

Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung

Auszug aus der Broschüre des Vereins psychosozialer Aspekte der Humangenetik, VPAH e.V.



Vorwort: Diese Broschüre ist aus der Zusammenarbeit der psychosozialen MitarbeiterInnen der Genetischen Beratungsstellen an den Universitäten Freiburg i. Br., Heidelberg, Würzburg, Homburg/Saar und Dresden entstanden. Wir begleiten und unterstützen Frauen und Paare, wenn ihnen nach der vorgeburtlichen Untersuchung ihres Kindes ein auffälliger Befund mitgeteilt werden muss.

In dieser Situation stehen Frauen und Paaren nur wenig umfassende Informationsmöglichkeiten zur Verfügung. Mit unserer Broschüre möchten wir Sie gerne bei Ihrer Entscheidung unterstützen. Falls Sie in Ihrer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch noch unsicher sind, können Ihnen die Informationen und Gedanken vielleicht helfen, eine für Sie tragbare Entscheidung zu treffen. Wenn Sie Ihre Entscheidung schon getroffen haben, finden Sie hier vielleicht noch zusätzliche wichtige Informationen. Leider können wir in diesem Rahmen nicht im Detail auf die verschiedenen Situationen nach der Geburt eines kranken oder behinderten Kindes eingehen. Die Broschüre enthält jedoch Hinweise auf die vielfältigen Informationsquellen, die hierfür zur Verfügung stehen. Wenn Sie sich für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden haben, finden Sie in der Broschüre Antworten auf die wichtigsten Fragen zum

Ablauf. Keinesfalls stellt diese Broschüre einen Ersatz für ein persönliches Gespräch mit einem Arzt/einer Ärztin oder einem psychosozialen Berater/einer Beraterin dar.

Erste Diagnose Wenn Sie diese Broschüre erhalten, haben Sie vermutlich gerade erfahren, dass bei dem Kind, welches Sie erwarten, eine schwerwiegende gesundheitliche Störung vorliegt. Meist löst diese Nachricht große Verwirrung und Erschütterung aus.

Bestätigte Befürchtungen Vielleicht haben Sie schon früher einmal darüber nachgedacht, dass mit Ihrem Kind etwas nicht in Ordnung sein könnte, und diese Mitteilung bestätigt nun Ihre schlimmsten Befürchtungen. Für andere kommt eine solche Nachricht „aus heiterem Himmel“ und sie können die Diagnose zunächst nicht glauben. Vielleicht wurde bei Ihrem Kind eine Chromosomenstörung, wie z. B. eine Trisomie 21 (Down-Syndrom, früher „Mongolismus“ genannt), eine Trisomie 18 oder eine andere Chromosomenstörung festgestellt. Vielleicht hat Ihr Kind eine Fehlbildung des Zentralen Nervensystems, wie z. B. Anenzephalie (eine Fehlbildung des Gehirns) oder eine Spina bifida („offener Rücken“); oder es hat eine schwere Fehlbildung des Herzens, eine Stoffwechselerkrankung oder eine andere Störung der körperlichen und/oder geistigen Entwicklung, die nicht heilbar ist.

Schock In dieser Situation kann es für Sie schwierig sein, weitere Informationen aufzunehmen oder sich auf das, was Ihnen mitgeteilt wird, zu konzentrieren. Es ist daher besser, zu zweit zu Beratungs- und Informationsgesprächen zu gehen.

Überwältigende Gefühle Falls dies nicht sofort möglich ist, sollten Sie den Arzt/die Ärztin bitten, Ihnen und Ihrem Partner oder einer anderen Vertrauensperson am nächsten Tag alles noch einmal zu erklären. Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu wiederholen! Bei allem, was Sie schon wissen, wird trotzdem vieles neu und schwer verständlich für Sie sein.

