



Pränataldiagnostik – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen



Inhalt

Warum diese Broschüre?	4	■ Der Triple-Test.....	21
Wie wird unser Kind sein? – „Hauptsache gesund“?	5	■ Von Risiken und Gewissheiten.....	21
Guter Hoffnung sein – Trotz oder wegen		■ Und wenn doch „etwas nicht stimmt“?	22
Pränataldiagnostik?	6	■ Zeit des Wartens	23
Verständnis und ein anderer Blick –		Weiterführende invasive Untersuchungen	23
Was Beratung leisten kann	7	■ Ursachen von Krankheiten und Behinderungen	24
Zeit zum Nachdenken.....	8	■ Was mit Pränataldiagnostik entdeckt werden kann.....	25
Was passiert bei der psychosozialen Beratung?	9	■ Wenn die Chromosomen verändert sind.....	26
Welche Untersuchung wofür? – Medizinische Beratung ...	10	Vorgeburtliche Therapien	28
■ Informierte Zustimmung – Informed Consent	10	Medikamente als häufigste Therapie.....	28
■ Recht auf Nichtwissen.....	11	Operationen im Mutterleib sind selten	28
Über Risiken und Hoffnungen – Humangenetische		Unser Kind ist krank oder behindert	29
Beratung.....	11	Beratungsangebote und Hilfen	29
Beratung – auch nach der Diagnose.....	13	Vorbereitungen auf das Kind	30
Schwangerenvorsorge	13	Leben mit dem Kind	30
Vorsorge in der gynäkologischen Praxis.....	13	Hilfen für Sie und Ihre Familie.....	32
■ Der Ultraschall.....	14	Frühförderung.....	32
■ Ergebnisse mit Fragezeichen.....	14	Medizinische Indikation	
Vorsorge durch die Hebamme	15	zum Schwangerschaftsabbruch	33
Risikoschwangerschaft – Kein Grund zur Sorge.....	16	Abschied von einem Kind	34
Mehr Gewissheit? – Zusatzleistungen in der		Was passiert mit meinem Kind?	34
Schwangerenvorsorge	17	Anhang	35
Pränataldiagnostik	18	■ Stichwortverzeichnis	35
Pränataldiagnostik auf eigenen Wunsch –		■ Untersuchungsmethoden im Überblick	36
nicht-invasive Methoden	19	■ Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz	40
■ Das Frühscreening	19	■ Hilfreiche Adressen	41
■ Auch hier bedeutet ein auffälliger Befund noch			
keine Diagnose	20		

Warum diese Broschüre?

Wie wird es sein: Das Leben mit einem Kind? Plötzlich Mutter und Vater sein. Wie viel Verantwortung kommt auf uns zu, wie viel Freude, wie viel Sorge? werdende Eltern stellen sich viele Fragen. Eine Frage lautet: Ist mein Kind gesund? Um das festzustellen, gibt es heute eine Reihe von Untersuchungen. Die Fruchtwasserentnahme und der Ultraschall sind zwei dieser Methoden. Sie gehören zur Pränataldiagnostik (pränatal = vorgeburtlich), kurz PND. Die Pränataldiagnostik – spezielle vorgeburtliche Untersuchungen – eröffnet Möglichkeiten während der Schwangerschaft, gesundheitliche Beeinträchtigungen oder Behinderungen festzustellen.

Durch die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik können Frauen und Männer in schwierige Entscheidungssituationen geraten, da die Pränataldiagnostik schon vieles entdecken kann. Nicht immer, aber manchmal kann sie auch Heilung anbieten.

Manche schwangere Frau weiß vielleicht nicht, ob sie diese speziellen Untersuchungen überhaupt wünscht, was sie im Einzelnen bedeuten und welche Konsequenzen sie nach sich ziehen können.

Damit Sie wissen, was auf Sie zukommt, haben wir für Sie wichtige Informationen zur Pränataldiagnostik, vor allem aber zur Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik in dieser Broschüre zusammengestellt. Denn: Ein qualifiziertes Beratungsangebot kann helfen, sich über die Tragweite und Beweggründe des eigenen Handelns klar zu werden. Es kann Sie in einer schwierigen Entscheidungssituation entlasten und dazu führen, dass Sie die Entscheidung treffen können, die für Sie richtig ist.

Diese Broschüre gibt Ihnen darüber hinaus einen Überblick über die Methoden der Pränataldiagnostik und die möglichen Folgen, die diese Untersuchungen für Sie und Ihr Kind haben können. Darüber hinaus finden Sie in dieser Broschüre Informationen über Beratungsangebote und wo Sie diese Hilfe und Begleitung erhalten, wenn Sie dies wünschen.

HINWEIS: Im Anhang finden Sie ein Stichwortverzeichnis sowie eine tabellarische Übersicht über Methoden der Pränataldiagnostik und hilfreiche Adressen unter anderem auch von Beratungsstellen.



Wie wird unser Kind sein? Wird es uns
ähnlich sehen? Wird es temperamentvoll
sein oder ruhig? Wird es selbstbewusst
auf andere zugehen oder zurückhaltend
sein? Wird es gesund sein oder krank?
Wird es vielleicht behindert sein?

Wie wird unser Kind sein? – „Hauptsache gesund“?

Fast alle Kinder kommen gesund zur Welt. Nur sehr wenige werden mit einer Krankheit oder Behinderung geboren. Die moderne Schwangerenvorsorge versucht, mögliche Auffälligkeiten schon im Mutterleib festzustellen. Fast immer können die Ärztinnen und Ärzte die schwangere Frau und ihren Partner beruhigen. Allerdings können die Tests auch verunsichern und Ängste auslösen. Je feiner und differenzierter die Untersuchungsmethoden, desto eher entdecken Ärztinnen und Ärzte auch kleinste Abweichungen von der Norm.

Bei der regulären Schwangerenvorsorge stellen die Ärztinnen und Ärzte fest, ob es der werdenden Mutter gut geht und wie sich das Kind entwickelt. Dabei können auch Krankheiten oder Behinderungen entdeckt werden. Untersuchungen aus der Pränataldiagnostik suchen gezielt nach bestimmten Krankheiten oder Behinderungen bei dem Ungeborenen.

Manche Frauen bzw. ihre Partner denken: Besser eine Untersuchung mehr, als sich hinterher Vorwürfe zu machen. Oder sie meinen, sie seien dies ihrem Kind schuldig und glauben, die vorgeburtlichen Untersuchungen garantierten ein gesundes Kind. Einige ziehen für den Fall einer schweren Krankheit oder Behinderung einen Schwangerschaftsabbruch in Betracht. Andere lehnen dies für sich von vornherein ab und verzichten auf all die Untersuchungen. Sie sagen: Ich will die Schwangerschaft bewusst erleben und einfach „guter Hoffnung“ sein.

Guter Hoffnung sein – Trotz oder wegen Pränataldiagnostik?

Viele Frauen sind hin und her gerissen zwischen „Kopf und Bauch“: Auf der einen Seite wollen sie nichts versäumen und alle Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen. Auf der anderen Seite möchten sie ihre Schwangerschaft und ihr Kind so annehmen wie es ist und sich nicht entscheiden müssen, ob sie diese oder jene Untersuchung machen sollen. Für manche Frauen ist die Schwangerschaft geprägt von einem „Vor“ und einem „Nach“ den Untersuchungen.



” „Ich merkte, vor der Amniozentese habe ich immer versucht, eine gewisse Distanz zu halten zu dem Kind. Ich wollte mir das nicht so genau vorstellen, ich wollte nicht so einen Bauch haben und überhaupt erstmal Abstand haben. Ich mochte nichts einkaufen. Ich habe nur gedacht, wenn Du alles Mögliche einkaufst, dann geht womöglich noch was schief. Und in der Zeit nach der Amniozentese wandelte sich das plötzlich. Ich bilde mir ein, seit ich das Ergebnis habe, ist mein Bauch unübersehbar.“

Aus: M. Willenbring, „Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind“, Asanger-Verlag.

! Ärztinnen und Ärzte können Sie bei medizinischen Fragen informieren und aufklären. Unabhängig davon haben Sie und Ihr Partner ein Recht darauf, sich in allen Fragen, die die Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar betreffen, beraten zu lassen. So steht es im Schwangerschaftskonfliktgesetz (siehe S. 40). Sie können sich dafür an eine Schwangerschaftsberatungsstelle wenden. Die Beratung ist kostenfrei.

Die Adressen dieser Beratungsstellen finden Sie unter:

→ www.schwanger-info.de

Verständnis und ein anderer Blick – Was Beratung leisten kann

Die Nachricht, dass das Kind mit großer Wahrscheinlichkeit krank oder behindert ist, ist zunächst einmal ein Schock. Manchmal kann ihm medizinisch nicht geholfen werden – weder im Mutterleib noch nach der Geburt. Dann stellen sich viele Fragen: Was bedeutet diese Krankheit oder Behinderung für unser Kind und für uns?

Was immer Sie im Zusammenhang mit Schwangerschaft, Schwangerschaftsvorsorge oder vorgeburtlichen Untersuchungen beschäftigt – Fragen, Unsicherheiten, Ängste oder das Gefühl, damit überfordert zu sein: Es gibt vielfältige Beratungs- und Unterstützungsangebote. Schwangerschaftsberatungsstellen bieten Ihnen psychosoziale Beratung an, auf die Sie einen Anspruch haben.

Mit den Beraterinnen und Beratern können Sie alles besprechen, was Sie als werdende Mutter oder zukünftiger Vater bewegt. Dabei gibt es ausreichend Zeit, widerstreitenden Gefühlen nachzugehen. In der Beratung können Sie mithilfe der Beraterin oder des Beraters die Situation mit ein wenig Abstand noch einmal aus einem anderen Blickwinkel betrachten.

Die Beratung bietet Ihnen Hilfe zur Selbsthilfe: Sie kann Sie dabei unterstützen, eine Lösung zu finden, mit der Sie und Ihr Partner auch in Zukunft werden leben können.



Ich brauche Zeit, alles noch einmal in Ruhe zu über-
denken ... ich habe da noch Fragen ... das habe ich
nicht verstanden ... mir ist gar nicht wohl bei all den
Untersuchungen ... ich habe Angst vor einem schlech-
ten Testergebnis ... ich möchte meinen Partner dabei-
haben ... ich habe mich für PND entschieden, aber
irgendwie geht es mir immer noch im Kopf herum ...

Zeit zum Nachdenken

Wenn die Schwangerschaft bei Ihnen Unsicherheit oder Ängste auslöst oder wenn es Fragen und Konflikte in Bezug auf die pränatalen Untersuchungen gibt, kann Beratung helfen, Antworten zu finden:

Welche Auswirkungen können die Untersuchungen auf meine Schwangerschaft haben? Kann mein Kind Schaden nehmen? Wie kann ich die Wartezeit bis zum Befund aushalten? Welche Konsequenzen können die Untersuchungsergebnisse für mich haben? Was erhoffe ich mir von der vorgeburtlichen Diagnostik? Was befürchte ich? Will ich wirklich alles wissen?

Was bedeutet es für mich, wenn ich keine Pränataldiagnostik durchführen lasse? Welche anderen Möglichkeiten habe ich, um mich in der Schwangerschaft sicher zu fühlen?



Am besten ist es, für ein Gespräch einen persönlichen Beratungstermin zu vereinbaren. Wenn Sie aufgrund einer zu langen Anfahrt oder wegen zu betreuender Kinder jedoch keine Beratungsstelle aufsuchen können, können Sie sich auch telefonisch beraten lassen. Alle Beratungsgespräche unterliegen der Schweigepflicht und bleiben vertraulich. Auch Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird nicht darüber informiert.

Eine Grundregel psychosozialer Beratung lautet: Sie selbst bestimmen, welche Themen Sie ansprechen wollen und wie intensiv Sie sich mit diesen befassen wollen.



Was passiert bei der psychosozialen Beratung?

Zu Anfang eines jeden Beratungsgesprächs besprechen Sie mit der Beraterin oder dem Berater, worüber Sie reden möchten und was Sie bewegt. Dabei ist Zeit, sich gegenseitig kennenzulernen und eine vertrauensvolle Gesprächsatmosphäre zu schaffen.

Zunächst geht es darum, ob Sie bereits alle notwendigen Informationen haben: Vielleicht sind noch Fragen zu den medizinischen Informationen offen; Sie würden gerne andere Sichtweisen zu den Methoden der Pränataldiagnostik erörtern; oder Sie möchten wissen, wie andere Frauen oder Paare damit umgehen.

