VPAH e.V.

Liebe Interessentin,
lieber Interessent,

die nachfolgende Broschüre „**Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung**“ stellt der Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik (VPAH e.V.) Betroffenen gerne kostenlos zur Verfügung.

Wir hoffen sehr, dass diese Broschüre eine **Hilfe** in schweren Zeiten sein kann.

Bitte unterstützen Sie die Arbeit des VPAH mit einer **Spende**, damit diese Broschüre auch zukünftig allen Interessierten kostenfrei zugänglich gemacht werden kann.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank (APO-Bank)
IBAN: DE24 3006 0601 0005 0769 00
BIC: DAAEDEDD

Ab einem Betrag von 50.- Euro stellen wir gerne eine **Spendenquittung** aus. Bis zu 50.- Euro reicht zum Nachweis beim Finanzamt der Kontoauszug.

Herzlichen Dank!
Ihr

Prof. Dr. Hendrik Berth
1. Vorsitzender des VPAH e.V.
Email: vorstand@vpah.de
http://www.vpah.de
https://facebook.com/vpah.de

Schlechte Nachrichten
nach vorgeburtlicher Untersuchung

Eine Begleitschrift für Frauen und Paare, die einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen

20. Auflage
Mit Informationen für D, A, CH

Hrsg.: Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik e. V.

Weitere Exemplare zu beziehen über den Herausgeber:

Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik, VPAH e. V.
c/o Dr. med. Friedmar R. Kreuz, M.A.
Überörtliche Berufsausübungsgemeinschaft für Humangenetik Oberelbe/Spree
Gutenbergstr. 5
01307 Dresden
Tel.: 0351 4466340, Fax: 0351 44663415
E-Mail: anmeldung@medizinische-genetik-dresden.de
https://vpah.de
https://www.facebook.com/vpah.de

Unkostenbeitrag:
3,00 € pro Heft bei Bestellung von 1 bis 5 Exemplaren
2,50 € ab 6 Exemplaren
2,00 € ab 20 Exemplaren
Bei Bestellung von **Einzelexemplaren** bitten wir um die Vorabzusendung von 3,00 € in Briefmarken. Bei Lieferung nach Österreich oder in die Schweiz werden zusätzlich aufwandsabhängig Versandkosten berechnet.
Mitglieder des VPAH e. V. erhalten Freiexemplare und weitere benötigte Exemplare immer 50 % günstiger.
Die Broschüre kann als pdf oder epub unter **https://vpah.de** eingesehen und kostenfrei heruntergeladen werden.

Unterstützen Sie unsere Arbeit durch eine Spende (Konto IBAN: DE24 3006 0601 0005 0769 00, BIC: DAAEDEDD, Deutsche Apotheker- und Ärztebank) **oder werden Sie Mitglied! Informationen finden Sie auf der Homepage.**

AutorInnen:
Diese Broschüre wurde unter Mitarbeit weiterer HumangenetikerInnen und GynäkologInnen erstellt von (alphabetisch):
Hendrik Berth, Dipl.-Psychologe, VPAH-Vorsitzender, Dresden
Lilo Klaes, Dipl.-Soz. Arb., Heidelberg
Friedmar R. Kreuz, Facharzt für Humangenetik/Psychotherapie (fachgebunden), Dresden
Katrin Schenck-Kaiser, Dipl.-Soz. Arb., Freiburg i. Br.
H.-Joachim Schindelhauer-Deutscher, Psych. Psychotherapeut, Homburg
Caren Walter, Dipl.-Soz. Arb., Freiburg i. Br.

© Copyright beim Herausgeber, 20. Auflage, März 2019

ISBN: 978-3-00-031647-0

Inhalt

Vorwort ……..…… 3

I. Schlechte Nachrichten …….. 5

II. Sie müssen eine Entscheidung treffen ……..……... 7

1. Welche Fragen können bei Ihrer Entscheidung für oder gegen dieses Kind eine Rolle spielen? ……. 8
2. Wie kommen Sie an die wesentlichen Informationen? Das Recht auf Beratung ……. 10
3. Einige Worte an die Partner ……... 12

III. Die Entscheidung ist gefallen …… 15

1. Sie setzen die Schwangerschaft fort ……. 15

   Exkurs: „Der dritte Weg“ (Adoption/Pflege) ……..……... 19
2. Sie entscheiden sich zum Schwangerschaftsabbruch ……... 19

   a) Die rechtlichen Voraussetzungen ……. 19

   b) Was bedeutet das für Sie? ……. 20

   c) Welche Schritte sind erforderlich? 20

   d) Schwangerschaftsabbruch bei zu erwartender Lebensfähigkeit des Kindes (Fetozid) ……..…... 22
3. Aufnahme in die Klinik ……. 22
4. Wie wird der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt? …… 23
5. Später Schwangerschaftsabbruch - Stille Geburt ……... 25
6. Abschied vom Kind …….. 28
7. Religiöse Aspekte/Segnung ……..……..... 29
8. Was geschieht mit dem Kind? …… 30

IV. Die Zeit danach 35
1. Rückkehr nach Hause 35
2. Gefühle 36
3. Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn 39

V. Perspektiven für die Zukunft 43
1. Genetische Beratung 43
2. Familienplanung - neue Schwangerschaft? 44
3. Präimplantationsdiagnostik 46

VI. Möglichkeiten der Unterstützung 49
1. Was können Sie als Freund/in oder Familienangehörige/r tun?... 49
2. Was können Sie als FrauenärztIn, Hebamme/Entbindungspfleger, KrankenpflegerIn, SeelsorgerIn, SozialarbeiterIn oder PsychologIn tun? 50

VII. Hinweise für Österreich und die Schweiz 53
1. Hinweise für Österreich 53
2. Hinweise für die Schweiz 55

VIII. Anhang 61
1. Literaturhinweise 61
2. Adressen 68
3. Der VPAH e. V. stellt sich vor 73
4. Erläuterung von Fachbegriffen 74

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

diese Broschüre ist aus der Zusammenarbeit der psychosozialen MitarbeiterInnen der Genetischen Beratungsstellen an den Universitäten Freiburg i. Br., Heidelberg, 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.

In der 20. Auflage wurden alle Informationen, wie Adressen und Links, überprüft, aktualisiert und erweitert. Neu sind die Hinweise zu den besonderen (z. B. rechtlichen) Gegebenheiten in Österreich und der Schweiz im Kapitel VII. Hier freuen wir uns sehr über Ergänzungen, Präzisierungen und weitere 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 einer Ärztin/einem Arzt oder einer psychosozialen Beraterin/einem Berater dar.

Freiburg, im März 2019 (20. Auflage)

I. Schlechte Nachrichten

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 (Edwards-Syndrom) 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

Überwältigende Gefühle

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. Falls dies nicht sofort möglich ist, sollten Sie die Ärztin/den Arzt 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.

II. 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

Wahrscheinlich 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 Ihre Partnerin/Ihr Partner 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 Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt 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 bei meinem Kind 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 (Ärztin/Arzt, Hebamme/Entbindungspfleger, SchwangerenberaterIn, PsychologIn, SeelsorgerIn)?

Ursache?

Es ist nachvollziehbar, dass Sie sich fragen, ob diese Krankheit oder Entwicklungsstörung vermeidbar gewesen wäre. Sie nehmen vielleicht an, Sie selbst oder Ihre Ärztin/Ihr Arzt 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 GegnerInnen von Schwangerschaftsabbrüchen 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 des Ausgeschlossenseins 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.

Hilfe und Unterstützung

An Ihnen liegt es nun herauszufinden, wo Sie Hilfe und Unterstützung erwarten können und in welchen Bereichen für Sie selbst und Ihre Familie Schwierigkeiten auftauchen könnten. Können Sie sich vorstellen, in das Zusammenleben mit Ihrem Kind hineinzuwachsen und sich auf eine neue, unbekannte Erfahrung einzulassen? Wo liegt die Grenze, bis zu der Sie sich ein Leben mit diesem Kind zutrauen? Könnte Ihnen die Vorstellung, dieses Kind nach der Geburt zur Adoption/Pflege freizugeben, einen weiteren Weg eröffnen (siehe: III. Exkurs: „Der dritte Weg“)?

2. Wie kommen Sie an die wesentlichen Informationen? Das Recht auf Beratung

Viele Fragen lassen sich in persönlichen Beratungsgesprächen klären. Bitten Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt, 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 eine Fachärztin/Facharzt für Humangenetik oder eine andere Ärztin/einen anderen Arzt, die/der sich durch eine Zusatzausbildung für genetische Beratung 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/Ihr Arzt bei der Diagnosemitteilung eingehend mit Ihnen die medizinischen, psychischen und sozialen Fragen, die sich aus dem Untersuchungsbefund ergeben, erörtern muss. Zusätzlich müssen Ihnen Möglichkeiten und Ansprechpartner zur Unterstützung in der sich für Sie

Psychosoziale Angebote

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.

(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

Dreitagesfrist

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.

Vertrauensperson 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, einer vertrauten (Haus-)Ärztin/Arzt oder mit einer/einem Geistlichen zu besprechen. Letztlich können aber nur Sie entscheiden, welches für Sie und Ihre Familie der tragfähigste Weg ist.

3. Einige Worte an die Partner

Unterstützung durch 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 Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten auch die Beratungsstellen für „Ehe-, Familien- und Lebensfragen“ und insbesondere auch die Schwangerenberatungsstellen sein. Über www.familienplanung.de finden Sie die Stellen mit speziell geschulten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.

III. Die Entscheidung ist gefallen

1. Sie setzen die Schwangerschaft fort

Wenn Sie sich entschlossen haben, die Schwangerschaft fortzusetzen, werden Sie wahrscheinlich sehr gegensätzliche Gedanken und Gefühle bei sich wahrnehmen. Dies hängt unter anderem davon ab, mit welchem weiteren Verlauf Sie rechnen müssen.

Unterschiedliche Verläufe, ähnliche Gefühle

Es ist sicher mit anderen seelischen Belastungen verbunden, den natürlichen Verlauf abzuwarten und Ihr Kind auszutragen, wenn bei ihm keine Überlebenschance oder eine nur sehr begrenzte Lebenszeit nach der Geburt zu erwarten ist, als die Aussicht und Vorbereitung auf ein dauerhaftes Leben mit einem kranken oder behinderten Kind. Dennoch gibt es zumindest unmittelbar nach der Entscheidung zur Fortsetzung der Schwangerschaft viele Ähnlichkeiten zwischen den Gedanken und Gefühlen von Eltern, die sich auf das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind einstellen, und denjenigen Eltern, die sich auf den Tod ihres Kindes vorbereiten müssen.

Auseinandersetzung mit Tod und Sterben

Sie werden sich vielleicht erleichtert fühlen, dass Sie überhaupt eine Entscheidung getroffen haben. Möglicherweise werden Sie immer noch Hoffnung in sich spüren, selbst wenn Ihrem Kind eine nur sehr begrenzte Lebenszeit vorausgesagt wurde. Aber auch dann sollten Sie versuchen, sich gedanklich und emotional mit dem möglichen Tod Ihres Kindes zu beschäftigen. Hierbei können die Informationen und Anregungen ab Punkt III. 6. in dieser Schrift vielleicht eine Orientierungshilfe für Sie sein.

Bereicherung durch Kind

Falls Ihr erwartetes Kind keine unmittelbar lebensbedrohliche Krankheit hat, werden Sie vielleicht Vorfreude empfinden und die Bereicherung und das Glück sehen, welches auch ein behindertes oder krankes Kind für die Eltern bedeuten kann.

Neue Sichtweisen

Viele Eltern eines behinderten Kindes berichten, dass gerade dieses Kind ihrem Leben einen besonderen Sinn gibt, und dass sie viele bislang selbstverständliche Dinge wieder in besonderem Maße zu schätzen wissen.

Geschwister

Geschwister entwickeln durch das Zusammenleben mit dem behinderten oder kranken Kind oft ein besonderes Maß an Verständnis und Mitgefühl für die Belange anderer Menschen.

Wechselbad der Gefühle

Sie werden aber wahrscheinlich auch Trauer und Enttäuschung darüber erleben, dass Sie kein normales, kein gesundes Kind erwarten dürfen. Vielleicht werden Sie mit Ihrem Schicksal hadern oder empfinden Schuldgefühle wegen der Krankheit oder Behinderung Ihres Kindes. Möglicherweise erschrecken Sie über sich selbst, weil Sie Neid und Missgunst empfinden, wenn Sie Müttern mit gesunden Kindern begegnen.

Angst vor der Geburt

Viele Paare sehen mit Furcht und einem Gefühl der Unsicherheit dem Tag der Geburt ihres Kindes entgegen, da selbst bei bekannten Erkrankungen und Behinderungen keine völlig sichere Voraussage über die Entwicklung des Kindes und das Zusammenleben mit ihm gemacht werden kann. Manche Ihrer allzu verständlichen Fragen und Sorgen werden deshalb bis zum Ende der Schwangerschaft und auch darüber hinaus bestehen bleiben. Wie wird unser Kind aussehen? Werden wir den vielleicht dauerhaften Belastungen durch dieses besondere Kind gewachsen sein? Wie werden unsere Verwandten, Freunde und Bekannten auf unser Kind reagieren? Welche medizinischen, psychosozialen und finanziellen Hilfen gibt es und wo können wir sie erhalten? Können wir darauf hoffen, dass unser Kind nur leicht beeinträchtigt sein wird?

Kontakt zum Ungeborenen

Es kann sein, dass durch die Diagnose und den Entscheidungsprozess der enge Kontakt zur Schwangerschaft und zum ungeborenen Kind abgebrochen ist. Es wird dann oft als hilfreich erlebt, sich schon früh mit einer Hebamme/Entbindungspfleger in Verbindung zu setzen, die/der helfen kann, den Kontakt wieder herzustellen.

Reaktionen der Mitmenschen

Auch bei Ihren Mitmenschen wird Ihre Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft unterschiedliche Reaktionen hervorrufen. Einige werden Sie vielleicht zu Ihrer als mutig angesehenen Entscheidung beglückwünschen und Ihnen ihre Hochachtung aussprechen. Andere werden Sie bedauern

oder gar ihr Unverständnis darüber ausdrücken, dass Sie sich „ein solches Kind“ zumuten wollen.

Akzeptieren der eigenen Gedanken und Gefühle

Alle diese Reaktionen bei Ihnen und bei Ihren Mitmenschen müssen als „normal“ angesehen werden. Dennoch wird es Ihnen wahrscheinlich schwerfallen, die eine oder andere Reaktion von sich selbst oder von anderen zu akzeptieren. Gespräche mit anderen Menschen können Ihnen hier Verständnis und Erleichterung bringen.

Beratungsstellen; psychische, soziale und finanzielle Hilfen

Einige Genetische Beratungsstellen in Deutschland (z. B. Freiburg, Heidelberg, Homburg/Saar, Dresden) bieten Ihnen durch psychosoziale MitarbeiterInnen Unterstützung und Begleitung während der Schwangerschaft an. In der Regel bieten sich dafür auch die Schwangerenberatungsstellen in Ihrer Nähe an. Hier werden Sie über psychische, soziale und finanzielle Hilfen informiert und beraten, die Ihnen und Ihrem Kind nach der Geburt zustehen. Beispielsweise erfahren Sie, wo Sie pädagogische und therapeutische Hilfe erhalten können, wenn Sie sich bei der Erziehung und Versorgung Ihres kranken Kindes überlastet fühlen. Auch der Frage, wie Sie den eigenen Bedürfnissen, denen Ihres kranken Kindes, denen der schon vorhandenen Kinder und denen Ihres Partners bestmöglich und gleichermaßen gerecht werden können, wird Raum gegeben. Informationen über vorhandene Spezialeinrichtungen und soziale Dienste zur Förderung Ihres Kindes werden von Ihnen vielleicht schon in dieser Phase als entlastend und Mut machend erlebt.

Daneben stehen Ihnen als Eltern eines kranken oder behinderten Kindes verschiedene gesetzliche und finanzielle Hilfen zu. Dazu zählt der Schwerbehindertenausweis für Ihr Kind (ab dem vollendeten ersten Lebensjahr) ebenso wie Sachleistungen und Pflegegeld nach dem Pflegeversicherungsgesetz. Bei berufstätigen Eltern gewährt auch das Einkommenssteuergesetz erhöhte Abzugs- und Abschreibungsmöglichkeiten für finanzielle Aufwendungen, die Eltern behinderter Kinder leisten müssen.

Kontakte mit anderen Betroffenen

Falls Sie das Bedürfnis haben, mit anderen betroffenen Eltern zu sprechen, vermitteln Ihnen die psychosozialen MitarbeiterInnen oder auch Selbsthilfebüros gerne Kontakte zu Einzelpersonen, Paaren oder Elterngruppen. Im Internet finden Sie zudem die Adressen zahlreicher Selbsthilfeorganisationen zu den verschiedensten Krankheitsbildern. Hier finden Sie auch

Gleichbetroffene und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Andere Paare können Ihnen aus eigener Erfahrung berichten, wie sich die Geburt eines Kindes mit gleicher oder ähnlicher Beeinträchtigung auf das Leben der Familie ausgewirkt hat und wie diese Familie gelernt hat, sich in dieser Situation zurechtzufinden.

Weitere Beratungsdienste

Kirchliche und nichtkirchliche Wohlfahrts- und Behindertenverbände (z. B. Caritas, Diakonie, Lebenshilfe, Arbeiterwohlfahrt, Paritätischer Wohlfahrtsverband) sowie kommunale und freie Träger unterhalten in ganz Deutschland ein engmaschiges Netz an Beratungsstellen zu den verschiedensten Lebensbereichen und Fragestellungen. Unter den Bezeichnungen „Schwangerenberatungsstelle", „Erziehungs-, Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstelle" und anderen stehen Ihnen wohnortnah die unterschiedlichsten Hilfsangebote zur Verfügung.