Sie müssen eine Entscheidung treffen

Abbruch der Schwangerschaft? Vielleicht steht für Sie unausweichlich fest, dass Sie die Schwangerschaft abbrechen werden. Genauso ist es möglich, dass Sie sich zutrauen, Ihr Kind auszutragen und versuchen, alle verfügbaren Informationen zur Planung des Geburtsverlaufes und der Versorgung des Kindes nach der Geburt zu nutzen.

Widersprüchliche Gefühle Am ehesten wird Ihre Entscheidung jedoch nicht so eindeutig und sehr konflikthaft sein. Vielleicht müssen Sie sich mit widersprüchlichen Gefühlen auseinandersetzen, die von Nicht-Wahrhaben-Wollen bis zu tiefer Betroffenheit reichen. Möglicherweise werden Ihnen jetzt zum ersten Mal gemischte, zwiespältige Gefühle gegenüber Ihrer Schwangerschaft bewusst. Die eine oder andere Empfindung wird Sie vielleicht überraschen oder

erschrecken. Keine davon ist jedoch ungewöhnlich. Sie sollten diese Empfindungen ruhig zulassen. In diesem Ansturm von Gefühlen müssen Sie nun eine Entscheidung von außergewöhnlicher Tragweite treffen und es sind Ihnen - im Gegensatz zu manch anderer Entscheidung - hierfür zeitliche Grenzen gesetzt.

Hilfe zur Entscheidung Sicherlich gibt es Menschen, die Ihnen gerne dabei helfen würden, den „richtigen“ Entschluss zu fassen. Eine objektiv richtige Entscheidung gibt es allerdings nicht. Es geht vielmehr darum, dass Sie für Ihre ganz persönliche Situation einen Weg finden, zu dem Sie und Ihr Partner/Ihre Partnerin auch später noch stehen können. Nur Sie als betroffene Eltern können diese Entscheidung treffen; niemand kann und darf sie Ihnen abnehmen. Dies mag Ihnen zunächst als große Last erscheinen, gibt Ihnen aber auch Entscheidungsfreiheit in einer sehr persönlichen Angelegenheit. Professionelle Beraterinnen und Berater verstehen ihr Beratungsangebot so, dass sie Ihnen Hilfestellung bei einer selbstverantwortlichen Entscheidung geben.

1. Welche Fragen können bei Ihrer Entscheidung für oder gegen dieses Kind eine Rolle spielen?

Drängende Fragen Hauptthema der Gespräche mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin werden Fragen sein, welche den gesundheitlichen Zustand Ihres Kindes betreffen:

- Wie sicher ist die bisher gestellte Diagnose? Sind noch weitere, bestätigende Untersuchungen erforderlich?
- Sollten andere Spezialisten hinzugezogen werden?
- Kann während der Schwangerschaft oder nach der Geburt eine Behandlung Ihres Kindes durchgeführt werden?
- Welche Überlebenschance hat Ihr Kind?
- In welchem Umfang ist langfristig eine medizinische oder anderweitige Betreuung Ihres Kindes erforderlich?
- Welche Schmerzen und körperlichen oder seelischen Belastungen, z. B. durch Operationen, sind für Ihr Kind zu erwarten?
- Mit welchen bleibenden körperlichen oder geistigen Behinderungen ist zu rechnen?

Aber auch die psychosozialen Fragen müssen erörtert werden:

- Wie sieht das Leben mit einem behinderten Kind aus?
- Was bedeutet das Vorliegen einer geistigen Behinderung für mich?
- Welche Hilfen (weitere Beratung, Kontakte zu Betroffenen, familienentlastende Dienste, finanzielle Hilfen, schriftliche Informationen etc.) gibt es?
- Welche weiteren Begleitungsmöglichkeiten gibt es für mich (Hebamme, Schwangerenberaterin, Psychologe/in, Seelsorger/in)?