Beraterinnen und Berater helfen Ihnen, Ihre ganz persönlichen Fragen zu klären. Wie geht es Ihnen in dieser Schwangerschaft? Was empfinden Sie? Was haben Sie sich gewünscht? Was sagen Ihr Partner, Ihre Familie, Ihre Freundinnen? Wieso sind Sie so hin und her gerissen und finden es so schwer, sich zu entscheiden?

Es können auch ganz grundsätzliche Fragen ins Spiel kommen: Was möchten Sie wissen – was möchten Sie vielleicht nicht wissen? Welche Möglichkeiten gibt es bei einem auffälligen Befund?

Wie ist Ihr Bild und das Ihres Partners von einem zufriedenen, glücklichen Menschen?

Wie bewältigen Sie diese Schwangerschaft ohne Partner?

In der Beratung können Sie auch offen über Gefühle oder Gedanken sprechen, die Sie sich vielleicht nur ungern eingestehen.

Im Gespräch mit der Beraterin oder dem Berater klären Sie die nächsten Schritte und suchen nach möglichen Lösungen, die für Sie richtig sind.

„„Sehr geehrte Frau S., unser Sohn ist inzwischen geboren und ist ein zufriedenes, gesundes Kerlchen. Der unklare Ultraschallbefund von 2,8 mm (Nackenfalte) und der Bluttest, der nach Aussage der Ärzte bedenklich stimmte, haben uns viele schlaflose Nächte gekostet. Die Angst vor einem behinderten Kind nahm uns völlig gefangen, wo blieb die Freude? Wie sollten wir nun mit der automatischen Überweisung zu einer Fruchtwasseruntersuchung umgehen?“

In dem Beratungsgespräch bei Ihnen konnten wir Genaueres über die Fakten und über mögliche Konsequenzen dieser Untersuchung erfahren. Wir waren uns bald einig, dass wir kein Risiko eingehen wollten, durch den Eingriff unser Kind zu verlieren.“

Welche Untersuchung wofür? - Medizinische Beratung

Gynäkologinnen und Gynäkologen klären Sie vor den jeweiligen Untersuchungen über folgende Fragen auf: Was passiert bei einer bestimmten Untersuchung? Was kann man mit deren Hilfe feststellen? Gibt es Risiken für die schwangere Frau oder das Ungeborene? Die umfassende medizinische Information und Aufklärung ist Teil der Schwangerenvorsorge. Sie haben ein Recht darauf, die Krankenkassen bezahlen diese Leistungen.

 In der medizinischen Beratung können  Sie feststellen, ob für Sie zusätzlich zur regulären Schwangerenvorsorge weitere vorgeburtliche Untersuchungen infrage kommen. Auch Hebammen können Sie über die jeweiligen Tests beraten.

Informierte Zustimmung – Informed Consent

Nur wenn Sie gut informiert sind, können Sie sich wirklich entscheiden. Fachleute sprechen von der „informierten Zustimmung“ (Informed Consent). Fragen Sie deshalb vor jeder Untersuchung nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder wenn Ihnen der Sinn dieser Untersuchung nicht klar ist. Sie können auch jederzeit eine zweite Meinung einholen.

Ihre Gynäkologin oder Ihr Gynäkologe informiert Sie vor jeder Untersuchung:

- ob diese Untersuchung zur regulären **Schwangerenvorsorge** (→ siehe S. 13) gehört oder eine zusätzliche Untersuchung ist,
- was diese Untersuchung bedeutet, welche Ziele sie hat und welche Folgen sie für die Schwangerschaft, das Erleben der Schwangerschaft und das Ungeborene haben kann,

- wie genau und aussagekräftig sie ist,
- wie der weitere Verlauf Ihrer Schwangerschaft mit dieser und ohne diese Untersuchung voraussichtlich sein wird,
- welche Alternativen es zu dieser Untersuchung gibt und
- ob diese zusätzlichen Untersuchungen von der Krankenkasse bezahlt werden.

Recht auf Nichtwissen

Alle Frauen möchten ihre Schwangerschaft in Ruhe und möglichst frei von Sorgen erleben. Sie möchten möglicherweise gar nicht wissen, ob Ihr Kind eventuell krank oder mit einer Behinderung zur Welt kommen könnte.

Sie haben ein Recht auf „Nichtwissen“. Das „Recht auf Nichtwissen“ ist Teil Ihres Selbstbestimmungsrechtes als Patientin.

Allerdings gibt es einen Interessenkonflikt zwischen Ihrem Recht auf Nichtwissen und der Informationspflicht, der Ärz-

tinnen und Ärzte unterliegen. Diese können haftbar gemacht werden, wenn sie Ihnen auffällige Befunde vorenthalten. Dieser Interessenkonflikt ist nicht ganz aufzulösen.

! Sie können mit der Ärztin oder dem Arzt ausdrücklich vereinbaren, dass Sie Ihr Recht auf Nichtwissen wahrnehmen möchten. Sie entbinden sie bzw. ihn dadurch von der Informationspflicht. Für sie oder ihn kann dies eine Entlastung sein, da sie oder er nicht mehr in jedem Fall dafür haftbar gemacht werden kann, wenn Sie über auffällige Untersuchungsergebnisse nicht informiert werden wollten.

Über Risiken und Hoffnungen – Humangenetische Beratung

Manchmal gibt es Vermutungen: Die Krankheit des Onkels könnte sich vererbt haben. Oder der Umstand, dass mehrere Familienmitglieder unter bestimmten Symptomen leiden, legt eine genetisch bedingte Ursache nahe. Vielleicht haben Sie bereits ein krankes Kind oder ein Kind mit einer Behinderung. Oder es gab Fehl- oder Totgeburten.

In diesen Fällen können Sie sich humangenetisch beraten lassen. Humangenetiker beschäftigen sich mit der menschlichen Vererbung. Sie versuchen herauszufinden, ob es genetische Ursachen für eine in der Familie aufgetretene Erkrankung, für Fehlgeburten oder für ein verstorbenes Kind gibt. Und ob diese eventuell weitervererbt werden können.



Dafür erstellen die humangenetischen Beraterinnen und Berater einen Stammbaum: Sie fragen u.a., wer aus Ihrer Familie oder der Ihres Partners von Geburt an krank oder behindert ist. Ob das Kind, das Sie erwarten, tatsächlich krank oder behindert sein wird, können die Beraterinnen und Berater nicht mit Bestimmtheit sagen.

Zur Abklärung können genetische Untersuchungen des Ungeborenen oder von Familienangehörigen erforderlich sein. Manchmal kann jedoch keine Ursache für eine vorangegangene Fehlgeburt, eine Totgeburt, ein krankes oder gestorbenes Kind gefunden werden.

In der genetischen Beratung erhalten Sie auch Informationen darüber, welche Untersuchungen der Pränataldiagnostik für Sie infrage kommen und wann Sie diese durchführen lassen können. Alle Untersuchungen erfolgen nur mit Ihrer Zustimmung. Sie haben selbstverständlich auch hier das Recht auf Nichtwissen und auf Bedenkzeiten.

In der **Humangenetik** wird mit Wahrscheinlichkeiten bzw. Risikoschätzungen gearbeitet. Humangenetikerinnen und -genetiker sagen zum Beispiel, dass Ihr Kind mit einer Wahrscheinlichkeit von 1 zu 25 mit einer bestimmten Erkrankung zur Welt kommen wird. Sie können also nicht sicher voraussagen, ob Ihr Kind diese Erkrankung haben wird.

Wenn Sie bereits schwanger sind, wird Ihnen eine Untersuchung der Pränataldiagnostik empfohlen. Erst danach kann eine Diagnose gestellt werden. Wenn der Befund auffällig ist, findet in der Regel ein weiteres Gespräch in der humangenetischen Beratungsstelle statt.



! Bei einer humangenetischen Beratung geht es unter Umständen nicht nur um die Gesundheit des Ungeborenen, sondern auch um Sie selbst und Ihren Partner. Sie erfahren vielleicht Dinge, die Sie gar nicht wissen wollten. Es gibt Menschen, die seit ihrer Geburt einen abweichenden Chromosomensatz haben, die aber ganz gesund sind. Das Wissen über diese Chromosomenabweichung kann dazu führen, dass diese Menschen stark verunsichert werden, sich zum Beispiel plötzlich krank fühlen oder unbewusst auf den Ausbruch einer Krankheit warten.

Beratung – auch nach der Diagnose

Wenn Sie sich zu einer pränataldiagnostischen Untersuchung entschlossen haben, können neue Fragen auftauchen.

Oft ist das Ergebnis für medizinische Laien schwer verständlich. Ist der Befund auffällig – in der Fachsprache „positiv“ –, ist das Bedürfnis nach Beratung meist besonders groß. Es gibt Fragen wie: Wird mein Kind krank oder behindert sein? Was sind die Ursachen dafür? Bei einem auffälligen Befund sollten Sie immer auch spezialisierte Kinderärztinnen und Kinderärzte um Auskunft fragen. Diese können erklären, was eine bestimmte Krankheit oder Behinderung bedeutet. Zu verschiedenen Krankheiten oder Behinderungen gibt es außerdem Selbsthilfegruppen (→ siehe Adressen S. 43), in denen sich Eltern, Geschwister und andere Verwandte oder Betroffene zusammengeschlossen haben. Dort können Sie viel über den Alltag von Eltern mit kranken oder behinderten Kindern erfahren.

Psychosoziale Beratung kann dabei helfen, sich über die eigenen Gefühle und Ängste klar zu werden, Belastungen auszuhalten und eigene Lösungswege zu suchen.

Mehr Informationen finden Sie im Internet unter:

→ www.schwanger-info.de

Schwangerenvorsorge

Die meisten Frauen fühlen sich während der Schwangerschaft wohl und erleben eine intensive Zeit der Vorfreude auf ihr Kind. Denn: Schwangerschaft ist keine Krankheit – auch wenn manche schwangeren Frauen während dieser Zeit Beschwerden haben. Frauen mit mehreren Kindern erzählen, dass jede Schwangerschaft anders war. Bei den Vorsorgeuntersuchungen achten Ärztinnen und Ärzte darauf, ob es der schwangeren Frau gut geht und sie beobachten auch die Entwicklung des Kindes: Ob sein Herz in einem regelmäßigen Rhythmus schlägt, ob es sich schon bewegt. Wie es wächst und welche Lage es in der Gebärmutter einnimmt.

Vorsorge in der gynäkologischen Praxis

Die meisten Frauen in Deutschland vertrauen sich bei der Schwangerenvorsorge ihrer Frauenärztin oder ihrem Frauenarzt an. Dort wird bei der ersten Vorsorgeuntersuchung – neben Urinuntersuchung und Blutabnahme – der Mutterpass angelegt.

Die **reguläre Schwangerenvorsorge** umfasst in der Regel insgesamt zehn Untersuchungen, die von der Krankenkasse bezahlt werden. Das sind die Standarduntersuchungen, die jede Frau bei einem ganz normalen Verlauf der Schwangerschaft in Anspruch nehmen kann. In den ersten Monaten liegen vier Wochen zwischen den Untersuchungen, in den beiden letzten Monaten zwei Wochen.

Zur regulären Vorsorge gehören **drei Ultraschalluntersuchungen** (je eine pro Schwangerschaftsdrittel). Dabei wird unter anderem die Lage des Kindes überprüft, seine Herzaktivität, ob eine Mehrlingsschwangerschaft vorliegt, ob das Kind zeitgerecht entwickelt ist oder Auffälligkeiten zeigt.

Bei **jeder Untersuchung** kontrolliert die Ärztin oder der Arzt Gewicht und Blutdruck der Frau. Der Urin wird auf Eiweiß, Zucker und Bakterien untersucht. Das Wachstum der Gebärmutter wird ertastet. Die Zahl der roten Blutkörperchen und der Eisengehalt können bestimmt werden. Frühestens ab der 12. Woche werden die Herztöne des Kindes abgehört.

Der Ultraschall

Ultraschalluntersuchungen spielen heute in der Schwangerschaftsvorsorge eine zentrale Rolle. Viele schwangere Frauen und ihre Partner finden es beruhigend, das Ungeborene zu sehen und seine Entwicklung zu beobachten. Das „Babyfernsehen“ wird immer beliebter.

Zur regulären Vorsorge gehören drei Ultraschalluntersuchungen, in jedem Schwangerschaftsdrittel (Trimester) eine, also in der Regel zwischen der 9.–12., 19.–22. und 29.–32. Schwangerschaftswoche.

! Bei keiner anderen Untersuchung werden mehr Auffälligkeiten entdeckt als beim Routine-Ultraschall. Es ist ratsam, sich diese Tatsache schon vor dem ersten Ultraschall vor Augen zu führen.