Beratung und Begleitung durch Schwangerenberatungsstelle

Seit Januar 2010 schreibt der Gesetzgeber vor, dass die schwangere Frau im Zusammenhang mit auffälligen Befunden in der Schwangerschaft über den Anspruch auf eine psychosoziale Beratung zu informieren ist und dass ihr mit ihrem Einverständnis eine solche Beratung sowie Kontakte zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln sind. Die MitarbeiterInnen der Schwangerenberatungsstellen haben sich in den letzten Jahren im Bereich Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik fortgebildet und können in der Regel auch kurzfristig Gesprächstermine und Begleitung anbieten. Ähnliches gilt für einige Hebammen/Entbindungspfleger, die auch schon früh in einer Schwangerschaft Begleitung anbieten können. Diese beiden Angebote sind in der Regel für Sie kostenfrei. Die jeweilige Adresse können Sie, soweit Sie Ihnen nicht schon von Ihrer genetischen Beraterin/Ihrem genetischen Berater mitgeteilt wurde, über das Telefonbuch oder das Internet (siehe Anhang) erfahren.

Begleitung bei erwartetem Versterben des Kindes

Vielleicht hat man bei Ihrem Kind eine so schwere Entwicklungsstörung festgestellt, dass ein längerfristiges Überleben des Kindes unwahrscheinlich erscheint. In dieser Lage entscheiden sich nicht wenige Eltern dafür, den natürlichen Verlauf abzuwarten. Auch unter diesen Umständen ist eine kontinuierliche Begleitung durch eine Hebamme/Entbindungspfleger oder MitarbeiterInnen einer Schwangerenberatungsstelle für die Dauer der Schwangerschaft und oft auch darüber hinaus möglich.

Exkurs: „Der dritte Weg“ (Adoption/Pflege)

Freigabe zur Adoption

Zunächst erscheint es Ihnen vielleicht „abwegig“, ein krankes oder behindertes Kind in Pflege oder zur Adoption freizugeben. Diese Möglichkeit berührt ein gesellschaftliches Tabu, das noch größer zu sein scheint als das des Schwangerschaftsabbruches. Dennoch gibt es Paare, die auch diesen Weg gehen, wenn sie sich nicht vorstellen können, mit diesem besonderen Kind zu leben, oder wenn sie darin die Möglichkeit sehen, einen Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden und ihrem Kind das Leben zu schenken, auch wenn sie sich durch die langjährige Pflege dieses Kindes überfordert fühlen.

Wer vermittelt?

Hilfestellung können die Adoptionsvermittlungs- oder Pflegekinderdienste vor Ort (meist bei Stadt- oder Kreisjugendamt angesiedelt) geben. Eventuell kann auch die übergeordnete Adoptionsstelle des jeweiligen Bundeslandes Auskunft geben.

Pflegeeltern

Oft ist es möglich, sofort ein Paar zu finden, welches ein krankes oder behindertes Kind bei sich aufnimmt und adoptiert. Natürlich besteht auch immer die Möglichkeit, sein Kind vorerst in eine Pflegestelle zu geben, falls man sich nach der Geburt mit dessen Pflege zunächst überfordert sieht. Manche Eltern fühlen sich nach einer gewissen Zeit stark genug, ihr Kind wieder bei sich aufzunehmen.

2. Sie entscheiden sich zum Schwangerschaftsabbruch

a) Die rechtlichen Voraussetzungen

Medizinische Indikation

Die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs ist in den §§ 218ff. des Strafgesetzbuches (StGB) geregelt. Die derzeit gültige Fassung ist seit dem 01.10.1995 in Kraft. In Ihrer Situation geht es um die so genannte **medizinische Indikation** (§ 218a, Abs. 2 StGB) ohne zeitliche Befristung.

Rechtsgrundlagen

§ 218a, Abs. 2 StGB hat folgenden Wortlaut:
„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 Schwange-

ren 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 und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann."

b) Was bedeutet das für Sie?

Die Gesundheit der Mutter hat Vorrang!

Die ausschließliche Orientierung an der Gesundheit der Schwangeren bedeutet, dass eine Erkrankung oder Behinderung des erwarteten Kindes als solche allein kein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch sein darf. Eine Indikation, das heißt ein medizinischer Grund für einen Schwangerschaftsabbruch, ist nur dann gegeben, wenn durch das Austragen der Schwangerschaft die Gefahr einer schweren Beeinträchtigung Ihres körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes besteht und diese Gefahr nicht anders als durch einen Schwangerschaftsabbruch abgewendet werden kann. Entscheidend ist also die Frage, ob Sie sich den möglichen Belastungen durch das Leben mit dem kranken oder behinderten Kind körperlich und seelisch gewachsen fühlen, und ob Ihnen - ausgehend von Ihren Bewertungen und von Ihren persönlichen Lebensverhältnissen - eine Fortsetzung der Schwangerschaft zugemutet werden kann.

c) Welche Schritte sind erforderlich?

Pflichtberatung vor dem Schwangerschaftsabbruch

Voraussetzung für den Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation ist, dass Sie zuvor durch eine Ärztin/einen Arzt nach § 2a des Schwangerschaftskonfliktgesetzes beraten wurden. Auf diese Pflichtberatung durch eine Ärztin/einen Arzt darf nur dann verzichtet werden, wenn der Schwangerschaftsabbruch notwendig ist, um eine akute erhebliche Lebensgefahr von der Schwangeren abzuwenden. Besteht für Sie zum gegenwärtigen Zeitpunkt keine akute Gefahr für Leib und Leben, dann müssen mit Ihnen in allgemeinverständlicher Form und ergebnisoffen die möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit dem auffälligen Befund eingehend erörtert werden. Zudem müssen Ihnen Unterstützungshilfen bei physischen und psychischen Belastungen angeboten worden sein. All dies ist von Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt schriftlich zu dokumentieren.

Dreitägige Wartezeit

Im Gegensatz zu früheren Regelungen gilt jetzt auch bei der medizinischen Indikation eine gesetzlich vorgeschriebene Wartezeit von mindestens drei Tagen zwischen der Diagnosemitteilung einschließlich Beratung und dem Schwangerschaftsabbruch. Erst nach dieser mindestens dreitägigen Wartezeit wird Ihnen die für den Schwangerschaftsabbruch erforderliche so genannte medizinische Indikation ausgestellt. Sie müssen dem ausstellenden Arzt/der Ärztin schriftlich bestätigen, dass Sie die beschriebene umfassende Beratung erfahren haben. Ein Schwangerschaftsabbruch auf Grund einer medizinischen Indikation wird unter den beschriebenen Bedingungen von den Krankenkassen bezahlt.

Dokumentationspflicht

Die vorgeschriebene dreitägige Bedenkzeit zwischen der Beratung und dem Schwangerschaftsabbruch wird von manchen Betroffenen vielleicht zunächst als zu lang und belastend empfunden. Nach unseren Erfahrungen wird sie jedoch von fast allen Frauen nach dem erfolgten Abbruch im Rückblick als wichtig und hilfreich bewertet.

Keine Pflicht der Ärztin/des Arztes zur Indikation und Mitwirkung

Bitte beachten Sie, dass die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch aus medizinischen Gründen theoretisch von einer Ärztin/einem Arzt jeglicher Fachrichtung ausgestellt werden kann, sofern er oder sie sich in der Lage sieht, Ihr Befinden zu beurteilen. Allerdings ist nach § 12 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes keine Ärztin/kein Arzt verpflichtet, an einem Schwangerschaftsabbruch mitzuwirken oder eine Indikation zum Abbruch auszustellen.

Keine zeitliche Grenze

Anders als bei der Fristenregelung (§ 218a, Abs. 1 StGB) sieht das Gesetz für einen Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation keine zeitliche Grenze vor, nach der der Abbruch nicht mehr durchgeführt werden darf. Allerdings kann bei einem sehr späten Schwangerschaftsabbruch, etwa ab der 24. Woche, das Kind unter Umständen bereits außerhalb des Mutterleibs lebensfähig sein. Dies ist für alle Beteiligten eine außerordentlich belastende, konfliktreiche Situation, die möglichst vermieden werden sollte.

d) Schwangerschaftsabbruch bei zu erwartender Lebensfähigkeit des Kindes (Fetozid)

Später Schwangerschaftsabbruch

Aus verschiedenen Gründen kann es dazu kommen, dass Sie erst dann (sicher) von einer schwerwiegenden Erkrankung oder Entwicklungsstörung Ihres Kindes erfahren, wenn es außerhalb des Mutterleibs bereits lebensfähig sein könnte. Dies ist ein besonders schwerwiegender Konflikt für alle Beteiligten. Im Fall einer Beendigung der Schwangerschaft kann ein Kind die Geburt überleben und zusätzliche Schäden durch die Frühgeburtlichkeit erleiden. Um zu erreichen, dass das Kind nach dem Schwangerschaftsabbruch nicht mehr lebt, muss es im Mutterleib getötet werden (= Fetozid). Dies geschieht zum Beispiel durch eine Kaliumchloridspritze ins Herz des Kindes.

Keine Mitwirkungspflicht durch die Ärztin/den Arzt

Keine Ärztin/kein Arzt kann jedoch gezwungen werden, einen solchen Eingriff durchzuführen oder sich daran zu beteiligen. Viele Ärztinnen und Ärzte lehnen eine solche Maßnahme grundsätzlich ab. Es kann deshalb im Einzelfall besonders schwierig sein, eine Klinik zu finden, die den Eingriff durchführt. Das Vorliegen einer medizinischen Indikation ist zwar die Voraussetzung für einen Fetozid, beinhaltet für die Ärztinnen/die Ärzte jedoch keine Verpflichtung, den Eingriff auch wirklich durchzuführen.

3. Aufnahme in die Klinik

Es gibt nur wenige Kliniken, die einen Abbruch im Zusammenhang mit auffälligen Befunden in der Schwangerschaft durchführen. Ihr Arzt/Ihre Ärztin wird sich erkundigen, welche Klinik das sein kann und den Kontakt vermitteln.
Bevor Sie sich auf den Weg in die Klinik machen, gibt es sicherlich noch einiges zu regeln und zu bedenken.
Wenn Sie bereits Kinder haben, sollten Sie diese darauf vorbereiten, dass Sie vielleicht mehrere Tage nicht zu Hause sein können.

Notwendiges und Nützliches für den Klinikaufenthalt

<u>Was müssen Sie mitnehmen?</u>

- **Indikationsschreiben oder ärztliches Gutachten gemäß § 218a, Abs. 2 StGB**
- Einweisungsschein für stationäre Behandlung
- Nachthemden, Bademantel, bequeme BHs, Hausschuhe

- Toilettenartikel
- Zeitungen, Buch oder etwas anderes, um sich zu beschäftigen

Es sollte selbstverständlich sein, dass Sie auf einer allgemeinen gynäkologischen Station und nicht auf der Entbindungsstation der Klinik aufgenommen werden. Wenn Sie es wünschen, fragen Sie nach einem Einzelzimmer.

Begleitperson

Vielleicht ist es möglich, dass Ihr Partner, ein anderes Familienmitglied oder eine Freundin wenigstens zeitweise bei Ihnen sein kann. Überlegen Sie, ob Sie dies gerne möchten, und teilen Sie dies in der Klinik mit.

Sollte ein längerer Klinikaufenthalt erforderlich werden, stellt sich die Frage, ob Sie gerne Besuch bekommen würden. Überlegen Sie sich, ob Sie möchten, dass Angehörige, Freunde oder ArbeitskollegInnen den Grund für Ihren Klinikaufenthalt kennen.

„Notbremse“

Vielleicht fühlen Sie sich trotz der hinter Ihnen liegenden dreitägigen Bedenkzeit dazu gedrängt, den Schwangerschaftsabbruch möglichst rasch durchzuführen. Falls Sie Ihre Entscheidung nochmals überdenken möchten und dem keine schwerwiegenden medizinischen Gründe entgegenstehen, bitten Sie um Aufschub. Nehmen Sie sich soviel Zeit, wie Sie brauchen!

4. Wie wird der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt?

Viele Frauen/Paare bedauern rückwirkend, dass sie vor dem Schwangerschaftsabbruch über die damit verbundenen körperlichen Vorgänge nicht genau informiert waren. Deshalb möchten wir Ihnen im Folgenden einen Überblick über die möglichen medizinischen Abläufe geben.

Ablauf des Schwangerschaftsabbruchs

Da invasive vorgeburtliche Untersuchungen heute in den meisten Fällen zwischen der 14. und 17. Schwangerschaftswoche mittels einer Punktion der Fruchtblase (Amniozentese) durchgeführt werden und der endgültige Befund erst nach ca. 2 bis 3 Wochen vorliegt, ist bei einer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch oft die 18. bis 22. Schwangerschaftswoche erreicht. Auch auffällige Ultraschallbefunde

werden häufig in diesem Schwangerschaftszeitraum erhoben.

Deshalb möchten wir hier vor allem auf diesen späten Schwangerschaftsabbruch eingehen. Da ein operativer Eingriff mit Dehnung des Gebärmutterhalskanals unter Vollnarkose negative Auswirkungen auf die Funktion des Gebärmutterhalses in weiteren Schwangerschaften hätte und sich weitere Komplikationen für die Frau ergeben könnten, wird in diesem fortgeschrittenen Schwangerschaftsalter die Geburt des Kindes künstlich eingeleitet.

Künstliche Geburtseinleitung durch Wehen auslösende Medikamente

In manchen Kliniken wird zunächst 24 bis 48 Stunden vor der Geburtseinleitung ein Medikament als Tablette verabreicht, das gegen das Schwangerschaftshormon wirkt, wodurch die geburtseinleitenden Medikamente besser wirken können. Durch Hormongaben (in der Regel Prostaglandine) werden dann Wehen hervorgerufen.

Prostaglandine können entweder als Tabletten, Scheidenzäpfchen oder -gel verabreicht werden. Häufig ist jedoch zusätzlich die Gabe Wehen auslösender Medikamente über eine Infusion erforderlich („Wehentropf"). Nebenwirkungen dieser Hormongabe können in Form von grippeähnlichen Symptomen (z. B. erhöhte Temperatur, Frieren, Übelkeit, Durchfälle) auftreten. Nicht alle Frauen haben solche Symptome, aber wenn sie bei Ihnen auftreten, werden Sie Medikamente bekommen, um die Beschwerden so gering wie möglich zu halten. Währenddessen werden regelmäßig Blutdruck und Puls kontrolliert und die Wehentätigkeit beobachtet.

Die Zeitspanne zwischen der Gabe von Prostaglandinen und dem Geburtsvorgang unterliegt großen Schwankungen. Da Ihr Körper zu diesem Schwangerschaftszeitpunkt noch nicht auf eine Entbindung eingestellt ist, sollten Sie sich auf mehrere Stunden oder Tage mit Wehen einstellen. In Einzelfällen stellen sich auch nach mehreren Tagen keine geburtsauslösenden Wehen ein, so dass der Vorgang abgebrochen und zu einem späteren Zeitpunkt wiederholt werden muss.

Schmerzlinderung

Allerdings gibt es die Möglichkeit, Ihre Schmerzen mit Hilfe von schmerzstillenden Injektionen, einer Lokalanästhesie (örtliche Betäubung), durch einen Parazervikalblock (örtliche Betäubung durch jeweils eine Spritze rechts und links des Gebärmutterhalskanals, die durch die Scheide verabreicht wird) oder auch durch eine Periduralanästhesie (Injektion in der

Nähe des Rückenmarks, gewährleistet weitgehende Schmerzfreiheit, während die Patientin wach ist und das Geschehen bewusst wahrnehmen kann) so gering wie möglich zu halten.

Ausschabung oder Absaugung

Da sich bei einer eingeleiteten Geburt, vor allem vor der 24. Schwangerschaftswoche, die Plazenta (der Mutterkuchen) nicht immer vollständig ablöst, wird nach der Geburt des Kindes in der Regel eine Ausschabung der Gebärmutter vorgenommen. Für diesen Eingriff erhalten Sie eine Kurznarkose.

Schwangerschaftsabbruch im ersten Schwangerschaftsdrittel

Seltener, z. B. wenn zur vorgeburtlichen Diagnostik eine Chorionzottenbiopsie (Gewebsentnahme vom Mutterkuchen) durchgeführt wurde, kann der Befund bereits vor der 12. Schwangerschaftswoche vorliegen. Dies wird durch die Inanspruchnahme der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) zukünftig wahrscheinlich häufiger der Fall sein. In diesem Fall kann der Schwangerschaftsabbruch auch anders durchgeführt werden: Nach der Vorreifung des Gebärmutterhalses durch die Gabe von Prostaglandin-Zäpfchen oder Prostaglandin-Gel vor den Muttermund am Vorabend des Eingriffs kann dann unter Vollnarkose das Kind nach leichter Dehnung des Gebärmutterhalskanals durch Absaugen (Saug-Curettage) oder Ausschabung (Curettage) aus der Gebärmutter herausgenommen werden. Falls eine **Untersuchung des Kindes auf Fehlbildungen** wichtig ist, sollte - um die Unversehrtheit des kindlichen Körpers zu gewährleisten - auch hier abgewartet werden, bis durch die Prostaglandingabe Wehen ausgelöst werden, die zu einer Geburt des toten Kindes führen.

Wie der Schwangerschaftsabbruch in der durchführenden Klinik genau ablaufen wird, können Sie dort vorab oder nach der Aufnahme in der Klinik erfahren.