Ursachen Es ist nachvollziehbar, dass Sie sich fragen, ob diese Krankheit oder Entwicklungsstörung vermeidbar gewesen wäre. Sie nehmen vielleicht an, Sie selbst oder Ihr Arzt/Ihre Ärztin hätten etwas dagegen tun können. Vielleicht fragen Sie sich auch, ob es passiert ist, weil Sie geraucht oder Medikamente eingenommen haben. Tatsächlich gibt es jedoch nur selten einen ursächlichen Zusammenhang zwischen dem, was in der Schwangerschaft getan oder versäumt wurde und der Schädigung eines Kindes. Auf der Suche nach der Ursache für den auffälligen Untersuchungsbefund

drängen sich Ihnen vielleicht weitere Fragen auf: Ist es etwas Erbliches? Kann dasselbe noch einmal passieren? Können Sie je ein gesundes Kind bekommen?

Persönliche Vorgeschichte Bei Ihren Reaktionen auf den Befund spielen auch Ihre vorangegangene Familienplanung und Ihre Familiengeschichte eine große Rolle. Wenn Sie bereits eine längere Phase mit unerfülltem Kinderwunsch oder Fehlgeburten erlebt haben, sehen Sie diese Schwangerschaft vielleicht anders an als Eltern, die bereits ein oder mehrere gesunde Kinder haben. Wieder anders kann es sein, wenn Sie bereits ein Kind mit der gleichen oder einer anderen Beeinträchtigung haben. Fühlen Sie sich als Eltern stabil genug, alle Schritte mit einem weiteren Kind nochmals zu gehen? Trauen Sie es sich zu, Ihren eigenen Vorstellungen vom Leben mit Ihrem Partner bzw. Ihrer Partnerin, mit dem kranken Kind und evtl. mit weiteren gesunden Kindern gerecht zu werden?

Ethische Überlegungen Eigene Grundeinstellungen werden in Situationen persönlicher Betroffenheit häufig neu überdacht. Viele Frauen und Paare machen die Erfahrung, dass angesichts der neuen Situation grundlegende Einstellungen ins Wanken geraten. Überzeugte AbtreibungsgegnerInnen können es sich möglicherweise nicht vorstellen, die Bürde dieser Schwangerschaft bis zum Ende zu tragen und sich auf das Leben mit einem Kind einzustellen, das so ganz anders ist als erwartet. Andere Eltern, die bisher zum Thema Schwangerschaftsabbruch eine eher liberale Einstellung vertreten haben oder sich ein enges Zusammenleben mit einem kranken oder behinderten Menschen nicht vorstellen konnten, beginnen, sich auf ihr Kind einzustellen und möchten es unter allen Umständen behalten.

Veränderungen in allen Lebensbereichen und Beziehungen Hinzu kommt die Frage nach Bereicherungen und Verlusten, die dieses besondere Kind mit sich bringen kann. Die Beziehung der Eltern wird sich erfahrungsgemäß verändern. Ein Kind mit einer schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigung wird die beruflichen und privaten Zukunftspläne, die Gestaltung des Arbeitsalltags und der Freizeit, die finanzielle Situation und die Beziehungen zu Nachbarn und Freunden beeinflussen. Manche Mitmenschen werden sich distanzieren und Ihnen dadurch ein Gefühl von Ausgeschlossenheit vermitteln. Zu anderen kann die Beziehung an Tiefe gewinnen. Oder es werden neue Freunde gewonnen, auf die Sie sich verlassen können. Wahrscheinlich stellen sich neue Sorgen ein und viele Dinge, die Ihnen früher problematisch erschienen, verlieren an Bedeutung. Die Geschwister der betroffenen Kinder müssen einerseits auf einen Teil der elterlichen Aufmerksamkeit verzichten und sehen sich größeren Anforderungen im Familienleben gegenüber. Andererseits kann gerade das Zusammenleben mit diesem Kind seinen Geschwistern dazu verhelfen, selbständig zu werden, Verantwortung zu übernehmen und sensibel gegenüber denjenigen zu werden, die anders sind als sie selbst.