Bei der **ersten Vorsorgeuntersuchung** werden Antikörpertests auf Röteln gemacht. Außerdem wird die Frau auf Chlamydien untersucht; das sind Bakterien, die im Muttermund sitzen können. Blutgruppe und Rhesusfaktor des Blutes werden bestimmt. Ein Lues-Test (Syphilis) soll eine mögliche Infektion mit dieser Geschlechtskrankheit ausschließen.

Außerdem kann die Schwangere einen HIV-Test machen lassen. Dies ist ratsam, da das ungeborene Kind im Falle einer Infektion der werdenden Mutter vor einer Ansteckung geschützt werden kann.

Ergebnisse mit Fragezeichen

Ultraschalluntersuchungen liefern nicht immer zuverlässige Ergebnisse. Manchmal liegt das Kind in einer für den Schallkopf des Gerätes ungünstigen Position. Oder die Fruchtwassermenge ist sehr gering und das Ungeborene hebt sich auf dem Ultraschallbild nicht deutlich genug von seiner Umgebung ab.

Wenn die werdende Mutter übergewichtig ist, wird die Abbildung durch das Fettgewebe unter der Bauchdecke unter Umständen undeutlich. Auch Narben auf Bauch und Unterleib können das Ergebnis verfälschen.

Werden Auffälligkeiten beim Routine-Ultraschall entdeckt, wird die Gynäkologin oder der Gynäkologe sehr wahrscheinlich Feindiagnostik per Ultraschall empfehlen.

Bei der Feindiagnostik durch Ultraschall werden Auffälligkeiten, die beim Routine-Ultraschall entdeckt wurden, in speziellen Praxen oder Kliniken durch sensiblere Geräte überprüft. Oft gibt es anschließend einen negativen Befund und die werdenden Eltern können beruhigt sein.

Sollte sich der vermutete Befund jedoch bestätigen, werden die Ärztinnen und Ärzte in der Regel eine Farbdopplersonographie anbieten. Bei dieser Untersuchung werden zu- und ableitende Blutgefäße sowie die Organe des Ungeborenen in verschiedenen Farben dargestellt. Dank der sehr leistungsfähigen Geräte und der hoch spezialisierten Ärztinnen und Ärzte werden Fehlbildungen mit großer Wahrscheinlichkeit erkannt.

! Feindiagnostik per Ultraschall kann hilfreich sein und Ihnen Ängste nehmen. Sie kann Sie aber auch zu Unrecht beunruhigen, weil sie nicht vollkommen verlässliche Ergebnisse liefert.

Fast jede Frau macht sich irgendwann während der Schwangerschaft Gedanken: Was ist, wenn mit meinem Kind etwas nicht in Ordnung ist?

In keinem anderen Land Europas werden so viele Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft gemacht wie in Deutschland. Und zwar nicht nur die, die zur regulären Schwangerenvorsorge gehören, sondern auch noch viele darüber hinaus. Das hat jedoch nicht zur Folge, dass deutsche Neugeborene gesünder zur Welt kommen. Hier schneiden alle westeuropäischen Länder gleich gut ab.



Vorsorge durch die Hebamme

Auch Hebammen können die Schwangerenvorsorge durchführen. Sie können Blut abnehmen, den Urin untersuchen, das Wachstum und die Lage des Kindes kontrollieren, die Herztöne des Ungeborenen abhören. Ausnahme: Hebammen machen keinen Ultraschall. Sie beraten ausführlich zu der Frage der Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen und überweisen an die Frauenärztin oder den Frauenarzt, falls Sie dies wünschen. Ergeben sich – im Verlauf der Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen – Auffälligkeiten, überweist die Hebamme ebenfalls an die Fachärztin oder den Facharzt.

Hebammen nehmen sich ausreichend Zeit für Gespräche über Veränderungen in der Schwangerschaft sowie über Ängste und Unsicherheiten der werdenden Eltern. Sie geben Empfehlungen zu Ernährung, Entspannung und Schonung. Hebammen sind zurückhaltend mit dem Einsatz von Medikamenten und arbeiten bei Bedarf mit Mitteln aus der Naturheilkunde, um Schwangerschaftsbeschwerden zu lindern. Es gibt heute auch das Modell „Hebamme in der Praxis“, bei dem Hebammen mit gynäkologischen Praxen zusammenarbeiten und dort regelmäßige Sprechstunden anbieten.

Die Untersuchungen, die im Mutterpass aufgeführt sind, gehören zur Grundversorgung in der Schwangerschaft, die von den Krankenkassen bezahlt wird. Sie sind ein Angebot, keine Pflicht. Sie können zum Beispiel einzelne Ultraschalluntersuchungen ablehnen.

Sie können entscheiden, ob eine Ärztin oder ein Arzt Ihre Schwangerenvorsorge übernehmen soll oder eine Hebamme. Die Krankenkasse zahlt beides. Sie können auch abwechselnd in die gynäkologische Praxis und zur Hebamme gehen. Dieses kombinierte Modell hat sich gut bewährt und wird ebenfalls von der Krankenkasse bezahlt.

Risikoschwangerschaft – Kein Grund zur Sorge

Sie fühlen sich wohl. Sie sind voll „guter Hoffnung“. Und dennoch hat die Ärztin oder der Arzt bzw. die Hebamme im Mutterpass den Punkt „Risikoschwangerschaft“ angekreuzt. Über den Verlauf Ihrer Schwangerschaft sagt dies erst einmal gar nichts. Das Einstufen als „Risikoschwangere“ kann ganz unterschiedliche Gründe haben, zum Beispiel das Alter der Frau oder eine Mehrlingsschwangerschaft.

Inzwischen werden bis zu 70 Prozent aller schwangeren Frauen in Deutschland als „Risikoschwangere“ eingestuft. Dadurch fühlen sich viele Frauen verunsichert. Dennoch verlaufen die meisten Schwangerschaften unauffällig und die Kinder kommen gesund auf die Welt. Für die werdende Mutter bedeutet „Risikoschwangerschaft“ in der Regel nur, dass sie in kürzeren Abständen als andere zur Schwangerenvorsorge gehen kann. Es muss aber nicht heißen, dass zusätzliche vorgeburtliche Tests gemacht werden müssen.

Ob eine Schwangerschaft gleich zu Beginn als „Risikoschwangerschaft“ eingestuft wird, beurteilt die Ärztin oder der Arzt bzw. Hebamme. Sie gehen mit Ihnen den im Mutterpass aufgeführten Fragenkatalog durch und schließen daraus, ob in Ihrer Schwangerschaft Probleme auftreten könnten.

Gründe für die Einstufung als „Risikoschwangere“:

- die Frau ist älter als 35 Jahre
- Mehrlingsschwangerschaft
- Krankheiten der Frau (z.B. Zuckerkrankheit, Epilepsie, Allergien)
- genetische Erkrankungen (Erbanlagen)
- Missbrauch von Medikamenten, Alkohol und anderen Drogen
- Infektionen vor, während oder nach der Empfängnis
- vorangegangene Fehl- oder Totgeburt





Mehr Gewissheit? - Zusatzleistungen in der Schwangerenvorsorge

Zusätzlich zu den Angeboten der regulären Schwangerenvorsorge gibt es sogenannte „IGeL-Leistungen“ (Individuelle Gesundheitsleistungen). Diese werden in fast jeder gynäkologischen Praxis angeboten und müssen selbst bezahlt werden. Informationen über die Kosten erhalten Sie in den Arztpraxen.

Zu den IGeL-Leistungen in der Schwangerenvorsorge gehören:

- zusätzlicher Ultraschall auf Wunsch,
- Toxoplasmose-Test,
- Zucker-Test,
- Triple-Test,
- Ersttrimester-Screening bzw. Frühscreening,
- Messung der Nackentransparenz (NT-Test).

Fragen Sie immer nach, warum Sie als risikoschwangere Frau eingestuft werden.

! Selbst wenn die Ärztin bzw. der Arzt oder die Hebamme Sie als „Risikoschwangere“ einstufen, heißt das nicht, dass Sie oder Ihr Kind tatsächlich mit gesundheitlichen Problemen rechnen müssen. Es bedeutet lediglich, dass Sie im Verlauf Ihrer Schwangerschaft aufmerksamer als andere werdende Mütter begleitet werden. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für diese Zusatzuntersuchungen und -kontrollen.

Viele werdende Eltern entscheiden sich für zusätzliche Ultraschalluntersuchungen, um ihr Kind in allen Entwicklungsstadien zu beobachten. Sie freuen sich auf das „Babyfernsehen“. Auch beim Ultraschall auf Wunsch können jedoch Auffälligkeiten entdeckt werden, die beunruhigen und weitere Untersuchungen nahe legen. Manche Expertinnen und Experten warnen auch vor Belastungen durch den Ultraschall für den Embryo.

! Nicht alles, was teuer bezahlt werden muss, ist auch hilfreich. Viele Zusatzleistungen, zum Beispiel der Triple-Test, sind auch unter Medizinnern umstritten.

Pränataldiagnostik

Zusätzlich zur regulären Schwangerenvorsorge gibt es vorgeburtliche Untersuchungen, die gezielt nach Auffälligkeiten oder Störungen beim Ungeborenen suchen: die sogenannte Pränataldiagnostik. Die Grenzen zwischen regulärer Vorsorge und Pränataldiagnostik sind fließend. Man unterscheidet zwischen belastenderen „invasiven“ und schonenderen „nicht-invasiven“ Methoden. (→ Weitere Informationen über die im Folgenden vorgestellten Methoden können Sie auf den S. 36-39 in dieser Broschüre nachlesen.)



Nicht-invasive Methoden

Ultraschalluntersuchungen und Bluttests der schwangeren Frau gehören zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik. Sie greifen nicht in den Körper ein und sind kein Risiko für die Frau oder das Ungeborene. Allerdings hat sich gezeigt, dass sich manche Frauen aus Angst vor den Ergebnissen dieser Untersuchungen verunsichert und gestresst fühlen.

Invasive Methoden

Zu den invasiven Methoden gehören z.B. die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) und die Chorionzottenbiopsie. Diese Methoden greifen in den Körper der Frau ein. Die den Fötus schützenden Hüllen von Gebärmutter und Fruchtblase müssen durchstoßen werden.

Dies birgt das Risiko einer Fehlgeburt. Ist die Schwangere gesund und verläuft die Schwangerschaft problemlos, beträgt das Fehlgeburtsrisiko nach einer Fruchtwasserentnahme ungefähr 0,5 Prozent; nach einer Chorionzottenbiopsie liegt das Risiko bei 0,5 bis 2 Prozent. Die Gefahr einer Fehlgeburt steigt auf rund ein Prozent, wenn die Frau schon einmal eine Fehlgeburt hatte. Falls in der Schwangerschaft Blutungen aufgetreten sind, kann das Fehlgeburtsrisiko bis zu vier Prozent betragen.

Pränataldiagnostik auf eigenen Wunsch – nicht-invasive Methoden

Immer mehr werdende Eltern wünschen pränataldiagnostische Untersuchungen, obwohl es keine Hinweise auf Komplikationen bei dem Ungeborenen gibt. Ein Grund hierfür ist, dass diese Untersuchungen heute in vielen Praxen – unabhängig vom Verlauf der Schwangerschaft – angeboten werden. Dazu gehört vor allem das sogenannte **Frühscreening**, bei dem das Risiko einer Fehlbildung beim Ungeborenen zu einem möglichst frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft ermittelt wird.

Diese vorgeburtlichen Untersuchungen, denen kein Hinweis auf Auffälligkeiten vorausging, muss die Frau bzw. das Paar selbst bezahlen.

! Geburtsvorbereitungskurse können helfen, den normalen **■** Sorgen und Ängsten während der Schwangerschaft zu begegnen. Diese Kurse werden von verschiedenen Berufsgruppen und in verschiedenen Formen angeboten. Ziel der Kurse ist es, das Selbstbewusstsein der werdenden Mutter zu stärken und das Vertrauen in ihre Fähigkeit, ein Kind zu gebären, zu wecken. Dabei geht es auch darum, die Kompetenzen der zukünftigen Eltern zu fördern, damit sie sich auf das Leben mit einem Kind vorbereiten können.

Allgemeine und nähere Informationen zu den unterschiedlichen Angeboten zur Geburtsvorbereitung erhalten Sie in gynäkologischen Praxen, bei Hebammen, in Beratungsstellen, Familienbildungsstätten und bei Krankenkassen.