5. Später Schwangerschaftsabbruch - Stille Geburt

Vorbesprechung

Wenn Sie sich für die Einleitung des Geburtsprozesses entschieden haben, sehen Sie die zuständige Ärztin/den Arzt möglicherweise einen Tag vorher und können mit ihr/ihm das weitere Vorgehen besprechen.

Fragen stellen!

Bei Ihrer Ankunft in der Klinik werden Sie von einer Schwester/einem Pfleger aufgenommen, die/der Ihre Personalien und

Vorbereitung auf den Abbruch

die Vorgeschichte erfragt und Sie über die weiteren Abläufe informiert. Dies ist auch eine Gelegenheit für Sie, Fragen zu stellen und Ihre eigenen Vorstellungen und Bedenken mitzuteilen. Allerdings kann es vorkommen, dass diese Aufnahmeformalitäten mehr Zeit in Anspruch nehmen, als Sie erwartet hatten, und dass sich damit der Abbruch selbst verzögert. Schließlich wird die Geburt eingeleitet.

Wegen der zu erwartenden Narkose dürfen Sie nach Einleitung des Geburtsprozesses (evtl. schon einige Stunden vorher) keine feste Nahrung mehr zu sich nehmen. Sie bekommen jedoch entweder klare Flüssigkeiten zu trinken oder Flüssigkeit durch eine Infusion zugeführt.

Wenn es Ihnen gut geht, dürfen Sie in der folgenden Zeit vermutlich herumlaufen. Wird Ihnen Bettruhe verordnet, entspannen Sie sich so gut wie möglich und versuchen Sie, sich irgendwie zu beschäftigen.

Nebenwirkungen

Falls Beschwerden wie Schmerzen, Übelkeit oder Ähnliches auftreten, sollten Sie dies nicht schweigend erdulden, sondern eine Schwester/einen Pfleger informieren.

Hebammenhilfe

Auch wenn es sich bei einem Schwangerschaftsabbruch nicht um eine Geburt im üblichen Sinn handelt, tut es Ihnen vielleicht gut, Hilfen anzuwenden, die Sie im Rahmen der Geburtsvorbereitung erlernt haben. Haben Sie damit noch keine Erfahrung, kann Ihnen eine Hebamme/Entbindungspfleger der Klinik eine entsprechende Anleitung, z. B. zum Veratmen von Wehen, geben. Nehmen Sie entsprechende Angebote ruhig an oder fragen Sie danach.

Einsetzen des Geburtsvorgangs

Ein Druckgefühl im Beckenbereich (auch auf Blase oder Darm) zeigt Ihnen schließlich an, dass die Geburt des Kindes unmittelbar bevorsteht. Vielleicht sind Sie zu diesem Zeitpunkt allein, aber sicher ist jemand erreichbar, um Ihnen zu helfen.

Zeit mit dem Kind

Nach dem Austritt des Kindes müssen Sie die Nachgeburt abwarten. Dies kann ein paar Minuten oder bis zu einer Stunde dauern. Während dieser Zeit können Sie vielleicht Ihr Kind ansehen und, wenn Sie es möchten, eine Weile mit ihm alleine sein.

Nachbehandlung

Wird die Plazenta (Mutterkuchen) nicht von selbst abgestoßen, wird eine Ausschabung der Gebärmutter durchgeführt.

Anschließend bekommen Sie ein Medikament, welches das Zusammenziehen der Gebärmutter und ihre Rückbildung fördern soll. Dies nehmen Sie evtl. als krampfartige Schmerzen wahr.

Wie viel Schmerzmittel?

Während der Entbindung können Sie Schmerzmittel bekommen Wieviel für Sie sinnvoll ist, kann nur mit dem behandelnden ärztlichen Personal geklärt werden. Sie werden die Entbindung auf jeden Fall bewusst erleben, was jedoch für die spätere Verarbeitung des Geschehenen hilfreich sein kann.

Entlassung

Gibt es in den Stunden nach dem Abbruch keine besonderen Komplikationen (z. B. Fieber), werden Sie in der Regel baldmöglichst entlassen.

Vermutlich bekommen Sie auch ein Medikament, um die Milchbildung Ihrer Brust zu verhindern oder wenigstens einzuschränken. Die Milchproduktion setzt normalerweise 2 bis 3 Tage nach dem Schwangerschaftsabbruch ein.

Wenn es trotz der Medikamente zum Milcheinschuss kommt, sollten Sie einen elastischen, stützenden BH tragen und evtl. kalte Kompressen auflegen. Auch Salbei- oder Pfefferminztee haben eine positive Wirkung. Nach zwei bis drei Tagen wird sich das Gefühl in Ihrer Brust wieder normalisieren.

Komplikationen

Kommt es in den folgenden Tagen zu starken Blutungen, hoher Temperatur oder übel riechendem Ausfluss, sollten Sie dies Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin mitteilen. Solche Symptome könnten beispielsweise auf eine Infektion hinweisen und entsprechende Maßnahmen erfordern.

Betreuung in der Klinik

Es ist in der Regel nicht möglich, von der Einleitung bis zum Ende der Entbindung eine feste Kontaktperson aus der Klinik bei sich zu haben. Da der Zeitpunkt der Geburt nicht absehbar ist und der gesamte Vorgang mehrere Tage dauern kann, ist es gut möglich, dass während der Entbindung eine diensthabende Ärztin/ein diensthabender Arzt oder eine Schwester oder ein Pfleger bei Ihnen ist, die/den Sie kaum kennen. Versuchen Sie, sich darauf einzustellen. Möglicherweise sind auch Schwestern und Pfleger sowie Ärztinnen und Ärzte, die Sie während des Abbruchs und in den darauf folgenden Tagen betreuen, unsicher, wie sie Ihnen begegnen sollen. Bedenken Sie, dass auch für das Klinikpersonal ein Schwangerschaftsabbruch kein „Routineeingriff“ ist und ein solches Er-

eignis jeden Menschen in seinen Gefühlen und Wertvorstellungen berührt.

Hilfreiche Unterstützung durch Partner

Männer, die den Schwangerschaftsabbruch miterleben, sind in dieser Situation häufig unsicher. Wie die Partner sich in dieser Zeit gegenseitig am besten helfen können, wird bei jedem Paar anders sein. Vielleicht können Sie gemeinsam herausfinden, welche Art von Unterstützung für jeden von Ihnen am besten ist.

Für Sie als Mann wird es einfacher sein, Ihre eigenen und die Gefühle Ihrer Partnerin nach dem Schwangerschaftsabbruch zu verstehen, wenn Sie während der gesamten Zeit bei ihr waren. Aber gestehen Sie sich selbst und gegenseitig ruhig ein, wenn Sie auch Momente des Alleinseins benötigen.

Machen Sie sich bewusst, dass Sie nicht nur der Unterstützer Ihrer Partnerin, sondern auch Leidtragender sind. Unabhängig davon, was Ihre Frau erlebt und noch erleben wird, verlieren auch Sie ein Kind, mit dem Sie Hoffnungen, Wünsche und Lebenspläne verbunden haben. Versuchen Sie nicht, Ihre Stärke und Unterstützung dadurch auszudrücken, dass Sie sich bemühen, stets vernünftig und gefasst zu erscheinen. Erlauben Sie sich, Ihren Schmerz oder andere Empfindungen wahrzunehmen und mitzuteilen. Ihre Partnerin wird es Ihnen danken.

6. Abschied vom Kind

Bewusst Abschied nehmen

Die Erfahrungen vieler Frauen und Paare haben gezeigt, dass das Abschiednehmen vom Kind für die Bewältigung des Schwangerschaftsabbruchs ganz wichtig ist. Vielen Eltern hat es gut getan, ihr Kind anzusehen und eventuell auch einmal in den Arm zu nehmen. Für sie war es wichtig, ihr Kind gesehen zu haben und sich von ihm zu verabschieden. Gleichzeitig konnten sie dabei im wahrsten Sinne des Wortes „begreifen“, dass ihr Kind wirklich tot ist.

Anschauen des Kindes: Selbst oder stellvertretend durch Partner?

Sie befürchten vielleicht, der Anblick Ihres Kindes könnte Sie erschrecken. Viele angeborene Schädigungen (z. B. oft auch das Down-Syndrom) sind jedoch für medizinische Laien gar nicht ohne Weiteres zu erkennen, und auch bei fehlgebildeten Kindern finden Eltern meist etwas Schönes an ihrem Kind, das sie gerne in Erinnerung behalten. Vielleicht hilft Ihnen das

Anschauen des Kindes, auch zu erkennen, dass die mit der Diagnose festgestellten Störungen wirklich existieren und dass die Diagnose kein schrecklicher Irrtum war.

Wenn Sie als Frau nach der Entbindung zu erschöpft oder zu traurig sind, um das Kind anzuschauen, kann es eine Entlastung für Sie sein zu wissen, dass Ihr Partner oder eine andere Person das Kind gesehen hat und später mit Ihnen darüber sprechen kann. Bitten Sie gegebenenfalls darum.

Foto des Kindes für später

Für manche Eltern kann es in einer solchen Situation jedoch auch der richtige Weg sein, das Kind nicht anzusehen. In jedem Fall können Sie die Hebamme/Entbindungspfleger oder Ihre Ärztin/Ihren Arzt bitten, ein Foto zu machen und dies mit Ihren Krankenunterlagen aufzubewahren. Sie haben dann die Möglichkeit, zu einem Zeitpunkt, den Sie selbst bestimmen, Ihr Kind anzusehen, falls dies später für Sie wichtig wird.

Eigenen Weg finden

Unabhängig davon, welchen Weg Sie wählen, sollten Sie sich vor dem Abbruch Gedanken darüber machen, was Ihnen persönlich in dieser Situation helfen könnte. Es steht Ihnen aber jederzeit zu, Ihre Einstellung zu ändern und ein anderes Vorgehen zu wünschen.

7. Religiöse Aspekte/Segnung

Ethische und religiöse Fragen

Selbst Paare, die kaum noch einen Bezug zur Kirche oder zu religiösen Fragen haben, entwickeln in einer solchen existenziellen Situation das Bedürfnis, über ethische und religiöse Fragen im Zusammenhang mit ihrer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch und dem Tod ihres Kindes zu sprechen. Auch für Paare, die dem Glauben enger verbunden sind, können sich neue Fragen stellen.

Klinikseelsorger

Scheuen Sie sich nicht, nach der zuständigen Klinikseelsorgerin/dem Klinikseelsorger zu fragen, falls Sie über Ihre Gedanken und Gefühle zu diesem Thema reden möchten. Falls Sie sich entgegen Ihrer religiösen Überzeugung zum Abbruch entschieden haben, kann Sie dieser innere moralische Konflikt zusätzlich belasten. KlinikseelsorgerInnen sind jedoch in aller Regel mit solchen Situationen vertraut und werden Sie und Ihre Entscheidung respektieren und begleiten.

Mit den Klinikseelsorgerin/dem Klinikseelsorger können Sie

auch darüber sprechen, was nach der Entbindung mit dem Kind geschieht (siehe auch folgende Kapitel) und sie können Ihnen Hilfen bei der Trauerbewältigung geben.

Taufe/Segnung

Die Taufe Toter ist nach konfessionsübergreifendem Konsens nicht möglich.

Segnung und würdiger Abschied statt Taufe

Da bei einem Schwangerschaftsabbruch das Kind tot zur Welt kommt, wird eine Nottaufe in den meisten Fällen nicht möglich sein. Wenn die Frage einer Taufe Ihres Kindes für Sie wichtig ist, können Sie schon vor der Aufnahme in die Klinik mit der Klinikseelsorgerin/dem Klinikseelsorger Kontakt aufnehmen. Sicher finden Sie zusammen einen Weg, den Abschied vom Kind, z. B. in Form einer kurzen Andacht/Segnungsfeier würdig zu gestalten.

Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet unter: „Ein Engel an der leeren Wiege“, Handreichung der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern zur seelsorgerischen Begleitung bei Fehlgeburt, Totgeburt und plötzlichem Kindstod (http://www.notfallseelsorge-muenchen.de/sites/default/files/filefield/EngelWiege.pdf)

8. Was geschieht mit dem Kind?

Obduktion

Einwilligung zur Obduktion?

Vielleicht werden Sie zunächst erschrecken, wenn man Sie kurz vor oder nach dem Schwangerschaftsabbruch nach Ihrer Einwilligung zu einer Obduktion des Kindes fragt. Sollte die Ursache für beim Kind vorliegende Fehlbildungen unklar sein, ist dies jedoch häufig die einzige Möglichkeit, um genauere Informationen über das vorliegende Krankheitsbild zu gewinnen und die Wahrscheinlichkeit für ein Wiederauftreten der Krankheit oder Entwicklungsstörung bei einem weiteren Kind einzuschätzen. Wird eine Obduktion durchgeführt, sollte gewährleistet sein, dass auch Sie als Eltern den Befund erklärt bekommen. Bei bereits bekannter Ursache der Auffälligkeiten (z. B. Chromosomenstörung) ist eine Obduktion meist nicht notwendig.

Abgesehen von einer Obduktion kann es eventuell sinnvoll

Gewebe-entnahmen

sein, etwas Gewebe Ihres Kindes für eine Chromosomen- bzw. Genanalyse zu entnehmen. Auch aus diesen Untersuchungen lassen sich möglicherweise Informationen gewinnen, die für Ihre zukünftige Familienplanung von Bedeutung sind. Sprechen Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt auf diesen Punkt an.

Beisetzung des Kindes

Die folgenden Ausführungen sollen Ihnen die Entscheidungsmöglichkeiten nach dem Tod Ihres Kindes aufzeigen.

Unterschiedliche Regelungen möglich

Die gesetzlichen Bestimmungen sind von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich. In der Regel gilt jedoch:

„Ein Kind, das durch einen Schwangerschaftsabbruch geboren wird, wird als Totgeburt im Sinne von § 21 Personenstandsgesetz angesehen. Dies bedeutet, dass ein Kind ab einem Mindestgewicht von 500 g als Totgeburt in den Personenstandsbüchern zu beurkunden ist, während es bei einem geringeren Gewicht als Fehlgeburt gilt und nicht standesamtlich gemeldet werden muss." (OLG Dresden 1999).

Ergänzend hierzu hat der Bundestag am 01.02.2013 jedoch eine Änderung des bisherigen § 31 der Verordnung zur Ausführung des Personenstandsgesetzes (Personenstandsverordnung - PStV) beschlossen. Danach können sorgeberechtigte Personen (i. d. R. leibliche Mutter oder leiblicher Vater) auch eine Fehlgeburt von weniger als 500 Gramm Gewicht beim zuständigen Standesamt anzeigen. Auf Wunsch der meldenden Person wird vom Standesamt eine Bescheinigung ausgestellt, in der Vor- und Zuname des Kindes, sein Geschlecht und alle weiteren Angaben einer normalen Geburtsurkunde enthalten sind. Gleichzeitig berechtigt diese Bescheinigung zur Durchführung einer normalen Bestattung.

Für Kinder **unter 500 g** bedeutet dies:

Bestattung unter 500 g

Die Zahlungspflicht des Arbeitgebers für den Mutterschutzlohn endet mit dem Schwangerschaftsabbruch. Sie erhalten von der Krankenkasse auch kein Mutterschaftsgeld. Falls Sie berufstätig sind, besteht nach einem Schwangerschaftsabbruch kein Anspruch auf Mutterschutz gemäß § 6 des Mutterschutzgesetzes.

Selbst bestatten lassen

Seit dem 01.02.2013 ist eine ganz normale Bestattung des

Kindes durch ein Bestattungsunternehmen im Auftrag der Eltern möglich. Mit der vom Standesamt ausgestellten „Bescheinigung über die Anzeige einer Fehlgeburt“ können Sie ein Bestattungsunternehmen Ihrer Wahl beauftragen. Das Bestattungsunternehmen ist Ihnen bei der Erledigung der Formalitäten behilflich und klärt Sie über die verschiedenen Möglichkeiten einer Bestattung auf. Detailfragen können Sie auch mit dem zuständigen Friedhofsamt Ihrer Heimatstadt oder Heimatgemeinde klären.

Bescheinigung zur Vorlage beim Friedhofsamt

Auf Wunsch der Eltern kann aber auch die Klinik die Einäscherung oder sonstige Bestattung des Kindes veranlassen, unabhängig davon, ob eine pathologische Untersuchung stattgefunden hat oder nicht. Es entstehen Ihnen keine Kosten.

Bestattungspflicht der Klinik

Lassen Sie sich Zeit zu überlegen, welche Art der Bestattung Ihres Kindes für Sie in Frage kommt. Entscheiden Sie nicht, wenn Sie das Gefühl haben, zu einer solchen Entscheidung eigentlich noch nicht in der Lage zu sein. Bitten Sie die Ärztinnen/die Ärzte in der Klinik oder in dem Pathologischen Institut um Zeit für die Entscheidung. Man wird sie Ihnen sicher einräumen.

Sorgfältig überlegen

Die Auseinandersetzung mit der Bestattung Ihres Kindes kann für Sie sehr schmerzlich sein. Sie ist für Sie jedoch eine weitere Möglichkeit, den Abschied von Ihrem Kind bewusst zu gestalten.

