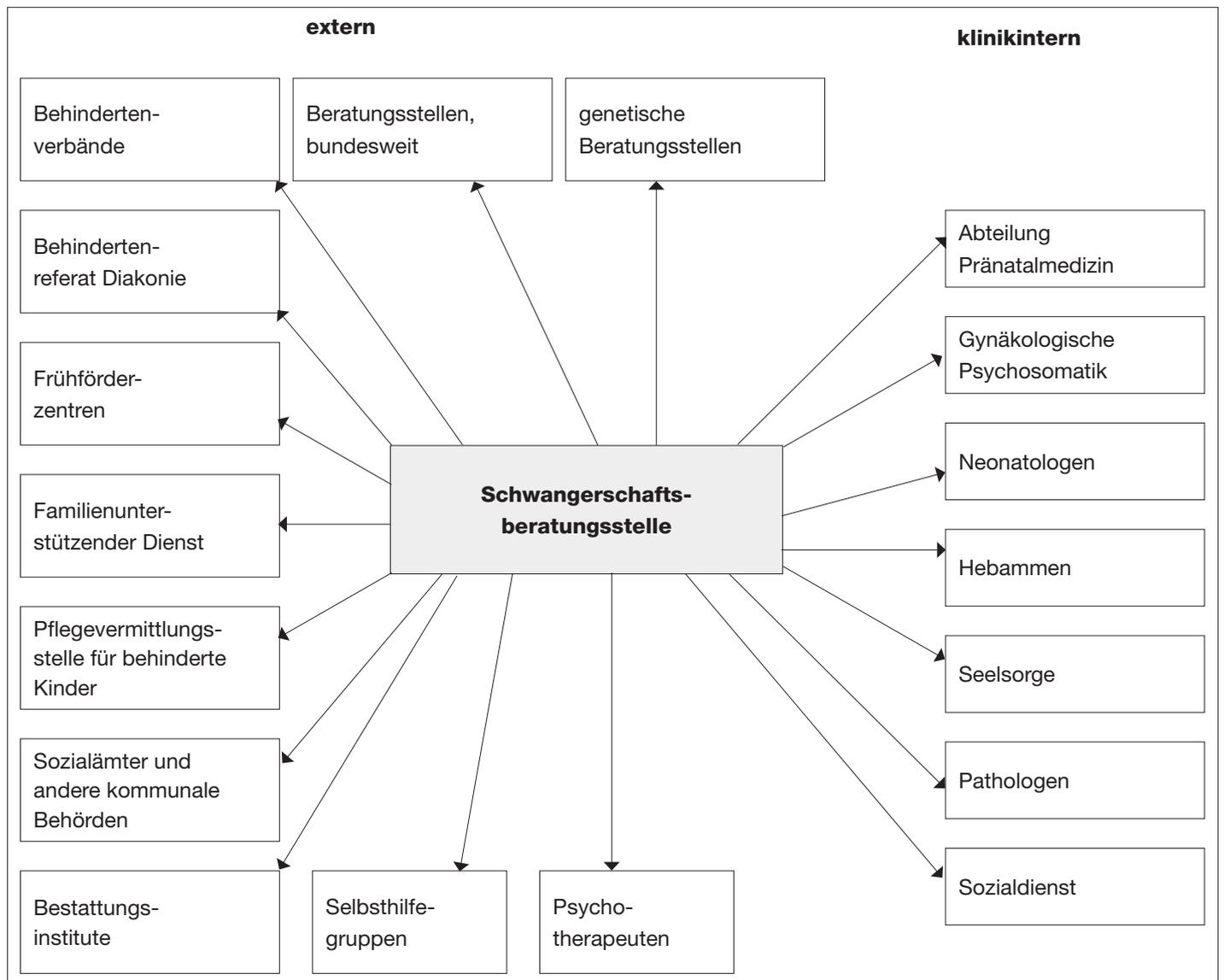
- Klare Absprachen: Wer macht was? Abgrenzung von Zuständigkeiten und Arbeitsaufträgen in der Kooperation (welche Rolle hat die Ärztin, welche die Beraterin?)
- Verschriftlichung der Kooperation
- Eine Bestandsaufnahme der vorhandenen Angebote, eventuell auch eine Erhebung anhand von Sozialdaten (welche Hilfsangebote sind weiter notwendig?)
- Regelmäßige Reflexion der gemeinsamen Arbeit (Anregung zu Treffen einmal im Quartal)
- Kennenlernen der wichtigsten Arbeitsstrukturen und Abläufe bei den Kooperationspartnern (z.B. wann sind gute Telefonzeiten, Terminvergaben, welche weiteren Beratungsangebote sind beim Kooperations-Partner möglich (z. B. Schuldnerberatung)

Empfohlen wurden von den Teilnehmerinnen noch die folgenden Punkte:

- Kooperationspartner sollten sich in räumlicher Nähe befinden (Stadtteil, Sprechstunde vor Ort in der Klinik, fußläufige Erreichbarkeit des Kooperationspartners)

- Gemeinsame Fortbildung, Fachtagung oder Ähnliches für die Kooperations-Partner zwecks besserem fachlichen Dialog und um den Kooperations-Partner besser kennen- zu lernen („ein“-schätzen zu lernen)
- ‚Verbündete‘ in der Kooperation gewinnen
- nicht nur Personen der Kooperations-Partner kooperieren lassen, sondern die Informationen auch durchlässig in den jeweiligen Einrichtungen verbreiten (z.B. das Praxisteam und die Sekretärinnen ebenfalls über wichtige Kontakte und neue Fakten informieren)
- GEDULD und AUSDAUER haben!!

5.3 Vernetzung



ähnlich Abb. 12-1 Vernetzung der evangelischen Schwangerschaftsberatungsstelle EVA in Bonn, aus Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung – Aus der Praxis für die Praxis, Kirsten Wassermann/Anke Rohde, Schattauer, 2009, Seite 35

6. Ausblick

Hoffnung – Das Licht am Ende des Tunnels

„Ich hatte das Gefühl, wie Phönix aus der Asche neu zu erstehen“

Hoffnung
ist nicht so tun, als ob Probleme nicht existieren...
Es ist das Vertrauen, dass sie nicht ewig währen,
dass die Wunden heilen
und wir Schwierigkeiten überwinden....

Es ist der Glaube,
dass eine Quelle der Stärke und Erneuerung
tief in uns liegt,
die uns aus dem Dunkeln
in die Sonne zurückführt...

Die intensive und Impuls gebende Zusammenarbeit in den vier Fortbildungsmodulen hat folgende Herausforderungspunkte zur Weiterarbeit empfohlen:

1. Einrichtung eines evangelischen Qualitätszirkels PND für die evangelische Beratung
2. Weiterentwicklung einer gezielten und strukturieren Zusammenarbeit mit den evangelischen Krankenhäusern
3. Verbesserung der Zusammenarbeit mit der evangelischen Krankenhauseelsorge
4. Abstimmung eines einheitlichen Beratungsansatzes
5. standardmäßige Einführung von: regelmäßig stattfindenden Fachtagungen/Reflexionstage/Supervisionen zu Fallbeispielen
6. Die vorfindlichen vorhandenen Strukturen vor Ort sollten dem Thema entsprechend (vernetzt) genutzt werden, z. B. örtliche Regionalkreise/Regionalkonferenzen
7. Erstellung einer Liste von Fachansprechpartnerinnen /-partnern.
8. Das Thema „Evangelische/diakonische Profilierung“ bleibt weiterhin auf der Agenda
9. Möglichkeiten bzw. Foren für die persönliche Auseinandersetzung mit dem evangelischen Profil sollten verbindlich / regelmäßig zur Verfügung stehen
10. Die zuständigen Gremien in den Kirchen und der Diakonie RWL werden gebeten, das Thema Pränataldiagnostik/ evangelische Profilierung als Grundsatzthema immer wieder aufzugreifen und fortzuschreiben

Barbara Montag

Pränataldiagnostik – Schwangerschaftsabbruch

BZgA. Pränataldiagnostik – Beratung, Methoden und Hilfen. 2002.
www.bzga.de (25.06.2008)

Diakonisches Werk der ev. Kirche von Westfalen. Ein Kind – Schicksal oder Wahl? 1997

Ensel A.: Hebammen im Konfliktfeld der pränatalen Diagnostik: zwischen Abgrenzung und Mitleiden. Karlsruhe: Hebammengemeinschaftshilfe 2002

Lammert C.: Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe 2002

Neeb M. Lysander – Grenzerfahrung einer Mutter: Tagebuch einer Mutter nach der niederschmetternden Diagnose Down-Syndrom und deren Folgen. Norderstedt: Books on Demand 2006

Wassermann K., Rohde A.: Pränataldiagnostik und Psychosoziale Beratung, aus der Praxis für die Praxis, Schattauer, 2009

Wassermann K., Woopen, C., Rohde A.: Pränataldiagnostik und Psychosoziale Beratung, Kooperationsmodelle und praktische Erfahrungen, Der Gynäkologe, V 43, Nr. 2, Feb 2010 (online bei Springer Verlag einsehbar)

Behinderung

Achilles I. ...und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. 4. Aufl. München, Basel: E. Reinhardt 2005

Loseff-Lavin J, Sproedt C (Hrsg.). Besondere Kinder brauchen besondere Eltern. Behindert oder chronisch krank: Wie Sie ihr Kind beschützen und es unterstützen können. Ratingen: Oberstebrink 2004

Stray-Gundersen K. (Hrsg.). Babys mit Down-Syndrom: Erstinformation für Eltern und alle anderen Interessierten. Zirndorf : G und S 2000

Wiedemann H G, Kunze J: Atlas der klinischen Syndrome. 5. Aufl. Stuttgart: Schattauer 2001

Wunderlich, C., Nimm mich an, so wie ich bin: Menschen mit geistiger Behinderung akzeptieren. Holzgerlingen: Hänssler 1999

Tod und Trauer

Beutel M., Der frühe Verlust eines Kindes: Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und plötzlichem Kindstod. 2. Aufl. Göttingen: Hogrefe 2002

Fleck-Bohaumilitzky C, Fleck C. (Hrsg.), Du hast kaum gelebt: Trauerbegleitung für Eltern, die ihre Kinder vor, während oder kurz nach der Geburt verloren haben. Stuttgart: Kreuz-Verlag 2006

Kast V., Sich einlassen und loslassen: Lebensmöglichkeiten bei Trauer und Trennung. 18. Aufl. Freiburg im Breisgau, Basel, Wien: Herder 2008

Kast V., Trauern: Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. 25. Aufl. Stuttgart: Kreuz-Verlag 2002

Lothrop H.: Gute Hoffnung – jähes Ende: Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. 13. Aufl. München: Kösel 2007

Wassermann K.: Trauerbegleitung bei Totgeburt und nach medizinisch indiziertem Schwangerschaftsabbruch. gynäkologische Praxis 2008; 32 (1), 97–106

Wiese A, Bremer R.: Männer und Trauer. 2007

www.verwaiste-eltern.de/content/view/46/33/ (25.06.2008)

Trauer bei Kindern und Kinderbücher

Diakonie Bundesverband: Wie Kinder trauern, Diakonie 2003

Eckhardt J.: Wohnst du jetzt im Himmel? Gütersloh, Gütersloher Verlagshaus 2005

Fleck-Bohaumilitzky C.: Wenn Kinder trauern, München: Südwest-Verlag 2003

Student JC.: Im Himmel welken keine Blumen – Kinder begegnen dem Tod Freiburg im Breisgau, Basel, Wien: Herder 2005

Weiterführende Literatur

Garbe W.: Das Frühchen-Buch, Stuttgart, New York: Thieme 2002.

Janus L.: Der Seelenraum des Ungeborenen. Pränatale Psychologie und Therapie, Olten, Freiburg im Breisgau: Walter 2000

Rohde A., Rund um die Geburt eines Kindes: Depressionen, Ängste und andere psychische Probleme. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und ihr soziales Umfeld, Stuttgart: Kohlhammer 2004

Visuelle Medien

Baumgarten K.: Mein kleines Kind. 2001

Petersen M.: In guter Hoffnung. 1997

www.eltern-beraten-eltern.de (25.06.2008).

Petersen M.: Das hätten wir nie gedacht. 1999. www.eltern-beraten-eltern.de (25.06.2008)

Impressum

Herausgeber

Diakonie Rheinland-Westfalen-Lippe .V.
Geschäftsbereich Familie, Bildung und Erziehung
Lenastraße 41
40470 Düsseldorf
Telefon 0211 6398-0
Telefax 0211 6398-299
E-Mail duesseldorf@diakonie.de
www.diakonie-rwl.de

Redaktion

Barbara Montag
Diakonie Rheinland-Westfalen-Lippe e.V.

Gestaltung

Claudia Broszat
Diakonie Rheinland-Westfalen-Lippe e.V.

Druck

Druckhaus Süd, Köln