Das Frühscreening

„Screening“ (engl. „rastern“, „sieben“) bedeutet Reihenuntersuchungen bei Menschen, unabhängig davon, ob es Anzeichen einer Krankheit gibt.

Beim „Frühscreening“ wird schon von der 11. bis 13. Schwangerschaftswoche an nach Auffälligkeiten beim Ungeborenen gesucht. Diese Untersuchungen werden auch dann angeboten, wenn die Schwangerschaft normal verläuft. Beim Frühscreening wird meist nach Hinweisen auf Chromosomenveränderungen gesucht. Beispielsweise nach **Trisomie 21 (Down-Syndrom)**. Das Down-Syndrom ist die häufigste Chromosomenabweichung.

Manche schwangere Frau, vor allem ältere, zieht ein Screening einer Fruchtwasseruntersuchung vor. Sie erhofft sich durch diese frühe Untersuchung eine gewisse Sicherheit, dass ihr Kind gesund sein wird – und dass damit eine risikoreichere Fruchtwasserentnahme überflüssig wird. Allerdings gilt auch fürs Screening: Bei einem auffälligen Ergebnis steht in der Regel doch eine Fruchtwasseruntersuchung oder eine Chorionzottenbiopsie an, die Gewissheit bringen soll.

Das Frühscreening gehört nicht zur regulären Schwangerenvorsorge und muss als IGeL-Leistung selbst bezahlt werden.

Beim Frühscreening (auch Ersttrimester-Screening) werden in einem Bluttest zunächst die Hormon- und Eiweißwerte bestimmt. Außerdem misst die Ärztin oder der Arzt per Ultraschall die Nackentransparenz des Ungeborenen (NT-Test). Das heißt, es wird geprüft, ob sich im Nackenbereich des Fötus unter der Haut Flüssigkeit angesammelt hat. Umgangssprachlich ist auch von der Nackenfalten-Messung die Rede. Diese Untersuchung soll zeigen, wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass bei dem ungeborenen Kind ein Down-Syndrom (Trisomie 21) vorliegt. Für die Auswertung des Screenings spielt das Alter der schwangeren Frau eine Rolle. Je älter die Frau ist, desto höher ist das Risiko.

Darüber hinaus können andere Chromosomenanomalien, wie Trisomie 13, Trisomie 18 eine verdickte Nackenfalte beim Ungeborenen bewirken. Bei auffälliger Nackenfalte, aber normalen Chromosomen besteht eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für einen Herzfehler.

Auch hier bedeutet ein auffälliger Befund noch keine Diagnose

Das Frühscreening kann nur sagen, wie wahrscheinlich es ist, dass das Kind mit einer entsprechenden Behinderung geboren wird. Wenn im Verlauf einer Untersuchung festgestellt wird: „Das Kind wird mit 20-prozentiger Wahrscheinlichkeit Trisomie 21 bzw. das Down-Syndrom haben“, bedeutet dies, dass die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind behindert sein wird, sehr gering ist. Oder anders ausgedrückt: Die Wahrscheinlichkeit ist sehr hoch, dass das Kind keine Behinderung hat.

95-97 Prozent der Kinder, denen nach einer Untersuchung des Frühscreenings eine auffällige Nackentransparenz bescheinigt wurde, haben einen normalen Chromosomensatz! (Quelle: Fachzeitschrift „Der Gynäkologe“, 3/2004)

Von Soft Markern und Ultraschallmarkern

Bei der Ultraschalluntersuchung im Rahmen des Frühscreenings wird auch nach sogenannten „Soft Markern“ (auch: „Ultraschallmarker“) gesucht. Mit Markern ist gemeint, dass diese ein Hinweis für bestimmte Krankheiten oder Behinderungen sind. Ein solcher Marker kann zum Beispiel eine auffällige Kopfform oder eine bestimmte Länge von Oberarm, Oberschenkel oder Nasenbein sein. Auch eine auffällige Nackentransparenz bzw. verdickte Nackenfalte gehört zu diesen Soft Markern.

Es werden immer neue Marker entwickelt und alte verworfen, aber wichtig ist: Derartige Auffälligkeiten können auch bei gesunden Kindern auftreten. Deshalb sagen sie erst einmal nichts darüber aus, ob Ihr Kind tatsächlich krank oder gesund bzw. behindert sein wird.



Der Triple-Test

Beim Triple-Test werden in der 16.-18. Schwangerschaftswoche drei Substanzen (dreifach = engl. „triple“) im Blut der Frau gemessen und damit die Wahrscheinlichkeit für eine eventuelle Krankheit oder Behinderung des Kindes bestimmt. Da das Alter der Frau als „Risikowert“ mit in die Berechnungen eingeht, steigt die Rate an auffälligen Testergebnissen deutlich mit dem Alter der Frau an. Wenn Frauen oder Paare nicht ausreichend beraten werden, glauben sie häufig, das Ergebnis des Triple-Tests lasse auf eine tatsächliche Erkrankung ihres Kindes schließen. Das ist falsch. Auch hier ist es so, dass die meisten Kinder mit einem auffälligen Befund gesund bzw. ohne die (befürchtete) Behinderung geboren werden.

Der Test ist inzwischen auch bei den Ärztinnen und Ärzten umstritten, weil er zu viele fehlerhafte Ergebnisse liefert.

Von Risiken und Gewissheiten

Die Schwangerschaft unbeschwert genießen. Das wünschen sich werdende Mütter. Ein verständlicher Wunsch. Viele entscheiden sich für Methoden wie das Frühscreening oder den Triple-Test, um sich die Gewissheit zu verschaffen: Meinem Kind geht es gut, es wird gesund zur Welt kommen. Doch manchmal bewirken diese Tests das Gegenteil: Sie kommen zu einem falsch-positiven Ergebnis, d.h. sie kündigen an, dass das Kind vorraussichtlich mit einer Krankheit oder Behinderung zur Welt kommen wird, obwohl dies nicht zutrifft. Dann sind werdende Eltern unnötig in Angst und Sorge. Überhaupt ist die Aussagefähigkeit der Tests begrenzt. Sie errechnen lediglich Wahrscheinlichkeiten. Über das einzelne Kind sagen diese statistischen Werte noch nichts aus. Und für den Fall, dass das Kind tatsächlich krank oder behindert sein wird, bleibt immer noch ungewiss, wie schwer diese Einschränkung sein wird und welche Symptome auftreten können. Denn Krankheiten oder Behinderungen können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein.

! Manchmal kommen das Frühscreening oder der Triple-Test zu falsch-positiven Ergebnissen; das bedeutet falscher Alarm und unnötige Sorge.

Je älter die Frau, desto höher die statistische Wahrscheinlichkeit, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom bzw. Trisomie 21 erwartet. Doch das Risiko sollte nicht überschätzt werden: Bei einer Frau Anfang vierzig liegt die Wahrscheinlichkeit, ein Kind ohne Trisomie 21 zu bekommen, bei 99,2 Prozent.

! Mehr Untersuchungen bedeuten nicht unbedingt mehr Sicherheit. Auch größere Verunsicherung kann die Folge sein.

Auch nach der Geburt kann niemand sicher sein, von chronischer Krankheit oder unfallbedingter Behinderung verschont zu bleiben. Die meisten Behinderungen entstehen erst nach der Geburt, im Laufe des Lebens.

Es gibt keine Garantie auf ein gesundes oder nicht behindertes Kind – weder vor noch nach der Geburt.

Und wenn doch „etwas nicht stimmt“?

Es gibt allen Grund, „guter Hoffnung“ zu sein. Angesichts des großen Angebots an vorgeburtlichen Untersuchungen und den vielen Warnungen vor bestimmten „Risiken“ gerät die Tatsache, dass fast alle Kinder gesund geboren werden, manchmal in Vergessenheit.

Vielleicht haben Sie dennoch eine beunruhigende Nachricht bekommen: Statt zu hören, dass alles in Ordnung ist, sagt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt, dass mit dem Kind möglicherweise „etwas nicht stimmt“. Manchmal ist das Ungeborene ungewöhnlich klein oder hat auffällig geformte Körperkonturen. Das kann auf eine Fehlbildung des Skeletts oder des Gehirns hindeuten. Vielleicht gibt es auch Hinweise auf genetisch bedingte Erkrankungen.

! Sie müssen nichts überstürzen. Sie haben die Möglichkeit, sich von einer Ärztin oder einem Arzt, einer Humangenetikerin oder einem -genetiker, von der Hebamme oder in einer Schwangerschaftsberatungsstelle beraten zu lassen.

Diese werden Sie unterstützen und bei der Entscheidung weiterhelfen, welche Untersuchungen für Sie infrage kommen und erklären, wie diese Untersuchungen ablaufen.





Zeit des Wartens

Die Entscheidung für oder gegen eine Untersuchung ist oft nicht einfach. Sicher finden Sie die Lösung, die Ihnen entspricht. Zu bedenken ist: Entscheiden Sie sich gegen weitere Untersuchungen, dann warten Sie bis zur Geburt auf das Ergebnis, ob Ihr Kind gesund auf die Welt kommt.

Entscheiden Sie sich für weitere Untersuchungen, müssen Sie auf die Diagnosen warten. Oft ist es nicht nur eine einzige Untersuchung, sondern es folgt eine Reihe von Untersuchungen, bis mit hoher Wahrscheinlichkeit feststeht, ob Ihr Kind gesund oder mit einer Beeinträchtigung auf die Welt kommen wird.

Weiterführende invasive Untersuchungen

Bei auffälligen Befunden schlagen Ärztinnen und Ärzte weiterführende Untersuchungen vor, um einem Verdacht gezielt nachzugehen. Dies kann z.B. ein spezieller Ultraschall, eine Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie sein.

Bei der **Amniozentese**, auch Fruchtwasserentnahme genannt, werden kindliche Zellen aus dem Fruchtwasser entnommen, isoliert, im Labor vermehrt und untersucht. Dabei wird geprüft, ob eine genetisch bedingte Erkrankung oder Behinderung vorliegt. Man kann aber auch Krankheiten wie zum Beispiel Stoffwechselstörungen erkennen.

Bei der **Chorionzottenbiopsie**, auch Plazentapunktion genannt, wird Zellgewebe aus der Plazenta (Mutterkuchen) entnommen und ebenfalls auf genetisch bedingte Erkrankungen oder Behinderungen untersucht.

Informationen über die Durchführung, die Risiken und die Ausagemöglichkeiten von Untersuchungen aus der Pränataldiagnostik bekommen Sie auf den → S. 36-39 in dieser Broschüre.

I Vor jeder weiteren Untersuchung können Sie sich informieren und beraten lassen – und neu entscheiden. Es gibt keinen Automatismus, der zu weiteren Untersuchungen führt. Sie können sich jederzeit gegen weitere Diagnoseverfahren aussprechen.

Ursachen von Krankheiten und Behinderungen

■ Nur etwa 4,5 Prozent aller Behinderungen sind angeboren. Alle anderen Behinderungen entstehen im Verlauf des Lebens durch Unfälle oder als Folge von Krankheiten oder altersbedingten Prozessen.

Mögliche Ursachen für Krankheiten und Behinderungen, die während der Schwangerschaft entstehen können:

-
- **Infektionen** – Die beiden häufigsten Infektionen sind:
 - **Toxoplasmose:** Infektionskrankheit, die durch den Parasiten *Toxoplasma gondii* übertragen wird. Die Übertragung erfolgt durch den Genuss von rohem bzw. nicht ganz durchgekohtem Fleisch oder über Katzenkot, z.B. beim Reinigen des Katzenklos. Gefahr von Leber-, Herzmuskel- oder Gehirnentzündung. Die Entzündungen können zu geistiger Behinderung des Kindes führen. Antibiotika können diese Schäden verhindern.
 - **Röteln:** Bei einer Infektion bis ungefähr zur 18. Schwangerschaftswoche tritt bei einem Drittel der Kinder das „Röteln-Syndrom“ auf: Hörschäden, Sehschäden sowie geistige Beeinträchtigung oder Lernschwäche. Bei einer Infektion nach der 18. Schwangerschaftswoche treten nur gelegentlich nachgeburtliche Entwicklungsstörungen auf.
 - **Medikamente**
(bekanntestes Beispiel: Wirkstoff Thalidomid Contergan)
 - **Chemikalien, Strahlung**
 - **Nikotin, Alkohol, andere Drogen**
 - **Genetische Ursachen**
-



Was mit Pränataldiagnostik entdeckt werden kann

Durch Pränataldiagnostik kann eine Reihe von Krankheiten oder Behinderungen identifiziert werden. All diese Beeinträchtigungen kommen nur sehr selten vor. Dennoch werden Sie möglicherweise während einer Schwangerschaft auf diese Krankheiten oder Behinderungen hingewiesen. Ein Beispiel für diese Behinderungen ist Spina bifida, sogenannter „offener Rücken“.