2. Wie kommen Sie an wesentliche Informationen?

Viele Fragen lassen sich in persönlichen Beratungsgesprächen klären. Bitten Sie Ihren Arzt/Ihre Ärztin, Sie an weitere kompetente Stellen zu überweisen.

Anrecht auf genetische Beratung Entsprechend dem Gendiagnostikgesetz (GenDG) muss jede Schwangere vor einer vorgeburtlichen Untersuchung und nach Vorliegen eines auffälligen Untersuchungsergebnisses genetisch beraten werden. Dies muss durch einen Facharzt/ eine Fachärztin für Humangenetik oder einen anderen Arzt/eine andere Ärztin, der/die sich durch eine Zusatzausbildung für genetische Untersuchungen qualifiziert hat, durchgeführt werden. Zusätzlich haben Sie bei einem auffälligen vorgeburtlichen Untersuchungsbefund einen Anspruch auf Aufklärung und Beratung nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG). Dies bedeutet, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt bei der Diagnosemitteilung eingehend mit Ihnen die medizinischen, psychischen und sozialen Fragen, die sich aus dem Untersuchungsbefund ergeben, erörtern muss.

Psychosoziale Angebote Zusätzlich müssen Ihnen Möglichkeiten und Ansprechpartner zur Unterstützung in der sich für Sie ergebenden Belastungssituation aufgezeigt und auf Ihren Wunsch hin Kontakte zu psychosozialen BeraterInnen, Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden vermittelt werden. Natürlich können Sie zusätzlich auch selbst Kontakt zu Ihnen geeignet erscheinenden Einrichtungen aufnehmen (siehe Adressenliste im Anhang). Auf diese Angebote haben Sie einen Rechtsanspruch und sie sind in der Regel kostenfrei

Infomaterial Zu vielen Krankheitsbildern gibt es Informationsmaterial, welches z. B. von Selbsthilfeorganisationen, das heißt, von selbst Betroffenen und beratenden Fachleuten herausgegeben wird (Viele Informationen können Sie im Internet z. B. über <http://www.kindernetzwerk.de> finden). Darin erhalten Sie Auskünfte über Möglichkeiten der Behandlung oder über Probleme, welche eine bestimmte gesundheitliche Beeinträchtigung im Alltag mit sich bringen kann, und über verfügbare Hilfsangebote.

Auszug aus dem Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz:

„§ 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen

Rechtsgrundlagen (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.

Dreitagesfrist (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.

Indikation (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."

Fragen notieren Erfahrungsgemäß tauchen die dringlichsten Fragen nicht während der Gespräche mit Fachleuten, sondern erst danach auf. Notieren Sie sich, welche Themen Sie noch besprechen möchten, und sorgen Sie dafür, dass keiner der für Sie wichtigen Punkte ausgeklammert wird. Sie werden zu Ihrer Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung Ihrer Schwangerschaft nur dann stehen können, wenn Sie sicher sind, alle Gesichtspunkte berücksichtigt zu haben.

Vertrauenspersonen zu Rate ziehen Wenn Sie glauben, alles für Sie Wichtige bedacht zu haben, entscheiden Sie über das weitere Vorgehen. Vielleicht gibt es Menschen, die Sie durch diese schwierige Phase begleiten. Es kann durchaus hilfreich sein, die Situation mit guten FreundInnen, Verwandten, einem vertrauten (Haus-)Arzt einer Ärztin oder mit Geistlichen zu besprechen. Letztlich können aber nur Sie entscheiden, welches für Sie und Ihre Familie der tragfähigste Weg ist.