Bei einem Gewicht **über 500 g** gilt:

Bestattung über 500 g

Sie bekommen Mutterschutz, das heißt, es besteht ein Beschäftigungsverbot nach der Entbindung bzw. dem Schwangerschaftsabbruch. Da fast alle Kinder in diesem Fall unter 2500 g wiegen und somit auch als Frühgeburten einzuordnen sind, gilt die verlängerte Mutterschutzfrist von 12 Wochen, zusätzlich der nicht in Anspruch genommenen Mutterschutzwochen vor der Entbindung. Also können Sie theoretisch bis zu 18 Wochen zu Hause bleiben und Mutterschaftsgeld von der Krankenkasse beziehen. Falls Sie früher wieder arbeiten gehen wollen, können Sie dies ab frühestens der dritten Woche nach der Entbindung bzw. dem Schwangerschaftsabbruch tun, brauchen dafür jedoch ein ärztliches Attest.

Mutterschaftsgeld

Die einzelnen Bundesländer haben in ihren Bestattungsge-

Stimmige Lösung suchen

setzen unterschiedlich geregelt, welchen Status ein Kind aus einem späten Schwangerschaftsabbruch über 500 g hat. In manchen Bundesländern wird es mit einer Fehlgeburt gleichgestellt und muss somit nicht bestattet werden. In anderen Bundesländern wird dieses Kind als Totgeburt betrachtet und muss somit bestattet werden. Aus diesem Grund gilt es, sich zunächst einmal zu informieren, wie die Regelungen im eigenen Bundesland sind. Falls es eine Bestattungspflicht für Ihr Kind gibt, müssen Sie eine Bestattung veranlassen und auch die Kosten tragen. Sprechen Sie mit einem Bestattungsinstitut, das nach Möglichkeit Erfahrung mit der Bestattung von Totgeburten hat. Häufig kennen die Kliniken entsprechende Adressen.

Unterschiedliche Regelungen

Es kann sein, dass dieser Punkt Sie überraschend trifft, da weder die Ärzte noch Sie selbst damit gerechnet haben, dass das Kind so schwer sein könnte (dies kann zum Beispiel bei vermehrten Wassereinlagerungen des Kindes der Fall sein). Überlegen Sie dann gemeinsam mit den Bestattern, welche Form der Bestattung und des Grabes für Sie stimmig ist. Sie müssen kein Kindergrab nehmen, können aber, wenn Sie es wünschen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Bestattung, die wir im Folgenden kurz beschreiben wollen.

Erdbestattung

Für eine normale Erdbestattung beauftragen Sie ein Bestattungsunternehmen an dem Ort, an dem die Beerdigung stattfinden soll. Dieses Unternehmen wird für Sie alles organisieren und den Ablauf mit den zuständigen Stellen klären (z. B. Grabstelle, Friedhofsamt, Abholung aus der Pathologie, evtl. Überführung).

Beilegung in Familiengrab

Bei vorhandenem Familiengrab kann ein totgeborenes oder kurz nach der Geburt verstorbenes Kind „überbeerdigt" werden, ohne eine eigene Grabstelle zu benötigen. Die nächsten Angehörigen des Verstorbenen müssen damit einverstanden sein.

Kindergrab

Totgeborene Kinder und verstorbene Säuglinge bis zu einem Jahr können in einem eigenen Kindergrab in einem Gräberfeld beerdigt werden.

Bei einer so genannten „stillen Beisetzung" findet die Beerdigung ohne Angehörige statt. Sie können auf Wunsch erfah-

„Stille Beisetzung“

ren, wo genau Ihr Kind begraben ist. Sie können jedoch keinen eigenen Grabstein aufstellen lassen. Die Möglichkeit der stillen Beisetzung gibt es nicht in jeder Gemeinde. Um zu erfahren, was in Ihrer Gemeinde möglich ist, müssen Sie sich bei einem Bestattungsunternehmen vor Ort oder beim zuständigen Friedhofsamt erkundigen.

Einäscherung

Eine Einäscherung des Kindes im Krematorium und die Bestattung der Urne sind theoretisch möglich. Nicht in jeder Gemeinde besteht jedoch die Möglichkeit eines Urnenbegräbnisses. Dies müssten Sie vorher erfragen. Es ist sinnvoll, eine Bestatterin/einen Bestatter zu beauftragen, Ihr Kind aus der Pathologie abzuholen und ins Krematorium zu überführen. Von dort wird die Urne direkt an den Friedhof weitergegeben. Für die Bestattung benötigen Sie keine Bestatterin/keinen Bestatter, sondern können in Absprache mit der Friedhofsverwaltung die Beisetzung vereinbaren.

Bestattungskosten

Für die Kosten der Bestattung müssen Sie als Eltern aufkommen. Da die Kosten für eine Beerdigung von Gemeinde zu Gemeinde unterschiedlich sind und sich im Rahmen der allgemeinen Kostenentwicklung ändern, können wir keine Beträge für die einzelnen Bestattungsarten nennen.

Erkundigen Sie sich vorab bei einem Bestattungsunternehmen oder auch bei der Verwaltung des Friedhofs, auf dem Sie Ihr Kind beerdigen möchten, welche Kosten auf Sie zukommen. Wenn Sie den Betrag für eine Bestattung aufgrund einer finanziellen Notlage nicht aufbringen können, wenden Sie sich an das zuständige Sozialamt. In der Regel werden die Kosten für eine „stille Beisetzung“ vom Sozialamt übernommen, wenn die Voraussetzungen vorliegen.

IV. Die Zeit danach

1. Rückkehr nach Hause

Bevor Sie aus der Klinik entlassen werden, kann es hilfreich sein, folgende Punkte zu besprechen:

Was ist zu beachten?

- Wann und wo wird eine Nachuntersuchung durchgeführt?
- Weiß Ihre Hausärztin/Frauenärztin bzw. Ihr Hausarzt/Frauenarzt von Ihrem Schwangerschaftsabbruch? Eine erste Kontaktaufnahme mit ihr/ihm wird für Sie leichter sein, wenn sie/er vorher informiert wurde.
- Wer bekommt die ärztlichen Befunde zugeschickt?

Wieder daheim

Wahrscheinlich werden Sie froh sein, wieder nach Hause zu kommen. Aber auch das kann belastend und schmerzlich für Sie sein. Sie haben eine körperlich und seelisch sehr belastende Zeit durchgemacht. Nun kommen Sie ohne Ihr Kind nach Hause und werden den Verlust noch um vieles schmerzlicher empfinden. Haben Sie sich während Ihres Klinikaufenthaltes noch zur Selbstbeherrschung gezwungen, so sind Sie in Ihrer vertrauten Umgebung umso stärker mit Ihren Gefühlen konfrontiert. Für einige von Ihnen mag es hilfreich sein, Angehörige oder Freunde zur Seite zu haben, die bei der Erledigung der täglichen Aufgaben mithelfen. Andere ziehen sich vorübergehend etwas zurück und sind lieber nur mit den engsten Angehörigen zusammen.

Erholungszeit

Nach Ihrer Entlassung aus der Klinik sollten Sie sich zu Hause noch etwa ein bis zwei Wochen Erholungszeit gönnen. Fragen Sie gegebenenfalls Ihre Ärztin/Ihren Arzt nach einem Attest für den Arbeitgeber.

Wie viel Zeit jemand wirklich benötigt, um wieder voll einsatzfähig zu sein, ist jedoch von Person zu Person unterschiedlich. Einigen tut es gut, so bald wie möglich zum Gewohnten zurückzukehren, andere brauchen etwas länger, um sich zu sammeln und auf den Alltag einzustellen.

Mutterschutz?

Falls Ihr Kind mindestens 500 Gramm gewogen hat und als Totgeburt amtlich registriert wurde, gelten für Sie die Bestimmungen des Mutterschutzgesetzes, d. h., als berufstätige Mutter müssen Sie eigentlich die acht- beziehungsweise zwölfwöchige Mutterschutzfrist einhalten. Jedoch gilt nach § 6 Mutterschutzgesetz: „… Beim Tod ihres Kindes kann die Mutter auf ihr ausdrückliches Verlangen ausnahmsweise schon vor Ablauf dieser Fristen, aber noch nicht in den ersten zwei Wochen nach der Entbindung, wieder beschäftigt werden, wenn nach ärztlichem Zeugnis nichts dagegen spricht. Sie kann ihre Erklärung jederzeit widerrufen."

2. Gefühle

Unterschiedliche Gefühle

In den Tagen und Wochen nach dem Krankenhausaufenthalt können sich bei den betroffenen Frauen/Paaren ganz unterschiedliche Gefühle einstellen. Mit der nachfolgenden Beschreibung möglicher Gefühle im Trauerprozess möchten wir Ihnen helfen, die eine oder andere Empfindung zu verstehen, und Ihnen versichern, dass Sie mit Ihrem Erleben nicht alleine sind. Vieles davon ist vergleichbar mit dem, was andere Frauen und Paare erleben, die ein geliebtes Kind verloren haben.

Verlust

Nach einem Schwangerschaftsabbruch trauern Frauen um das Ende der Schwangerschaft und um den Verlust des Kindes. Eine Schwangerschaft ist gewöhnlich eine Zeit, während der die Frau viel Zuwendung und Aufmerksamkeit genießt. Nach einem Schwangerschaftsabbruch hat sie weder das Kind noch die Schwangerschaft und die damit verbundene Zuwendung.

Einsamkeit

Bei vielen Paaren stellt sich in dieser Zeit - unabhängig davon, welcher Beschäftigung sie nachgehen oder was von außen auf sie zukommt - ein Gefühl der „Leere" und Einsamkeit ein.

Manche Frauen berichten auch von einer gewissen Empfindungslosigkeit, einem Taubheitsgefühl. Zeitweise glauben sie, nie wieder Freude empfinden zu können. Sie können keine Gefühle zeigen und auch Zärtlichkeiten ihres Partners errei-

chen sie nicht wirklich. Manche haben sogar das Empfinden, vom normalen Leben ausgeschlossen und nirgends zugehörig zu sein.

Schmerz und Trauer

Leere, Einsamkeit und Traurigkeit bis hin zur Depression, Schmerz über den erlebten Verlust oder auch Gefühle von Schuld sind in dieser Zeit ganz normale Empfindungen und kein Zeichen einer seelischen Krankheit. Diese Gefühle können sehr stark sein und lange andauern. Manche spüren den Schmerz und die Trauer erst einige Wochen nach dem Schwangerschaftsabbruch, wenn Bekannte, Verwandte oder Kollegen bereits zur „Tagesordnung" übergehen.

Gefühle zulassen

Den meisten Menschen fällt es leichter, diese Phase der Trauer zu durchleben, wenn sie weinen oder ihre Gefühle in irgendeiner Weise ausleben oder mitteilen.

Erinnerungen schaffen

Von manchen wird die Trauer nach einem Schwangerschaftsabbruch als besonders ungewöhnlich erlebt, da kaum Erinnerungen an das Kind vorhanden sind. Bei anderen Verlusten, z. B. eines Elternteils oder der Großeltern, können Familienmitglieder über besondere Erlebnisse mit der betreffenden Person sprechen, Erinnerungen austauschen, über gute und schlechte Erlebnisse zusammen lachen und weinen. Erinnerung erleichtert die Trauer.

Schuldgefühle

Es kann aber auch sein, dass Sie es vermeiden möchten, Erinnerungen zu schaffen. Möglicherweise haben Sie wegen des Schwangerschaftsabbruchs Schuldgefühle, obwohl diese Entscheidung für Sie die einzig mögliche war, und Sie befürchten, dass sich diese Gefühle mit dem Zulassen von Erinnerungen an das Kind verstärken könnten. Schuldgefühle zuzulassen und sie auch in Gesprächen zu äußern, kann aber den Trauerprozess erleichtern und trägt langfristig zu einer besseren Verarbeitung des Geschehenen bei. Selbst eine mit Schuldgefühlen verbundene Entscheidung kann später positiv angenommen werden.

Wiederaufflammen alter Konflikte

Nach einem Schwangerschaftsabbruch kann, wie bei jedem anderen Verlust auch, eine vorangegangene unbewältigte Trauer wieder aufleben. Plötzlich stellen Sie fest, dass Sie an Geschehnisse zurückdenken, die Sie längst vergessen zu haben glaubten. Diese Erinnerungen und die damit verbundenen Gefühle können sich in die Trauer um den aktuellen Verlust mischen und Ihnen die Verarbeitung erschweren.

Aggression

Vielleicht stellt sich ein für Sie unerwartetes Gefühl von Wut ein. Dies kann Ihnen beängstigend und unpassend erscheinen. Sie sollten aber wissen, dass es in Ordnung ist, auch wütend zu sein. Sie sind zufällig von einem Unglück betroffen und nicht, weil Sie es aus irgendeinem Grund verdient hätten. Aus zurückliegenden Erfahrungen haben wir gelernt, dass sich Wut und damit verbundene Aggressionen auf verschiedene Weise äußern können. Aggressionen richten sich gewöhnlich gegen jemanden oder etwas außerhalb von uns selbst. Wogegen wird sich Ihre Wut richten? Gegen Ihren Partner? Gegen andere Frauen, die schwanger sind, oder gegen solche, die gerade ein gesundes Kind geboren haben? Gegen die Kinder selbst, gegen die Ärzte, gegen Gott? Oder richten Sie Ihre Aggressionen gegen sich selbst? Wenn Sie Ihre aggressiven Gefühle nach innen richten, können diese in Depression umschlagen.

Oder doch ganz anders?

Natürlich ist es möglich, dass vieles von dem bisher Beschriebenen für Sie nicht zutrifft. Auch ganz andere, eventuell sogar gegensätzliche Empfindungen, wie zum Beispiel Erleichterung und Dankbarkeit sind denkbar und berechtigt!

Unterschiedliche Trauerprozesse sind normal!

Im Umgang mit Gefühlen im Trauerprozess sind Menschen sehr verschieden. Manche haben das Bedürfnis, immer wieder über das Erlebte zu sprechen, während andere eher allein sein möchten und sich nicht mitteilen wollen. Manche Menschen durchleben eine solche Phase schnell und können sie ebenso schnell abschließen, während andere sehr viel Zeit und „Gefühlsarbeit“ dafür benötigen. Versuchen Sie, sich Ihrer Gefühle bewusst zu sein und sie auszudrücken, gleichgültig, ob Sie darüber sprechen oder sie niederschreiben.

Väterliche und mütterliche Trauer: Gemeinsamkeiten und Unterschiede

Häufig glauben vor allem Männer, sie müssten stärker als ihre Frauen sein und schnell wieder zum Alltagsgeschehen übergehen. Auch Sie als Mann haben jedoch wie Ihre Frau ein Kind verloren und müssen sich damit und möglicherweise mit Veränderungen in Ihrer Partnerschaft auseinandersetzen. Gerade dann, wenn Sie so tun, als sei nichts geschehen und es ablehnen, über das Vorgefallene zu sprechen, fühlt sich Ihre Partnerin allein gelassen. Sie haben Ihr gemeinsames Kind verloren. Dieses gemeinsame Erleben kann Ihre Beziehung stärken und Sie können noch mehr Nähe zueinander gewinnen. Allerdings trauern Mann und Frau häufig auf unterschiedliche Weise. Das Bedürfnis von nur einem Partner, in der Trauer unbedingt „zusammenzustehen“, kann folglich zu um-

so größerer Enttäuschung führen. Sie sollten deshalb versuchen, die möglicherweise andere Art der Trauer bei Ihrem Partner zu akzeptieren.

Professionelle Hilfe

Falls für Sie Gespräche mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin nicht gut möglich sind, oder wenn Sie merken, dass Sie in einer Phase Ihrer Trauer stecken bleiben, sollten Sie sich an verständnisvolle Freunde oder professionelle BeraterInnen oder TherapeutInnen wenden. Wenn Sie dies tun, ist es kein Zeichen für persönliches Versagen, sondern Ausdruck dafür, dass Sie Ihre Bedürfnisse und die Ihrer Partnerin/Ihres Partners ernst nehmen.

Worldwide Candle Lighting

Die Initiative Weltweites Kerzenleuchten (Worldwide Candle Lighting) begeht am zweiten Sonntag des Monats Dezember einen jährlichen Weltgedenktag für alle verstorbenen Kinder. Die Initiatoren laden Angehörige in der ganzen Welt ein, an diesem Tag ihrer verstorbenen Kinder, Enkel und Geschwister besonders zu gedenken, indem sie um 19 Uhr eine brennende Kerze ins Fenster stellen. Dadurch geht eine Lichterwelle in 24 Stunden um die Welt.

3. Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn

Geschwister

Falls Sie bereits Kinder haben, ist es gut, mit ihnen offen über den Verlust des Geschwisters zu sprechen, statt so zu tun, als sei nichts geschehen. Ältere Kinder brauchen eine Erklärung und die Möglichkeit zu weiteren Gesprächen. Jüngere werden zwar nicht vollständig begreifen können, was geschehen ist, doch sie sind sehr sensibel für Stimmungen. Sie sehen oder spüren in der Regel sehr deutlich, wenn Ihre Eltern traurig sind, auch wenn die Eltern versuchen, ihre Gefühle zu verbergen. Ohne eine kindgerechte, aber dennoch ausreichende Erklärung können Kinder schnell zu der Überzeugung gelangen, dass sie selbst der Grund für die Trauer ihrer Eltern sind.

Kindliche Phantasien

Bedenken Sie, dass Kinder sehr leicht Phantasien entwickeln und sich manchmal Sorgen machen, die wir als Erwachsene nicht so einfach nachvollziehen können. Zeigen Sie Ihren Kindern ruhig, dass Sie trauern, und erklären Sie ihnen warum. Geben Sie Ihren Kindern aber darüber hinaus die Sicherheit, dass auch sie wertvoll sind und Sie auch weiterhin für sie da sein werden.