„Ich bin 36 Jahre alt und mit Spina bifida geboren. Kann laufen, habe aber sog. Hakenfüße, d.h. ich laufe zum Teil auf den Fersen. Außerdem funktioniert der Blasenschließmuskel nur eingeschränkt.

Komme aber soweit klar damit. Habe eine eigene Wohnung und arbeite an der Uni in Frankfurt. Meine Eltern haben es trotz meines Handicaps geschafft mir ein eigenständiges Leben zu ermöglichen.“

Nachzulesen unter → www.asbh.de

Spina bifida – offener Rücken (wörtlich: „gespaltene Wirbelsäule“) Häufigkeit: In Deutschland zwischen einem von tausend und einem von zweitausend Neugeborenen.

Häufigste Ursache für eine angeborene Körperbehinderung. Ein oder mehrere Wirbel bilden sich nur unvollständig aus und schließen sich nicht um das Rückenmark. Dadurch werden die Nerven im Rückenmark geschädigt oder bilden sich ebenfalls unvollständig aus. Die Schädigung der Nerven kann zu unterschiedlichen Lähmungen beim Kind führen. Sie können geringfügig sein, aber auch schwerwiegend.

Zusätzlich zur unvollständigen Wirbelsäule haben ca. 80 Prozent der Spina bifida-Kinder einen Hydrozephalus, also einen stark vergrößerten Kopf („Wasserkopf“). Dieser kann heute jedoch häufig vermieden werden, indem das überflüssige Gehirnwasser nach der Geburt durch einen im Körper liegenden Schlauch („Shunt“) in den Bauchraum des Kindes abgeleitet wird.

Wenn die Chromosomen verändert sind

Andere Krankheiten, Fehlbildungen und Behinderungen beim Neugeborenen sind auf Chromosomenveränderungen zurückzuführen. Zu den häufigsten gehören das Down-Syndrom (Trisomie 21), das Klinefelter-Syndrom und das Ullrich-Turner-Syndrom (auch Turner-Syndrom oder Monosomie X).

Unser Erbgut liegt verteilt auf 23 Chromosomenpaaren, die in jeder unserer Zellen vorhanden sind. Insgesamt gibt es also 46 Chromosomen. Jeweils die Hälfte stammt von der Mutter bzw. dem Vater.

Auf den Chromosomen liegen die Gene. Sie enthalten die Erbinformationen. Manche Menschen haben zusätzliche oder fehlende Chromosomen; bei anderen ist die Struktur der Chromosomen verändert.

Viele dieser Chromosomenveränderungen beeinträchtigen die Gesundheit nicht. Davon betroffene Menschen wissen oft nicht einmal, dass sie einen veränderten Chromosomensatz haben.

” „Dass mit meinem Körper etwas nicht stimmt, war mir schon lange klar. Letztes Jahr war ich beim Arzt und seit dem habe ich die Diagnose: Klinefelter-Syndrom. Ich denke zwar immer: „Naja, du kommst schon damit klar“, aber im Innern haut's nicht ganz hin. Der Druck von der Umwelt, der auf einem lastet, ist ziemlich hoch. Die Angst, keine Freundin bzw. Frau zu finden.“

Nachzulesen unter → www.klinefelter.de/forum

Klinefelter-Syndrom

Geschätzte Häufigkeit: eins von 650 männlichen Neugeborenen.

Es handelt sich um eine Chromosomenfehlverteilung. Auf dem männlichen Geschlechtschromosomensatz XY liegt ein weiteres X-Chromosom = XXY.

In Deutschland leben etwa 80.000 Männer, bei denen das Klinefelter-Syndrom diagnostiziert wurde. Hinzu kommt eine unbekannte Anzahl von Männern, bei denen diese Chromosomenabweichung nie erkannt wird, da sie keinerlei gesundheitliche Probleme haben.

Jungen mit Klinefelter-Syndrom sind normal intelligent, entwickeln sich aber häufig etwas langsamer als andere Kinder. Die Pubertät verzögert sich oder bleibt aus, weil zu wenig vom Geschlechtshormon Testosteron produziert wird. Das kann jedoch durch künstliche Hormongaben ausgeglichen werden. Fast immer sind Männer mit Klinefelter-Syndrom unfruchtbar.



„Wir haben während der Schwangerschaft bewusst auf viele Tests verzichtet und eine Behinderung in Kauf genommen, haben dann erst nach der Geburt vom Down-Syndrom erfahren. Würde es beim nächsten Kind wieder so machen, unser Sohn ist mit oder ohne Down-Syndrom ein tolles Kind. Wir lieben ihn.“

Nachzulesen unter → www.1000-fragen.de

Down-Syndrom - Trisomie 21

Häufigkeit: In Deutschland eins von rund 600 Neugeborenen.

Damit ist das Down-Syndrom bzw. Trisomie 21 die häufigste Chromosomenstörung. Das Chromosom 21 ist in jeder Zelle dreifach vorhanden – daher der Name Trisomie. Es ist nur in einer sehr seltenen Form erblich. Die Häufigkeit steigt mit dem Alter der schwangeren Frau.

Kinder mit dieser Behinderung entwickeln sich langsamer als gleichaltrige Kinder. Ihre motorische Entwicklung kann je-doch speziell gefördert werden. Die Auffassungsgabe von Kindern mit Down-Syndrom/Trisomie 21 ist sehr unterschiedlich – einige lernen viel und relativ schnell, andere lernen nur schwer. Einige Betroffene haben Herzfehler oder Fehlbildungen im Magen-Darm-Bereich, andere sind gesund.

„In meiner Kindheit habe ich Wachstumshormone gespritzt bekommen. Jeden Tag. Das hat mich gequält ohne Ende, so dass ich irgendwann mit 13, 14 Jahren die Therapie abgebrochen habe. Ich bin heute aber trotzdem 1,53 m groß. In meiner Jugend hatte ich es nicht leicht wegen meiner Kurzwüchsigkeit und bekam diesbezüglich auch keine fachkundige Unterstützung und Betreuung. Da musste ich selber durch.“

Erst mit ca. 20 Jahren habe ich mich getraut mal aus meinem Schneckenhaus herauszukommen und lebe heute in einer glücklichen Partnerschaft. Keine Kinder bekommen zu können deprimiert mich noch ein wenig. Deshalb habe ich den Beruf der Erzieherin ergriffen.“

Nachzulesen unter → www.turner-syndrom.de/cgi/forum

Ullrich-Turner-Syndrom

Geschätzte Häufigkeit: eins von 2.500 weiblichen Neugeborenen. Auch unter den Namen Turner-Syndrom oder Monosomie X bekannt.

Den Frauen fehlt in allen oder nur einigen Körperzellen eins der beiden Geschlechtschromosomen X. Manchmal ist das zweite X-Chromosom außerdem in seiner Struktur verändert.

Wie viele Frauen und Mädchen in Deutschland leben, bei denen das Turner-Syndrom nie erkannt wird, ist ungewiss. Die Mädchen sind normal intelligent. Sie wachsen langsamer und bleiben kleiner als andere Mädchen. Bis auf sehr seltene Ausnahmen sind Frauen mit Turner-Syndrom unfruchtbar.

Obwohl Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom sich in ihren Lebensmöglichkeiten kaum von anderen unterscheiden, werden aufgrund der Diagnose durch die Pränataldiagnostik fast zwei Drittel der Schwangerschaften abgebrochen. Beim Klinefelter-Syndrom ist dies ähnlich.

Vorgeburtliche Therapien

Die Pränataldiagnostik hat sich in den letzten zehn Jahren rasant entwickelt. Viele werdende Eltern glauben deshalb, dass all das, was im Mutterleib entdeckt wird, auch geheilt werden kann – möglichst schon im Mutterleib. Das ist leider nicht der Fall. Bisher gibt es nur wenige Erfolg versprechende Therapien.

In manchen Fällen kann Pränataldiagnostik jedoch Leben retten. Wenn ein Kind zum Beispiel einen Bauchwandbruch hat und die Organe deshalb außerhalb der Bauchhöhle liegen, gibt es gute Chancen auf Hilfe. Wird der Durchbruch schon im Mutterleib entdeckt, kann die Geburt optimal geplant und sofort mit der Behandlung begonnen werden. Damit verbessern sich die Überlebens- und Entwicklungschancen sehr.

Medikamente als häufigste Therapie

Die meisten vorgeburtlichen Therapien gibt es für Erkrankungen, die im Rahmen der regulären Schwangerenvorsorge erkannt werden können. Diese Therapien bestehen zum großen Teil aus Medikamenten, die die schwangere Frau einnimmt und die so auch in den Blutkreislauf des Kindes gelangen. Bei Herzrhythmusstörungen zum Beispiel werden entsprechende Herzmedikamente verschrieben.

Wird das Kind voraussichtlich zu früh geboren, wird Cortison gegeben, um die Entwicklung der Lunge zu beschleunigen, damit das Kind nach seiner Geburt besser atmen kann.



Bei manchen Störungen ist es deshalb wichtig, schon vor der Geburt Bescheid zu wissen, da das Kind bereits im Mutterleib entsprechend versorgt oder nach der Geburt unter Umständen sogar operiert werden muss.

Operationen im Mutterleib sind selten

Manche werdende Eltern hoffen, dass ihr Kind im Falle eines Falles bereits im Mutterleib an Herz oder Magen operiert werden kann. Dies ist leider nur sehr selten möglich. Operationen im Mutterleib werden nur in Ausnahmefällen in Erwägung gezogen. Das Risiko ist hoch, dass Wehen ausgelöst werden und es zu einer Frühgeburt kommt. Die Chirurgie im Mutterleib (Fetalchirurgie, von „Fetus“) ist noch im experimentellen Stadium.

Unser Kind ist krank oder behindert

Unser Kind ist behindert. Oder schwer krank. Das ist zunächst schwer zu begreifen. Manche Eltern geraten in eine Krise, empfinden Wut, Scham, Verzweiflung. Häufig hängt dies auch mit den Bildern von Krankheit und Behinderung zusammen, die wir im Kopf haben. Doch das reale Leben mit einem solchen Kind kann ganz anders aussehen, als vorher befürchtet.

„„Meine Tochter interessiert sich sehr für unsere Welt. Sie nimmt Dinge wahr, die viele ‚normale‘ Kinder gar nicht mehr beachten, wie z.B. einen Vogel, eine Blume oder einfach nur ihre Mitmenschen. Ich denke, wir können von Menschen mit Down-Syndrom noch jede Menge lernen. Dass es z.B. nicht nur auf die großen Dinge ankommt, sondern auch auf die vielen kleinen. Wir sind jedenfalls froh, dass wir uns für unsere Tochter entschieden haben. Sie ist keine Belastung, wie viele denken, sondern eher eine riesen Bereicherung für unser Leben, auch wenn sie immer unser „Kind“ sein sollte. Und ich denke, viele andere Eltern werden mir beipflichten.“

Nachzulesen unter → www.1000-fragen.de

! Ihre Ärztin oder ihr Arzt hat Ihnen mitgeteilt, dass Ihr Kind krank oder behindert sein kann. Diese Situation kann Sie überfordern. Holen Sie sich Unterstützung!

Manchmal haben Ungeborene eine Krankheit oder Behinderung, die nicht mit dem Leben zu vereinbaren ist und zu einem späten Schwangerschaftszeitpunkt oder unmittelbar nach der Geburt zum Tod führt. Manche Frauen entscheiden sich, das Kind auszutragen und sich dann von ihm zu verabschieden.

In Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen meist aus Betroffenheit zusammenfinden, bekommen Sie viel Verständnis und erhalten wichtige Informationen.

Beratungsangebote und Hilfen

Sie haben Anspruch auf kostenfreie psychosoziale Beratung in anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen. Im Anhang finden Sie Adressen von Stellen, an die Sie sich wenden können bzw. im Internet unter → www.schwanger-info.de

Oft ist es auch eine große Hilfe, sich an nahestehende Menschen oder an eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger zu wenden. Ihre Partnerschaft kann durch diese Krise belastet werden. Besonders, wenn Sie unterschiedliche Meinungen dazu haben, wie es mit Ihrer Schwangerschaft bzw. Ihrem Kind weitergehen soll. Hier kann Ihnen psychosoziale Beratung weiterhelfen. Die Beratung unterstützt Sie dabei, mit Ihren Gefühlen, Ihren Zweifeln umzugehen und Ihre eigene Entscheidung zu suchen.