3. Einige Worte an den Partner

Unterstützung durch den Partner Viele Männer äußern sich dahingehend, dass sie sich in jedem Fall der Entscheidung ihrer Partnerin anschließen und den Weg mit ihr gehen werden, egal wie die Entscheidung ausfällt. Diese Äußerungen sind zwar gut gemeint, jedoch nicht das, was Ihre Partnerin in dieser Situation von Ihnen braucht. Ihre Partnerin ist dringend darauf angewiesen zu erfahren, was Ihre ganz persönliche Meinung ist. Sie sollte die Chance haben, Ihre ganz eigenen Gedanken und Gefühle kennen zu lernen. Anderenfalls wird Ihre Partnerin sich bei der Entscheidungsfindung und der damit verbundenen Übernahme von Verantwortung allein gelassen und vielleicht überfordert fühlen.

Wankende Entscheidung Vielleicht haben Sie ganz bewusst die Entscheidung zur vorgeburtlichen Diagnostik mitgetragen, da Sie die Einstellung haben, dass bei einem auffälligen Befund ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden sollte. Eine solche Einstellung gerät bei Frauen leichter ins Wanken als bei Männern, da Frauen mit zunehmender Dauer der Schwangerschaft eine immer engere Bindung zu ihrem Kind aufbauen. Versuchen Sie gerade dann, wenn Sie unterschiedlicher Meinung sein sollten, den Austausch miteinander nicht abbrechen zu lassen.

Professionelle Hilfe Es ist in dieser Situation durchaus legitim, auf professionelle Hilfe zurückzugreifen. Ansprechpartner können hier neben Psychotherapeuten und -therapeutinnen auch die Beratungsstellen für „Ehe-, Familien- und Schwangerschaftsfragen“ sein.

Wir danken Herrn H.-Joachim Schindelbauer-Deutscher, Vorsitzender VPAH e.V., für die freundliche Genehmigung zum Nachdruck.

Der komplette Inhalt:

Vorwort

I. Schlechte Nachrichten

II. Sie müssen eine Entscheidung treffen

1. Welche Fragen können bei Ihrer Entscheidung für oder gegen dieses Kind eine Rolle spielen?
2. Wie kommen Sie an die wesentlichen Informationen?

3. Einige Worte an die Partner
- III. Die Entscheidung ist gefallen
1. Sie setzen die Schwangerschaft fort
Exkurs: „Der dritte Weg“ (Adoption/Pflege)
 2. Sie entscheiden sich zum Schwangerschaftsabbruch
 - a) Die rechtlichen Voraussetzungen
 - b) Was bedeutet das für Sie?
 - c) Welche Schritte sind erforderlich?
 - d) Schwangerschaftsabbruch bei zu erwartender Lebensfähigkeit des Kindes (Fetozid)
 3. Aufnahme in die Klinik
 4. Wie wird der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt?
 5. Später Schwangerschaftsabbruch - Stille Geburt
 6. Abschied vom Kind
 7. Religiöse Aspekte/Segnung
 8. Was geschieht mit dem Kind?
- IV. Die Zeit danach
1. Rückkehr nach Hause
 2. Gefühle
 3. Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn
- V. Perspektiven für die Zukunft
1. Genetische Beratung
 2. Familienplanung - neue Schwangerschaft?
 3. Präimplantationsdiagnostik
- VI. Möglichkeiten der Unterstützung
1. Was können Sie als Freund/in oder Familienangehörige/r tun?
 2. Was können Sie als Frauenarzt/ärztin, Hebamme, KrankenpflegerIn, SeelsorgerIn, SozialarbeiterIn oder PsychologIn tun?
- VII. Anhang
1. Literaturhinweise
 2. Adressen

Diese Broschüre ist für einen Unkostenbeitrag von 3,00 Euro zu beziehen über den VPAH e.V.,
c/o Caren Walter
Universitätsklinikum Freiburg
Institut für Humangenetik, Genetische Beratungsstelle
Breisacher Str. 33
79106 Freiburg
Tel. 0761/27070190, www.vpah.de

Oder per Download von der Seite www.vpah.de