Rituale

Wenn Sie mit Ihrer Trauer offen umgehen, dann ermöglichen Sie auch Ihren Kindern, ihre Gefühle zu zeigen. Vielleicht finden Sie gemeinsam mit Ihren Kindern ein Ritual, so dass Sie sich als Familie gemeinsam verabschieden können. So können auch Ihre Kinder im gemeinsamen Trauerprozess unterstützt werden.

Altersangemessener Umgang

Im Gespräch mit Ihren Kindern wird das Thema Tod eine Rolle spielen. Es ist nicht einfach, mit Kindern darüber zu sprechen. Wichtig ist ein altersangemessener Umgang, da Kinder je nach Entwicklungsalter unterschiedliche Vorstellungen zum Thema Tod und Sterben haben. Kinderbücher können für Kinder eine wichtige Hilfe sein, um sich mit dem Thema Tod auseinanderzusetzen. Auch hier sollten Sie entscheiden, welches Buch für Sie und Ihr Kind am besten zu Ihren Gedanken und Gefühlen passt. Einige Kinderbücher finden Sie in den Literaturempfehlungen im Anhang.

Kinderbücher

Unterstützung durch Familie und Freunde

Für fast alle Paare ist die Unterstützung durch andere sehr wichtig. Viele finden bei ihren Eltern und Geschwistern großes Verständnis, zuweilen mehr, als sie erwartet haben. Andere können darüber hinaus auf den Trost und die Hilfe von Freunden und Freundinnen bzw. Kollegen und Kolleginnen zählen. Wenn Ihnen Unterstützung angeboten wird, nehmen Sie diese an!

Belastende Reaktionen

Andererseits können fehlendes Verständnis, Schuldzuweisungen und Hilflosigkeit Anderer zusätzliche Probleme verursachen. Solche Schwierigkeiten lassen sich nur selten vollständig vermeiden. Es ist kaum möglich, jeden bis ins Detail aufzuklären und die Gefühle und Reaktionen im Einzelnen vorherzusehen und zu berücksichtigen.

Verschwiegene Schwangerschaft

In manchen Fällen verschweigen Frauen/Paare bewusst ihre Schwangerschaft gegenüber Außenstehenden, weil sie erst die Befunde vorgeburtlicher Untersuchungen abwarten möchten. Dann können die Menschen in ihrer Umgebung auch nichts von der schwierigen Situation ahnen, in der sich die Betroffenen nach der Befundmitteilung befinden. Die Information über einen auffälligen Befund oder einen Schwangerschaftsabbruch bedeutet für die meisten dann eine Überforderung, so dass sie nicht angemessen reagieren können und selber einige Zeit für die Verarbeitung brauchen.

Umgang mit Außenstehenden

Andere Paare haben zwar ihr Umfeld über die Schwangerschaft informiert, nicht aber über das Ergebnis der vorgeburtlichen Untersuchung und die nachfolgende Entscheidung. Entsprechend unsicher fühlen sie sich im Hinblick auf die Reaktionen bei Angehörigen und Freunden. Um sich eventuelle Kritik und das Gefühl, sich rechtfertigen zu müssen zu ersparen, sagen manche Betroffene deshalb lieber, sie hätten das Kind durch eine natürliche Fehlgeburt verloren. Dies ist allerdings häufig mit dem Gefühl verbunden, nicht ganz aufrichtig zu sein. So kann es für Sie schwer werden, offenes Mitgefühl anzunehmen. Vielleicht wird Ihnen auch bewusst, dass niemand das Ausmaß Ihrer Belastung kennt und wahrer Trost somit gar nicht möglich ist.

Umgang mit Vorwürfen

Gelegentlich finden sich Paare auch in einer Situation wieder, in der sie wegen ihrer Entscheidung angegriffen werden. Solchen Angriffen zu begegnen ist deshalb besonders schwierig, weil eine Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch und die Phase danach in der Regel von höchst ambivalenten Gefühlen begleitet sind. Sie haben sich Ihre Entscheidung nicht leicht gemacht und hatten das Recht, gemeinsam mit Ihren ÄrztInnen und sonstigen BeraterInnen diese Entscheidung zu treffen. Machen Sie sich dieses bewusst und begegnen Sie eventuellen Vorwürfen nach Möglichkeit mit Gelassenheit, auch wenn das für Sie schmerzlich ist. Auch diejenigen, die Ihnen Vorwürfe machen, könnten in einer ähnlichen Situation zu der gleichen Entscheidung wie Sie gelangen. Jedes Paar und jede alleinstehende Mutter befinden sich in einer ganz besonderen Situation. Andere können Meinungen anbieten, die von Ihrer eigenen abweichen, und Sie können Denkanstöße von außen in Ihre Überlegungen einbeziehen. Falls Sie jedoch den Eindruck haben, dass es nur um eine Verurteilung geht, haben Sie das Recht, ein weiteres Gespräch abzulehnen.

V. Perspektiven für die Zukunft

1. Genetische Beratung

Genetische Beratung hilfreich

Nach einem Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer gesundheitlichen Störung bei Ihrem Kind sollten Sie - sofern Sie dies nicht bereits zuvor getan haben - eine Genetische Beratung bei einer Fachärztin/einem Facharzt für Humangenetik in Anspruch nehmen.

Pathologischen Befund besprechen

Wiederholungswahrscheinlichkeit

Vorgeschichte

Anhand mitgebrachter oder von der Gynäkologin/dem Gynäkologen zugesandter Unterlagen erhalten Sie nochmals umfassende Informationen über die gesundheitliche Störung bei Ihrem Kind. Falls Sie dies möchten, ist die Ärztin/der Arzt auch gerne bereit, den pathologischen Befund mit Ihnen zu besprechen. Weiterhin können die Ursache für die Krankheit oder Entwicklungsstörung Ihres Kindes erläutert und gegebenenfalls noch zusätzliche Untersuchungen zur Klärung durchgeführt werden. Die Ärztin/der Arzt wird versuchen, eine Aussage zu der Wahrscheinlichkeit zu machen, ob ein nächstes Kind von einer gleichartigen oder ähnlichen Störung betroffen bzw. nicht betroffen sein wird und Sie über die Möglichkeiten der Vorsorge und der vorgeburtlichen Diagnostik beraten. In das Ergebnis der Beratung gehen sowohl die vorliegenden Befunde als auch die Informationen aus Ihrer persönlichen gesundheitlichen Vorgeschichte (Eigenanamnese) und der gesundheitlichen Familienvorgeschichte (Familienanamnese) ein.

Genetische Beratung ist Kassenleistung

Die Genetische Beratung wird von einer Ärztin/einem Arzt durchgeführt, manchmal auch gemeinsam mit einer psychosozialen Mitarbeiterin/einem psychosozialen Mitarbeiter. Sie ist eine kassenärztliche Leistung, die, je nach Beratungsstelle, mit oder ohne Überweisungsschein mit Ihrer Krankenkasse abgerechnet wird. Erkundigen Sie sich bitte im Vorfeld, ob Sie einen Überweisungsschein benötigen. Hinweise auf Ihre nächstgelegene Genetische Beratungsstelle finden Sie am Ende der Broschüre.

2. Familienplanung - neue Schwangerschaft?

Geeigneter Zeitpunkt?

Einige Frauen/Paare erhalten von ihrer Ärztin oder ihrem Arzt den Rat, sobald wie möglich einen „neuen Versuch“ zu wagen, um die negativen Erfahrungen schneller vergessen zu können. FrauenärztInnen empfehlen meist 3 - 6 Monate Wartezeit bis zur nächsten Schwangerschaft. Unabhängig davon sollten Sie sich erst dann auf eine neue Schwangerschaft einlassen, wenn Sie wirklich dazu bereit sind. Ein weiteres Kind kann niemals ein verlorenes ersetzen, und das Zusammentreffen der Trauer um ein Kind mit der Freude und Sorge um ein nächstes Kind kann in Ihnen starke Gefühlsverwirrungen auslösen. Außerdem sollten Sie sich vor Eingehen einer neuen Schwangerschaft möglichst sicher fühlen, dass Sie im ungünstigsten Fall auch einen erneuten Schicksalsschlag wie den gerade erlebten seelisch und körperlich verkraften können.

Sexualität und Partnerschaft

Vielleicht ist Ihnen vorübergehend gar nicht nach körperlicher Liebe zumute. Möglicherweise braucht einer von Ihnen aber gerade jetzt körperliche Nähe und Sexualität und der andere kann genau das (noch) nicht ertragen. Manchmal wird man gerade in diesen Situationen von der Erinnerung an die vorangegangene Schwangerschaft oder den Schwangerschaftsabbruch und der Angst vor einer neuen Schwangerschaft überwältigt.

Partnerschaftsberatung

Wenn Sie in dieser Hinsicht zu keiner Übereinstimmung gelangen oder spüren, dass Ihre Partnerschaft bedroht ist, sollten Sie sich nicht scheuen, professionelle Hilfe (z. B. Eheberatung, psychotherapeutische Hilfe) in Anspruch zu nehmen.

In der Regel braucht es einige Zeit, zur gewohnten Beziehung zurückzufinden.

Falls Sie sich noch nicht im Klaren darüber sind, ob Sie sich schon wieder auf eine Schwangerschaft einlassen wollen, sollten Sie wirklich sicher verhüten.

Wieder schwanger

Wenn Sie dann tatsächlich wieder ein Kind erwarten, ist es wahrscheinlich, dass in Ihnen erneut Ängste erwachen. Manche Befürchtungen lassen sich durch Gespräche mit Ihrer Frauenärztin/Ihrem Frauenarzt oder im Rahmen der Geneti-

Hilfe bei aufkeimenden Ängsten

schen Beratung ausräumen. Sie sollten sich auf jeden Fall wieder an eine Ärztin/einen Arzt Ihres Vertrauens wenden. Genügt Ihnen das nicht, haben Sie jederzeit die Möglichkeit, zusätzlich eine Schwangerenberatungsstelle aufzusuchen. Schon früh in der Schwangerschaft können Sie auch Hebammen/Entbindungspfleger um Begleitung bitten.

Vorgeburtliche Untersuchungen

Unter Umständen wird man Ihnen die eine oder andere vorgeburtliche Untersuchung anbieten. Lassen Sie sich die verschiedenen Diagnoseverfahren erklären und informieren Sie sich, welche Aussagekraft sie für Ihre persönliche Situation bieten können. Wägen Sie gemeinsam mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt die Vorteile gegen die Risiken ab, bevor Sie sich entscheiden, welche Untersuchungen Sie in Anspruch nehmen oder ob Sie auf vorgeburtliche Untersuchungen ganz verzichten möchten. Lassen Sie sich die möglichen Konsequenzen erklären, welche die Ergebnisse der jeweiligen Untersuchung für Sie hätten. Vielleicht ermöglicht Ihnen die vorgeburtliche Diagnostik, Ihre Schwangerschaft beruhigt zu verbringen, vielleicht aber auch nicht. Insgesamt wird man versuchen, die Risiken für Sie und Ihr Kind so gering wie möglich zu halten.

Neues Kind: Auslöser für Erinnerungen und Gefühle!

Viele Frauen und Paare sind darauf eingestellt, die einem Abbruch folgende Schwangerschaft mit gemischten Gefühlen zu erleben. Sie erwarten aber, überglücklich zu sein, wenn Ihr nächstes Kind wirklich gesund geboren wird. Sie sollten jedoch nicht allzu sehr erschrecken, wenn die Freude nicht ungetrübt ist und sich erst allmählich einstellt. Der Krankenhausaufenthalt, die Entbindungssituation und die Zeit danach werden für Sie mit vielen schmerzlichen Erinnerungen verbunden bleiben. Nach und nach werden diese jedoch verblassen und Ihr Kind wird als eigenständige Persönlichkeit seinen Platz in Ihrer Familie einnehmen.

Erneute schlechte Nachricht

Möglicherweise müssen Sie in der folgenden Schwangerschaft im Rahmen einer vorgeburtlichen Untersuchung oder nach der Geburt des Kindes erkennen, dass erneut eine gesundheitliche Störung vorliegt, sei es die gleiche wie bei dem vorherigen Kind oder eine andere. Wie Sie diese erneute „schlechte Nachricht“ verkraften, und wie belastend die dann auf Sie zukommenden Entscheidungssituationen für Sie sind, wird u. a. davon abhängen, wie hilfreich oder belastend Sie Ihre gegenwärtigen Erfahrungen erleben. Unabhängig davon, wie hoch die Wiederholungswahrscheinlichkeit bei einem Kind in einer weiteren Schwangerschaft ist, wünschen wir Ihnen je-

denfalls sehr, dass sie gut verlaufen möge.

Keine weitere Schwangerschaft

Vielleicht kommen Sie zu dem Entschluss, keine weitere Schwangerschaft einzugehen, vor allem dann, wenn Sie die Wiederholungswahrscheinlichkeit für ein weiteres krankes Kind als hoch empfinden. Diese Entscheidung hat die gleiche Berechtigung wie der Entschluss zu einer nächsten Schwangerschaft. Auf Kinder zu verzichten kann bedeuten, den eigenen Lebensentwurf völlig umschreiben zu müssen. Dies ist nach dem Verlust eines Kindes ein weiterer schmerzlicher Prozess. Falls Sie dennoch als Familie mit Kindern leben möchten, können Sie versuchen, ein Kind zu adoptieren oder ein Pflegekind bei sich aufzunehmen.

3. Präimplantationsdiagnostik

Präimplantationsgesetz

Durch das 2011 vom Bundestag verabschiedete sogenannte „Präimplantationsdiagnostik-Gesetz“ steht nun auch in Deutschland ein (weltweit erstmals 1990 beschriebenes) Verfahren zur Verfügung, bei dem durch künstliche Befruchtung erzeugte Embryonen vor ihrer Einsetzung in die Gebärmutter straffrei auf konkrete genetische oder chromosomale Veränderungen untersucht werden können. Ziel dieses Vorgehens ist, nur solchen Embryonen eine Entwicklungschance zu geben, die **keine** bereits vorab bekannte genetische Krankheitsanlage aufweisen. Embryonen, die diese Anlage tragen, werden verworfen. Für eine bestimmte, recht kleine Gruppe von Paaren mit hoher Wiederholungswahrscheinlichkeit für eine schwerwiegende erbliche Störung bei ihren Nachkommen ist dieses Verfahren eine mögliche Alternative in der Familienplanung, weil hierdurch die enorme psychische Belastung durch mehrere Fehlgeburten oder Schwangerschaftsabbrüche bei gravierenden genetisch bedingten Krankheiten vermieden werden kann.

Bekannte genetische Disposition

Familienplanung

Künstliche Befruchtung

Eine Präimplantationsdiagnostik (PID) kann nur im Rahmen einer künstlichen Befruchtung durchgeführt werden, auch wenn diese normalerweise gar nicht erforderlich wäre. Nur so können ausreichend befruchtete Eizellen für die Untersuchung gewonnen werden. Nach den deutschen Regelungen muss darüber hinaus das betroffene Paar die Zustimmung einer eigens für dieses Verfahren eingerichteten Ethik-Kommission einholen. Da Gesundheitspolitik Ländersache ist, sind Besetzung und Vorgehensweise dieser Kommissio-

Ethikkommission

nen bundesweit etwas unterschiedlich. Überwiegend werden Ärzte verschiedener Fachrichtungen und Juristen berufen, dazu auch Vertreter von Patientenverbänden und von Behindertenorganisationen. Leider hat der Gesetzgeber versäumt, die Zentren, die solche Verfahren anbieten, zu verpflichten, ihre Patientinnen auf ihr Recht auf Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz bei den staatlich anerkannten Schwangerenberatungsstellen hinzuweisen.

Recht auf Beratung

Kosten

Problematisch sind für einige Betroffene die hohen Kosten, die bei der Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik entstehen können. Allein für das Votum der Ethik-Kommission sind mehr als 1.000 € zu veranschlagen. Nimmt man die Kosten für die künstliche Befruchtung hinzu, kann durchaus ein fünfstelliger Betrag zustande kommen.

Regelung erfragen

Fragen Sie Ihre Frauenärztin/Ihren Frauenarzt oder in der Genetischen Beratung nach den Modalitäten der Präimplantationsdiagnostik in Ihrem Bundesland.

VI. Möglichkeiten der Unterstützung

1. Was können Sie als Freund/in oder Familienangehörige/r tun?

Wie unterstützen?

Oft möchten Freundinnen und Freunde oder Familienangehörige einem Paar nach einem Schwangerschaftsabbruch helfen, wissen aber nicht, wie.

Wenn ein Familienmitglied verstorben ist, gibt es feste Rituale. Wird eine Schwangerschaft abgebrochen oder verlieren Eltern ihr Kind durch eine spontane Fehlgeburt, tritt in der Regel eine allgemeine Unsicherheit ein.

Offene Ohren zur rechten Zeit

Die meisten Frauen und Paare haben das Bedürfnis, über ihre Erfahrungen zu sprechen, das heißt mitzuteilen, was geschehen ist und wie sie sich dabei gefühlt haben. Auch wenn die „Geschichte“ des Abbruchs schnell erzählt ist, so muss sie doch oft erzählt und noch öfter überdacht werden, bis sie zu einem gewissen Abschluss kommt. Viele Frauen oder Paare erleben nach einer ersten Phase mit vielen Gesprächen eine eher schweigsame Zeit. Manche Personen möchten vorwiegend ihrem inneren Dialog lauschen. Viele glauben jedoch, ihrer Umwelt zuviel zuzumuten, wenn sie das Erlebte wieder und wieder erzählen. Sie schweigen, obwohl sie lieber reden würden. Zeigen Sie Ihre Bereitschaft, auch über einen längeren Zeitraum offen fürs Zuhören zu sein!

Praktische Hilfe

Nicht nur Gespräche, sondern auch praktische Hilfen, wie z. B. das Durchführen von Besorgungen, das Kochen für die Familie oder die Betreuung der Kinder können einem betroffenen Paar/einer Mutter Ihre Anteilnahme ausdrücken.

Trauerrituale mitgestalten

Einzelne Eltern haben es überdies als positiv empfunden, dass Freunde oder Angehörige mitgeholfen haben, dem verlorenen Kind einen festen Platz einzuräumen, indem sie z. B. mit den Eltern zusammen einen Namen für das Kind auswählten, ein Bäumchen pflanzten oder Ähnliches anregten.

2. Was können Sie als FrauenärztIn, Hebamme/Entbindungspfleger, KrankenpflegerIn, SeelsorgerIn, SozialarbeiterIn oder PsychologIn tun?

Wie können Sie vor, während oder nach einem Schwangerschaftsabbruch unterstützend wirken?

Persönliche Gespräche ermöglichen

Die Mitteilung eines auffälligen Befundes in der Schwangerschaft sollte unbedingt im Rahmen eines persönlichen Gespräches stattfinden.

Emotionen aushalten

Bedenken Sie, dass Sie dadurch bei den meisten Paaren einen Schock auslösen werden, der mit starken Emotionen und einer verminderten Aufnahmefähigkeit verbunden sein kann.

Verantwortung

Übernehmen Sie Verantwortung für die weitere Betreuung des Paares. Auch wenn Sie die Schwangere an andere Spezialisten verweisen, sollten Sie der Hauptansprechpartner im Verlauf bleiben.

Netzwerke schaffen und nutzen

Um die vom Gesetzgeber geforderte Weitervermittlung an andere Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbände möglichst effektiv zu gestalten, kann es nützlich sein, wenn Sie sich ein Netzwerk persönlicher Ansprechpartner in Ihrer Nähe schaffen.

Möglichkeiten aufzeigen

Sprechen Sie die Möglichkeiten an, die es gibt, um Informationen zu sammeln, Abschied vom Kind zu nehmen oder nach dem Schwangerschaftsabbruch Hilfe zu bekommen.

Zuwendung

Zeigen Sie Ihre Fürsorge. Die aufkommenden Gefühle, verbunden mit unbekannten körperlichen Vorgängen, lösen häufig Ängste und das Bedürfnis nach Zuwendung aus.

Nicht bewerten

Vermeiden Sie es, Entscheidungen, welche die Eltern treffen oder getroffen haben, zu bewerten. Die Betroffenen selbst haben vielfach Schwierigkeiten, mit ihren widersprüchlichen Gefühlen zurechtzukommen und sind gegenüber Bemerkungen Außenstehender leicht verletzlich.

Unterstützen Sie die Frau/das Paar, soweit es Ihnen möglich ist, und seien Sie hellhörig für ihre/seine Bedürfnisse, z. B. auch für das Bedürfnis, allein zu sein oder gemeinsam zu schweigen.

Informieren

Vermitteln Sie, soweit möglich, Informationen über das, was die Eltern erwartet. Zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft sind Paare vielleicht noch nicht mit den Vorgängen rund um die Entbindung (z. B. Atmung) vertraut.

Versuchen Sie bei alledem, Ihre Informationen in leicht verständlicher Sprache zu vermitteln.

Hilfestellung beim Abschiednehmen

Helfen Sie den Eltern, wenn sie ihr Kind sehen möchten. Bedenken Sie, dass die Eltern in dieser Situation vielleicht nicht in der Lage sind, selbst herauszufinden, was hilfreich sein könnte. Wenn Sie es in dieser Situation nicht wagen, die Eltern nach ihren Wünschen zu fragen, können dadurch wichtige Entscheidungen versäumt oder von anderen vorweggenommen werden.

Ermöglichen Sie es den betroffenen Frauen/Paaren, Erinnerungen an ihr Kind mit nach Hause zu nehmen. Bieten Sie beispielsweise an, Fotos von dem Kind zu machen. Scheuen Sie sich nicht, auch unkonventionelle Ideen ins Gespräch zu bringen. Manche Paare finden es z. B. schön, eine Karte mit Fußabdrücken ihres Kindes oder Ähnliches zu besitzen.

Behandeln Sie das Paar/die Frau wie Eltern. Sie sind Eltern, auch wenn ihr Kind nicht mehr lebt!

Persönlich einbringen

Scheuen Sie sich nicht, auch als Mensch erlebbar zu sein. Auch für Sie gehören Erlebnisse dieser Art nicht zum Alltäglichen. In der Regel fühlen Eltern sich weniger allein, wenn sie Mitgefühl spüren.

Sicherlich gibt es auch für Sie Situationen, in denen Sie kein

An Kollegin/Kollegen übergeben

Verständnis für die Betroffenen aufbringen können oder wollen. Das ist in Ordnung. Sie sollten es jedoch vermeiden, die Eltern dafür „büßen“ zu lassen. Vertrauen Sie die Betreuung dieser Paare einer Kollegin/einem Kollegen an.

VII. Hinweise für Österreich und die Schweiz

Viele Informationen für Ratsuchende in dieser Broschüre sind unabhängig vom Land, in dem man lebt. Bei den formalen und rechtlichen Aspekten gibt es jedoch einige Unterschiede zwischen Deutschland, Österreich und der Schweiz. Die meisten Abschnitte und Kapitel in dieser Broschüre zu diesen Themen beziehen sich auf die Situation in Deutschland. Die nachfolgenden Informationen für Österreich und die Schweiz sollen daher auf einige länderspezifische Besonderheiten hinweisen. Die Angaben erheben keinen Anspruch auf Korrektheit und Vollständigkeit. Wir freuen uns sehr über Ihre ergänzenden Hinweise und Vorschläge an: vorstand@vpah.de.

Hinweise willkommen

1. Hinweise für Österreich

Wie kommen Sie an die wesentlichen Informationen? Das Recht auf Beratung

Eine Beratungspflicht vor Abbruch einer Schwangerschaft besteht nicht. Außerhalb des medizinischen Kontextes gibt es Beratungsstellen mit dem Schwerpunkt Pränataldiagnostik unter: www.prenet.at („Beratungsstellen“).

Keine Beratungspflicht

Rechtsgrundlagen, Dreitagesfrist, Indikation

Laut § 97 StGB (1) ist ein Schwangerschaftsabbruch dann nicht strafbar, wenn „… der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernsten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde …“

Rechtsgrundlagen

Eltern brauchen bei einem auffälligen Befund bis zur 22. Schwangerschaftswoche eine Indikation. Es gibt keine Beratungspflicht, auch eine Dreitagespflicht oder andere vorgeschriebene Bedenkzeit gibt es nicht. Nach der 22. Schwangerschaftswoche gibt es einen (rechtlich nicht bindenden) Konsens darüber, dass der Spätabbruch von einer Ethikkommission, bestehend aus mehreren Ärztinnen/Ärzten, bewilligt werden muss und psychosozial gut begleitet werden soll. Durchgeführt wird ein solcher Abbruch mit Fetozid und anschließender Einleitung.

Keine Bedenkzeit erforderlich

Welche Schritte sind erforderlich?

Es gibt keine gesetzlich vorgeschriebene Beratungspflicht und auch keine drei Tage Bedenkzeit, die einzuhalten sind, dennoch brauchen Sie eine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch, sofern Sie jenseits der 14. Schwangerschaftswoche sind.

Indikation erforderlich

Beisetzung des Kindes

Die Bestattung ist in Österreich je nach Bundesland unterschiedlich geregelt, Sie müssen sich also über die genauen Bestimmungen in Ihrem Bundesland informieren. Die Grundsätze sind jedoch ähnlich: Still geborene Kinder unter 500 g werden als Fehlgeburten eingeordnet und für diese besteht keine Bestattungspflicht, wohl aber ein Bestattungsrecht. Das Kind wird nicht beurkundet, aber der Mutter-Kind-Pass ist ein Dokument und Sie können im Krankenhaus darum bitten, dass er ausgefüllt wird. Still geborene Kinder über 500 g sind Totgeburten und es besteht eine Bestattungspflicht. Diese Kinder bekommen auch einen Vornamen, der in der Geburtsurkunde eingetragen wird. Bei lebend geborenen Kindern besteht unabhängig vom Gewicht Bestattungspflicht. In vielen Bundesländern gibt es spezielle Sammelgräber für fehl- und totgeborene Kinder.

Unterschiede in Bundesländern

Bestattungspflicht

Mutterschaftsgeld

Die entsprechende Leistung in Österreich ist das Wochengeld. Nach einer Fehlgeburt haben Sie leider keinen Anspruch auf Mutterschutz, Sie können sich aber von Ihrem Hausarzt krankschreiben lassen. Nach einer Totgeburt oder wenn Ihr Kind nach der Geburt gestorben ist, haben Sie An-

Wochengeld

spruch auf Mutterschutz. Die Dauer des Wochengeldbezuges hängt von der Dauer des Mutterschutzes ab. Bitte wenden Sie sich für Fragen zum Wochengeld an Ihren zuständigen Sozialversicherungsträger.

Internetverweise:

Beratungsstellen

Adressen humangenetischer Beratungsstellen in Österreich finden Sie auf den Seiten der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. (http://www.gfhev.de) und der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik (http://www.oegh.at).

Weitere hilfreiche Internetadressen:

https://www.verein-pusteblume.at
http://www.schwangerschaft.at/de/kinderwunsch/trauer-verlust
https://www.unseresternenkinder.at

2. Hinweise für die Schweiz

Wie kommen Sie an die wesentlichen Informationen? Das Recht auf Beratung

Selbstbestimmungsrecht

Entsprechend dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) ist jede schwangere Frau vor und nach einer pränatalen genetischen Untersuchung ausdrücklich über ihr Selbstbestimmungsrecht zu informieren. Vorgeburtliche genetische Untersuchungen müssen vor und nach ihrer Durchführung von einer fachkundigen (Fachärztin/Facharzt für Humangenetik oder Ärztin/Arzt mit Zusatzqualifikation Humangenetik) nichtdirektiven genetischen Beratung begleitet sein. Eine Beratungspflicht vor Abbruch einer Schwangerschaft besteht nicht.

Keine Beratungspflicht

Rechtsgrundlagen, Dreitagesfrist, Indikation

Sozialmedizinische Indikation

Es gibt keine expliziten Indikationen für einen Schwangerschaftsabbruch nach der 12. Schwangerschaftswoche. Man geht davon aus, dass bei einer schweren Erkrankung des Embryos eine sogenannte „maternale sozialmedizinische Indikation“ vorliegt, die zu einem Abbruch berechtigen kann,

falls eine Ärztin/ein Arzt (Gynäkologie oder andere Fachrichtung) zu dem Schluss kommt, dass das Austragen der Schwangerschaft für die Mutter eine psychische Notsituation darstellt. Es gibt keine Beratungspflicht, dennoch werden in diesem Kontext Beratungen angeboten. In diesem Zusammenhang muss über Alternativen zum Abbruch informiert werden und auf Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder sowie Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht werden. Partner sind nach Möglichkeit mit einzubeziehen. Auch eine vorgeschriebene Bedenkzeit gibt es nicht.

Keine Bedenkzeit

Beratung und Begleitung durch Schwangerenberatungsstellen

Seit 1981 gibt es in der Schweiz den Anspruch auf unentgeltliche Beratung und Hilfe in der Schwangerschaft. Dies beinhaltet auch die Beratung im Kontext eines Schwangerschaftsabbruches. Beratungsstellen bieten z. B. Caritas, pro infirmis, procap und andere.

Anspruch auf Beratung

Exkurs: „Der dritte Weg“ (Adoption/Pflege)

Hilfestellung bei der Vermittlung können die zuständigen zentralen Behörden der Adoptionsvermittlungs- oder Pflegekinderdienste des Kantons an Ihrem Wohnsitz geben.

Adoption

Die rechtlichen Voraussetzungen

Die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs ist im Artikel 119 Abs. 1 StGB geregelt. In Ihrer Situation geht es um den sogenannten Schwangerschaftsabbruch nach Ablauf der gesetzlichen Frist von 12 Schwangerschaftswochen. „Der Abbruch einer Schwangerschaft ist straflos, wenn er nach ärztlichem Urteil notwendig ist, damit von der schwangeren Frau die Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder einer schweren seelischen Notlage abgewendet werden kann. Die Gefahr muss umso größer sein, je fortgeschrittener die Schwangerschaft ist.“

Straffreiheit

Welche Schritte sind erforderlich?

Auch in der Schweiz wird vom Gesetz ein Beratungsgespräch vor dem Abbruch verlangt. Das Gespräch soll in einer allgemeinverständlichen Form und ergebnisoffen geführt werden. Ziel ist es, den Betroffenen die möglichen medizini-

Beratungsgespräch erforderlich

schen, psychischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit dem auffälligen Befund eingehend zu erörtern, damit die Frau/die werdenden Eltern informiert und reflektiert eine Entscheidung treffen können. Zudem sollen Unterstützungshilfen bei physischen und psychischen Belastungen angeboten werden. All dies ist vom Arzt/von der Ärztin schriftlich zu dokumentieren.

Die Indikation zum Schwangerschaftsabbruch kann von einer Ärztin/einem Arzt jeglicher Fachrichtung ausgestellt werden, der/die sich in der Lage sieht, das Befinden der Betroffenen zu beurteilen.

Was müssen Sie mitnehmen?

Kein Indikationsschreiben

Ein Indikationsschreiben ist nicht erforderlich.

Beisetzung des Kindes

Kantonale Unterschiede

Die folgenden Ausführungen sollen Ihnen die Entscheidungsmöglichkeiten nach der Geburt Ihres Kindes aufzeigen. Die gesetzlichen Bestimmungen sind von Kanton zu Kanton unterschiedlich, in der Regel gilt jedoch: Ein Kind wird dann als Totgeburt bezeichnet, wenn es ohne Lebenszeichen auf die Welt kommt und ein Geburtsgewicht von mindestens 500 Gramm oder ein Gestationsalter von mindestens 22 vollendeten Schwangerschaftswochen aufweist (Schweizerische Zivilstandsverordnung vom 29.04.2004, Art. 9, Abs. 2). Die Behandlung als „Totgeburt“ bedeutet, dass die Angaben über Abstammung, Namen und Bürgerrecht in das Zivilstandsregister eingetragen werden. Umgekehrt bedeutet es aber auch, dass Kinder, die diese genannten Grenzen nicht erreichen, nicht eingetragen werden.

Kommunale Unterschiede

Es gibt auf Bundesebene keine gesetzlichen Vorschriften zum Bestattungswesen. Die gesetzlichen Bestimmungen sind kantonal und kommunal unterschiedlich. Es lässt sich daher nicht generell sagen, welche Gemeinde einen Bestattungszwang für Kinder über 500 g und/oder 22 Schwangerschaftswochen vorsieht. Erkundigen Sie sich am besten vor Ort. Auf Wunsch der Eltern kann ein Kind jedoch bestattet werden. Einige Spitäler stehen den Eltern auch diesbezüglich beratend zur Seite und bieten oftmals auch spitalinterne Lösungen an.

Mutterschaftsgeld

Mutterschaftsentschädigung

Die entsprechende Schweizer Leistung ist die Mutterschaftsentschädigung, die während 14 Wochen ab Geburtsdatum gewährt wird. Sofern die Schwangerschaft mindestens 23 Schwangerschaftswochen gedauert hat, haben Sie Anspruch auf Mutterschaftsentschädigung, unabhängig davon, ob es sich um eine Totgeburt handelt oder nicht. Wird das Kind jedoch vor der 23. Schwangerschaftswoche totgeboren, spricht man von einem Abort oder einer Fehlgeburt. In diesen Fällen greift die Mutterschaftsentschädigung nicht. In diesem Moment gilt aber die Lohnfortzahlungspflicht des Arbeitgebers gemäß Art. 324a OR.

Lohnfortzahlungspflicht

Präimplantationsdiagnostik (PID)

Voraussetzungen

Das revidierte Fortpflanzungsmedizingesetz und das Ausführungsrecht traten per 01.09.2017 in Kraft. Damit kann die PID in der Schweiz unter gewissen Voraussetzungen angewendet werden. Bei der PID wird ein im Labor erzeugter Embryo genetisch untersucht, bevor er der Frau in die Gebärmutter eingesetzt wird. Das Gesetz lässt diese genetische Untersuchung nur in zwei Fällen zu. Zum einen können sie Paare in Anspruch nehmen, die „Träger einer schweren Erbkrankheit“ sind. Zum anderen können sich Paare für eine solche Untersuchung entscheiden, die auf natürlichem Wege keine Kinder bekommen können. Das Gesetz sieht nun neu vor, dass für eine künstliche Befruchtung maximal zwölf statt wie bisher drei Embryonen pro Behandlungszyklus entwickelt werden dürfen. Zudem dürfen nicht eingesetzte Embryonen im Hinblick auf eine spätere Behandlung eingefroren werden.

Vier Wochen Bedenkfrist

Bevor ein solches Fortpflanzungsverfahren durchgeführt wird, muss eine Ärztin/ein Arzt das betroffene Paar hinreichend informieren. Im Beratungsgespräch ist in geeigneter Weise auch auf andere Möglichkeiten der Lebensgestaltung und der Erfüllung des Kindeswunsches hinzuweisen. Zwischen dem Beratungsgespräch und der Behandlung muss eine angemessene Bedenkfrist liegen, die in der Regel vier Wochen dauert. Auf die Möglichkeit einer unabhängigen Beratung ist hinzuweisen. Vor, während und nach der Behandlung ist eine psychologische Begleitung anzubieten (Art. 6 Fortpflanzungsmedizingesetz).

Kosten

Die Krankenkasse übernimmt drei IVF-Verfahren. Inwieweit die Kosten für die PID übernommen werden, ist derzeit noch in Abklärung.

Internetverweise:

Adressen humangenetischer Beratungsstellen in der Schweiz finden Sie auf den Seiten der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. (http://www.gfhev.de) und der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Genetik (http://sgmg.ch).

Weitere hilfreiche Internetadressen:

http://schwangerschaftsabbruch.org
https://www.svss-uspda.ch
https://www.appella.ch
http://www.kindsverlust.ch
http://www.herzensbilder.ch
http://www.staernechind.ch
http://mein-sternenkind.ch
https://www.sternenkinder-eltern.ch
http://www.verein-regenbogen.ch

VIII. Anhang

1. Literaturhinweise

DOWN-SYNDROM - FEHLGEBURT - FRÜHGEBURT MIT TÖDLICHEM AUSGANG - GESCHWISTER - LEBEN MIT EINEM BEHINDERTEN KIND - TOTGEBURT - TRAUER - TRAUERBEWÄLTIGUNG

AHRENS, Melanie - Glück, ich sehe dich anders: Mit behinderten Kindern leben.
Sachbuch, Bastei Lübbe (5. Aufl., August 2012)
ISBN-Nr. 978-3404615995, € 7,99

BARGENDA, Hildegard, LAMMER, Kerstin und TERJUNG, Jens (Hrsg.) - Kostbare Zeit - Was Eltern erleben, wenn ihr Kind stirbt.
Sachbuch, V&R Unipress (1. Aufl., Februar 2013)
ISBN-Nr. 978-3847100898, € 35,00

BEUTEL, Manfred - Der frühe Verlust eines Kindes. Bewältigung und Hilfe bei Fehl- Totgeburt und Plötzlichem Kindtod.
Sachbuch, Verlag für angewandte Psychologie (2. Aufl., Juni 2002)
ISBN-Nr. 978-3801714727, € 26,95

BODE, Sabine und ROTH, Fritz - Wenn die Wiege leer bleibt. Hilfe für trauernde Eltern.
Sachbuch gebunden, Ehrenwirth Verlag, (August 2002)
ISBN-Nr. 978-3431033441, € 14,90

BZGA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung - Besondere Umstände. Informationen nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund. Zur Beratung nach § 1a SchKG.
Broschüre, BZGA (August 2018), kostenfrei
(https://www.bzga.de/infomaterialien/familienplanung/praenataldiagnostik-1/informationsmaterial-fuer-schwangere-nach-einem-auffaelligen-befund-in-der-praenataldiagnostik/)

CANACAKIS, Jorgos - Ich begleite dich durch deine Trauer.
Sachbuch gebunden, Kreuz-Verlag (überarbeitete Aufl., Januar 2013)
ISBN-Nr. 978-3451612107, € 16,99

CARDA-DÖRING, Claudia, MANSO ARIAS, Rosa Maria, MISOF, Tanja, REPP, Monika, SCHIESSLE, Ulrike und SCHULTZ, Heike - Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern.
Broschiert, Brandes & Apsel Verlag (4. Aufl., September 2014)
ISBN-Nr. 978-3860998298, € 15,90

FRITSCH, Julie und SHEROKEE, Ilse – Unendlich ist der Schmerz ... Eltern trauern um ihr Kind.
Gebunden, Kösel-Verlag (6. Aufl., August 1995)
ISBN-Nr. 978-3466343362, € 15,95

FLECK-BOHAUMILITZKY, Christine und FLECK, Christian - Du hast kaum gelebt: Trauerbegleitung für Eltern, die ihre Kinder vor oder kurz nach der Geburt verloren haben.
Broschiert, Kreuz-Verlag (Februar 2006)
ISBN-Nr. 978-3783127171, € 12,95

FUNK, Miriam - Tabuthema Fehlgeburt. Ein Ratgeber (Erste Hilfen).
Taschenbuch, Mabuse-Verlag (1. Auflage, April 2017)
ISBN-Nr. 978-3863213343. € 16,95

GRIMM, Maureen und SOMMER, Anja - Still geboren: Wie mit dem frühen Kindstod umgehen? Ein Begleitbuch für Eltern, Freunde und Hebammen von totgeborenen Kindern.
Gebundenes Buch, Panama-Verlag (1. Auflage, März 2011)
ISBN-Nr. 978-3938714133. € 19,90

GÜNTHER-GREENE, Renate - Tabu Abtreibung: Was Frauen fühlen und warum sie schweigen.
Verlag Ellert & Richter (Mai 2015)
ISBN-Nr.: 978-3831906048, € 12,95

HEMMERICH, Fritz Helmut - In den Tod geboren. Ein Weg für Eltern und Helfer bei Fehlgeburt, Abbruch, Totgeburt.
Sachbuch broschiert, Hygias Verlag (Februar 2001)
ISBN-Nr. 978-3980655507, € 19,43

HILLEBRAND, Petra - Flieg, kleiner Schmetterling. Gedanken zur Trauer um ein Kind.
Gebunden, Tyrolia-Verlag (3. Auflage 2014)
ISBN-Nr. 978-3702229924, € 9,95

HORN, Ute - Leise wie ein Schmetterling. Abschied vom fehlgeborenen Kind.
Sachbuch gebunden, Hänssler Verlag (9. Aufl., September 2017)
ISBN-Nr. 978-3775143783, € 11,95

JAKOB, Anna; FRAN, Sigrid und LENZEN, Klara - Tief im Herzen und fest an der Hand.
Sachbuch, Books on Demand (2. Aufl., April 2008)
ISBN-Nr. 978 3837045253, € 19,95

KACHLER, Roland - Gemeinsam trauern – gemeinsam weiter lieben: Das Paarbuch für trauernde Eltern.
Taschenbuch, Kreuz-Verlag (1. Auflage, Juni 2013)
ISBN-Nr. 978-3451611711. € 16,99

KACHLER, Roland - Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit.
Broschiert, Herder-Verlag (akt. Auflage, 2018)
ISBN-Nr. 978-3451600456, € 18,00

KAST, Verena - Zeit der Trauer. Psychische Phasen der Trauer werden beschrieben.
Sachbuch, Kreuz-Verlag (4. Aufl., November 2009)
ISBN-Nr. 978-3783127508, € 5,95

KILLINGER, Petra Franziska - Schmetterlingsflüstern: Wenn die Kinderseele heimkehrt.
Broschiert, Herder-Verlag (September 2012)
ISBN-Nr. 978-3451064760, € 14,95

KÖRNER-ARMBRUSTER, Angela - Totgeburt weiblich - Ein Abschied ohne Begrüßung. Trauern – Trösten – Leben.
Sachbuch broschiert, Attempto Verlag (Juni 2005)
ISBN-Nr. 978-3893083794, € 16,90

KÜNZER-RIEBEL, Barbara und LUTZ, Gottfried - Nur ein Hauch von Leben. Eltern berichten vom Tod ihres Babys und von der Zeit ihrer Trauer.
Sachbuch kartoniert, E. Kaufmann Verlag, (6. Aufl. 2011)
ISBN-Nr. 978-3780609519, € 19,95

LISA Zum Sterben geboren. Eine betroffene Mutter berichtet.
Gebunden, Projekte Verlag (September 2005)
ISBN-Nr. 978-3866340176, € 19,50

LOTHROP, Hannah - Gute Hoffnung, jähes Ende. Fehlgeburt, Totgeburt und Verlust in der frühen Lebenszeit, Begleitung und neue Hoffnung für Eltern.
Sachbuch broschiert, Kösel Verlag (2. Aufl., Juni 2016)
ISBN-Nr. 978-3466346325, € 24,99

NIJS, Michaela - Trauern hat seine Zeit. Abschiedsrituale beim frühen Tod eines Kindes.
Sachbuch, Verlag für angewandte Psychologie (2. Aufl., November 2003)
ISBN-Nr. 978-3801718084, € 22,95

NOACK, Gabriele - Mein Glück kennt nicht nur helle Tage. Wie mein behindertes Kind mir beibrachte, die Welt mit anderen Augen zu sehen.
Taschenbuch, Bastei Lübbe (2. Aufl., Mai 2016)
ISBN-Nr. 978-3404608898, € 10,00

RIHM, Dominik und RIHM Melanie - Die vergessene Trauer der Väter.
Broschiert, Books on Demand Verlag (Juni 2008)
ISBN-Nr. 978-3837047479, € 15,40

SCHÄFER, Klaus - Ein Stern, der nicht leuchten konnte. Das Buch für Eltern, deren Kind früh verstarb.
Kartoniert, Books on Demand GmbH (April 2008)
ISBN-Nr. 978-3837045376, € 9,80

SCHÄUFLER, Nicole - Gestern war ich noch schwanger - Ein Bilderbuch für Frauen, die ihr Kind in der Schwangerschaft verloren haben.
Broschiert, Edition Riedenburg Verlag (Oktober 2014)
ISBN-Nr. 978-3902943644, € 19,90

SCHEURING, Herbert - Mit der Trauer leben: Von Abschied und Neubeginn.
Broschiert, Echter Verlag (Oktober 2007)
ISBN-Nr. 978-3429029609, € 9,95

SCHNEIDER, Holm - "Was soll aus diesem Kind bloß werden?": 7 Lebensläufe von Menschen mit Down-Syndrom.
Gebunden, Neufeld Verlag, (März 2014)
ISBN-Nr. 978-3862560479, € 14,90

SCHWINGER, Eberhard und DUDENHAUSEN, Joachim W. (Hrsg.) - Menschen mit Down-Syndrom – Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen.
München: Urban & Vogel (August 2007)
ISBN-Nr. 978-3-89935-246-7, € 18,95

SOHLMANN, Sigrid - Behinderung bei Kindern und Jugendlichen. Hilfe für Eltern, Therapeuten und Pädagogen.
Taschenbuch, facultas-Verlag (1. Auflage, Oktober 2009)
ISBN-Nr. 978-3708904139. € 19,40

STRAY-GUNDERSEN, Karen - Babys mit Down-Syndrom: Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten.
Taschenbuch, G&S Verlag (Dezember 2008)
ISBN-Nr. 978-3925698712, € 19,95

WIEDEMANN, Sandra - Am Ende aller guten Hoffnung - Sterbehilfe im Mutterleib?
Taschenbuch, Edition Riedenburg Verlag (November 2014)
ISBN-Nr. 978-3902943613, € 24,90

WOLTER, Heike – Meine Folgeschwangerschaft: Begleitbuch für Schwangere, ihre Partner und Fachpersonen nach Fehlgeburt, stiller Geburt oder Neugeborenentod.
Broschiert, Edition Riedenburg Verlag (November 2010)
ISBN-Nr. 978-3902647368, € 24,90

WOLTER, Heike - Mein Sternenkind - Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonen nach Fehlgeburt, stiller Geburt oder Neugeborenentod.
Broschiert, Verlag Edition Riedenburg (2. Aufl., März 2017)
ISBN-Nr. 978-3902647481, € 27,90

WOLTER, Heike - Mit Liebe berühren - Erinnerungsalbum nach einem Schwangerschaftsabbruch.
Broschiert, Verlag Edition Riedenburg (1. Aufl., Juli 2013)
ISBN-Nr. 978-3902943064, € 14,90

WOLTER, Heike - Mein unsichtbares Kind - Begleitbuch für Frauen, Angehörige und Fachpersonen vor und nach einem Schwangerschaftsabbruch.
Verlag Edition Riedenburg (1. Aufl., September 2015)
ISBN-Nr. 978-3902943118, € 24,90

ZEHBOTSEN, Birgit – Sternenkinder: Wenn eine Schwangerschaft zu früh endet.
Taschenbuch, Südwest-Verlag (2. Aufl., August 2013)
ISBN-Nr. 978-3517083742, € 17,99

Mit Kindern über Tod und Trauer reden:

ENNULAT, Gertrud - Kinder trauern anders: Wie wir sie einfühlsam und richtig begleiten. Herder (11. Aufl., 2015)
ISBN-Nr. 978-3451053672, € 9,99

ERLBRUCH, Wolf – Ente, Tod und Tulpe.
Verlag Antje Kunstmann (2007)
ISBN-Nr. 978-3888974618, € 14,90

FRANZ, Margit - Tabuthema Trauerarbeit: Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod.
Taschenbuch, Don Bosco Medien (8. Auflage, März 2008)
ISBN-Nr. 978-3769813425. € 19,95

FARM, Maria - Wie lange dauert Traurigsein? Ein Buch für alle, die jemanden verloren haben.
Oetinger-Verlag (März 2014)
ISBN-Nr. 978-3789185571, € 12,95

HERLETH, Verena - Familie Vogel und der Abschied für immer: Ein Buch für alle Kinder, die ein Geschwisterchen verloren haben.
Edition Riedenburg Verlag (1. Aufl., Juni 2016)
ISBN-Nr. 978-3903085404, € 14,90.

HINDERER, Petra und KROTH, Martina – Kinder bei Tod und Trauer begleiten: Konkrete Hilfestellungen in Trauersituationen für Kindergarten, Grundschule und zu Hause.
Taschenbuch, Ökotopia Verlag (2. Aufl., September 2005)
ISBN-Nr. 978-3936286724, € 24,99

MEYER, Doris – Sternenschwester. Ein Buch für Geschwister und Eltern von tot geborenen Kindern.
Mabuse-Verlag (2. Aufl., Mai 2016)
ISBN-Nr. 978-3940529978, € 16,90

NILSSON Ulf, ERIKSSON, Eva – Die besten Beerdigungen der Welt.
Verlag Beltz & Gelberg (4. Aufl., Juli 2016)
ISBN-Nr. 978-3407761149, € 6,50

STALFELT, Pernilla - Und was kommt dann? – Das Kinderbuch vom Tod.
Moritz Verlag (13. Aufl., Januar 2018)
ISBN-Nr. 978-3895651106, € 11,80

TAUSCH-FLAMMER, Daniela, BICKEL, Lis - Wenn Kinder nach dem Sterben fragen: Ein Begleitbuch für Kinder, Eltern und Erzieher.
Herder Verlag (2012)
ISBN-Nr. 978-3451048821, € 8,99

WIEGEL, Stefanie - Für immer in meinem Herzen: Das Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder.
Patmos-Verlag (6. Aufl., 2016)
ISBN-Nr. 978-3843601085, € 14,90

WOLTER, Heike – Lilly ist ein Sternenkind: Das Kindersachbuch zum Thema verwaiste Geschwister.
Broschiert, Edition Riedenburg Verlag (3. Aufl., Februar 2014)
ISBN-Nr. 978-3902647115, € 14,90

WOLTER, Heike - Erinnerungen sind kleine Sterne - Erinnerungsalbum für verwaiste Geschwister.
Edition Riedenburg Verlag (November 2012)
ISBN-Nr. 978-3902647726, € 12,90

Die angegebene Literatur stellt eine beispielhafte Auswahl dar. Diese Auswahl erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Für die Inhalte der angegebenen Publikationen übernimmt der VPAH e. V. keine Gewähr, da es nicht möglich ist, jedes neu erschienene Buch auf Informationsgehalt und Brauchbarkeit hin zu überprüfen. Einige der angeführten Werke sind nur antiquarisch erhältlich.

Weitere Literaturhinweise erhalten Sie über den Buchhandel oder im Internet, z. B. unter den Stichworten „Schwangerschaftsabbruch“, „Trauer“, „Geschwistertrauer“, „Verlust“, „Fehlgeburt“, „Kindstod“ usw.

2. Adressen

Die Adressen der **Schwangerenberatungsstellen** finden Sie im örtlichen Telefonbuch oder im Internet unter www.familienplanung.de.

Hebammen und Entbindungspfleger finden Sie im Internet unter www.hebammensuche.de.

Frühförderstellen für entwicklungsverzögerte, (möglicherweise) behinderte oder chronisch kranke Kinder finden Sie im Internet unter www.frühförderstellen.de.

Die Anschriften von **Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen** der verschiedenen kirchlichen und nichtkirchlichen Träger finden Sie ebenfalls in Ihrem Telefonbuch oder im Internet.

Kontakte zu Gleichbetroffenen, Gesprächskreise bzw. begleitende Schriften und Informationen können Sie bei folgenden Adressen erfragen (bei schriftlichen Anfragen bitte möglichst Rückporto beilegen):

Initiative REGENBOGEN, "Glücklose Schwangerschaft e. V."
Kontaktkreis für Eltern, die ein Kind vor, während oder nach der Geburt verloren haben
Hauptgeschäftsstelle:
Haegweg 5
29303 Offen
Tel./Fax: 05051 5093268
E-Mail: HGST@initiative-regenbogen.de
http://www.initiative-regenbogen.de

Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e. V.
Roßplatz 8a
04103 Leipzig
Tel.: 0341 9468884
E-Mail: kontakt@veid.de
http://www.veid.de

Kindernetzwerk e. V.
Adressen zu vielen seltenen und häufigen Krankheitsbildern und Behinderungen
Hanauer Str. 8
63739 Aschaffenburg
Tel.: 06021 12030
E-Mail: info@kindernetzwerk.de
http://www.kindernetzwerk.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)
c/o DRK-Kliniken Berlin-Mitte
Drontheimer Str. 39
13359 Berlin
Tel.: 030 33007080
Fax: 0180 5898904
E-Mail: info@achse-online.de
http://www.achse-online.de

deutsches down-syndrom infocenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf a. d. Pegnitz
Tel.: 09123 982121 oder 989890
Fax: 09123 982122
E-Mail: info@ds-infocenter.de oder ds.infocenter@t-online.de
http://www.ds-infocenter.de

Arbeitskreis Down-Syndrom
Selbsthilfe von Menschen mit Down-Syndrom, von ihren Eltern und Geschwistern in Deutschland
Gadderbaumer Str. 28
33602 Bielefeld
Tel.: 0521 442998
Fax: 0521 942904
E-Mail: ak@down-syndrom.org
http://www.down-syndrom.org

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e. V.
Fröbelstraße 125
50767 Köln
Tel.: 0221 16831988
Fax: 0221 29428717
E-Mail: hjs@down-syndrom-netzwerk.de
http://down-syndrom-netzwerk.de

Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V.
Grafenhof 5
44137 Dortmund
Tel.: 0231 8610500
Fax: 0231 86105050
E-Mail: asbh@asbh.de
http://asbh.de

Bundesverband Bunter Kreis e.V.
Stenglinstr. 2
86156 Augsburg
Tel.: 0821 4004841
Fax: 0821 4400174840
E-Mail: info@bv.bunter-kreis.de
http://www.bunter-kreis-deutschland.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Brehmstr. 5-7
40239 Düsseldorf
Tel.: 0211 640040
Fax: 0211 6400420
E-Mail: info@bvkm.de
http://www.bvkm.de

Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.
Groß Lessen 62
27232 Sulingen
Tel.: 0176 21189776
E-Mail: vorstand@bfvek.de
http://www.bfvek.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Raiffeisenstr. 18
35043 Marburg
Tel.: 06421 4910
Fax: 06421 491167
E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de
http://www.lebenshilfe.de

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
Geschäftsstelle
Herr Wolfgang Schmidt
Am Bornstück 1
65599 Dornburg
E-Mail: geschaeftsstelle@turner-syndrom.de
http://www.turner-syndrom.de

Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V.
Lars Glöckner (Erster Vorsitzender)
Seminarstr. 3
09366 Stollberg/Erzgebirge
Tel.: 037296 934369
Fax: 037296 2225
E-Mail: vorstand@dksv.de
http://www.klinefelter.de

Leona e. V., Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder
Geschäftsstelle
Daniela Thöne
Kornblumenweg 39
59439 Holzwickede
Tel.: 02301 1846685
Fax: 02301 1846686
E-Mail: geschaeftsstelle@leona-ev.de
http://www.leona-ev.de

Bundesverband herzkranke Kinder e. V.
Vaalser Str. 108
52074 Aachen
Tel.: 0241 912332
Fax: 0241 912333
E-Mail: info@bvhk.de
http://www.bvhk.de

Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V.
Geschäftsstelle
Kirchstrasse 29
26871 Papenburg
Tel.: 04961 665241
Fax: 04961 666621
E-Mail: info@bbpflegekinder.de
http://www.bbpflegekinder.de, http://www.mittendrin-magazin.de/

Bundesverband der Pflege- und Adoptivfamilien e. V.
Geschäftsstelle
Oranienburger Str. 13 -14
10178 Berlin
Tel.: 030 94879423
Fax: 030 47985031
E-Mail: info@pfad-bv.de
http://www.pfad-bv.de

Weitere hilfreiche Internetadressen:

http://www.familienratgeber.de
http://www.teilhabeberatung.de
http://www.einfach-teilhaben.de
http://www.familienportal.de
http://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung
http://www.engelskinder.ch
http://www.land-der-sternenkinder.de
http://www.sternenkinderhimmel.com
http://www.maximilianprojekt.de
http://www.nachabtreibung.de
http://www.schmetterlingskinder.de
http://www.sternenkinder.info
http://www.sternenkinder-eltern.de
http://dein-sternenkind.eu
http://www.familienplanung.de/schwangerschaft/fehlgeburt-totgeburt/

Spezialisierte Pränatalmediziner finden Sie beim Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner e.V. (**http://www.bvnp.de**).

Detaillierte Informationen zur vorgeburtlichen Diagnostik, Selbsthilfeorganisationen, Kontaktadressen erhalten Sie bei den **Genetischen Beratungsstellen** oder Arztpraxen mit humangenetischem Schwerpunkt.

Die Adressen der einzelnen Beratungsstellen (Deutschland, Österreich, Schweiz) finden Sie im Internet auf den Webseiten der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. **(http://www.gfhev.de)** und des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker **(http://www.bvdh.de)**. Dort finden Sie unter „Genetische Beratungsstellen“ ein vollständiges Verzeichnis und können auch nach einer Stelle oder Praxis in Ihrer Nähe suchen. Eine telefonische Auskunft erhalten Sie bei der Geschäftsstelle der Zeitschrift „medizinischegenetik“ **(http://www.medgenetik.de,** Tel. 089 55027855).

3. Der VPAH e. V. stellt sich vor

Der VPAH e. V. wurde als gemeinnütziger Verein im September 1991 in Ulm gegründet. Er ist im Vereinsregister des Amtsgerichts Freiburg unter der Nr. 2335 mit Datum vom 08. Oktober 1991 eingetragen. Die jüngste steuerliche Freistellung erfolgte durch das Finanzamt Dresden-Süd mit Bescheid vom 04.08.2017. Derzeit gehören dem Mitgliederstamm ÄrztInnen, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, SozialpädagogInnen und SoziologInnen an. Mitglied können auch VertreterInnen anderer Berufsgruppen (z. B. aus den Bereichen Schule, Theologie, Geburtshilfe, Krankenpflege usw.) werden, soweit sie in ihrer beruflichen Tätigkeit mit humangenetischen Fragestellungen befasst sind bzw. mit humangenetischen Beratungsstellen kooperieren.

Ziele des Vereins:

- Intensivierung der Forschung zu psychosozialen Aspekten der Humangenetik,
- Umsetzung der gewonnenen Erkenntnisse in der Ausbildung von HumangenetikerInnen und mit humangenetischen Fragestellungen betrauten Berufsgruppen,
- qualifizierte Anwendung dieser Erkenntnisse in der humangenetischen Beratungspraxis sowie
- Verbreitung dieser Erkenntnisse in der Öffentlichkeit und Einwirkung auf die Entwicklung berufsständiger Regelwerke, Vorschriften, Leit- und Richtlinien usw.

Kontakt:
Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik (VPAH e. V.)
c/o Prof. Dr. Hendrik Berth
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Fetscherstr. 74
01307 Dresden
Tel.: 0351 4584028
Telefax: 0351 4585526
E-Mail: vorstand@vpah.de
Internet: https://vpah.de
https://www.facebook.com/vpah.de

Unterstützen Sie die Arbeit des VPAH e. V. mit einer Spende: Konto IBAN: DE24 3006 0601 0005 0769 00, BIC: DAAEDEDD, Deutsche Apotheker- und Ärztebank.

4. Erläuterung von Fachbegriffen

Amniozentese ist eine vorgeburtliche Untersuchungsmethode, um mögliche genetische, vor allem chromosomal bedingte Erkrankungen des Ungeborenen abzuklären. Hierbei wird mittels einer Punktionsnadel direkt aus der Fruchtblase eine kleine Menge Fruchtwasser entnommen.

Anenzephalie bezeichnet das teilweise oder vollständige Fehlen des Großhirns und des knöchernen Schädeldachs. Anenzephalie ist wie die Spina bifida (s. dort) eine Form des Neuralrohrdefekts. Die Lebenserwartung von Neugeborenen mit Anenzephalie liegt maximal im Bereich von Wochen.

Ausschabung bzw. Abschabung von Gewebe. Meist ist damit die Ausschabung der Gebärmutter gemeint.

Chorionzottenbiopsie ist eine vorgeburtliche Untersuchungsmethode, um mögliche genetische Erkrankungen des Ungeborenen abzuklären. Die Chorionzottenbiopsie kann wesentlich früher als eine Amniozentese (s. o.) durchgeführt werden (ab ca. 6. Schwangerschaftswoche). Mittels einer Punktionsnadel wird Zellmaterial des Mutterkuchens entnommen, welches genetisch identisch mit dem des Ungeborenen ist.

Chromosomenanalyse Verfahren zum Nachweis von zahlenmäßigen (numerischen) Abweichungen oder strukturellen Veränderungen der Erbträger (Chromosomen).

Chromosomenstörung strukturelle Veränderung oder zahlenmäßige (numerische) Abweichung der Erbträger (Chromosomen). Chromosomenstörungen können zu Entwicklungsstörungen des Kindes führen.

Curettage französisch für Ausschabung.

Disposition (genetische Prädisposition)	Veranlagung, Anfälligkeit. Unter der genetischen Prädisposition versteht man die erblich bedingte Anlage bzw. erhöhte Empfänglichkeit für bestimmte Erkrankungen.
DNA/DNS	Deoxyribonucleic acid (DNA), deutsch: Desoxyribonukleinsäure (DNS), ist der Träger der Erbinformation, der Gene in den Zellen. Die Untersuchung der DNA bezeichnet man als Genanalyse oder Gendiagnostik (s. u.).
Down-Syndrom	klinisches Erscheinungsbild der häufigsten Chromosomenstörung (Trisomie 21, s. u.), das in der Regel mit typischen Veränderungen des Aussehens, verzögerter Entwicklung, verminderten geistigen Fähigkeiten und möglicherweise Fehlbildungen einiger innerer Organe einhergeht.
Eigenanamnese	persönliche gesundheitliche Vorgeschichte.
Embryo	ein Lebewesen in der Frühphase seiner Entwicklung (Keimling). Von der befruchteten Eizelle bis zur Ausbildung der inneren Organe (9. Schwangerschaftswoche) wird der sich entwickelnde Mensch so bezeichnet.
Embryonenschutzgesetz	deutsches Strafgesetz zur Regelung des Umgangs mit im Labor erzeugten Embryonen.
Embryotransfer	Teil der Reproduktionsmedizin. Ein im Labor durch künstliche Befruchtung erzeugter Embryo wird in die Gebärmutter einer Frau eingebracht.
Familienanamnese	gesundheitliche Vorgeschichte der Familienangehörigen.
Fetozid	die aktive Beendigung des Lebens eines Ungeborenen.

Fötus (Fetus) Ungeborenes ab der 9. Schwangerschaftswoche, nach Ausbildung der inneren Organe und bis zur Geburt wird der sich entwickelnde Mensch als Fötus bzw. Fetus bezeichnet.

Fristenregelung In Deutschland ist der Schwangerschaftsabbruch bis zur 12. Woche nach der Empfängnis rechtswidrig, aber straffrei, wenn u. a. vor dem Eingriff eine Beratung bei einer anerkannten Schwangerenkonfliktberatungsstelle stattgefunden hat und eine dreitägige Bedenkzeit eingehalten wurde.

Gendiagnostik auch DNA- oder DNS-Analyse, Genanalyse. Eine molekularbiologische Methode, bei der Abschnitte des Erbmaterials gezielt auf Veränderungen untersucht werden. Umgangssprachlich nicht korrekt auch als „Gentest“ bezeichnet.

hereditär lateinisch für erblich.

Humangenetik ist das Teilgebiet der Genetik, das sich speziell mit dem Erbgut und den Erscheinungen der Erblichkeit des Menschen beschäftigt. Dazu gehören u. a. die Erforschung des Erbgutes, die Diagnostik von genetisch bedingten Krankheiten und die Genetische Beratung.

Indikation, medizinische bedeutet die Begründung bzw. den Grund für den Einsatz einer medizinischen Maßnahme oder Untersuchungsmethode. Eine medizinische Indikation ist für einen Schwangerschaftsabbruch jenseits der Fristenregelung (s. o.) erforderlich.

Infektion Ansteckung.

Infusion kontinuierliches Einbringen einer Substanz in den Körper mit Hilfe einer Hohlnadel.

Injektion mit Hilfe einer Spritze wird eine Substanz in den Körper gebracht.

interdisziplinär Zusammenarbeit von Fachleuten verschiedener Fachgebiete (hier z. B. FrauenärztInnen, HumangenetikerInnen, PsychologInnen).

invasiv in ursprünglicher Bedeutung alle medizinischen Maßnahmen, bei denen Haut oder Schleimhaut verletzt und somit in den Körper eingedrungen wird. Im Bezug auf die vorgeburtliche (pränatale) Diagnostik bedeutet dies die Materialentnahme durch Punktion in die Gebärmutter (Chorionzottenbiopsie, Amniozentese, Nabelschnurpunktion).

Kaliumchloridspritze Kann beim Fetozid (s. o.) eingesetzt werden. Verabreicht wird Kaliumchlorid ins Herz des Ungeborenen und bewirkt die Lähmung des Herzmuskels und führt zum Tod.

Kurznarkose s. Narkose.

Lokalanästhesie örtliche Betäubung.

Narkose Der Körper oder Teile des Körpers werden in einen Schlafzustand versetzt, bei dem das Schmerzempfinden ausgeschaltet ist.

NIPD = Nicht-invasive Pränataldiagnostik. Ein genetisches Analyseverfahren, bei dem zellfreies Erbgut (DNS bzw. DNA) des Embryos bzw. Fötus (s. o.) aus dem mütterlichen Blut untersucht wird, um so Rückschlüsse auf die genetischen Eigenschaften des Ungeborenen zu ziehen (z. B. Nachweis einer Trisomie 21 als Ursache des Down-Syndroms).

Obduktion Öffnung eines menschlichen Leichnams zum Zweck einer Untersuchung.

Parazervikalblock Methode örtlicher Betäubung des inneren Bereiches der Vagina zur Schmerzlinderung unter der Entbindung.

pathologisch	krankhaft.
Periduralanästhesie	örtliche Betäubung des Unterleibes zur Blockierung des Schmerzempfindens bei medizinischen Eingriffen.
Plazenta	Mutterkuchen. Ernährt den Embryo und Fötus im Mutterleib und wird bei der Geburt als sogenannte Nachgeburt mit ausgestoßen.
Präimplantationsdiagnostik	= PID. Genetische Untersuchung der durch künstliche Befruchtung erzeugten Embryonen vor deren Einsetzen in die Gebärmutter. Das Untersuchungsergebnis beeinflusst die Entscheidung, welcher Embryo in die Gebärmutter eingesetzt wird.
Pränataldiagnostik	Untersuchung des Ungeborenen auf genetische Veränderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen.
Prävention	vorbeugende Maßnahmen zur Vermeidung einer unerwünschten Entwicklung.
Prostaglandine, -zäpfchen, -gel	Medikament zur Einleitung der Geburt.
Punktion	mit Hilfe einer Hohlnadel werden dem Körper Gewebe oder Flüssigkeiten entnommen, um diese anschließend zu untersuchen.
Ratsuchende	als Ratsuchende bezeichnet man in der Genetischen Beratung Menschen, die sich über eine Erkrankung, deren Ursache, Verlauf, Therapie, Prognose und Erblichkeit informieren wollen, z. B. weil in der Familie diese Erkrankung aufgetreten ist.
psychosoziale Angebote	unterstützende Beratung und Begleitung durch fachlich geschultes Personal nach oder während eines belastenden Ereignisses.

Saug-Curettage Beim Schwangerschaftsabbruch wird ein saugendes Rohr in die Gebärmutter eingeführt, um den Embryo und die Plazenta zu entfernen.

Schwanger-schaftskonflikt-gesetz dient der Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten. Es gewährleistet den Anspruch auf eine umfassende Beratung oder eine spezielle Schwangerenkonfliktberatung.

Spina bifida unzureichend geschlossene Wirbelkörper. Spina bifida ist wie die Anenzephalie (s. dort) eine Form des Neuralrohrdefekts. Bei schwerer Ausprägung ist das kindliche Nervengewebe am Rücken freigelegt (sogenannter „offener Rücken").

Trisomie 18 zahlenmäßige Abweichung des Chromosoms Nr. 18, das hier drei- statt gewöhnlich zweimal vorliegt und Ursache des sogenannten Edwards-Syndroms ist. Das Edwards-Syndrom ist durch eine große Anzahl verschiedener körperlicher Fehlbildungen und eine geringe Überlebenszeit nach der Geburt gekennzeichnet.

Trisomie 21 zahlenmäßige Abweichung des Chromosoms Nr. 21, das hier drei- statt gewöhnlich zweimal vorliegt und weitaus häufigste Ursache des sogenannten Down-Syndroms (s. o.) ist.

überbeerdigt Bei vorhandenem Familiengrab kann ein tot geborenes oder kurz nach der Geburt verstorbenes Kind in der Grabstelle des Verwandten beerdigt werden. Es wird dann keine eigene Grabstelle benötigt.

Veratmen Atemtechnik mit deren Hilfe der Wehenschmerz gelindert werden soll.

Wehentropf Zur künstlichen Einleitung einer Geburt wird ein Medikament verabreicht, welches Wehen hervorruft. Die Gabe erfolgt über mehrere Stunden mit Hilfe einer Infusion (s. o.).

„Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung“ wendet sich an alle Frauen und Paare, die vor einer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stehen.

In dieser Situation stehen Frauen und Paaren nur wenig umfassende Informationsmöglichkeiten zur Verfügung. Wir möchten Sie gerne 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 sich schon entschieden haben, finden Sie hier vielleicht noch zusätzliche wichtige Informationen.

Die Broschüre wurde erstellt von erfahrenen GynäkologInnen, HumangenetikerInnen, SozialarbeiterInnen und PsychologInnen. Sie stellt keinen Ersatz für ein persönliches Gespräch mit einer Ärztin/einem Arzt oder einer psychosozialen Beraterin/einem psychosozialen Berater dar.

Diese Broschüre wurde überreicht durch (Stempel):

Hrsg.: Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik, VPAH e. V.
https://vpah.de

ISBN: 978-3-00-031647-0