Vorbereitungen auf das Kind

Wenn Sie ein krankes oder behindertes Kind erwarten, steht Ihnen besondere Unterstützung zu. Ihre Schwangerschaft wird intensiver betreut werden. Es wird häufigere Untersuchungen geben als bei einer normal verlaufenden Schwangerschaft. Meist steht das Kind bei diesen Untersuchungen im Mittelpunkt. Sie sollten darauf achten, dass Sie selbst als werdende Mutter oder zukünftiger Vater bei alldem nicht zu kurz kommen, und auch Ihre eigenen Unsicherheiten und Ängste ansprechen.

„Gewünscht hatten wir uns die Behinderung ja nicht. Aber da war ja auch dieses süße, geliebte Kind, das all die Genüsse schenkte wie jedes andere Baby auch.“

Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom; nachzulesen in → V. Weigert, „Bekommen wir ein gesundes Kind?“, rororo-Verlag

Wenn klar ist, dass Ihr Kind schwer krank sein wird, kann es von Vorteil sein, wenn die Geburt in einer speziell ausgerüsteten Fachklinik stattfindet.

In seltenen Fällen kommt es vor, dass ein Kind nach der Geburt keine Überlebenschance hat und stirbt. Auf Wunsch der Eltern kann dann – wenn keine Gefahr für die Mutter besteht – das Kind auch zu Hause zur Welt kommen. Die Eltern können sich hier in aller Ruhe angemessen von ihm verabschieden. Absprachen mit der Klinik sind in jedem Falle wichtig und hilfreich.

Die Krankenkasse finanziert auf Wunsch einen Einzelkurs zur Geburtsvorbereitung bei einer Hebamme. Denn vielleicht fühlen Sie sich in einem Kurs, an dem Mütter oder Väter voraussichtlich gesunder Kinder teilnehmen, nicht wohl. Anderen Frauen oder Paaren hilft ein regulärer Kurs, weil sie die „Normalität“ und den Gedankenaustausch darin schätzen und Trost und Unterstützung dabei finden.

! Wichtig ist, dass Sie sich nicht isolieren. Holen Sie sich soviel Unterstützung wie Sie brauchen. Ärztinnen und Ärzte oder Hebammen können Ihnen mit Adressen von Schwangerschaftsberatungsstellen, Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderungen und anderen Einrichtungen weiterhelfen.

Leben mit dem Kind

Das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind bestimmt den Alltag der ganzen Familie. Die eigenen Bedürfnisse und die der Geschwisterkinder müssen oft zurückgestellt werden. Aber das Leben mit einem solchen besonderen Kind erlaubt auch einen anderen Blick auf die Welt.

Oft ist es schwer zu akzeptieren, dass es keine Heilung für ein Kind geben wird und dass es eine bleibende Behinderung hat. Es kann hilfreich sein, an einem Gesprächskreis zum Beispiel in einer Familienbildungsstätte oder einer Selbsthilfegruppe von Eltern teilzunehmen.

„Sarah konnte ihre Augen nicht öffnen, sie galt als ‚voll taubblind‘. Wie viel Freude hatten wir, wenn Sarah im Sommer unter einem Baum lag, der Wind die Blätter bewegte und so Sonne und Schatten in ihrem Gesicht spielten. Sarah hielt dann immer ganz andächtig inne, und dann huschte ein Lächeln über ihr Gesicht. Wir haben einen Hörtest (BERA-Test) bei Sarah machen lassen, da sie sowieso operiert wurde, aufgrund der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Ansonsten hätten wir auch auf diesen Test verzichtet, da er eine Narkose erfordert. Letztendlich hatte der Test unser Gefühl bestätigt. Sarah ist taub. Wir haben aber weiter mit Sarah viel gesprochen und erzählt. Zur Kommunikation gehört einfach das Sprechen dazu. Sarahs ‚offizielle‘ Taubheit veränderte für uns nichts.“

Nachzulesen unter → www.trisomie13.de

Seltene Ausnahme: Mein Kind wird nicht lange leben
Wenn Ihr Kind sehr schwer krank ist und nicht mehr lange leben wird, können Sie eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger um Sterbebegleitung bitten. Es gibt auch Hospize für Kinder, die Sie, Ihren Partner und Geschwisterkinder aufnehmen.

Adressen von Hospizen bekommen Sie bei der örtlichen Verwaltung oder bei den bundesweiten Interessenverbänden für Behinderte, die im Adressteil ab → S. 43 in dieser Broschüre zu finden sind.

„Ohne Arbeit wäre es mir langweilig“, von Carina
Conzelmann: Ich habe bei Elektra Tailfingen gearbeitet im Lager als Mitarbeiterin.

Jetzt arbeite Ich im Gasthaus Weber in der Küche
(Zwiebel und Kartoffelschälen, Bellkartoffel, sauber-
machen)

Wäsche Bückeln, Spülen, Frühstückmachen, Staub-
saugen, Kehren, Teig machen, Plätzchenbacken,
Wäsche aufhängen abhengen.

Ich arbeite lieber mit anderen Leuten zusammen
dann haben wir mehr Spaß.

Beim Arbeiten verdiene Ich Geld Ich träume von der
Arbeit ohne Arbeit wäre es mir langweilig vom
Arbeiten werde Ich auch ein Bischen müde"

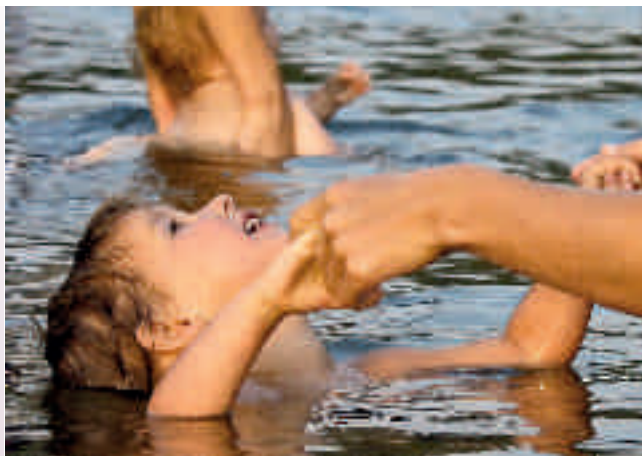
Aus: „Ohrenkuss“, dem Magazin von Menschen für
Menschen mit Down-Syndrom

Hilfen für Sie und Ihre Familie

Für den Alltag mit einem kranken oder behinderten Kind gibt es vielfältige Unterstützung. Es gibt zum Beispiel „familienentlastende Dienste“ (Haushaltshilfe oder Betreuungsangebote) oder Kinderkrankenpflegedienste. Außerdem springt die stationäre und ambulante Kurzzeitbetreuung/-pflege ein, wenn Sie krank sind oder eine Kur benötigen. Sie können sich auch an Selbsthilfegruppen wenden. Diese haben unterschiedliche Schwerpunkte. In einigen sind Eltern organisiert, mit denen Sie über den Alltag mit einem besonderen Kind und über Unterstützungs- und Fördermöglichkeiten für Ihr Kind und für Sie selbst sprechen können. Dann gibt es Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen mit der gleichen Krankheit oder Behinderung zusammengeschlossen haben. Auch Behindertenverbände helfen Ihnen gerne weiter.

Adressen der Selbsthilfeorganisationen und Behindertenverbände finden Sie

→ ab S. 43 im Adressteil dieser Broschüre.



Frühförderung

Frühförderung hat das Ziel, die Entwicklungsphasen Ihres Kindes bestmöglich zu nutzen. Deshalb beginnt die Förderung so bald wie möglich. Diese Hilfen wenden sich an das Kind und die ganze Familie. Sie können sich bereits in der Schwangerschaft an eine Frühförderstelle wenden. Gefördert werden kann die Wahrnehmung Ihres Kindes, seine Beweglichkeit, seine Sprache und andere Kommunikationsmöglichkeiten, die Entwicklung lebenspraktischer Fähigkeiten und anderes. Sie müssen die Frühförderung nicht selbst bezahlen.

Adressen von Einrichtungen zur Frühförderung bekommen Sie in der Schwangerschaftsberatungsstelle, bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt oder der Hebamme, beim Jugendamt oder beim Gesundheitsamt.

! Die Frühförderung ist nur ein kleiner Teil der Fördermaßnahmen, die ein Kind aufgrund seiner besonderen Bedürfnisse in Anspruch nehmen kann.

” „Wir sind Eltern einer 11-jährigen Tochter mit Spina bifida und Hydrocephalus (Wasserkopf, Anm. d. Red.). Die Prognosen für unsere Tochter standen für das erste halbe Jahr sehr schlecht. Es hieß, sie würde nie laufen können, nie essen, nie ihre Notdurft verrichten, nicht sprechen können, auch ihre Überlebenschance stand nach einigen Infektionen im Hirnwasser und Sepsis sehr schlecht. Sie hat es geschafft und ist seit 11 Jahren unser Sonnenschein. Sie läuft mit Schienchen, sie isst, sie plappert wie ein Wasserfall und sie kathetert sich seit 3 Jahren selbst. Sie hat den 2. Platz im Schwimmwettbewerb gewonnen. Es ist alles zu schaffen!!!“

Nachzulesen unter → www.asbh.de

Medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch*

Wenn durch die Fortsetzung einer Schwangerschaft die körperliche und seelische Gesundheit der schwangeren Frau gefährdet ist, kann eine Ärztin oder ein Arzt eine medizinische Indikation feststellen, die zu einem rechtlich zulässigen Schwangerschaftsabbruch führen kann. Der Gesetzgeber hat die medizinische Indikation an verschiedene Bedingungen geknüpft.

§ 218a Absatz 2 StGB, Strafflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs:

„Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“

Die Erkenntnis, dass das erwartete Kind krank oder behindert zur Welt kommen wird, kann Frauen und ihre Partner in eine schwere Krise stürzen. Sie geraten in Panik und können sich ein Leben mit einem kranken oder behinderten Kind überhaupt nicht vorstellen. Sie fühlen sich überfordert, unfähig einen klaren Gedanken zu fassen und wollen dieser Situation so schnell wie möglich entfliehen. In einer solchen Lage können sie umgehend ein Beratungsgespräch in einer Schwangerschaftsberatungsstelle vereinbaren, um sich in aller Ruhe über ihre eigenen zwiespältigen Gefühle und Gedanken klarer zu werden und gemeinsam mit der Beraterin oder dem Berater Perspektiven aus dieser Situation zu entwickeln (siehe S. 40).

 Fehlbildungen beim Ungeborenen werden in der Regel erst nach der zwölften Schwangerschaftswoche erkannt. Bis eine gesicherte Diagnose vorliegt, ist die Schwangerschaft oft noch viel weiter fortgeschritten. Dann kann das Ungeborene bereits so groß sein, dass im Falle eines Schwangerschaftsabbruchs eine Geburt eingeleitet werden muss.

Ein Schwangerschaftsabbruch in Form einer eingeleiteten Frühgeburt ist in der Regel sehr belastend. Trotz Wehen auslösender Medikamente kann es oft mehrere Tage dauern, bis die Geburt beginnt. Denn der Körper ist hormonell auf Schwangerschaft und nicht auf Geburt eingestellt.

*Aus dem Grundverständnis heraus, dass jedes menschliche Leben von Anfang an eine unverfügbare Würde besitzt, lehnt die katholische Kirche und ihre Caritas Schwangerschaftsabbrüche grundsätzlich ab.

Abschied von einem Kind



Es ist schwer, sich von einem Kind zu verabschieden. Sie haben sich auf dieses Kind gefreut; vielleicht hatten Sie bereits eine Beziehung zu ihm aufgebaut. Selbstverständlich ist die Beratung und Begleitung durch eine Ärztin oder einen Arzt bzw. eine Hebamme. Auch Schwangerschaftsberatungsstellen bieten Ihnen in dieser Situation Beratung und Unterstützung an.

Frauen und Männer finden nicht immer die Kraft, ein Kind mit Krankheit oder Behinderung anzunehmen. Die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch ist immer ein Abschied von einer „guten Hoffnung“ und ein persönlicher Verlust, der verkraftet werden muss. Viele wissen nicht, wie sie damit umgehen sollen.

Die Schwangerschaftsberatungsstellen bieten fachliche Hilfe an, um den Verlust und die Trauer nach einem Schwangerschaftsabbruch verarbeiten zu können. Fragen Sie auch nach der Möglichkeit einer seelsorgerischen Begleitung – die Schwangerschaftsberatungsstelle kann eine Kontaktaufnahme vermitteln.

Außerdem gibt es Selbsthilfegruppen für Eltern, die ihr Kind verloren haben. Es kann Ihnen helfen, Gesprächspartner zu haben, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben wie Sie.

Im Adressteil → ab S. 43 erfahren Sie, wie Sie Kontakt zu solchen Gruppen bekommen.

Was passiert mit meinem Kind?

Hat Ihr Kind unter 500 Gramm Geburtsgewicht, gilt es als Fehlgeborenes. In diesem Fall hängt es vom Entgegenkommen des Krankenhauses und des Friedhofsamtes ab, ob Sie Ihr Kind bestatten lassen können.

Hat Ihr Kind unter 500 Gramm Geburtsgewicht, gilt es als Fehlgeborenes. Als Eltern können Sie in den meisten Bundesländern Ihr Kind auf Wunsch bestatten lassen. Wo dies nicht gesetzlich geregelt ist, hängt das vom Entgegenkommen des Krankenhauses oder des Friedhofsamtes ab.

! Der Trauerprozess braucht Aufmerksamkeit und Zeit. Erkundigen Sie sich in jedem Fall vor dem Klinikaufenthalt, wie Sie von Ihrem Kind Abschied nehmen können. In vielen Kliniken erhalten Sie zum Beispiel auf Wunsch ein Foto Ihres Kindes oder Abdrücke seiner Hände und Füße als Erinnerung.

Scheuen Sie sich nicht, eine Schwangerschaftsberatungsstelle aufzusuchen und dort Hilfe zu suchen.

Anhang

Stichwortverzeichnis

Amniozentese	S. 23	Recht auf Nichtwissen	S. 11
Antikörpertest auf Röteln	S. 14	Reguläre Schwangerenvorsorge	S. 13
Bluttest	S. 20	Risikoschwangerschaft	S. 16
Chlamydien	S. 14	Screening	S. 19
Chorionzottenbiopsie	S. 23	Soft Marker	S. 20
Chromosomen	S. 25	Spina bifida	S. 25
Down-Syndrom	S. 26	Toxoplasmose	S. 24
Ersttrimester-Screening	S. 20	Triple-Test	S. 21
Farbdopplersonographie	S. 15	Trisomie 21	S. 26
Feindiagnostik	S. 15	Ullrich-Turner-Syndrom	S. 26
Fruchtwasserentnahme	S. 23	Ultraschall	S. 14
Frühförderung	S. 32	Ultraschallmarker	S. 20
Frühscreening	S. 19		
Geburtsvorbereitungskurse	S. 19	§ 2 SchKG (Schwangerschaftskonfliktgesetz)	
HIV-Test	S. 14	Rechtsanspruch auf Beratung	S. 40
Humangenetik	S. 12		
Humangenetische Beratung	S. 11	§ 218a StGB (Strafgesetzbuch)	
IGeL-Leistungen	S. 17	Schwangerschaftsabbruch	S. 33
Informed Consent/Informierte Zustimmung	S. 10		
Invasive/nicht-invasive Methoden	S. 18		
Klinefelter-Syndrom	S. 26		
Lues-Test	S. 14		
Medizinische Beratung	S. 10		
Medizinische Indikation	S. 33		
Mutterpass	S. 16		
Nackentransparenz-Messung/NT-Test	S. 20		
Pränataldiagnostik/PND	S. 18		
Psychosoziale Beratung	S. 9		

	Wie?	Warum?	Wann?
Ultraschalluntersuchung	■ Die über einen Schallkopf ausgesendeten Schallwellen werden zurückgeworfen und auf dem Monitor in ein Bild umgesetzt. ■ Ultraschall über die Bauchdecke: Der Schallkopf wird auf die Bauchdecke gesetzt. ■ Vaginaler Ultraschall: Der stabförmige Schallkopf wird in die Scheide eingeführt.	Innerhalb der allg. Schwangerschaftsvorsorge: ■ zur Feststellung einer Schwangerschaft und Bestimmung des Schwangerschaftsstadiums ■ zum Ausschluss einer Bauchhöhlen- oder Eileiterschwangerschaft ■ zum Erkennen von Mehrlingen ■ zur Wachstumskontrolle des Ungeborenen ■ zur Kontrolle der Herzfähigkeit des Ungeborenen ■ zur Entwicklung von Mutterkuchen und Ungeborenem ■ zur Bestimmung der Lage und Messung der Blutversorgung von Mutterkuchen und Ungeborenem z.B. zur Abklärung einer frühzeitigen Geburtseinleitung bei einer Mangelversorgung aber auch bei der Suche nach Fehlbildungen: ■ zur Vorbereitung/Überwachung von Fruchtwasserpunktionen und Chorionzottenbiopsie ■ zur sog. Nackenfaltenmessung	■ Ultraschalluntersuchungen über die Bauchdecke sind in der gesamten Schwangerschaft möglich ■ Vaginaler Ultraschall im ersten Schwangerschaftsdrittel ■ Nach Mutterpass sind drei Ultraschalluntersuchungen vorgesehen: 9.–12. Woche 19.–22. Woche 29.–32. Woche
	■ Doppler-Ultraschall: Spezialultraschall über die Bauchdecke	■ zur Messung der Durchblutung in der Nabelschnur und wichtiger Blutgefäße des Ungeborenen	■ in der Regel nach der 20. Schwangerschaftswoche

Verfahren zur Risikoeinschätzung	a) Nackentransparenz-Test ■ Mit dem Ultraschall wird die sog. Nackenfalte beim Ungeborenen gemessen. Wird dabei ein bestimmter Wert erreicht, erfolgt eine Überweisung an Spezialistinnen oder Spezialisten. Diese errechnen eine statistische Risikoeinschätzung mithilfe eines Computerprogramms. Das Alter der Frau, die genaue Schwangerschaftsdauer und die Größe des Ungeborenen werden hinzugenommen.	■ Alle Tests werden als Entscheidungsgrundlage über weitere Untersuchungen, wie die Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie, durchgeführt.	■ 12.–14. Woche
	b) Ersttrimester-Test ■ Blutentnahme bei der Frau und Bestimmung von Hormon- und Eiweißwerten (HCG; PAPP-A). Für die Erstellung des statistischen Risikowertes mittels eines Computerprogramms werden die sog. Nackenfaltenmessung und das Alter der Frau hinzugenommen.		■ 11.–13. Woche - Verbreitet ist die Anwendung des Ersttrimester-Tests, da der Triple-Test wegen ungenauer Ergebnisse immer seltener angeboten wird.

Was erfahre ich?

- wie lange die Schwangerschaft bereits besteht
- wie das Wachstum des Ungeborenen verläuft
- die Lage des Kindes und des Mutterkuchens zur Geburtsplanung
- Aussagen über die Entwicklung und Funktion der Organe, z.B. bestätigt eine normal gefüllte Harnblase eine vorhandene Nierentätigkeit
- Aussagen über die Körperform des Ungeborenen: Gliedmaßen, Wirbelsäule, Kopf, Rumpf. So können z.B. Neuralrohrdefekte (sog. offener Rücken) gesehen werden.
- die sog. Nackenfaltendicke beim Ungeborenen als Hinweiszeichen z.B. auf ein Down-Syndrom

- ob das Kind optimal mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt wird, Aussagemöglichkeit zur Entwicklung des Herzens

- eine statistische Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom, eine andere Chromosomenabweichung oder einen Herzfehler

- Der Ersttrimester-Test bringt im Vergleich zum Triple-Test genauere Ergebnisse und wird daher häufiger angeboten.

Was gibt es zu bedenken?

- Gibt es Auffälligkeiten bei einer Ultraschalluntersuchung, werden Frauen verunsichert, auch wenn sich die Verdachtsmomente nicht bestätigen.
- Ultraschallergebnisse alleine reichen oft nicht aus; Auffälligkeiten führen zu weiteren Untersuchungen: Ersttrimester-Test, Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie.
- Fehlinterpretationen sind möglich je nach verwendeten Geräten und Erfahrung der Anwenderinnen bzw. der Anwender.
- Das Bild auf dem Monitor kann eigene Empfindungen und Erfahrungen verdrängen.
- Nur in den ersten 12 Wochen kann der Geburtstermin relativ sicher bestimmt werden.
- Genauere Untersuchungen der Organe sind in der Regel erst nach der 19. Woche möglich.
- Weist die Ultraschalluntersuchung auf eine mögliche Behinderung hin, gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen.

- Beim Doppler-Ultraschall wird 10-fach höhere Energie als beim normalen Ultraschall eingesetzt und sollte nicht in der Frühschwangerschaft angewendet werden.

- Eine statistische Risikoeinschätzung macht keine Aussagen über tatsächliche Sachverhalte, sie ist eine Berechnung von Wahrscheinlichkeiten.
- Auffällige Werte verunsichern Frauen.
- Auffällige Werte führen zu weiteren Untersuchungen wie z.B. die Fruchtwasserpunktion, die mit größeren Risiken verbunden sind; nur so können genauere Aussagen gemacht werden.
- Oftmals erweist sich ein Verdacht als falsch.
- Ungenaue, falsche Anwendung und Auswertung (z.B. bei Unklarheiten über den Zeitpunkt der Empfängnis; bei Zwillingen) führen zu falschen „auffälligen“ Werten.
- Die Befunde sind abhängig vom eingesetzten Computerprogramm, von der Art/Dauer der Durchführung und der Erfahrung der Anwenderinnen bzw. der Anwender.

Wie?

Warum?

Wann?

c) Triple-Test

- Blutentnahme bei der Frau; Bestimmung von Hormonen (HCG; Östriol) und des Alphafetoproteins (AFP). Aus diesen Werten, der genauen Schwangerschaftsdauer, dem Alter und Gewicht der Frau erfolgt eine Risikoeinschätzung.
- zusätzlich zur statistischen Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom oder eine andere Chromosomenabweichung, auch zur Suche nach Neuralrohrdefekten (z.B. offener Rücken) beim Ungeborenen
- 16.–18. Woche
Die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor.

Chorionzottenbiopsie

- Einstich mit der Hohlnadel in den sich bildenden Mutterkuchen in der Regel durch die Bauchdecke der Frau.
- Chorionzotengewebe (hieraus bildet sich später der Mutterkuchen) wird entnommen.
- Die gewonnenen Zellen werden im Labor auf ihren Chromosomensatz hin untersucht (direkt und nach Kultivierung der Zellen), evtl. DNA-Analyse.
- zur Suche nach einer Chromosomenabweichung beim Ungeborenen
- bei Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung
- nach einem auffälligen Ultraschallergebnis
- zur Suche nach einer vererbten Krankheit/Behinderung im Rahmen einer genetischen Beratung
- 10.–12. Woche
Die Ergebnisse liegen nach 1–8 Tagen vor, nach einer Langzeitkultur nach ca. 2 Wochen.

Fruchtwasseruntersuchung

- Einstich mit einer Hohlnadel in die Fruchtblase durch die Bauchdecke der Frau. Ca. 15–20 ml Fruchtwasser mit abgelösten Zellen des Ungeborenen werden entnommen.
- Die lebenden Zellen werden bis zur Zellteilung kultiviert, die Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht.
- Weitere Untersuchungen sind möglich: DNA-Analyse, AFP-Bestimmung.
- zur Suche nach Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen
- bei Auffälligkeiten beim Ultraschall einschließlich des Nackentransparenz-, Ersttrimester- oder Triple-Tests
- bei vorausgegangenen Fehlgeburten mit Verdacht auf eine Chromosomenabweichung
- bei Neuralrohrdefekten oder Chromosomenabweichung eines früheren Kindes
- zur Suche nach diagnostizierbaren Erbkrankheiten im Rahmen einer genetischen Beratung
- bei hohen Antikörperwerten bei Rh-negativen Frauen
- 14.–20. Woche
Die Ergebnisse liegen nach 2 Wochen vor.
- Mit dem sogenannten Schnelltest sind Aussagen zur Anzahl der Chromosomen 13, 18, 21 und der Geschlechtschromosomen nach einem Tag möglich. Diese Ergebnisse sollten immer überprüft werden.

Nabelschnurpunktion

- Einstich durch die Bauchdecke der Frau.
- Aus der Nabelschnur wird kindliches Blut entnommen.
- Das Blut des Ungeborenen wird untersucht.
- bei dem Verdacht auf eine Infektion des Ungeborenen z.B. mit Röteln
- zur Suche nach diagnostizierbarer Erbkrankheit bei genetischer Beratung
- bei einer Rhesus-Unverträglichkeit
- um unklare Befunde nach einer Fruchtwasseruntersuchung zu überprüfen
- ab der 16. Woche
Die Ergebnisse liegen nach 2–4 Tagen vor.

Was erfahre ich?

- Ein erhöhter AFP-Wert kann auf einen Neuralrohrdefekt beim Ungeborenen (sog. offener Rücken) hinweisen.

- Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen
- Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbare Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden.

- Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen
- Neuralrohrdefekte, sog. offener Rücken
- Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbare Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden. Hierfür wird stattdessen in der Regel eine Chorionzottenbiopsie empfohlen.

- Befunde wie nach einer Fruchtwasseruntersuchung sind möglich.
- Bei Blutarmut des Kindes (Rhesus-Unverträglichkeit) ist eine Bluttransfusion möglich.
- Bei Infektionen werden Medikamente zur Therapie des Ungeborenen in der Regel über die Frau gegeben.

Was gibt es zu bedenken?

Diese Verfahren werden als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) angeboten und müssen selbst bezahlt werden.

Die Krankenkasse zahlt lediglich die Leistungen, die medizinisch notwendig und sinnvoll sind, z.B. die Folgeuntersuchung, wenn in einer regulären Vorsorgeuntersuchung ein auffälliger Befund festgestellt wurde.

- Bei Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen.
- Es besteht ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–2%.
- Schmerzen und Blutungen nach dem Eingriff sind möglich.
- Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde.
- Werden mütterliche statt kindlicher Zellen entnommen, muss die Untersuchung wiederholt werden.
- Wenn nicht alle untersuchten Zellen den gleichen Befund haben (Mosaikbefund 1,5%), muss die Untersuchung wiederholt oder eine Langzeitkultur angeschlossen werden.
- Fehldiagnosen können vorkommen.

- Bei auffälligen Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie.
- Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–1%: eine von 200 Frauen hat eine Fehlgeburt.
- Es können Wehen und leichte Blutungen auftreten.
- Die lange Wartezeit auf den Befund ist belastend.
- Bei einem späten Schwangerschaftsabbruch wird ein Gebärvorgang eingeleitet.
- Manchmal muss die Untersuchung wiederholt werden.
- Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde.
- Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind, sind möglich.
- Fehldiagnosen können vorkommen.

- Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 1–3%.
- Die Frage „Was mache ich bei einem auffälligen Befund?“ kann sich hier – wie bei den anderen Untersuchungen auch – stellen.

Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz

§ 2

„Beratung

(1) Jede Frau und jeder Mann hat das Recht, sich (...) in Fragen der Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung sowie in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen von einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle informieren und beraten zu lassen.

(2) Der Anspruch auf Beratung umfasst Informationen über

1. Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung,
2. bestehende familienfördernde Leistungen und Hilfen für Kinder und Familien, einschließlich der besonderen Rechte im Arbeitsleben,
3. Vorsorgeuntersuchungen bei Schwangerschaft und die Kosten der Entbindung,
4. soziale und wirtschaftliche Hilfen für Schwangere, insbesondere finanzielle Leistungen sowie Hilfen bei der Suche nach Wohnungs-, Arbeits- oder Ausbildungsplatz oder deren Erhalt,
5. die Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien, die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen,
6. die Methoden zur Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs, die physischen und psychischen Folgen eines Abbruchs und die damit verbundenen Risiken,

7. Lösungsmöglichkeiten für psychosoziale Konflikte im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft,

8. die rechtlichen und psychologischen Gesichtspunkte im Zusammenhang mit einer Adoption.

Die Schwangere ist darüber hinaus bei der Geltendmachung von Ansprüchen sowie bei der Wohnungssuche, bei der Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit für das Kind und bei der Fortsetzung ihrer Ausbildung zu unterstützen. Auf Wunsch der Schwangeren sind Dritte zur Beratung hinzuzuziehen.

(3) Zum Anspruch auf Beratung gehört auch die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach der Geburt des Kindes.“

Hilfreiche Adressen

Wir haben in dieser Broschüre so weit möglich Adressen, auch Internetadressen der einzelnen Organisationen und Institutionen aufgeführt. Das Internet bietet Ihnen gerade im Gesundheitswesen eine Fülle an Informationen, z.B. über Krankheitsbilder, Behandlungsmöglichkeiten, fachliche Versorgung von Ärztinnen und Ärzten, Hebammen und Informationen über Beratungseinrichtungen. Auch die Selbsthilfe ist inzwischen sehr gut im Internet vertreten. Neben grundsätzlichen Informationen, Veranstaltungshinweisen und Ansprechpartnern

haben Sie auch die Möglichkeit per Netz in Kontakt mit anderen zu treten und Tipps und Erfahrungen auszutauschen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung bietet unter der Adresse www.schwanger-info.de eine Vielzahl von Informationen rund um das Thema Schwangerschaft, Geburt und der ersten Zeit nach der Geburt an. Der Kanal Beratung informiert ausführlich über Angebote, Themen und Rechtsgrundlagen der Schwangerschaftsberatung und ermöglicht die direkte Suche einer Beratungsstelle in räumlicher Nähe.

Wohlfahrtsverbände, bei denen Adressen von Schwangerschaftsberatungsstellen erhältlich sind:

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.

Oppelner Straße 130, 53119 Bonn

■ Tel.: 02 28/66 85-172/3

Geschäftsstelle Berlin, Blücherstraße 62-63, 10961 Berlin

■ E-Mail: Karin.schueler@awo.org.

■ [www.awo.org/Einrichtungen und Dienste/](http://www.awo.org/Einrichtungen%20und%20Dienste/-Schwangerschaftsberatung)
-Schwangerschaftsberatung

Deutscher Caritasverband e.V.

Karlstraße 40, 79104 Freiburg i. Br.

■ Tel.: 07 61/2 00-452

■ E-Mail: info.schwangerschaft@caritas.de

■ www.caritas.de

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.

Reichensteiner Weg 24, 14195 Berlin

■ Tel.: 0 30/8 30 01-345

■ E-Mail: familienberatung@diakonie.de

■ www.diakonie.de

Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V.

Oranienburger Straße 13-14, 10178 Berlin

■ Tel.: 0 30/2 46 36-0

■ E-Mail: info@paritaet.org

■ www.paritaet.org

Deutsches Rotes Kreuz e.V. – Generalsekretariat

Carstennstraße 58, 12205 Berlin

■ Tel.: 0 30/8 54 04-286

■ E-Mail: geierh@drk.de

■ www.drk.de



Bundesfachverbände/Beratungsverbände, bei denen Adressen von Beratungsstellen erhältlich sind:

pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. Bundesverband
Stresemannallee 3, 609596 Frankfurt

- Tel.: 0 69/63 90 02
- E-Mail: info@profamilia.de
- www.profamilia.de

Donum Vitae e.V.
Breite Str. 27, 53111 Bonn

- Tel.: 02 28/3 86 73 43
- E-Mail: info@donumvitae.org
- www.donumvitae.org

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.
Ziegelstr. 30, 10117 Berlin

- Tel.: 0 30/28 30 39 27
- E-Mail: ekful@t-online.de
- www.ekful.de

Sozialdienst Katholischer Frauen – Zentrale e.V.
Agnes-Neuhaus-Straße 5, 44135 Dortmund

- Tel.: 02 31/55 70 26-0
- E-Mail: pingen@skf-zentrale.de
- www.skf-zentrale.de

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

- Tel.: 0 69/70 79 96 96
- E-Mail: sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de
- www.netzwerk-praenataldiagnostik.de



Vereine/Fachgesellschaften, bei denen Adressen von Humangenetischen Beratungsstellen erhältlich sind:

Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik e.V.
Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes
Genetische Beratungsstelle
Universitätskliniken, Gebäude 68, 66421 Homburg/Saar

- E-Mail: hghjsd@uniklinik-saarland.de
- www.vpah.de

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.
Inselkammerstr. 4, 82008 München-Unterhaching

- E-Mail: organisation@gfhev.de
- www.gfhev.de

Verbände/Vereine, bei denen Informationen zu Behinderung/Krankheit des Kindes sowie Adressen von Hilfeangeboten, Frühförderstellen, Selbsthilfegruppen etc. erhältlich sind:

Aktion Mensch e.V.

Heinemannstr. 36, 53175 Bonn

- Tel.: 02 28/2092-0
- E-Mail: info@aktion-mensch.de
- www.aktion-mensch.de

Bundesverband Lebenshilfe e.V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg

- Tel.: 0 64 21/4 91-0
- E-Mail: Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
- www.lebenshilfe.de

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

- Tel.: 02 11/6 40 04-0
- E-Mail: info@bvkm.de
- www.bvkm.de

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

Altensteinstraße 51, 14195 Berlin

- Tel.: 0 30/8 30 01-270
- E-Mail: info@beb-ev.de
- www.beb-ev.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.

Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf

- Tel.: 02 11/3 10 06-0
- E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
- www.bag-selbsthilfe.de

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.

Karlstraße 40, 79104 Freiburg

- Tel.: 07 61/2 00-301
- E-Mail: cbp@caritas.de
- www.caritas.de

Interessenvertretung Selbstbestimmt leben in Deutschland e.V.

Hermann-Pistor-Str. 1, 07745 Jena

- Tel.: 0 36 41/23 47 95
- E-Mail: info@isl-ev.de
- www.isl-ev.de

Weibernetz e.V.

Kölnische Str. 99, 34119 Kassel

- Tel.: 05 61/7 28 85-0
- E-Mail: info@weibernetz.de
- www.weibernetz.de

„Familienratgeber“

- www.familienratgeber.de



Verbände/Vereine, bei denen Adressen von und Informationen über Selbsthilfegruppen erhältlich sind:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Friedrichstraße 28, 35392 Gießen

- Tel.: 06 41/9 94 56 12
- E-Mail: dagshg@gmx.de
- www.dag-shg.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen e.V.

Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin

- Tel.: 0 30/31 01 89 60
- E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
- www.nakos.de

Verbände/Vereine, bei denen Informationen und weiterführende Adressen zur Geburtsvorbereitung, Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik erhältlich sind:

Berufsverband der Frauenärzte e.V.

www.frauenaerzte-im-netz.de

Bund Deutscher Hebammen e.V.

Gartenstraße 26, 76133 Karlsruhe

- Tel.: 07 21/9 81 89-0
- E-Mail: info@bdh.de
- www.bdh.de

Bund freiberuflicher Hebammen Deutschland e.V.

Kasseler Str. 1a, 60486 Frankfurt

- Tel.: 0 69/79 53 49 71
- E-Mail: geschaeftsstelle@bfhd.de
- www.bfhd.de

Arbeitskreis Frauengesundheit

Sigmaringer Straße 1, 10713 Berlin

- Tel.: 0 30/86 39 33 16
- E-Mail: buero@akf-info.de
- www.akf-info.de

Gesellschaft für Geburtsvorbereitung

– Familienbildung und Frauengesundheit –

Antwerpener Str. 43, 13353 Berlin

- Tel.: 0 30/45 02 69 20
- E-Mail: gfg@gfg-bv.de
- www.gfg-bv.de

www.arzt.de

Das deutsche Ärztenetz enthält Informationen über das Angebot der kassenärztlichen Vereinigungen und Ärztekammern sowie anderer ärztlicher Organisationen.

Impressum

Herausgeberin:

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien
Wohlfahrtspflege e.V.,
Oranienburger Str. 13-14, 10178 Berlin

Alle Rechte vorbehalten.

Gefördert durch:

Bundeszentrale für gesundheitliche
Aufklärung, 51101 Köln

Verantwortlich für Konzept und Redaktion:

Projektgruppe der Bundesarbeitsgemeinschaft
der Freien Wohlfahrtspflege

Projektleitung:

Hanna Geier, DRK

Gestaltung:

medienwerkstatt E. Petzinka, Dortmund

Fotos:

S. 22/23 Boekelpilger: www.photocase.com
S. 32, 41, 42, 43: www.sxc.hu

Druck:

Bachem, Köln

Auflage: 2.100.04.08

Best.-Nr.: 13625300

Erscheinungsdatum: April 2008

Bestelladresse:

BZgA, 51101 Köln, oder unter www.bzga.de



Deutsches
Rotes
Kreuz



Die Broschüre ist durch den beständigen fachlichen Austausch mit der Redaktionsgruppe zustande gekommen. Unser herzlicher Dank gilt insbesondere Agathe Blümer, Andrea Bosch, Brigitte Faber, Mechthild Holländer, Margaretha Kurmann und Claudia Schumann für die unermüdliche und kollegiale Zusammenarbeit.

Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.



Gefördert durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln