

Kathrin Fezer Schadt • Carolin Erhardt-Seidl

# WEITERTRAGEN

Wege nach pränataler Diagnose

Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonal

## Wenn Pränataldiagnostik Fragen aufwirft

Vorgeburtliche Untersuchungen in der Schwangerschaft können werdende Eltern mit unerwarteten Fragen konfrontieren: Wird unser Kind behindert zur Welt kommen? Was, wenn es nach der Geburt nicht lebensfähig ist oder noch im Mutterleib stirbt?

Während der Begleitung werdender Eltern nach pränataler Diagnose (PND) haben wir festgestellt, dass mehrheitlich ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen wird. Das entspricht auch der gesellschaftlichen Erwartungshaltung. Nur selten wird konstruktiv über Alternativen diskutiert: Austragen und Leben mit einem behinderten Kind, palliative Geburt, Möglichkeit zur Adoptionsfreigabe: „Weitertragen“.

Die anschließenden komplexen Entscheidungen sollten dabei immer auf Basis von wertschätzender und wertfreier Begleitung, ausreichend Zeit und umfassender Aufklärung getroffen werden. Dieses Buch stellt diese Basis her und informiert werdende Eltern, Angehörige, Hebammen, Ärzte und Beratungsstellen ausführlich über alle möglichen Wege nach PND. Es ist dabei entschieden kein Anti-Abtreibungsbuch, sondern ein Plädoyer für lückenlose Aufklärung – die den Abbruch mit einschließt.

Eine Schwangerschaft verläuft darüber hinaus nach PND in der Regel anders, als aus klassischen Ratgebern bekannt. Letztlich ist aber allen schwangeren Frauen immer noch eines gemeinsam: Sie erwarten ein Kind. Dieses Buch möchte daher auch der geeignete Schwangerschaftsratgeber für weitertragende Familien sein, der bislang gefehlt hat. Werdende Eltern werden hier einfühlsam dabei unterstützt, nach pränataler Diagnose zurück zur Mitte und auf ihren individuellen Weg zu finden und sich dabei auch ein Stück Normalität zurück zu erobern.

### Die Perspektive der Eltern

- Von der PND zu kompetenten Entscheidungen
- Ratgeber für Schwangerschaft und Geburt nach PND
- Erdenkinder, Sternenkinder und Folgekinder

### Die Perspektive der Fachpersonen

- Aufklärung: PND und ihre Folgen
- Diagnose, weiteres Vorgehen, Entscheidungsfindung
- Begleitung werdender Eltern auf allen Wegen und auf Augenhöhe

„Ich bin immer davon ausgegangen, ich gehe zur Untersuchung und mir wird bestätigt, dass alles ok ist. Mit der Möglichkeit, dass eine PND genau das Gegenteil zeigen könnte, habe ich nicht gerechnet.“

Sonja (Mutter von †Leon, hypoplastisches Linksherzsyndrom)

„Meine Erfahrungen würde ich gerne an die Ärzte weitergeben: Lasst den Eltern die Entscheidung, drängt sie nicht, sie sind es, die den Rest ihres Lebens damit klarkommen müssen.“

Kristian (Vater von \*Elena 4, Trisomie 18 und Spina Bifida)

„Alle Paare sind in der Schockstarre nur sehr bedingt aufnahmefähig. [...] Wir als Team haben die Aufgabe, jedes Mal neu in Erfahrung zu bringen, was werdende Eltern jetzt in diesem Moment brauchen.“

Dr. med. Lars Garten (Leiter Palliativteam Neonatologie, Oberarzt für Neonatologie)

## Die Autorinnen

Kathrin Fezer Schadt, Journalistin und Autorin. Von ihr erschienen u.a. Lilium Rubellum, Tim lebt, Der verlorene Stern. Veröffentlicht hat sie außerdem u.a. in der ZEIT und FAZ. Als Journalistin nähert sie sich seit Jahren immer wieder den Themen Pränataldiagnostik und Palliativversorgung in der Neonatologie. 2009 Gründung der Initiative Erste Hilfe Köfferchen Berlin. Darüber hinaus schreibt sie Romane, Lyrik und Kinderbücher. Lebt mit ihrer Familie in Barcelona (und Berlin).



Carolin Erhardt-Seidl, Dipl. Ing. (FH) Architektur. 2009 bis 2013 Betonatelier (u.a. Gedenksteine für Sternenkinder). Seit 2013/2014 Neugeborenen- und Kinderfotografin sowie eingetragene ehrenamtliche Sternenkinderfotografin bei Dein Sternenkind. Ehrenamtliche Begleitung von Eltern seit 2011. 2018 Gründung des Fotografennetzwerks für ehrenamtliche Schwangerschaftsfotografie für Eltern nach PND. Lebt mit ihrer Familie in der bayerischen Oberpfalz.



[www.weitertragen-buch.de](http://www.weitertragen-buch.de)



ISBN 978-3-902943-13-2

**e**dition  
**r**iedenburg  
editionriedenburg.at

FÜR EMILY UND LILLI

Ohne die es dieses Buch nicht gegeben hätte.  
Und die in diesem Buch weiterleben.

---

Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass  
etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit,  
dass etwas Sinn hat, egal wie es ausgeht.

VÁCLAV HAVEL

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen  
Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

#### Besonderer Hinweis

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

#### Haftungsausschluss

Die persönliche Betreuung in Gesundheitsfragen, während einer Schwangerschaft oder Geburt und im Umfeld eines Verlusts sollte immer durch entsprechendes Fachpersonal geleistet werden. Die Hinweise und Vorschläge in diesem Buch sind kein Ersatz für medizinischen Rat. Im Zweifelsfall befragen Sie bitte Hebamme, Gynäkologin, Arzt oder Apotheker. Teile des vorliegenden Buches basieren (unter anderem) auf zahlreichen persönlichen Angaben, die zur Wahrung der authentischen Wiedergabe inhaltlich nicht modifiziert wurden. Einige dieser Aussagen entsprechen weder der persönlichen Ansicht der Autorinnen noch können sie aus medizinischer Sicht empfohlen werden. Weder Autorinnen, Lektoren noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch vorgestellten Informationen resultieren, eine Haftung übernehmen. Eine Haftung der Autorinnen bzw. des Verlags und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ebenfalls ausgeschlossen. Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr. Sollten sich trotz sorgfältiger Korrektur Fehler eingeschlichen haben, erbitten wir weiterführende Hinweise darauf. Wenden Sie sich in diesem Fall bitte schriftlich an den Verlag.

#### Markenschutz

Dieses Buch enthält eingetragene Warenzeichen, Handelsnamen und Gebrauchsmarken. Wenn diese nicht als solche gekennzeichnet sein sollten, so gelten trotzdem die entsprechenden Bestimmungen.

#### 1. Auflage, März 2018

© 2018 edition riedenburg  
Anschrift edition riedenburg, Anton-Hochmuth-Straße 8, 5020 Salzburg, Österreich  
E-Mail [verlag@editionriedenburg.at](mailto:verlag@editionriedenburg.at)  
Internet [editionriedenburg.at](http://editionriedenburg.at)  
Autorenkontakt [www.weitertragen-buch.de](http://www.weitertragen-buch.de), E-Mail: [kontakt@weitertragen-buch.de](mailto:kontakt@weitertragen-buch.de)  
Lektorat Dr. Heike Wolter, Regensburg

Buchumschlag: Coverfoto © Carolin Erhardt-Seidl; Portrait Kathrin Fezer Schadt © Alex Rademakers

Umschlaggestaltung, Satz und Layout: edition riedenburg

Herstellung: Books on Demand GmbH, Norderstedt

ISBN 978-3-902943-13-2

Kathrin Fezer Schadt  
Carolin Erhardt-Seidl

# WEITERTRAGEN

Wege nach pränataler Diagnose

---

Begleitbuch für Eltern, Angehörige  
und Fachpersonal

 edition  
riedenburg

# INHALT

VORWORT	15
<hr/>	
EINFÜHRUNG	16
<hr/>	
Was will dieses Buch?	16
<hr/>	
Hinweise	16
<hr/>	
Abkürzungen und Begriffsverwendungen	17
Er, Sie, Es	17
Gesprächspartner	18
Personenverzeichnis	18
Betroffene Familien	18
Fachpersonal	19
Autorinnen	20
Umfeld, Eltern und Mehrlingskinder	20
Wir sind trotz allem schwanger	21
Gute Begleitung bleibt essenziell	21
<hr/>	
RUND UM DIAGNOSE UND ENTSCHEIDUNG	22
<hr/>	
Die Ruhe vor dem Sturm	22
<hr/>	
Vom Ideal- zum Problemfall	22
<hr/>	
Pränataldiagnostik (PND)	23
<hr/>	
Ethisches Spannungsfeld	25
Aufklärung	26
Das Recht auf Nichtwissen	29
Ethische Verantwortung für die PND und ihre Folgen?	30
Verantwortung vs. Justitia	30
<hr/>	
Pränataldiagnostische Untersuchungen	31
<hr/>	
Nichtinvasive Verfahren	32
Ultraschall als Basisdiagnostik	33

Feinultraschall	33
Nackentransparenzmessung	33
Bluttest	34
Integriertes Screening	34
Triple-Test	34
Quadruple-Test	35
MRT	35
Genetische Untersuchungen an den werdenden Eltern	35
Invasive Verfahren	35
Chorionzottenbiopsie	36
Amniozentese	36
Chordozentese – Fetalblutentnahme, FBS	36
<b>Diagnose</b>	<b>37</b>
Auffälligkeit, Diagnoseeröffnung und Erstbegleitung nach PND	37
Leitfaden zur Diagnoseeröffnung	41
Schock: Wie in Watte gepackt	43
Was ist Schock?	43
Schock und Gefühlschaos: Was jetzt hilft	44
Erste Schritte nach dem Sturm: Mein Fachpersonal	46
Meine Hebamme von Anfang an	47
Mein Fachpersonal: Qualität, Wechsel, Innen- und Außenwahrnehmung	48
Selbstsorge und Werkzeuge für Fachpersonal	50
Erste Schritte nach dem Sturm: Was ist mit meinem Kind?	52
Die häufigsten Diagnosen nach PND	53
Genetische Anomalien	53
Neuralrohrdefekte	54
Organfehlbildungen	55
Skelettfehlbildungen	56
Die ersten Prognosen nach der Diagnose	56
Mit Diagnose und Prognosen umgehen	58
<b>Entscheidung</b>	<b>59</b>
Fortlaufende Aufklärung und gute Begleitung als Entscheidungsbasis	60
Verantwortung teilen	62
Kommunikation im Entscheidungsprozess	63
Begrifflichkeiten	64
Zeitdruck: ein schlechter Begleiter	65
Die Entscheidung Abbruch vs. Weitertragen	68

Diagnosezeitpunkt und weitere Entwicklung	74
Wege nach PND	74
Welche Kinder betrifft eine palliative Geburt?	76
Was entscheiden bei Grenzfällen?	77
Alternative Geburt: Adoption, Pflegefamilie, vertrauliche Geburt	80
Schwangerschaftsabbruch	82
Abbruch oder Weitertragen? Eine systemische Entscheidung	88
Leben, Krankheit, Tod	89
Ab wann beginnt Menschenwürde?	90
Die Frage nach dem Leid	94
Eine systemische Entscheidung: Zweifel und Ambivalenzen für Betroffene	102
Eine systemische Entscheidung: Ambivalenzen für Fachpersonal	102
<b>Familie und Umfeld rund um Diagnose und Entscheidung</b>	<b>104</b>
Trost	107
Mütter und Partner	108
Schuldgefühle	111
Geschwister	112
„Ich muss Dir was sagen“	113
„Oma holt Euch heute ab“	114
Großeltern	115
Alleinstehende Mütter	116
Mehrlingskinder	117
Ein Kind ist krank und lebensfähig	118
Ein Kind ist krank mit infauster Prognose	119
Ein Kind ist im Bauch gestorben	120
<b>Wir sind trotz allem schwanger</b>	<b>120</b>
<b>RUND UM SCHWANGER</b>	<b>123</b>
Psychohygiene: Weitertragen heißt Weiterwarten	123
Weiterwarten nach PND	124
Weiterwarten heißt Zweifel sowie Gedanken- und Gefühlskarussell	126
Weiterwarten heißt erste Trauer	127
Weiterwarten heißt Selbstsorge	128
Körperpflege: Weitertragen heißt auf den Körper achtgeben	131
Ernährung und Pflege	131

Weitere Tipps zur Pflege	133
Vorsorge	134
Ultraschalluntersuchungen nach PND	135
Vorsorge wird PND	135
Vorsorge zur Geburtsvorbereitung	136
<b>Erstes Trimester</b>	<b>137</b>
Mein Körper: 1. bis 3. Monat/4. bis 12. Woche	137
Tipps und Tricks bei Schwangerschaftssymptomen	137
Mein Kind: 1. bis 3. Monat/4. bis 12. Woche	138
Was erfährt mein Kind im ersten Trimester?	139
Leben im Bauch: Hier ist was los	140
Wie kann ich mein Kind unterstützen?	141
Werkzeuge auf körperlicher und kommunikativer Ebene	142
Weitere Diagnostik und Prognosen	144
<b>Zweites Trimester</b>	<b>145</b>
Mein Körper: 4. bis 6. Monat/13. bis 24. Woche	145
Reisen	146
Worauf unterwegs zu achten ist	147
Mein Kind: 4. bis 6. Monat/13. bis 24. Woche	148
Geschlechtsbestimmung	148
Erste Bewegungen	149
Und plötzlich ist es still	150
Was erfährt mein Kind im zweiten Trimester?	150
Leben im Bauch: Hier ist was los	150
Wie kann ich mein Kind unterstützen?	151
Weitere Werkzeuge auf körperlicher und kommunikativer Ebene	151
Weitere Diagnostik, Prognosen und pränatale Therapien	152
Pränatale Therapien: Kann meinem Kind geholfen werden?	154
<b>Drittes Trimester</b>	<b>157</b>
Mein Körper: 7. bis 10. Monat/25. bis 40. Woche	158
Hausmittelchen zur Geburtsvorbereitung	161
Mein Kind: 7. bis 10. Monat/25. bis 40. Woche	161
Was erfährt mein Kind im dritten Trimester?	162
Leben im Bauch: Hier ist was los	163
Wie kann ich mein Kind unterstützen?	163
Werkzeuge auf körperlicher und kommunikativer Ebene:	164

Weitere Diagnostik und Prognosen	164
Infaust löst sich nicht ein, mein Kind lebt (immer) noch	164
<b>Komplikationen in der Schwangerschaft</b>	<b>165</b>
Grunderkrankungen der Mutter (nach Regan, 2005)	165
Komplikationen während Schwangerschaft und Geburt	166
<b>Familie und Umfeld rund um Schwangerschaft</b>	<b>171</b>
Der Bauch wächst, das Interesse mit	173
Selektive Wahrnehmung	174
Unterstützung und Kraftquellen in dieser Schwangerschaft	175
Arbeitgeber und Arbeitsplatz	175
Mütter und Partner	176
Gemeinsames Erleben	177
Sexualität	178
Im Laufe der Wochen	178
Geschwister	179
„Mein Bruder/Meine Schwester ist anders“	180
„Und ich???“	181
Großeltern	181
Alleinstehende Mütter	183
Mehrlingskinder	184
<b>Wir sind trotz allem schwanger</b>	<b>185</b>
Was Schwangere sonst so tun	187
Rituale	187
Ambivalenzen	188
<b>Rechtliches und Unterstützung während der Schwangerschaft</b>	<b>189</b>
<b>RUND UM GEBURT</b>	<b>192</b>
<b>Geburtsvorbereitung (für Lebend- und palliative Geburten)</b>	<b>192</b>
Kurse und Gespräche zur Geburts- und Stillvorbereitung	193
Geburtsort	194
Geburtsort Klinik	195
Klinikräumlichkeiten	195
Geburtsort zu Hause	196
Weitere alternative Geburtsorte im Überblick	197

Geburtsplan (für Lebend- und palliative Geburten)	198
Ein Ablaufdiagramm als Erweiterung zum Geburtsplan	199
Zusätzliche Informationen für den Geburtsplan bei palliativer (oder stiller) Geburt	202
„Ich will keinen Geburtsplan. Ich will einen Kaiserschnitt unter Vollnarkose!“	204
Krankenhaustasche	205
Ausstattung	207
Ausstattung für ein lebendes Kind	207
Ausstattung für ein sterbendes oder verstorbenes Kind	207
Ausstattung bei unklaren Prognosen	208
Leihen und unbenutzte Ausstattung	208
Geburtseinleitung	209
Alternative Geburtseinleitung	209
Medizinische Geburtseinleitung	210
<b>Geburt</b>	<b>210</b>
Geburtsvarianten	210
Geburtsvariante „Aktive Spontangeburt“	211
Geburtsvariante „Spontane Wassergeburt“	211
Geburtsvariante „Zangen- und Saugglockengeburt“	212
Geburtsvariante „Kaiserschnitt“	212
Geplanter Kaiserschnitt	213
Ungeplanter Kaiserschnitt	214
Regeneration	214
Spontangeburt nach Kaiserschnitt	214
Geburtsvariante „Palliative Geburt“	215
Geburtsvariante „Stille Geburt“	216
Wehenschmerz	217
Alternative Hilfe bei Schmerzen	217
Medikamentöse Hilfe bei Schmerzen	218
Phasen der Geburt	218
Mein Kind ist da	220
Bonding	221
Schwierigkeiten beim Bonding	222
Bonding bei palliativer Begleitung und Sternenkindern	222
Besondere Kinder, besonderes Aussehen	223
Erste Diagnostik nach der Geburt	224
Diagnose oder neue Prognosen erst nach der Geburt	226
Pflege, Therapie und Schmerzen nach der Geburt	228
Schmerzlinderung nach der Geburt	229

Neonatologische Intensivstation und Inkubator (Brutkasten)	230
Intensivmedizinische Maßnahmen oder nicht?	230
Palliative Begleitung statt intensivmedizinischer Maßnahmen	232
<b>Familie und Umfeld rund um Geburt</b>	<b>237</b>
Mütter und Partner	237
Geschwister	238
Geschwister eines sterbenden oder gerade verstorbenen Kindes nach der Geburt	239
Großeltern	240
Alleinstehende Mütter	241
Mehrlingskinder	242
<b>Wir sind trotz allem Gebärende</b>	<b>243</b>
Rituale rund um die Geburt	243
Fotos	244
Geburtskarte	244
Weitere Rituale	245
Stillen, Abpumpen und Abstillen	246
Los geht's	247
Schwierigkeiten beim Stillen	248
Rund ums Stillen	248
Nachsorge auf allen Ebenen	249
Wochenbett: Nachsorge auf körperlicher/hormoneller Ebene	250
Nachwirkungen auf körperlicher Ebene	250
Gefühlskarussell und Trauer: Nachsorge auf emotionaler Ebene	251
Stimmungskrisen: Nachsorge auf psychischer Ebene	252
Abschließende Nachsorge, Selbstsorge und Resilienz	253
<b>Rechtliches und Unterstützung rund um Geburtsvorbereitung und Geburt</b>	<b>254</b>
<b>RUND UM UNSERE KINDER</b>	<b>257</b>
<b>Erdenkinder</b>	<b>257</b>
Leben mit einem besonderen Kind	257
Die ersten Tage	259
Schlaf und nächtliche Pflege	260
Alltag und Beruf	260
Erdenkinder mit infauster Prognose	261
Trauer, Heilung und Weiterleben	263



Sternen- und Himmelskinder	266
Abschied	266
Umgang und Rituale mit dem verstorbenen Kind	267
Fachpersonal und Begleitung	268
Obduktion	269
Die ersten Tage nach Versterben des Kindes	270
Bestattung von Sternen- und Himmelskindern	271
Die ersten Stunden, Tage und Wochen nach der Bestattung	274
Trauer um Sternen- und Himmelskinder	274
Phasen oder Wellen?	275
Verdrängung und komplizierte Trauer	276
Heilung, Weiterleben, Weiterwachsen	277
Erinnerungen, Rituale und Termine	279
<b>Folgekinder</b>	<b>282</b>
Vom richtigen Zeitpunkt	282
Wieder schwanger sein nach einem besonderen oder einem Sternenkinder	282
Wenn es wieder passiert	283
<b>Familie und Umfeld rund um unsere Kinder</b>	<b>284</b>
Familie und Umfeld rund um Erdenkinder	285
Erdenkindermütter und Partner	286
Erdenkindergeschwister	287
Erdenkindergroßeltern	288
Alleinerziehende Erdenkindermütter	289
Mehrlingserdenkinder	290
Wenn ein Mehrling krank ist	290
Wenn alle Mehrlingskinder krank sind	290
Familie und Umfeld rund um Sternen- und Himmelskinder	290
Sternen- und Himmelskindermütter und Partner	292
Sternen- und Himmelskindergeschwister	293
Sollen Kinder mit zur Beerdigung und auf den Friedhof?	295
Sternen- und Himmelskindergroßeltern	296
Alleinstehende Sternenkindermütter	297
Mehrlingssternen- und Himmelskinder	297
Wenn ein Mehrling stirbt	297
Wenn alle Kinder sterben	298

Wir sind trotz allem Eltern	299
Wir sind trotz allem Eltern (von Erdenkindern)	299
Ein (sehr) kleiner Ausblick in die Zukunft von Eltern besonderer Kinder	300
Wir sind trotz allem Eltern (von Sternen- und Himmelskindern)	301
<b>Rechtliches und Unterstützung für Erden- und Sternenkinder</b>	<b>302</b>
Erdenkinder	302
Sternenkinder	304
<b>ANHANG</b>	<b>306</b>
<b>Entspannungsübung: Metta-Meditation</b>	<b>306</b>
<b>Anregungen für Briefe</b>	<b>307</b>
An das Umfeld zu Diagnose und Entscheidung	307
An das Umfeld nach der Geburt eines besonderen Erdenkindes	307
An das Umfeld nach Versterben des Kindes	308
Feedback an Fachpersonal	309
<b>Kontakte und Adressen</b>	<b>310</b>
Kontakte: Rund um Schwangerschaft und Geburt	310
Kontakte: Rund um Pränataldiagnostik, Diagnose und Entscheidung	311
Kontakte: Rund um Weitertragen	312
Kontakte: Rund um Unterstützung und Erdenkinder	312
Kontakte: Rund um Sternenkinder	313
Weiterführende Informationen zu den im Buch genannten häufigsten Diagnosen:	314
Genetische Anomalien	314
Neuralrohrdefekte	314
Organfehlbildungen	314
Skelettfehlbildungen	314
<b>Glossar</b>	<b>315</b>
<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>318</b>
<b>Stichwortverzeichnis</b>	<b>327</b>
<b>Danke</b>	<b>332</b>

## VORWORT

Eine einfach zugängliche und hochtechnisierte Schwangerenvorsorge hat dazu geführt, dass Eltern immer häufiger bereits vor der Geburt mit schwerwiegenden Erkrankungen bei ihrem Kind konfrontiert werden. In dieser Situation stellen sich Betroffene dann Fragen wie „Was bedeutet das für unser Kind?“, „Wer kann uns jetzt helfen?“, „Was sollen wir jetzt tun?“

Um Antworten auf diese Fragen finden zu können, brauchen werdende Eltern in erster Linie Menschen an ihrer Seite, die sie umfassend informieren und ihnen einfühlsam und ohne Zeitdruck alle nun möglichen Wege aufzeigen. Die ergänzende Lektüre dieses Buches wird in bedeutendem Maße dabei helfen können, Ordnung in das immer vorhandene Informations- und Gefühlschaos zu bringen.

Die Autorinnen Carolin Erhardt-Seidl und Kathrin Fezer Schadt haben nicht nur sorgfältig recherchiertes medizinisches Fachwissen in verständlicher Form zusammengestellt, sondern sie beleuchten auch systematisch die in dieser schwierigen Situation wichtigen psychologischen, sozialen und gesellschaftlichen Aspekte. Dabei hüten sie sich, gut gemeinte Ratschläge zu geben. Vielmehr ermutigen sie die Betroffenen, Fragen zu stellen. Fragen, die dazu beitragen können, einen individuellen Weg zu finden.

Und nicht zuletzt lädt dieses Buch Fachpersonen und Angehörige ein, die Situation nach auffälliger Pränataldiagnostik aus der elterlichen Perspektive zu betrachten. Dieser Perspektivwechsel kann wertvolle Denkanstöße geben und dabei helfen, einen achtsamen Umgang mit den betroffenen Eltern zu finden.

Denn eine gute Begleitung kann in dieser Ausnahme-situation nur dann gelingen, wenn sie in Kenntnis der Hoffnungen und Sorgen der Eltern, sowie mit dem notwendigen Respekt vor ihrem Werteverständnis und ihren Entscheidungen erfolgt.

Dr. med. Lars Garten

Leiter Palliativteam Neonatologie  
Oberarzt Neonatologie an der Charité,  
Universitätsmedizin Berlin

# EINFÜHRUNG

## Was will dieses Buch?

Während der Begleitung von Eltern in und nach Schwangerschaften mit pränataldiagnostischem Befund haben wir festgestellt, dass mehrheitlich ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen wird. Das entspricht auch der gesellschaftlichen Erwartungshaltung. Nur selten wird konstruktiv über die Alternativen diskutiert: Austragen und Leben mit einem behinderten Kind, palliative Entbindung, Möglichkeit zur Adoptionsfreigabe – Weitertragen.

Diese Lücke möchten wir mit unserem Buch schließen. Nicht als Anti-Abtreibungsbuch: Ganz im Gegenteil vertreten wir die Meinung, dass diese Entscheidung nur jede Familie für sich selbst treffen kann, von außen unbeeinflusst und dabei möglichst wertfrei begleitet. Diese lebensverändernden Entscheidungen können von werdenden Eltern aber nur durch profunde Aufklärung und intensive Betreuung kompetent getroffen werden. Unser Buch ist also vor allem ein Plädoyer für eine solche Aufklärung, die alle Alternativen miteinschließt.

Außerdem sind wir der Auffassung, dass eine Schwangerschaft auch nach pränataler Diagnose trotz allem immer noch und vor allem eine Schwangerschaft ist. Deshalb braucht es einen angepassten Schwangerschaftsratgeber für diese besonderen und doch ganz normalen Familien, da es werdenden Eltern oftmals schwerfällt, in handelsüblichen Ratgebern zu blättern, die begleitet werden von Fotos lachender Eltern und gesunder Kinder. In diesen Büchern können sich Familien nach einer pränatalen Diagnose ganz offensichtlich nicht wiederfinden. In unserem Buch stehen aber genau diese Familien im Mittelpunkt.

Wir hoffen, dass diese Informationen und Ideen ihren Weg in die Welt finden und von Familie zu Familie weitergetragen werden. Und auch, dass

sie viele Eltern in dieser schweren Zeit in ihrem Leben ein kleines Stück Wegstrecke weitertragen können. Vor allem hoffen wir, mit diesem Buch einen offenen und in diesen Zeiten so wichtig gewordenen gesellschaftlichen Diskurs im Bereich der Pränataldiagnostik zu unterstützen.

Diese Seiten möchten somit nicht nur möglicher Leitfaden für Betroffene sein, sondern auch für Angehörige, Fachpersonal, Ausbildungsstätten, Beratungsstellen und Politik.

Kathrin Fezer Schadt  
Carolin Erhardt-Seidl

## Hinweise

Der erste und wichtigste Hinweis für den Umgang mit diesem Buch ist, dass jedes Krankheitsbild, jedes Kind und jede Familie einzigartig und somit die Wege schwer miteinander zu vergleichen sind. Deshalb muss jede Situation immer neu betrachtet und eingeschätzt werden. Was die Eltern, die in diesem Buch zu Wort kommen, erlebt haben, muss nicht automatisch für die jeweiligen Leser gelten, obwohl sie vielleicht die gleiche Diagnose erhalten haben. In diesem Buch beziehen wir uns auch nur auf Erkrankungen und Behinderungen, die im Rahmen der Pränataldiagnostik üblicherweise festgestellt werden.

Die Informationen zu den rechtlichen Grundlagen sowie zu den Unterstützungsmöglichkeiten beziehen sich ausschließlich auf Deutschland. Wir nehmen aber an, dass zahlreiche gesetzliche Rahmenbedingungen zum Beispiel in Österreich oder der Schweiz ähnlich sind.

Wir möchten werdende Eltern so wertfrei wie möglich an unseren Erfahrungen mit Familien teilhaben lassen und ihnen somit die Gelegenheit geben, die Informationen, die ihnen auf ihrem Weg helfen könnten, für sich herauszufiltern. Wir unternehmen hier den Versuch, so umfassend wie möglich alle relevanten Themen aufzubereiten, damit dann kompetent und gestärkt eigene Entscheidungen getroffen werden können. Wir wünschen allen an dieser Stelle den Mut, diesen individuellen

Weg zu finden und auf ihre Entscheidungsprozesse zu vertrauen.

In den letzten Jahren haben wir die Erfahrung gemacht, dass manchen werdenden Eltern die Auseinandersetzung mit ähnlichen Familiengeschichten hilft, sich in ihrer eigenen Situation besser zurechtzufinden. Deshalb werden in diesem Buch ausführlich Betroffene und auch Fachpersonal zu Wort kommen.

Andere wiederum empfinden diese Berichte als zusätzliche Belastung. Wir schlagen diesen zweiten Lesern vor, die gekennzeichneten Interviewauszüge zu überblättern, sollten sie dazu beitragen, das eigene Trauma zu vergrößern.



Die Betroffenenberichte sind mit dem Icon „Babybauch“ gekennzeichnet.



Die Fachpersonalberichte sind mit dem Icon „Lupe“ gekennzeichnet.

## Abkürzungen und Begriffsverwendungen

Auf den folgenden Seiten werden wir dazu übergehen, die Begriffe „Pränataldiagnostik“ sowie „pränatale Diagnose“ mit „PND“ abzukürzen. Alle Wochenangaben sind immer ab dem ersten Tag der letzten Menstruation gerechnet, die geläufige Abkürzung „SSW“ bedeutet vollendete Schwangerschaftswoche plus x Tage. Erklärungen von Fachbegriffen finden sich darüber hinaus im Glossar und über das Stichwortverzeichnis.

Die Entwicklungsschritte des Kindes im Ratgeberteil können von Kind zu Kind verschieden sein, deshalb fügen wir stets ein „je nach PND“ (je nach pränataler Diagnose) oder „in der Regel“ ein, um diesen Unterschieden Rechnung zu tragen. Uns war es dennoch wichtig, einige von diesen normalen Prozessen zu benennen, um ein gewisses Grundwissen zu schaffen, an dem sich die Leser „entlanghangeln“ können.

In diesem Buch verwenden wir außerdem Begriffe wie „krank“, „behindert“, „gesund“ und „normal“. Dies allerdings nur, um bei Begrifflichkeiten zu bleiben, die der Mehrheit der Leserschaft be-

kannt und verständlich sind. Und in dem Bewusstsein, dass mit ihnen komplexe Eigenschaften der menschlichen Natur nur oberflächlich beschrieben werden können und somit andere, ebenfalls wichtige Facetten und Begabungen eines Menschen, die vielleicht allgemein als „besonders“ oder „außerordentlich“ bezeichnet werden könnten, zu kurz kommen. Hierfür müssten gegebenenfalls neue Begriffe in unsere Sprache Einzug finden. Sehr gefallen hat uns Birte Müllers Beschreibung ihrer beiden Kinder: Willi, 9 (Down-Syndrom), und Olivia, 7 (Normal-Syndrom). Dieses Normal-Syndrom werden wir an der ein oder anderen Stelle aufgreifen (Müller 2015). Sowie die Idee, manche „Störungen“ vielmehr für uns als „Varianten“ der menschlichen Spezies einzuordnen.

Außerdem halten wir uns häufig im Text an den Begriff „Betroffene“, wissentlich, dass dieser von manchen nicht sonderlich gemocht wird, da er meist in einem negativen Kontext gelesen wird und Betroffene sich selbst oft gar nicht in eine solche „Trauerkloßecke“ stellen wollen. Für diese neutrale Bezeichnung haben wir uns deshalb entschieden, um alle Leser mit einschließen zu können: werdende Eltern, Familienmitglieder und auch Fachpersonal, die alle gleichermaßen von so einer Situation „betroffen“ sind. Wir denken hierbei vielmehr an ein „dies betrifft auch mich“.

Gerne würden wir diesen Begriff an dieser Stelle also etwas aus seiner allzu negativen Ecke herausholen: In erster Linie verwenden wir ihn im Sinne von „die Auswirkungen von etwas an sich selbst erfahren“, ohne dabei diesem Wort einen unangenehmen Beigeschmack oder das Bedauern darüber, betroffen zu sein, mitzuliefern.

Da sich dieses Buch an (werdende) Eltern, Angehörige und Fachpersonal gleichermaßen richtet, sind die Formulierungen und die Sprache insgesamt bewusst allgemeinverständlich gewählt und Fachbegriffe grundsätzlich erklärt.

Er, Sie, Es

Statt der geschlechterspezifischen Bezeichnung „Vater“ werden wir den geschlechtsneutraleren Begriff

„Partner“ verwenden, um somit alle möglichen Familienmodelle mitzudenken. Wir möchten uns vorab dafür entschuldigen, nicht allen Aspekten der Genderdebatte sprachlich gerecht zu werden. Zugegebenermaßen haben wir diesem Punkt weniger Aufmerksamkeit geschenkt, als er es verdient hätte.

Darüber hinaus haben wir uns in den meisten Fällen für den Begriff „Kind“ statt „Fötus“ entschieden, aus Respekt vor den Betroffenen, die im Kreise ihrer Familien in der Regel ebenfalls von ihrem Kind, und nicht vom medizinisch geprägten (und damit für sie entfremdenden) Begriff Fötus oder Embryo, sprechen. Wir versuchen damit unseren eigenen Erfahrungen und denen vieler Familien gerecht zu werden.

## Gesprächspartner

Alle Gesprächspartner sind im folgenden Personenverzeichnis mit vollständiger Beschreibung aufgelistet. Im Verlauf des Buches sind diese Bezeichnungen im Sinne eines angenehmen Leseflusses und einheitlichen Schriftbildes abgekürzt dargestellt.

Aus diesem Grund verzichten wir darauf, immer alle Kinder einer Familie innerhalb des Buches vor den Interviews zu nennen. Sie sind nur einmal im Personenverzeichnis aufgelistet, dazu weitere Details zu Diagnose, Zeitpunkten und Entscheidung.

Bei der Auswahl der Gesprächspartner haben wir bewusst darauf geachtet, mit möglichst unterschiedlichen und auch besonderen Fällen und Erzählperspektiven die wichtigsten Themen im Buch abzudecken. Durch eine etwas kleinere, aber sorgsam ausgewählte Zahl der Interviewpartner wollten wir außerdem den einzelnen Gesprächen viel Raum geben, um in die Tiefe gehen zu können und nicht an der Oberfläche bleiben zu müssen. So bekommt der Leser die Möglichkeit, die einzelnen Gesprächspartner wiederzuerkennen, immer besser kennenzulernen und sich mit ihnen zu identifizieren.

Unsere Auswahl beinhaltet deshalb keinen statistischen Wert, vielmehr sollen dadurch möglichst viele Aspekte durch unterschiedliche Szenarien thematisiert und den Betroffenen damit eine breite

Basis an Information gegeben werden. Wir denken, dass dies für den individuellen Weg der Betroffenen von Vorteil ist, um sich innerhalb der Thematik und in Bezug auf die eigene Situation zu positionieren und bestmöglich gemeinsam mit dem Fachteam vorzubereiten.

Dabei haben wir bewusst auch unangenehme Themen nicht ausgeklammert, weil wir denken, dass es notwendig ist, sich mit manchen Fragen vorab zu beschäftigen (auch wenn es schwerfällt), um nicht überraschend mit schwer lösbaren Überlegungen und Situationen konfrontiert zu werden.

## Personenverzeichnis

### Betroffene Familien

**Biggy**, Oma der Zwillinge \*Ben 5 und †Finn (2012), Aneuzephalie, PND und infauste Prognose in der 15. SSW. Die Zwillingsschwangerschaft wurde bis zur 36. SSW ausgetragen, beide Kinder dann per Kaiserschnitt geboren und Finn daraufhin palliativ begleitet. Er verstarb einige Stunden nach der Geburt. Ben ist gesund. Sowie \*Laura 0 (alle Namen anonymisiert).

**Elke**, Mutter von \*Manuel 21 (damals 11), †Marie (2007), Trisomie 13, PND und infauste Prognose in der 22. SSW, wurde zum Abbruch durch Einleitung (kein Fetozid) auf Anraten des Fachpersonals am selben Tag gedrängt, ohne Aufklärung sowie ohne Hinweis auf Alternativen. Sowie \*Leo 8, \*Lola 6.

**Ildikó von Ketteler-Boeselager**, Mutter von \*Amelie 12 (damals 2 und 6), \*Alice 8 (damals 2), \*Miriam 4, \*Anton 2 (Namen anonymisiert). Sowie \*Béla 10, Trisomie 21, dessen Diagnose erst nachgeburtlich gestellt wurde. Sowie †Valentina (2011), Aneuzephalie, PND und infauste Prognose in der 14. SSW, palliative Geburt in der 42. SSW, Valentina verstarb einige Stunden nach der Geburt. Ildikó setzt sich seit Jahren für bessere Aufklärung zum Thema Down-Syndrom und Pränataldiagnostik ein. Sie hat Valentinas Geschichte in einem Tagebuch festgehalten, das in Auszügen veröffentlicht ist (Verreet und Schall-Riaucour 2015).

**Karin**, Mutter von \*Eleonore 20 (damals 12), \*Claudia 16 (damals 8) und †Viola (2009), Trisomie 21, PND in der 20. SSW, kurz darauf Abbruch durch Einleitung (kein Fetozid).

**Nadine**, Mutter von \*Lea 9 (damals 5), \*Luisa 7 (damals 3). Sowie \*Esther 4, PND und infauste Prognose in der 24. SSW, palliative Geburt in der 34. SSW (Einleitung u.a. aufgrund Kopfumfang, später Kaiserschnitt). Die diagnostizierte Holoprosenzephalie konnte nachgeburtlich nicht festgestellt werden, ein Hydrozephalus konnte mit einer Shunt-Operation behandelt werden. Esther wurde zwar zu früh geboren, entwickelt sich aber altersgerecht.

**Petra**, Mutter von \*Theresa 14 (damals 3 und 7, s.u.). Sowie †Malte (2007) und †Harriet (2010), beide Nierenfehlbildungen, PND und infauste Prognose für Malte in der 34. SSW, für Harriet in der 22. SSW. Petra entschied sich beide Male für das Weitertragen. Malte: palliative Geburt in der 37. SSW. Harriet: palliative Geburt in der 36. SSW (Einleitung aufgrund psychischer Belastung).

**Theresa**, 14 Jahre (damals 3 und 7), große Schwester von †Malte (2007) und †Harriet (2010).

**Sabrina**, Mutter von \*Sophia 4, Zwerchfellhernie, PND in der 30. SSW, Kaiserschnitt in der 36. SSW. Sophia wurde postnatal im Kompetenzzentrum für Zwerchfellhernie erfolgreich operiert und behandelt und entwickelt sich gut. Sabrina hat eine Elterngruppe auf Facebook für Eltern mit einem Kind mit Zwerchfellhernie ins Leben gerufen.

**Sandra und Kristian**, Eltern von \*Elena 4, Spina Bifida und Trisomie 18, PND und infauste Prognose in der 16. bzw. 23. SSW, palliative Geburt in der 41. SSW. Elena lebt zu Hause mit ihrer Familie sowie mit Geschwisterkind \*Julijana 2. Die Eltern haben eine Elterngruppe auf Facebook und eine Informationsseite ins Leben gerufen.

**Sonja** (Namen anonymisiert), Mutter von \*Paul 12 (damals 2) und †Leon (2008), hypoplastisches Linksherzsyndrom, PND in der 24. SSW, Schwan-

gerschaftsabbruch in der 25. SSW durch Einleitung (kein Fetozid).

## Fachpersonal

**Dr. med. Lars Garten**, ärztlicher Leiter des Palliativteams Neonatologie und Oberarzt der Klinik für Neonatologie an der Charité Universitätsmedizin in Berlin. <http://palliativteam-neonatologie.charite.de>

**Dr. med. Adam Gasiorek-Wiens**, M.med., Facharzt für Geburtshilfe und Gynäkologie, Master of Medicine, Ethics and Law, Gastwissenschaftler der Klinik für Geburtsmedizin an der Charité. Ehemals Gründungspartner des „Zentrum für Pränataldiagnostik und Humangenetik“ in Berlin.

**Uller Gscheidel**, Diplom-Pädagoge, Bestattungsunternehmen in Berlin, Geschäftsführer von Portadora Abschiedskultur in Berlin. [www.charon.de](http://www.charon.de)

**Prof. Dr. med. Thomas Kohl**, Leiter des Deutschen Zentrums für Fetalchirurgie & minimal-invasive Therapie (DZFT) in Mannheim. [www.dzft.de](http://www.dzft.de)

**Dipl. Soz. Päd. Claudia Langanki**, Trauerbegleiterin/Therapeutin (Systemische Therapie, HP für Psychotherapie), Leitung Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden. [www.kinderhospizwiesbaden.de](http://www.kinderhospizwiesbaden.de)

**Birgit Scharnowski-Huda**, Medizinerin, Gründerin des Regenbogen-Gesprächskreises Göttingen, ehrenamtliche Elternbegleitung nach PND seit vielen Jahren. Mitglied des Klinischen Ethikkomitees der Universitätsmedizin in Göttingen.

**Gerhard Schindler**, Öffentlichkeitsarbeit Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. in Papenburg. Vermittlungshilfe chronisch kranker und behinderter Kinder in Pflegefamilien sowie Beratung und Netzwerk für Pflegeeltern. [www.bbpflegekinder.de](http://www.bbpflegekinder.de)

**Sabine Schlotz**, Diplom-Psychologin, ehem. Krankenschwester, Autorin von „Bauchgeflüster“, begleitet seit 2004 Schwangere mit der Bindungsanalyse

in eigener Praxis. Gründerin von LEONA e.V., Mutter von \*Sebastian 32 (damals 7), \*Tine 28 (damals 2) und \*Franziska 22. Sowie †Leona (1992), Trisomie 18, PND und infauste Prognose in der 34. SSW, IUFT und stille Geburt in der 43. SSW. [www.babybauchgefluester.de](http://www.babybauchgefluester.de)

**Dr. Clarissa Schwarz**, Hebamme, Bestatterin, Achtsamkeitslehrerin, Gesundheitswissenschaftlerin in Berlin. [www.clarissa-schwarz.de](http://www.clarissa-schwarz.de)

#### Autorinnen

**Carolin Erhardt-Seidl**, Dipl. Ing. (FH) Architektur. Gemeinsam mit ihrem Mann betrieb sie ab 2009 das Betonatelier, in dem Gedenksteine für Sternenkinder gefertigt wurden, bevor sie sich 2013 beruflich der Fotografie zuwandte und heute nur noch als Neugeborenen- und Kinderfotografin tätig ist. Eingetragene ehrenamtliche Sternenkinderfotografin bei „Dein Sternkind“ ist sie seit 2014. Im Jahr 2011 gründete sie das Elternforum Krankes Baby austragen und begleitete dort jahrelang Eltern nach pränataler Diagnose. Im Jahr 2014 rief sie den Verein Weitertragen e.V. ins Leben, ist dort aber nicht mehr aktiv. Anfang 2018 gründete sie ein Fotografennetzwerk für ehrenamtliche Schwangerschaftsfotografie für Eltern nach PND. Mutter von †Emily (2008), Ullrich-Turner-Syndrom, PND und infauste Prognose in der 13. SSW, IUFT und stille Geburt in der 22. SSW. Sowie \*Hanna 8, \*Julian 4, \*Mia 1 (Namen anonymisiert). Lebt mit ihrer Familie in der bayerischen Oberpfalz.

[www.weitertragen.info](http://www.weitertragen.info)

**Kathrin Fezer Schadt**, Journalistin und Autorin. Von ihr erschienen sind unter anderem Liliun Rubellum, Roman, Horlemann-Verlag; Tim lebt, Sachbuch, adeo Verlag; Der verlorene Stern, Schaltzeit Verlag. Veröffentlicht hat sie außerdem in DIE ZEIT und FAZ. Als Journalistin nähert sie sich seit Jahren immer wieder den Themen „Pränataldiagnostik“ und „Palliativversorgung in der Neonatologie“. 2009 gründete sie die Initiative Erste Hilfe Köffer-

chen Berlin, hier werden Eltern von kranken und verstorbenen Kindern ehrenamtlich während und nach der Schwangerschaft begleitet (sie ist dort nur noch als Gründerin im Hintergrund aktiv). Mutter von †Lilli (2009), Ullrich-Turner-Syndrom, PND und infauste Prognose in der 16. SSW, palliative Geburt in der 37. SSW, einen Tag nach der Geburt verstorben (fehlende Nierenfunktion). Sowie \*Ella 5 (Name anonymisiert). Lebt mit ihrer Familie, zu der auch ein Hund und ein Papagei gehören, in Barcelona (und Berlin), wo sie sich dem Schreiben von journalistischen und literarischen Texten widmet.

[www.erste-hilfe-koeffeichen.com](http://www.erste-hilfe-koeffeichen.com)

#### Umfeld, Eltern und Mehrlingskinder

In den jeweils einführenden „Familie und Umfeld“-Kapiteln schließen wir immer auch das Fachpersonal als Teil des Umfelds der Betroffenen gedanklich mit ein.

Bei Müttern und ihren Partnern scheint es Verhaltensweisen zu geben, die sich trotz aller Unterschiede regelmäßig wiederholen: Während der Begleitung von betroffenen Paaren konnten wir immer wieder beobachten, wie unterschiedlich sie auf eine PND reagieren. Allerdings sind uns, in geringerer Häufigkeit, alle beschriebenen Verhaltensweisen auch schon spiegelverkehrt oder vermischt untergekommen.

Wir haben in dem wiederkehrenden Mehrlingskinder-Unterkapitel immer konsequent alles zur Mehrlingsthematik versammelt und es dem Familie-und-Umfeld-Kapitel zugeordnet, da unserer Auffassung nach Mehrlinge ein weiteres Familienkonzept (wie auch Alleinstehende) darstellen und darüber hinaus eine besondere Geschwisterkonstellation. So finden diese Familien „ihre“ Informationen immer auf einen Blick. In diesen Kapiteln verwenden wir den Begriff „Mehrlingsschwangerschaften“ und „Mehrlingskinder“, um alle möglichen Mehrlingsschwangerschaften mit einzuschließen, nicht nur die der Zwillinge, um die es aber in den meisten Fällen hier gehen wird, da höhergradige Mehrlingsschwangerschaften sehr selten sind.

#### Wir sind trotz allem schwanger

Obwohl es in diesem Buch vordergründig um die besonderen Aspekte einer Schwangerschaft nach einer PND geht, möchten wir betonen, dass auch diese Schwangerschaft immer noch eine Schwangerschaft mit all ihren Begleiterscheinungen und „Zipperlein“ ist, weshalb auch diese Themen bei uns ganz bewusst nicht zu kurz kommen dürfen.

Es geht in diesem Buch also auch um ganz normale kleinere Beschwerden und Sorgen sowie, von uns immer wieder in den Fokus gerückt, die positiven Aspekte einer Schwangerschaft. Uns ist es wichtig, werdenden Eltern mit diesem Buch und im Rahmen ihrer Möglichkeiten ein kleines Stück Normalität zurückzuschenken.

Dieses Bedürfnis nach Normalität sowie nach einem Buch, das endlich beide Aspekte in sich vereint, nämlich die problematische sowie die normale Schwangerschaft, wurde uns in den letzten Jahren immer wieder von den Betroffenen gespiegelt. Nach ihrer Diagnose konnten sie mit den normalen Schwangerschaftsratgebern nichts mehr anfangen. Auch ihnen widmen wir dieses Buch.

Betroffene sind auch nach einer PND immer noch werdende Eltern, erwarten immer noch ein Kind und dürfen dementsprechend auch diese Schwangerschaft erleben: Freude und Glück eingeschlossen. So absurd das auf den ersten Blick erscheinen mag, diese Gefühle finden trotz allen Schmerzes nämlich weiterhin statt. Hinter dieser Erkenntnis verbirgt sich die Chance, auch in solch einer Schwangerschaft positive Erinnerungen bewusst zu schaffen und zu sammeln, Momente, auf die auch in Zukunft als Kraftquelle zurückgegriffen werden kann.

Wir werden im weiteren Verlauf des Buches diesen für uns so wichtigen roten Faden immer wieder aufgreifen und weiterspinnen. Deshalb gehen wir auch konsequent und ausführlich auf normale Schwangerschaftsthemen ein, um diesen Schwangeren einen nicht nur besonderen, sondern auch im weitesten Sinne vollständigen Schwangerschaftsratgeber an die Hand zu geben, der eben nicht nur pränataldiagnostische Probleme wälzt, sondern sie auch

bei anderen Fragen rund um ihre Schwangerschaft begleitet. Darunter auch Allgemeines zu Rechtlichem und Unterstützung während Schwangerschaft und Geburt.

Da sich Beihilfen und Förderungen immer wieder ändern, verzichten wir in den meisten Fällen darauf, genaue Beträge anzugeben, und verweisen auf entsprechende Stellen, wo diese erfragt werden können.

Angaben zu Größe und Gewicht des Kindes in der Schwangerschaftsentwicklung haben wir bewusst weggelassen, weil viele Kinder nach einer PND in genau diesen Bereichen aus der Norm fallen und sich Eltern häufig aufgrund der Ergebnisse bzw. Angaben große Sorgen machen. Zudem entwickeln sich Kinder ab einem gewissen Schwangerschaftsalter individuell. Es gibt zahlreiche Seiten im Internet, auf welchen das zusätzlich recherchiert werden kann.

#### Gute Begleitung bleibt essenziell


Zuletzt möchten wir darauf hinweisen, dass alle Inhalte dieses Buches nicht dazu gedacht sind, eine Beratung oder Begleitung durch Fachpersonal (Ärzte, Hebammen, psychosoziale Begleitung) zu umgehen, vielmehr sollen sie eine hilfreiche Ergänzung sein und einen Beitrag für mehr Verständnis füreinander in dieser schwierigen Zeit leisten. Angaben zu Medikamenten dienen nur der Vorabinformation und eine Einnahme ist zwingend immer mit dem Arzt oder Apotheker abzustimmen.

Alle Inhalte wurden gewissenhaft, auf Basis umfangreicher Recherche, vieler Stunden Interviewmaterial mit Fachpersonal und Betroffenen und eines großen Erfahrungsschatzes durch unser eigenes Erleben und die jahrelange Begleitung von betroffenen Eltern zusammengetragen. Wir erheben aber nicht den Anspruch auf Vollständigkeit und Wissenschaftlichkeit.

Und selbstverständlich kann dieses Buch einen intensiven Austausch mit Fachpersonal und anderen Betroffenen nicht ersetzen.

# RUND UM DIAGNOSE UND ENTSCHEIDUNG


## Die Ruhe vor dem Sturm

 **Biggy (Oma der Zwillinge \*Ben 5 und †Finn, Anecephalie):** *Als Karla uns erzählte, dass sie schwanger ist und kurz darauf, dass es Zwillinge werden, war das eine große Überraschung für uns. Wir freuten uns alle sehr für sie.*

Eine zweite Linie erscheint im Schwangerschaftstest. Oder das kleine Plus im runden Fenster. Wie auch immer der positive Test aussehen mag: Die Frau ist schwanger. Ob ungewollt oder jahrelang ersehnt – dieser Moment bleibt unvergesslich. Für die eine große Freude, für die andere Überraschung oder Schock. So oder so werden sich die meisten im ersten Moment überfordert fühlen und nicht so recht wissen, wohin mit sich. Dann aber, nach und nach sickert die Nachricht ein, verwandelt sich von Information zu Lebensereignis. Ganz egal, ob dieses Kind gewünscht ist oder nicht, mit den Tagen und Wochen werden Frauen und Paare erkennen, dass sie längst andere geworden sind, dass schon jetzt nichts mehr ist, wie es einmal war. Sie beginnen zu begreifen, dass sie ein Kind erwarten.

Trotz aller Trivialität, die in diesen Worten zu stecken scheint – „ein Kind erwarten“ (schließlich wird das Rad auch für dieses Paar nicht neu erfunden) –, sind die meisten werdenden Eltern schwer beeindruckt. Erst wer diese Erfahrung selbst macht, erlebt ihre Größe für das eigene Leben.

## Vom Ideal- zum Problemfall

 **Biggy (Oma der Zwillinge \*Ben 5 und †Finn, Anecephalie):** *Nach einer Überwei-*

*sung an einen Spezialisten bestätigte sich der Verdacht. Meine Tochter war alleine in der Praxis ... es ergreift mich immer noch. Wir waren alle geschockt.*

Die ideale Schwangerschaft stellen sich die meisten Menschen als idyllischen Spaziergang an einem friedlichen Ort vor. Dass die allermeisten Schwangerschaften genau das nicht sind, kann erzählen, wer schon eine oder mehrere hinter sich hat.

Es gibt fast nie optimale Zustände – irgendwas ist in jeder Schwangerschaft: ein Problem am Arbeitsplatz, in der Partnerschaft, bei der werdenden Mutter, beim ungeborenen Kind.

Jede Schwangere und Familie tut also gut daran und nimmt den Stress aus der Situation, wenn sie sich von vornherein von der idealen Schwangerschaft unter Optimalbedingungen verabschiedet. Es gibt kaum eine Schwangerschaft unter ausschließlich paradisischen Umständen.

Genau entgegengesetzt zu diesen Paradiesvorstellungen laufen Schwangerschaften in der Medizin mittlerweile längst unter „potenzielles Risiko“, welches unter permanenter Beobachtung steht. Womit dem weiblichen Körper und den natürlichen Abläufen einer Schwangerschaft jegliche Autonomie genommen wird.


Die Schwangere sitzt nun regelmäßig im Wartezimmer des Frauenarztes, blättert in Zeitschriften oder hält Händchen mit dem Partner. Sie öffnet die Tür zum Behandlungsraum, legt sich auf die Liege, öffnet den Knopf ihrer Hose, der Arzt schallt das Kind. Alle lächeln, die Schwangere schüttelt die Hand des Arztes und geht mit neuen Einträgen im Mutterpass nach Hause. Das wäre – aus diagnostischer Sicht – der wünschenswerte Idealfall.


Im Fall der betroffenen Leser wird es vermutlich wie folgt oder ähnlich gewesen sein: Die Schwangere öffnete die Tür zum Behandlungsraum, legte sich auf die Liege, öffnete den Knopf ihrer Hose, der Arzt schallte ihr Kind. Niemand lächelte, von einer Sekunde auf die andere veränderte sich alles. Wurden alle still im Raum, runzelte der Arzt vielleicht die Stirn, beugte sich näher an den Bildschirm und alle wussten, dass etwas nicht stimmte. Die Schwangere fragte mit klopfendem Herzen, was


los sei. Vielleicht räusperte sich der Arzt, bat um einen Augenblick Zeit, vielleicht sagte er auch nichts.


Der Schwangeren brach der Schweiß aus, jetzt galoppierte ihr Herz, sie spürte, wie Übelkeit aufstieg, wie ihr kalt wurde, sie begann zu zittern: Sie war in ihrer Problemschwangerschaft angekommen.

## Pränataldiagnostik (PND)

 **Sabine Schlotz (Diplom-Psychologin, Autorin, Gründerin LEONA e.V.):** *Ich betreue nun schon sehr lange Schwangere. Wenigen Frauen ist bewusst, dass Ultraschall auch PND ist. Jede erhält ihn – will sie ihn nicht, muss sie darum kämpfen. Ich sehe kaum noch eine Schwangere in der Praxis, die nicht irgendwann in ihrer Schwangerschaft mit irgendeiner Auffälligkeit beim Ultraschall konfrontiert wird.*


 **Birgit Scharnowski-Huda (Elternbegleitung nach PND):** *Ich kann auf fast 40 Jahre Erfahrung mit der PND zurückblicken. Ich bleibe ambivalent. Ich halte sie in manchen Bereichen für hilfreich. Auf der anderen Seite bin ich hinsichtlich der Selektion von Kindern, die einen Makel haben, sehr kritisch. Ich finde, es ist nach wie vor ein sehr gesellschaftliches, sehr schwieriges Thema. Das Rad der Technik, den Fortschritt, können wir aber nicht zurückdrehen.*

 **Dr. med. Lars Garten (Leiter Palliativteam Neonatologie, Oberarzt für Neonatologie):** *Ein Problem ist, dass pränatale Befunde oft nicht eindeutig sind – nicht Fisch, nicht Fleisch. Es könnte etwas sein, muss aber nicht. Ab diesem Zeitpunkt ist die Unbeschwertheit der Schwangerschaft dahin. Viele Frauen leben nun die folgenden Wochen und Monate in großer Angst, dass irgendetwas nicht mit ihrem Kind in Ordnung ist. Nach der Geburt lösen sich viele Verdachtsmomente oftmals in Luft auf und das Kind ist kerngesund. Diesen Aspekt der PND sehe ich durchaus kritisch.*

 **Sonja (Mutter von †Leon, hypoplastisches Linksherzsyndrom):** *Tatsächlich habe ich mir keine Gedanken gemacht, PND war damals bei meinen beiden Schwangerschaften etwas, was automatisch*

*dazugehörte. Ich bin immer davon ausgegangen, ich gehe zur Untersuchung und mir wird bestätigt, dass alles ok ist.*

*Mit der Möglichkeit, dass eine PND genau das Gegenteil zeigen könnte, habe ich nicht gerechnet. Für mich hat die Untersuchung bis dahin eine Sicherheit bedeutet, die mich in meinem guten Gefühl bestärken sollte. Heute bin ich klüger. Die PND kann das ganze Leben durcheinanderbringen. Es hat sich dadurch aber auch gezeigt, dass wir als Eltern mitentscheiden können. Dass wir plötzlich Möglichkeiten haben, selbst in den Verlauf einer Schwangerschaft einzugreifen, war für mich vorher nie eine Option.*

 **Biggy (Oma der Zwillinge \*Ben 5 und †Finn, Anecephalie):** *Ich bin überzeugt davon, dass es gut war, alles vorher schon durch die PND zu wissen. Das hat die Auseinandersetzung und den Schmerz vielleicht etwas leichter gemacht. Ich glaube, von so etwas überrascht zu werden und diese Hilflosigkeit dann unvorbereitet zu erleben ist sehr viel schwieriger. Meine Tochter hätte keine geplante Geburt in Anspruch nehmen können und ihr gesunder Sohn Ben wäre vielleicht noch gefährdeter gewesen. So war durch die PND klar, dass es einen Kaiserschnitt brauchte, um die Risiken für alle zu minimieren. Vielleicht ist PND nicht immer sinnvoll, in unserem Fall aber war sie es.*

Wer heute schwanger ist, wird an diesem Begriff nicht mehr vorbeikommen, und wer eine problematische Schwangerschaft hinter sich hat, wird ihn nicht wieder vergessen: Pränataldiagnostik: prä (lat.): vor, natal (lat.): geburtliche, diagnosis (griech.): Unterscheidung oder Entscheidung – die Maschinerie, die werdende Eltern nicht nur durch eine Auffälligkeit, sondern heutzutage in nahezu jeder Schwangerschaft durchlaufen. PND ist in unserer Gesellschaft Standard geworden.

Wovon die Wissenschaft noch vor 40, 30, 20 Jahren geträumt hat, ist heute unsere pränatalmedizinische Realität geworden. Der technische Fortschritt der letzten Jahrzehnte hat viele Rätsel zur Entstehung des menschlichen Lebens entmystifiziert oder aber weitere Fragen aufgeworfen. Er schreitet dabei unaufhaltsam voran.

Gab es in den sechziger und siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts noch kaum verbreitet Ultraschalluntersuchungen, können wir heute unseren ungeborenen Kindern in 4-D im Bauch beim Daumenlutschen zusehen und von den Aufnahmen Abzüge machen lassen. War es der Medizin irgendwann möglich, über Fruchtwasseruntersuchungen frühzeitig Informationen über die genetischen Dispositionen des Kindes in Erfahrung zu bringen, sind es heute Blutuntersuchungen, die den werdenden Eltern solche Ergebnisse versprechen.

Die PND vermittelt der Gesellschaft hierbei ein elementares Gefühl: Sicherheit und aus der Diagnostik heraus resultierende Handlungsspielräume. Das Gefühl der Sicherheit beruht auf der Idee, dass durch die PND Krankheiten „rechtzeitig“ erkannt werden können, woraus also die Möglichkeit erwachsen soll, darauf zu reagieren, handeln zu können. Die Frage, die hier anschließen könnte, lautet: Auf was bezieht sich dieses „rechtzeitig“? Die trügerische Sicherheit, Krankheiten rechtzeitig erkennen zu können, kann diese auch in Zukunft nicht grundsätzlich verhindern. Das Einzige, was sich also mit der Entwicklung der PND geändert hat, ist unser Informationsgemenge: Es ist das „rechtzeitige Wissen“ um eine Krankheit und es sind damit gegebenenfalls neue Handlungsspielräume, um werdender Mutter und Kind zu helfen, denn auch hier entwickelt sich die Technik stetig weiter. Durch dieses Wissen entstehen aber nicht nur diese Handlungsspielräume, sondern auch eine gewisse Handlungspflicht. Denn pränatale Untersuchungsergebnisse zwingen werdende Eltern heute dazu, Entscheidungen treffen zu müssen.

Hinter dem verschwommenen Begriff des „rechtzeitigen Wissens“, was „rechtzeitiges Handeln“ impliziert, verbergen sich also zwei geradezu gegenläufige Bedeutungen: 1.) „rechtzeitig“ dem Kind/der Mutter helfen und 2.) „rechtzeitig“ einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen. Diese Weggabelung wird erst sichtbar, wenn der Hammer der Diagnose niedersaut. Und dabei bezieht sich das „rechtzeitig“ in den meisten Fällen eben nicht auf therapeutische Möglichkeiten, sondern auf eine Beendigung der Schwangerschaft so früh wie mög-

lich (Achtelik 2015, 41 ff.). „Sie müssen jetzt eine Entscheidung treffen“, ist dabei zur Standardphrase nach vorgeburtlicher Diagnose geworden. Dahinter steckt die Annahme, dass werdende Eltern nach einer Diagnose aktiv in den Verlauf ihrer Schwangerschaft eingreifen wollen. An dieser Stelle möchte dieses Buch den Prozess des Hinterfragens beginnen: Was müssen werdende Eltern? Und warum?


Der Begriff der PND wird heutzutage also weitgehend in diesem Zusammenhang verstanden, nämlich als Mittel der (genetischen) Diagnostik mit Option auf einen Schwangerschaftsabbruch. Tatsächlich ist sie aber mehr als das, denn im Prinzip ist jegliche Schwangerschaftsvorsorge pränatale Diagnostik. Jeder Ultraschall, jede Untersuchung, die den Gesundheitszustand der werdenden Mutter und des Kindes bewertet, um eine Gefährdung zu erkennen oder eine besondere Geburtsplanung zu ermöglichen (Stichworte: Klinikwahl, Erkrankungen der Mutter, Kompetenzzentren oder Pränatale Therapie).

Diese Aspekte im Hinblick auf die Schwangerschaftsvorsorge in unserem Gesundheitssystem können unbestritten als positiv bewertet werden, sollten dabei aber keine Verpflichtung sein.

Die fortschreitende technologische Weiterentwicklung im Bereich der PND führte zur festen Etablierung verschiedener Verfahren in der Schwangerschaftsvorsorge. Während vor etwa 30 Jahren nur recht wenige Schwangere pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch nahmen, sind heute fast alle Frauen während der Schwangerschaft mit zahlreichen Angeboten an vorgeburtliche Diagnostik konfrontiert. Das Risiko einer eingriffsbedingten Fehlgeburt durch invasive Diagnoseverfahren ist zumindest bei jüngeren Schwangeren größer als die Wahrscheinlichkeit, eine Chromosomenanomalie zu „entdecken“.

Als Alternative ohne Fehlgeburtsrisiko sind deshalb nicht-invasive Untersuchungsmethoden zunehmend stärker gefragt und werden auch in den Arztpraxen offensiv angeboten. Vor allem die Ultraschalltechnik hat sich stark weiterentwickelt und erlaubt – oft in Kombination mit Blutanalysen – immer genauere Einschätzungen des „Risikos“ für gesundheitliche Beeinträchtigungen des Ungeborenen.

## Ethisches Spannungsfeld

 **Ildikó (Mutter von \*Béla 10, Trisomie 21; †Valentina, Anenzephalie):** *Wenn früher, noch vor meinen Schwangerschaften, das Thema Abbruch aufzog, kam ich für mich immer zu dem Schluss, dass es ethisch nicht erklärbar sei, warum zu einem bestimmten Zeitpunkt ein Leben schützenswert und fünf Minuten vorher nicht schützenswert ist. Diese willkürliche Grenze fand ich schon immer sehr schwierig. Wenn du dich diesen Grenzen dann gedanklich annäherst, fragst du dich: Was hat sich geändert zwischen gestern und heute, zwischen jetzt und nachher? Ich glaube auch, dass die gesetzliche Handhabe bezüglich der medizinischen Indikation und des Gutachtens ein großer Fehler ist. Weil alle innerhalb eines solchen Prozesses zu feige sind, der Schwangeren gegebenenfalls auch zu widersprechen: „Du bist psychisch gar nicht fundamental gefährdet.“ Kein Mensch will das beurteilen. Um das festzustellen, bräuchte es ein tatsächliches psychiatrisches Gutachten.*

PND zu verfluchen, wäre genauso falsch, wie sie zum Allheilmittel zu erklären. Die Errungenschaften der letzten Jahrzehnte, die erfolgreichen Einsätze, ungeborenen Kindern das Leben zu retten oder es in Zukunft zu erleichtern, sowie der Aspekt, dass werdende Eltern sich auf eine bevorstehende Situation mit einem besonderen Kind vorbereiten können, sind ein Zugewinn.

Gleichzeitig sollten diese Leistungen aber auch kritisch betrachtet werden dürfen, ohne gleich als Abtreibungsgegner gebrandmarkt zu werden: Müssen wir, nur weil wir können, auch alles erfahren? Wie gehen wir dann mit diesen Informationen um? Zu welchem Preis sollte jedes Leben gerettet oder aber jede unheilbare Erkrankung verhindert werden?

Wie gehen wir mit Fällen um, bei denen Auffälligkeiten diffus bleiben und werdende Eltern immer weiter in die PND hineinrutschen, ohne wirklich aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten? Dafür aber einen wachsenden Berg an Angst. Wie gehen wir mit Fällen um, bei denen nach unklaren Befunden und einer angstbeladenen Schwangerschaft gesunde Kinder zur Welt kommen? Und wie mit Fällen, bei de-

nen Kinder, deren Befunde nur den Verdacht einer Beeinträchtigung aufkommen lassen, von der aber niemand weiß, ob und wie sie die Entwicklung des Kindes beeinflussen werden, abgetrieben werden? Wie werden Paare betreut, die eine unbeschwertere Schwangerschaft einer Diagnostik vorziehen, weil das Resultat nichts an ihrer Entscheidung ändern würde? Was tun mit Fachpersonal, das Abbrüche nach PND dem Hinweis auf Alternativen vorzieht (und aktuell die Mehrheit bildet)?

Die derzeitige Gesetzgebung in Deutschland orientiert sich auch am ungeborenen Leben – in den Gesetzestexten ist dies konkret nachzulesen, beispielsweise im Strafgesetzbuch (StGB) steht zur Beratung im Schwangerschaftskonflikt: „Die Beratung dient dem Schutz des ungeborenen Lebens. Sie hat sich von dem Bemühen leiten zu lassen, die Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen und ihr Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen; sie soll ihr helfen, eine verantwortliche und gewissenhafte Entscheidung zu treffen. Dabei muss der Frau bewusst sein, dass das Ungeborene in jedem Stadium der Schwangerschaft auch ihr gegenüber ein eigenes Recht auf Leben hat und dass deshalb nach der Rechtsordnung ein Schwangerschaftsabbruch nur in Ausnahmesituationen in Betracht kommen kann, wenn der Frau durch das Austragen des Kindes eine Belastung erwächst, die so schwer und außergewöhnlich ist, dass sie die zumutbare Obergrenze übersteigt.“ (StGB §219 Abs. 1).

Im Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) ist zu lesen: „Die nach § 219 des Strafgesetzbuches notwendige Beratung ist ergebnisoffen zu führen. Sie geht von der Verantwortung der Frau aus. Die Beratung soll ermutigen und Verständnis wecken, nicht befehlen oder bevormunden. Die Schwangerschaftskonfliktberatung dient dem Schutz des ungeborenen Lebens.“ (SchKG §5 Abs.1).

Wer die deutschen Gesetze liest, bei dem entsteht der Eindruck, dass ungeborenes Leben ebenfalls gewisse Rechte besitzt – tatsächlich geht die Schere zwischen Theorie und Praxis aber weit auseinander. Denn wer möchte schon eine Grenze ziehen und beurteilen, was eine „schwerwiegende Belastung“ für die Schwangere darstellt, oder was „so

schwer und außergewöhnlich ist, dass es die zumutbare Opfergrenze übersteigt“?

Letztlich definiert diese Grenze also, zu Recht, die Schwangere selbst, was aktuell aber dazu führt, dass Schwangerschaften nach PND in den meisten Fällen abgebrochen werden.

Stellen wir uns also die wohl wichtigste Frage in Bezug auf die PND: Ist die Antwort auf eine vorgeburtliche Diagnose tatsächlich in den meisten Fällen, so wie es momentan praktiziert wird, ein Schwangerschaftsabbruch (Boyd et al. 2008)?

## Aufklärung

**Birgit Scharnowski-Huda (Elternbegleitung nach PND):** *Junge Frauen sollten von ihren Frauenärzten heute schon vor einer Schwangerschaft über die PND aufgeklärt werden. Sie sollten dazu ermutigt werden, darüber auch schon im Vorhinein nachzudenken. Wir haben angefangen, darüber an Schulen, in den Oberstufen zu sprechen. Das Schwierige daran ist nur, dass es für junge Leute noch sehr weit weg ist. Es ist wichtig, dass auch Fachpersonal in der Ausbildung frühzeitig über dieses Thema aufgeklärt wird. Damit klar ist, was auf sie zukommen wird. Ich bin immer wieder erstaunt, wie viele Informationen es mittlerweile über das Internet einerseits gibt und wie wenigen andererseits bewusst ist, welche Konsequenzen PND für jeden persönlich haben kann.*

**Dr. med. Lars Garten (Leiter Palliativteam Neonatologie, Oberarzt für Neonatologie):** *Ich habe den Eindruck, dass PND teilweise sehr progressiv und als „allgemeine Routineuntersuchung“ angeboten wird, ohne dass im Vorfeld ausführlich und für die Betroffenen wirklich verständlich über deren mögliche Konsequenzen aufgeklärt wird. Ich erlebe auch in meinem Bekanntenkreis immer wieder, dass Angebote der PND ganz selbstverständlich angenommen werden und die Paare dann aus allen Wolken fallen, wenn sie einen auffälligen Befund mitgeteilt bekommen.*

*Vielen wird dann erst bewusst, dass ihr Kind auch krank sein könnte und sie vielleicht auch schon vor der Geburt Entscheidungen treffen müssen, die sie überhaupt nicht treffen möchten oder vielleicht glücklicher*

*gewesen wären, wenn diese erst nach der Geburt auf sie zugekommen wären.*

*Auf der anderen Seite erlebe ich als Neugeborenenmediziner aber natürlich auch täglich, dass PND für viele Kinder ein großer Segen ist. Weil wir zum Beispiel bei vorgeburtlich diagnostizierten Organfehlbildungen die Geburt und die nachgeburtliche Behandlung der Kinder optimal vorbereiten können und dadurch die Überlebenschancen vieler Kinder bedeutend gesteigert werden kann.*

**Ildikó (Mutter von \*Béla 10, Trisomie 21; †Valentina, Anenzephalie):** *PND ist für mich beides: Fluch und Segen. Aber insgesamt bin ich sehr skeptisch, ich finde, es wird alles zu sehr vermischt und nicht aufgeklärt. Erst wird alles Mögliche herausgefunden und dann hält sich jeder zur eigenen Sicherheit raus.*

*So naiven Leuten wie uns damals muss zunächst erklärt werden, um was es bei der PND eigentlich und grundsätzlich geht. Am besten wäre es, diese Sachen schon in der Schule gelernt zu haben, aber auf jeden Fall vor einer möglichen Schwangerschaft.*

Die psychosozialen und therapeutischen Mittel können mit dem technischen Fortschritt in Biowissenschaft und Gentechnologie nicht mehr Schritt halten (Schadt 2014, 9): Wir wissen zwar immer mehr, haben aber noch keine adäquaten Werkzeuge, um mit dieser Flut an Informationen umzugehen. Am wenigsten werdende Eltern, die mit Diagnosen konfrontiert werden, mit denen zunächst keiner gerechnet hat und die darüber hinaus manchmal nicht eindeutig sind und selbst Spezialisten vor Rätsel stellen. Dennoch wird von Paaren, die in der Regel kaum medizinisches Grundwissen besitzen, in dieser Extremsituation erwartet, eine möglichst schnelle Entscheidung über Leben und Tod ihres ungeborenen Kindes zu treffen.

Was, wenn das (vielleicht lange ersehnte) Kind auffällig wird? Hat das Paar, bevor es den Untersuchungen zugestimmt hat (wenn es überhaupt richtig gefragt wurde), wirklich durchdacht, was eine solche Information bei ihnen als werdenden Eltern verändern kann? Was sie dann entscheiden wollen, vielmehr „müssen“? Können all diese lebensverän-

## Wichtige Begriffe im Schwangerschaftskonflikt nach PND

Diagnose	konkrete Feststellung oder Bestimmung einer Erkrankung
Prognose	ärztliche Einschätzung zu einer künftigen Entwicklung auf Basis von Erfahrungswerten
positiver/negativer Befund	ein positiver Befund bedeutet, dass Auffälligkeiten festgestellt wurden, ein negativer Befund zeigt ein unauffälliges Ergebnis
psychosoziale Beratung	kostenloses Beratungsangebot bei allen Fragen rund um PND in Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen; Hilfe und Informationen; Unterstützung bei der Entscheidungsfindung
medizinische Indikation	Wenn das Fortsetzen der Schwangerschaft die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren gefährdet, kann dies eine medizinische Indikation für einen Abbruch der Schwangerschaft sein, auch nach der 14. SSW, theoretisch bis zum Einsetzen der Geburtswehen. Die Voraussetzungen hierfür sind: <ul style="list-style-type: none"> <li>„Unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren muss eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren bestehen, die nicht auf eine andere zumutbare Weise abwendbar ist.“ (StGB §218a).</li> <li>Zwischen der Mitteilung der Diagnose und der schriftlichen Indikationsstellung (Gutachten) durch einen Arzt müssen mindestens drei Tage Bedenkzeit liegen, es sei denn, es besteht eine akute gesundheitliche Gefahr für das Leben der Mutter (SchKG § 2a).</li> <li>Vor der Ausstellung der medizinischen Indikation muss die Schwangere über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs beraten und über die Möglichkeit der weiteren psychosozialen Beratung informiert werden. Wenn die Schwangere es wünscht, ist der behandelnde Arzt verpflichtet, Kontakte zu Beratungsstellen zu vermitteln (SchKG § 2a). Die Beratung ist jedoch nicht verpflichtend.</li> <li>Wird der Schwangeren die schriftliche Indikationsbescheinigung ausgehändigt, muss sie unterschreiben, dass sie ärztlich beraten und auf ihren gesetzlich geregelten Anspruch der Beratung durch weitere Stellen hingewiesen wurde (SchKG § 2a).</li> </ul>
Spätabbruch	Es gibt keine einheitliche medizinische oder rechtliche Definition bei einem Schwangerschaftsabbruch nach der 14. SSW. Aufgrund einer medizinischen Indikation wird jedoch häufig schon von einer Spätabtreibung gesprochen. Ein Spätabbruch ab etwa der 20. SSW wird heutzutage oft durch einen Fetozid, also dem Töten des Ungeborenen noch im Bauch, vorbereitet.



dernden Aspekte einer vorgeburtlichen Diagnose durchdacht sein, wenn meist schon im Vorfeld eine profunde Aufklärung gefehlt hat? Und wann sollte eine solche Aufklärung beginnen?

Dass der Zeitpunkt der Diagnoseeröffnung als Moment der Aufklärung über Mittel und Wege der PND ausscheiden sollte, müsste sich von selbst verstehen. Leider ist in der täglichen Praxis aber genau das der Fall: Im Augenblick des größten Schocks wird werdenden Eltern erklärt, worauf sie sich mit den vorgeburtlichen Untersuchung eingelassen haben und was die nun vorliegenden Ergebnisse für sie bedeuten.

Im Gegensatz zu dieser Praxis ist die vorangegangene umfassende Aufklärung, die ein gewisses Grundwissen, auch als Puffer für den Schockzustand, in unserer Gesellschaft etabliert, das wichtigste Werkzeug, damit Betroffene – mit ausreichend Zeit – kompetent entscheiden können. Dazu gehört immer auch der Hinweis auf das Recht auf Nichtwissen, das heißt die Möglichkeit, auch keine PND in Anspruch zu nehmen, was im Gendiagnostikgesetz (GenDG) festgeschrieben ist.

An dieser Stelle möchten wir einen für uns wichtigen Aspekt in den Fokus rücken: Fast alle Menschen, die sich mit der Thematik der PND und den möglichen daraus resultierenden Konsequenzen nur oberflächlich oder gar nicht befasst haben, haben keine Vorstellung davon, wie nach einer PND vorgegangen werden kann und wird.

Im Gespräch mit Nichtbetroffenen ist uns immer wieder aufgefallen, dass mit Fassungslosigkeit bis Unglauben darauf reagiert wird, dass Spätabtreibungen bis zum Einsetzen der Geburtswehen möglich sind oder es Fetozide gibt. Gleichzeitig denken aber auch viele, dass ein Schwangerschaftsabbruch bei einer festgestellten Behinderung des Kindes „erlaubt“ ist, also die Behinderung des Kindes selbst die Indikation zum Abbruch darstellt, was aber nicht der heutigen Gesetzeslage entspricht.

Die früher existierende embryopathische Indikation wurde in Deutschland 1995 aus dem Gesetz gestrichen und allein die Gefährdung der Schwangeren ist die Grundlage für späte Schwangerschaftsabbrüche. Der Aufklärungsstand der allgemeinen

Bevölkerung, sogar unter Eltern nach mehreren unauffälligen Schwangerschaften mit PND, ist quasi gleich null. (Peters 2011, 23 f.).

In der täglichen Praxis sind Schwangerschaftsvorsorge und PND eng miteinander verbunden und lassen sich von schwangeren Frauen nur schwer voneinander abgrenzen. Die BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) hat hierzu im Jahr 2006 eine Studie zu „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“ durchgeführt. Zwar ist diese Studie nicht mehr ganz neu und auch die Gesetzeslage wurde im Jahr 2010 überarbeitet (SchKG, GenDG), dennoch sind die Ergebnisse auch heute noch aktuell, manche Bereiche, insbesondere die Inanspruchnahme neuer Diagnostik, dürften sich verstärkt haben:

Schon damals nahmen 85 Prozent aller befragten schwangeren Frauen aller Altersgruppen Maßnahmen der PND in Anspruch. Ein Viertel dieser Frauen kannte den Begriff PND nicht, von den restlichen 75 Prozent der befragten Schwangeren hatte ein Drittel eine falsche Vorstellung von PND – das heißt etwa die Hälfte der Studienteilnehmerinnen hatte vom Begriff PND kein oder ein falsches Bild. Das bedeutet, dass der Informationsstand über PND bei werdenden Müttern trotz der selbstverständlichen Verbreitung und des heute hohen Stellenwertes in der Vorsorge – unabhängig vom Altersrisiko – gering ist. Gründe für den niedrigen Informationsstand sind wohl eine vielerorts mangelnde Beratung einerseits, aber wohl auch ein geringes Informationsinteresse von Seiten der Schwangeren. Negativ behaftete Themen im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Geburt werden gerne ausgeblendet (Selbstschutz).

Insgesamt zeigten sich die Teilnehmerinnen der Studie sehr zufrieden mit PND, wobei 95 Prozent einen unauffälligen Befund erhalten haben. Kritischere Töne sind meist nur von Frauen zu vernehmen, bei denen Auffälligkeiten gefunden wurden, insbesondere bezogen sich diese Anmerkungen auf die Qualität der weiterführenden Betreuung und Begleitung bei und nach Diagnosemitteilung.


Nackenfaltenmessung, Amniozentese, Tripletest, großes Screening. Was sind das für Tests und

warum werden sie gemacht, welche Ergebnisse können sie bringen und was bedeuten diese, welche Entscheidungs„pflichten“ ziehen sie für werdende Eltern nach sich und wie sehen diese sogenannten „Handlungsspielräume“ dann praktisch aus: Austragen, palliative Geburt, pränatale Therapien, Adoption, Abbruch? Die meisten Paare haben auf diese zum Teil medizinisch und ethisch hochkomplizierten Fragen keine adäquaten Antworten, wenn eine PND „wie eine Bombe einschlägt“.

Grundlegende Aufklärung sollte also schon vor den Untersuchungen stattfinden. Im besten Falle schon vor einer möglichen Schwangerschaft, solange noch keine emotionale Bindung zu einem zukünftigen Kind besteht und Menschen mit klarem Kopf Informationen aufnehmen und analysieren können.

Wir gehen nach jahrelanger Erfahrung so weit anzuregen, PND an Schulen als Unterrichtsthema aufzugreifen (wie es unser deutschlandweites Pilotprojekt „Aufklärung PND“, das 2017 gestartet ist, nun zum ersten Mal versucht). Damit es zu gesellschaftlichem Standardwissen heranwachsen kann – ein Thema, das uns alle betrifft. Die meisten werden eines Tages eine Familie gründen wollen oder im Freundeskreis auf das Thema Familienplanung treffen und spätestens dann mit PND konfrontiert sein.

## Das Recht auf Nichtwissen

 **Kristian (Vater von \*Elena 4, Trisomie 18 und Spina Bifida):** *Bei unserem zweiten Kind, nach Elena, haben wir so weit wie möglich keine PND machen lassen. Keine Fruchtwasseruntersuchung oder Ähnliches, nur den üblichen Vorsorgeultraschall. Wir haben darüber mit unserem Frauenarzt gesprochen. Wir erklärten ihm, dass egal was kommen würde, wir auch dieses Kind austragen würden. Deshalb kamen wir gemeinsam zu dem Schluss, dass keine weitere PND nötig sei. Unsere zweite Tochter kam gesund zur Welt.*

Wenn frühzeitig und gründlich aufgeklärt wird, ist eine Tendenz zu erkennen: Das Interesse an der Inanspruchnahme genetischer Tests sinkt, ebenso

die Abbruchquoten bei pränatal entdeckten Behinderungen, zum Beispiel bei Trisomie 21 (Achtelik 2015, 186).

Interessant ist darüber hinaus, dass viele Eltern, die einmal in die PND hineingerutscht sind und Untersuchungen und Diagnosen für eines ihrer ungeborenen Kinder erhalten haben, bei darauffolgenden Schwangerschaften auf einen Großteil oder sogar gänzlich auf PND verzichten, mit dem Argument, es ergäben sich daraus keine Konsequenzen und sie zögen eine unbeschwertere Schwangerschaft diesem schwer tragbaren Wissen vor.

Werdende Eltern sollten außerdem immer darüber informiert werden, dass ihnen zwar alle Möglichkeiten der PND zur Verfügung stehen, sie aber ebenso das Recht auf Nichtwissen haben (GenDG, §9).

Dieses Recht wirft gegebenenfalls Konflikte für den behandelnden Arzt auf: Wie soll er sich verhalten, wenn sich im Zuge der Vorsorgeuntersuchung herausstellt, dass ein Kind nicht gesund ist und weitere Maßnahmen für die Geburt des Kindes vielleicht hilfreich oder sinnvoll wären? Wie vereinbart er dies mit seinem ärztlichen Gewissen? (Wassermann und Rohde 2009, 88f.)

Zu bedenken ist aber außerdem, was das Wissen um eine Erkrankung alles mit sich bringen kann. Neben den Vorteilen, die unbestritten vorhanden sind, können sich auch Nachteile für das Kind ergeben: In einer Studie wurde festgestellt, dass Kinder, die pränatal eine infauste Prognose erhalten haben, sich nachgeburtlich schlechter entwickelten als Kinder, die erst postnatal diagnostiziert wurden (Janvier et al. 2016).

Die Ursache hierfür liegt wohl in der unterschiedlichen Art der Behandlung: Kommt das Kind ohne bekannte Diagnose zur Welt, wird es zunächst versorgt wie alle Kinder, inklusive Intensivmedizin. Kommt das Kind aber nach PND zur Welt, sind Erwartungen und Zielsetzungen anders und es kann passieren, dass Behandlungen unterlassen werden, obwohl das Kind in verhältnismäßig guter Verfassung ist und in seiner Entwicklung von einer Behandlung profitieren könnte.


Die Vor- und Nachteile, die sich aus dem Wissen und Nichtwissen ergeben, müssen also sorgfältig


gegeneinander abgewogen werden, es muss geklärt werden, bis zu welchem Grad Ergebnisse aus Untersuchungen Nutzen haben. PND ist und bleibt eine freie Entscheidung, die nur durch Aufklärung kompetent getroffen werden kann.

Die Haltung unserer Gesellschaft spiegelt momentan etwas anderes. Hier wird PND nicht oder weniger kritisch betrachtet, als es dieses Spannungsfeld eigentlich verdient hätte: Wo sollte die Grenze des vorgeburtlichen, medizinischen Fortschritts liegen? Gibt es diese Grenze überhaupt?

Oder sollten vielmehr andere Grenzen eingegraben werden, das heißt flächendeckende profunde Aufklärung etabliert werden, damit Patienten kompetent ihre eigenen, individuellen Entscheidungen treffen können, ob und was sie in Anspruch nehmen wollen?

Ethische Verantwortung für die PND und ihre Folgen?

 **Birgit Scharnowski-Huda (Elternbegleitung nach PND):** *Es gibt keine Schwangerschaft mehr, aus der die PND wegzudenken wäre. Wer trägt dabei die Verantwortung? Alle. Ich glaube, sie kann niemandem separat „zugeschustert“ werden.*

 **Dr. Clarissa Schwarz (Hebamme, Bestatterin, Gesundheitswissenschaftlerin):** *Ich halte dies für ein sehr schwieriges Thema und ich habe auch keine Antwort darauf. Ich glaube, „ideal“ gibt es nicht. Wir leben heute in dieser Gesellschaft, in der mit hohem technischem Aufwand sehr früh sehr viel Information gewonnen werden kann. Woraufhin wir dann auch nicht so tun können, als hätten wir diese Information nicht. Die dann aber oft keine Antworten auf die Konsequenzen liefern.*

*Ich glaube, die werdenden Eltern können keine Verantwortung für die PND übernehmen. Sie sind in einer solchen Situation schlicht und ergreifend überfordert. Und wenn wir zum Beispiel die Ärzte nach einem gewissen Befund fragen – wie wird dieses Kind sich entwickeln, was für ein Mensch wird das, mit welchen Prognosen und Fähigkeiten –, können selbst sie all dies oft nicht beantworten, weil sie es schlicht nicht wissen.*


Oft wird die Frage nach Selektion durch die PND gestellt, aber wer trägt hier die Verantwortung? Sind es die Eltern, die Entscheidungen treffen müssen? Sind es Ärzte und Fachleute, die zunächst Fragen aufwerfen und dann den Wünschen der Eltern entsprechen? Sind es die Kliniken, die ihre Räume, Materialien und ihre Zeit zur Verfügung stellen? Sind es die Gesetzgeber, die auch Spätabbrüche in hohen Schwangerschaftsmonaten selbst bei unklaren Befunden gestatten? Oder ist es unsere Gesellschaft, die ihre Gesetzgeber bestimmt und somit das, was in unserer Mitte lebenswert ist (Guido und Fezer Schadt 2015, 150)?

Definiert sich eine Gesellschaft nicht darüber, wie sie mit ihren schwächsten Mitgliedern umgeht? In unserem Fall also über Ausgrenzung und negative Wertschätzung ungeborenen behinderten Lebens, über sozialen Druck, dem Betroffene ausgesetzt werden, über fehlende integrative, finanzielle und moralische Unterstützung für Leben oder auch Sterben mit Behinderung (Schadt 2014, 9).


Muss sich die Frage nach der Verantwortung für den aktuellen Umgang mit der PND also nicht jeder selbst stellen und sei es zunächst einmal, um eine eigene Position dazu zu entwickeln? Um einen offenen Dialog und gegebenenfalls auch ein mögliches Umdenken in manchen Bereichen zu fördern? Fest steht, dass es hier einen offenen und sich immer wieder erneuernden gesellschaftlichen Diskurs braucht. Dass dieses Thema nicht nur betroffene Eltern, sondern ebenso Fachpersonal, Politik und unsere Gesellschaft im Allgemeinen betrifft.

Für uns liegt einer der Schlüssel zum Thema Verantwortung in der Aufklärung. Wir sind der Auffassung: Nur wer frühzeitig, umfassend und wertfrei aufgeklärt wurde – noch bevor er sich für oder gegen eine PND entscheiden muss –, ist später im Ernstfall auch in der Lage, kompetente, verantwortungsvolle Entscheidungen zu treffen.

#### Verantwortung vs. Justitia

 **Prof. Dr. med. Thomas Kohl (Leiter des DZFT):** *Meiner Meinung nach sollte sich der Gesetzgeber so wenig wie möglich vor allem beim The-*

*ma Spätabbrüche, aber auch bei der palliativen Versorgung einschalten. Hier spielen sich unfassbare Dramen ab. Hier den richtigen Weg für sich zu finden ist für die meisten werdenden Eltern ein Albtraum. Die Situation wird nur noch schlimmer, wenn dann auch noch das Gefühl herrscht, Justitia schwebt über allem.*

 **Dr. med. Adam Gasiorek-Wiens (M. med., Facharzt für Geburtshilfe und Gynäkologie):** *Bei der schriftlichen Feststellung über die Voraussetzungen zum Schwangerschaftsabbruch gemäß § 218a Absatz 2 StGB, auch medizinisch-soziale Indikation genannt, trägt die ärztliche Person bereits die medizinische und rechtliche Verantwortung mit Ausstellung der Indikation. Es ist daher durchaus hilfreich, wenn der Arzt der schwangeren Frau mitteilt, dass diese Verantwortung nun nicht mehr in ihren Händen, sondern in den Händen des Arztes liegt. Auf diese Weise können die Last der Verantwortung und spätere Schuldgefühle weitgehend reduziert werden.*

Ein großes Problem beim Thema Verantwortung ist die juristische Absicherung, die für Fachpersonal und Mediziner mittlerweile nicht mehr wegzudenken ist. Da es in der Vergangenheit und mittlerweile immer häufiger zu Klagen und Schadensersatzforderungen kommt, hat sich unter dem medizinischen Fachpersonal eine gewisse Angst vor so genannten „Kunstfehlern“ breitgemacht.

Diese Angst knebelt, wenn es darum geht, vollständig und wertfrei zu beraten, zu begleiten und gegebenenfalls auch für Entscheidungen Verantwortung mit zu übernehmen. Wir haben nicht nur einmal von Fachpersonal gehört, dass aus Angst vor juristischen Konsequenzen lieber zu einem Abbruch als zu einer palliativen Geburt oder dem Austragen eines behinderten Kindes geraten wird. Da niemand in die Zukunft sehen kann und niemand weiß, wie ein krankes oder behindertes Kind sich während der Schwangerschaft und nach der Geburt entwickeln wird, ist die Angst vor falschen Prognosen und alternativen Vorschlägen, die am Ende gegen das Fachpersonal verwendet werden könnten, groß.


Neu betroffene Eltern halten die Beratung durch einen Mediziner aber natürlich für eine fach-

lich kompetente Empfehlung. Dass hierbei vielleicht auch persönliche Interessen des Mediziners eine Rolle spielen könnten, ist den meisten in diesem Moment nicht bewusst (Peters 2011, 20).

Auch für unzureichende Aufklärung kann ein beratender Arzt übrigens haftbar gemacht werden: Nur wer als Patient umfassend aufgeklärt ist, kann rechtlich wirksam in eine Behandlung einwilligen (Selbstbestimmungsaufklärung) (Teubel 2010).

Die Verantwortung als medizinische Fachperson von sich zu weisen und den werdenden Eltern zu überlassen, nach dem Motto: „Sie müssen sich jetzt entscheiden (nicht ich)“, kommt dabei aber regelmäßig vor. Dass damit auch eine medizinische Verantwortung in die Hände medizinischer Laien gegeben wird, wird dabei ausgeblendet.

#### Pränataldiagnostische Untersuchungen

 **Ildikó (Mutter von \*Béla 10, Trisomie 21; †Valentina, Anenzephalie):** *Während der Schwangerschaft mit Béla sind keine gravierenden Besonderheiten aufgefallen. Ich bin sicher, dass die Nackenfalte gemessen wurde, da das oft ungefragt nebenbei gemacht wird. Und wir ließen als PND-Sonderleistung einen großen Ultraschall machen.*

Werdende Eltern müssen nicht erst nach Entdecken der ersten Auffälligkeiten, sondern von Beginn an vor allen pränataldiagnostischen Untersuchungen gefragt und aufgeklärt werden, was die Untersuchungen bedeuten und zu welchen möglichen Ergebnissen sie führen können (GenDG §9). Außerdem muss erklärt werden, dass diese Befunde nicht immer aussagekräftig genug sind und im Anschluss gegebenenfalls weitere diagnostische Maßnahmen (mit gegebenenfalls erhöhtem Risiko) notwendig werden, um eine eindeutige Diagnose stellen zu können.

Dazu gehört auch der Hinweis, dass es für viele Störungen keine Heilung gibt und welche Entscheidungen gestellte Diagnosen dann erfordern. Sowie, dass Eltern die Untersuchung auch ablehnen oder Bedenkzeit erbitten können. Ferner müssen sie auf

**Teubel A (2010):** Arzthaftungsrecht: Aufklären, aber richtig. Dtsch Arztebl; 107(19): A-951/B-831/C-819

**Thomé PF (2006):** Schattenkind. Berliner Taschenbuch Verlag, Berlin

**Thielemann-Kapell P (2011):** Yoga in der Schwangerschaft. Gräfe und Unzer, München

**Universität des Saarlandes – Institut für Humangenetik (2015):** Studie über Zwillinge mit Diskordanz für das Down-Syndrom. – <https://www.downsyndrom-zwillinge.de>

**Uvnäs-Moberg K (2016):** Oxytocin, das Hormon der Nähe. Gesundheit-Wohlbefinden-Beziehung. Springer, Berlin/Heidelberg

**Velasquez L (2011):** A special mother is born. WestBow Press, Bloomington

**Verny T, Kelly J (1983):** Das Seelenleben des Ungeborenen. Ullstein, Frankfurt a. M./Berlin/Wien

**Verreet J, von Schall-Riauour A (2015):** Dem Leid seinen Stachel ziehen. Wenn existenzielle Prüfungen zur Lebenschance werden. Aschendorff, Münster

**Von Cramm D (2011):** Richtig essen in Schwangerschaft und Stillzeit. Gräfe und Unzer, München

**Von Münchhausen A (2011):** Liebevolltes Unterlassen fällt Ärzten schwer: Ein Gespräch mit dem Arzt und Autor Gian Domenico Borasio über die richtige Begleitung Sterbender. DIE ZEIT Nr. 46/2011 – <http://www.zeit.de/2011/46/Interview-Borasio>

**Von Wrangel C (2005):** Schrecklich, so etwas zu denken. FAZ – <http://www.faz.net/-gun-89enw>

**Wackermann K (2008):** L(i)ebenswert. Die Geschichte meines ganz besonderen Kindes. Books on Demand, Norderstedt

**Wagner B (2014):** Komplizierte Trauer: Grundlagen, Diagnostik und Therapie. Springer, Berlin/Heidelberg

**Warland J, O’Leary J, McCutcheon H (2011):** Born after infant loss: the experiences of subsequent children. Midwifery. 27(5):628-33

**Wassermann K, Rohde A (2009):** Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung – Aus der Praxis für die Praxis. Schattauer, Stuttgart

**Weber C (2014):** Wassergeburt – Wehentätigkeit und Geburt im Wasser. Z Geburtshilfe Neonatol. 3/14

**Weigert V (2006):** Bekommen wir ein gesundes Baby? Kösel, München

**Wellmann S, Bühner C (2012):** Who plays the strings in newborn analgesia at birth, vasopressin or oxytocin? Front Neurosci. 6:78

**Wermuth I (2010):** Palliative Behandlung und Sterben auf einer Neugeborenen-Intensivstation. Kassel University Press, Kassel

**Werner EF, Savitz DA, Janevic TM, Ehsanipoor RM, Thung SF, Funai EF, Lipkind HS (2012):** Mode of delivery and neonatal outcomes in preterm, small-for-gestational-age newborns. Obstet Gynecol. 120(3):560-4.

**Werner EF, Han CS, Goldshore M, Lipkind HS (2013):** Health outcomes for vaginal compared with cesarean delivery of appropriately grown preterm neonates. Obstet Gynecol. 121(6):1195-200.

**Westbury B (2014):** Mobility and upright positioning in labour. Pract Midwife. 17(4):24-6

**Wewetzer C, Wernstedt T (2008):** Spätabbruch der Schwangerschaft – Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts. Campus, Frankfurt a. M.

**Wieacker P, Steinhard J (2010):** Pränataldiagnostik genetischer Erkrankungen. Dt. Arztebl 107(48): 857-62

**Wiedemann S (2014):** Am Ende aller guten Hoffnung – Sterbehilfe im Mutterleib? edition riedenburg, Salzburg

**Wiedemann S (2016):** Zurück zum guten Bauchgefühl – Folgewunder als Seelenretter? edition riedenburg, Salzburg

**Wiemann I (2014):** Adoptiv- und Pflegekindern ein Zuhause geben. Informationen und Hilfen für Familien. Balance Buch + Medien, Bonn

**Wildbolz L (2017):** Vegan Love: Kochbuch und Ratgeber für Schwangerschaft, Stillzeit, Baby und Kleinkind. AT Verlag, Aarau

**Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H (2008):** Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective. Semin Fetal Neonatal Med. 13(5):335-40

**Wollenschein M, Gustke M, Woopen C, Rohde A (2007):** A subsequent pregnancy after a termination of pregnancy because of fetal anomaly – all forgotten and a new beginning? Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr. 56(9):741-57

**Wolter H (2014):** Lilly ist ein Sternenkind – Das Kindersachbuch zum Thema verwaiste Geschwister. edition riedenburg, Salzburg

**Wolter H (2015):** Mein unsichtbares Kind. edition riedenburg, Salzburg

**Wolter H (2017):** Meine Folgeschwangerschaft. edition riedenburg, Salzburg

**Wolter H (2017):** Mein Sternenkind. edition riedenburg, Salzburg

**Woodward J (1998):** The lone twin: Understanding twin bereavement and loss. Free Association Books, London

**Wool C (2013):** State of the science on perinatal palliative care. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 42(3):372-82

**Youngblut JM, Brooten D, Blais K, Hannan J, Niyonsenga T (2010):** Grandparent’s health and functioning after a grandchild’s death. J Pediatr Nurs. 25(5):352-9

**Zebotshen B, Ragosch V (2007):** Sternenkinder. Wenn eine Schwangerschaft zu früh endet. Südwest, München

**Zernikow B (2009):** Schmerztherapie bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Springer, Berlin/Heidelberg

**Zernikow B (2013):** Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Springer, Berlin/Heidelberg

**Zinkant K (2006):** Verstrahltes Babyhirn? Zeit Online 04.08.2006 – <http://www.zeit.de/online/2006/32/ultraschall-foetus-risiko>

## Stichwortverzeichnis

### A

Ablaufdiagramm 199  
Abpumpen 246, 248  
ABR (Akute Belastungsreaktion) 44  
Abschied 266  
Abstillen 246, 249  
Adoption 80, 82, 119  
Adressen 310  
alleinerziehend 289, 303  
alleinstehend 116, 183, 241, 297  
Alternative Geburt 80  
Ambivalenz 102, 126, 164, 188, 298  
Amnionbandsyndrom 155  
Amnioninfusion 167  
Amniozentese 36, 118  
Anenzephalie 54  
Anhydramnion 55  
Anti-D-Prophylaxe 166, 197  
APGAR-Test 225  
Arbeitgeber 175, 189  
Aufklärung 26, 31, 60  
Aussehen 65, 223, 244, 267  
äußere Wendung 162  
Ausstattung 207, 208

### B

Babyblues 252  
Balkenagenesie 73  
Bauchfelldialyse 55, 155  
Bauchwanddefekte 55  
Beckenbodengymnastik 250, 253, 310  
Beckenendlage 162, 242  
Begleitung 60, 268  
Belastungsstörung 44  
Beruf 260  
Bestatter 268  
Bestattung 271, 273, 274, 295, 304  
BGB (Bürgerliches Gesetzbuch) 92  
Bindungsanalyse 144, 160  
Blasensprung 167

Blutgruppenunverträglichkeit 166

Bluttest 34, 144  
Blutungen 166  
Bonding 141, 221, 222  
Brustentzündung 247, 248  
Brutkasten 230

### C

Chordozentese 36  
Chorionzottenbiopsie 36, 145  
CTG 33, 218

### D

Damm-Massage 161  
Dammriss 220  
Dammschnitt 220  
Dammverletzungen 250  
Diabetes mellitus 166  
Diagnose 27, 37, 53  
Diagnoseeröffnung 37, 41  
dichorial 118, 119  
DiGeorge-Syndrom 53  
disability paradox 98  
Dopplersonografie 33  
Doula 190, 198, 241  
Down-Syndrom 54  
Drittes Trimester 157  
Druck 61, 68, 106

### E

ECMO-Therapie 315  
Edwards-Syndrom 54  
Einbecker Empfehlungen 80, 231  
Einleitung 85, 160  
Elterngeld 254  
Elternzeit 303  
Embryonenschutzgesetz 92  
Entbindungstermin 162, 190, 209, 281  
Entlastungspunktion 167  
Entscheidung 59, 68, 88, 122  
Erdenkinder 257, 261  
Erinnerungen 279

Erinnerungsstücke 188, 239, 279  
Ernährung 131  
Erstes Trimester 137  
ersticken 65, 85, 167, 235  
ESchG (Embryonenschutzgesetz) 92  
ET 162  
Ethikkomitee 119

F

Fachpersonal 46, 48, 268  
Familie 104, 171, 237, 284, 285, 290  
Familienpflegezeit 304  
Fehlgeburt 170  
Feinultraschall 33  
Fetalchirurgie 155  
Fetozid 27, 85  
FISH-Test 36  
Folgekind 282  
Fotos 244, 280  
Fruchtwasser 55, 136, 139, 155, 167  
Fruchtwasserauffüllung 55  
Fruchtwasseruntersuchung 36, 54, 118, 144, 145  
Frühförderung 304  
Frühgeburt 170

## G

Gastroschisis 55  
Gebärmutterriss 210, 212  
Geburt 192, 210, 211, 218, 229, 254  
Geburtseinleitung 209, 210  
Geburtschaos 44, 221  
Geburtskarte 244  
Geburtsmodus 203, 235  
Geburtsort 194  
Geburtsplan 198, 199, 200  
Geburtsurkunde 254, 304  
Geburtsvarianten 210  
Geburtsvorbereitung 136, 192, 254  
Gedenckecken 188  
Gefühlschaos 44, 221  
Gefühlskarussell 126, 251  
GenDG (Gendiagnostikgesetz) 28  
Genetische Untersuchungen 35

Geschlechtsbestimmung 148  
Geschwister 112, 179, 238, 239, 287, 293  
Gestationsdiabetes 166  
Gestose 160, 169  
GG (Grundgesetz) 92  
Glück 98  
Glückshormone 142  
Glukosetoleranztest 166  
Grenzfälle 77  
Großeltern 115, 181, 240, 288, 296  
Grunderkrankungen 165

## H

Haptonomie 152  
Hausgeburt 197  
Haushaltshilfe 191  
Hebamme 47, 48, 190, 268  
Heilung 86, 263, 277  
HELLP-Syndrom 160, 169  
Herzkrankungen 155  
Herzfehler 55  
Heutage 252  
Himmelskinder 266, 297  
Holoprosenzephalie 316  
Hormone 143  
Hydrops 53  
Hydrops fetalis 136, 168  
Hydrothorax 155  
Hydrozephalus 54  
Hygroma Colli 53  
Hyperkapnie 235  
Hypoplastisches Linksherzsyndrom 316  
Hypoxie 235

## I

Indikation 74  
infaust 58, 75  
infauste Prognose 125  
Infektionskrankheiten 167  
Inkubator 230  
Integriertes Screening 34  
Intensivmedizin 230, 231, 232, 234  
interdisziplinäres Team 49, 122, 129

Internetrecherche 107  
intrauteriner Fruchttod (IUFT) 120, 136, 147  
invasive Verfahren 35

## K

Kaiserschnitt 212, 213, 214  
Kängurupflege 222, 223, 228, 229, 230  
Kindergeld 254  
Kinderhospiz 261, 262  
Kinderkrankenpflegedienst 263  
Kindsbewegungen 149, 150  
Kleinwuchs 56  
Klinefelter-Syndrom 53  
Klumpfuß 56  
Kommunikation 63, 64  
Komplikationen 165  
Körperpflege 131  
Kraftquellen 130, 175  
Krankenhaustasche 205, 206  
Kur 255  
Kurzzeitpflege 261, 304

## L

Lageanomalien 167  
Leben im Bauch 140, 150, 163  
lebensfähig 57, 74  
Lebensqualität 97, 98  
Leid 94, 95, 96, 97, 99, 167  
letal 56  
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte 55  
Lunge 55, 95, 155, 156, 167  
Lungenmalformation 155  
Lungenreife 55, 155, 161, 170  
LUTO 55, 155

## M

Mastitis 247  
Medikamenteneinnahme 123  
medikamentöse Einleitung 85  
medizinische Indikation 27  
Megazystie 55, 155  
Mehrlingskinder 117, 184, 242, 290

Menschenwürde 90  
Milcheinschuss 193, 246, 247  
Minimal-Handling 228  
Mirror-Syndrom 168  
monochorial 118, 184  
Monosomie X0 53  
Mosaikformen 54  
MRT 35  
Mutter-Kind-Bindungsanalyse 140  
Muttermilch 246, 247, 268  
Mutterpass 189  
Mutterschaftsgeld 190  
Mutterschaftsrichtlinien 121, 134  
Mutterschutzgesetz 189

## N

Nachgeburt 245  
Nachgeburtsphase 220  
Nachsorge 249, 251, 253, 255  
Nachwehen 251  
Nackentransparenzmessung 33  
neonatologische Intensivstation 230, 235  
Neuralrohrdefekte 54  
nichtinvasive Verfahren 32  
nicht lebensfähig 64, 75  
nicht mit dem Leben vereinbar 64, 76  
nicht-pharmakologische Maßnahmen 229  
Nierenagenesie 55  
Nierenaplasie 55  
Nierenerkrankungen 155  
Nierenfehlbildungen 55  
Nierenhypoplasie 55  
Nierentransplantation 55  
Nierenzysten 55  
Notizbuch 47  
Nozizeption 141

## O

Obduktion 204, 269  
offener Rücken 54  
OGTT 166  
Oligohydramnion 55, 167  
Omphalozele 55

Operative Zwerchfellrekonstruktion 316  
Oxytocin 143, 144, 178, 209, 210, 235

## P

palliativ 75, 215  
palliative Begleitung 232  
palliative Geburt 75, 76, 215  
Palliativmedizin 216, 233  
Partner 108, 176, 237, 286, 292  
Patau-Syndrom 53  
PDA (Periduralanästhesie) 210, 211, 213, 217, 218  
Personenverzeichnis 18  
Pflege 228  
Pflegedienst 255  
Pflegefamilie 80, 81, 119  
Pflegegeld 303  
Pflegezeit 303  
Placenta praevia 168  
Plazentaablösung 168  
Polyhydramnion 167  
postpartale Depression 250, 252  
Präeklampsie 160, 165, 168  
Pränataldiagnostik 23  
pränatale Therapien 152, 154  
Prognose 27, 56, 58, 75, 125  
Prostaglandine 209  
Psychohygiene 123  
psychosoziale Beratung 27, 42, 269  
PTBS (posttraumatische Belastungsstörung) 44

## Q

Querlage 168

## R

Recht auf Nichtwissen 29, 61, 135  
Rechtliches 189, 254, 302  
Reisen 146  
Resilienz 253  
Ritual 114, 115, 180, 181, 187, 239, 240, 243, 245,  
267, 279, 288, 294, 296  
Rückbildungskurse 253

## S

SAPPV-Team 263  
Schattenkinder 288  
SchKG (Schwangerschaftskonfliktgesetz) 25, 40, 61  
Schmerzepfinden 140, 151, 163  
Schmerzen 97, 217, 218, 228  
Schmerzlinderung 229  
Schmerztherapie 203  
Schnappatmung 236  
Schock 43, 44, 67  
Schuldgefühle 111, 157  
Schwangerschaftsabbruch 76, 82, 84  
Schwangerschaftssymptome 137  
Schwangerschaftsvergiftung 160  
Schwangerschaftswoche 17  
Schwierigkeiten beim Stillen 248  
Sedierung 235  
Selbstbestimmung 31, 59, 62, 63, 93, 300  
Selbsthypnose 193  
Selbstsorge 50, 128, 130, 142, 253  
Sexualität 178  
Skelettdysplasie 56  
Softmarker 32  
Sonographie 33  
Sozialleistungen 183  
Spätabbruch 27  
Spina Bifida 54, 155  
Spinalanästhesie 213  
Spontangeburt 211  
Sport 253, 262  
Steißgeburt 168  
Sterbebegleitung 204, 233, 235, 236  
Sterbeprozess 236  
Sterbeurkunde 254, 304  
Sternenkinder 266  
StGB (Strafgesetzbuch) 25, 92  
Stille Geburt 216  
Stillen 246, 248  
Stimmungskrisen 252  
Stimmungsschwankungen 131  
systemisch 88

## T

Tabu 86  
Taufe 245  
Termine 279  
Terminüberschreitung 190  
Totenwache 270  
Totgeburt 170  
Toxoplasmose 169  
Tracheal-Ballonokklusion 56, 155, 156  
Trauer 127, 251, 263, 274, 276  
Trauerkind 302  
Trimester 137, 145, 157  
Triple-Test 34  
Triploidie 53  
Trisomie 13 53  
Trisomie 16 54  
Trisomie 18 54  
Trisomie 21 54  
Trost 107

## U

Übertragung 162  
Übungswehen 169, 219  
Ullrich-Turner-Syndrom 53  
Ultraschall 33, 135  
Umfeld 104, 171, 237, 284, 285, 290  
Unglück 98  
Unterstützung 189, 254, 302  
Urlaub 262  
Urogenitalsystem 55  
Uterusruptur 210  
Uterussprache 142

## V

Vasopressin 235  
Verantwortung 62  
Verdrängung 276  
Verhinderungspflege 261, 304  
Versterben im Mutterleib 120, 136, 147  
vertrauliche Geburt 80, 81  
Vorsorge 134  
vorzeitige Wehen 167, 169

## W

Wachstum 265, 279  
Wahrscheinlichkeit 53  
Wassereinlagerungen 136  
Wassergeburt 211  
Wasserkopf 54  
Wege 74, 79  
Wehen 92, 161, 169  
Wehenschmerz 211, 212, 217  
Wehensturm 210  
Weiterleben 263, 277  
Weiterwachsen 277  
Weiterwarten 123, 124, 126, 160  
Wochenbett 249, 250  
Wochenfluss 251  
Würde 92, 97, 98

## Z

Zeitdruck 65, 68  
Zweifel 102, 126  
Zweites Trimester 145  
Zwerchfellhernie 56, 156  
Zwerchfellrekonstruktion 56, 316  
Zwillingserkrankungen 156

Wir danken allen unseren Interviewpartnern für ihre Zeit, ihre Geschichten und ihr Wissen. Ohne sie würde es dieses Buch nicht geben. Und wir danken unseren Ehemännern für ihre Geduld und ihre starken Nerven in den zwei langen Jahren, in denen wir dieses Buch geschrieben haben.

Wir danken darüber hinaus unseren Fachlektoren für die sorgsame Unterstützung:

Medizinisches Fachkuratorat (Neonatologie und Palliative Geburt):  
Dr. med. Lars Garten

Medizinisches Fachkuratorat (Pränataldiagnostik):  
Dr. med. Adam Gasiorek-Wiens, M.mel.

Fachkuratorat:  
Claudia Langanki

Expertinnenkuratorat (Inklusion):  
Mareice Kaiser

Betroffenenkuratorat:  
Ildikó von Ketteler-Boeselager, Sandra



Nach einer Fehlgeburt, stillen Geburt oder dem Tod eines Neugeborenen ist keine Schwangerschaft mehr so unbeschwert wie zuvor. Aus diesem Grund gibt es nun ein Begleitbuch für Eltern, die bereits ein Kind oder mehrere Kinder verloren haben.

Im Fokus stehen die gemischten Gefühle und besonderen Herausforderungen der bewegenden Monate vor, während und nach einer Folgeschwangerschaft. Mütter und Väter, aber auch Fachpersonen erhalten so hilfreiche Unterstützung für den gemeinsamen Weg zurück in den Strom des Lebens.

„Ich hatte Freundinnen, die mir auch an rabenschwarzen Tagen Mut machten, weil sie mich verstehen konnten und selber schon gesunde, muntere Folgekinder zu Hause hatten.“ [Jessica, 24 Jahre, 4 Kinder, davon 3 Sternenkinder]

„Ich fühle mich mit dem Schicksal versöhnt.“ [Ute, 39 Jahre, 2 Kinder, davon 1 Sternenkinder]



Promi-Schwangerschaften, Reproduktionsmedizin, der entschlüsselte Mensch – Schwangerschaft und Geburt sind alltägliche Medieninhalte. Ein Thema wird jedoch oft gemieden: der Schwangerschaftsabbruch. Während manche Abtreibungsgegner vehement gegen betroffene Frauen und die durchführenden Mediziner vorgehen, behaupten einige Abbruchs-Befürworter, da existiere noch gar kein echter Mensch. Der überwiegende Rest der Gesellschaft befasst sich, wenn überhaupt, meist nur hinter vorgehaltener Hand mit der Thematik.

Ob vorher oder nachher: Dieses Buch bietet unvoreingenommene Unterstützung in der Entscheidungsfindung. Verständlich werden die Schritte des Abbruchs erklärt, sollte der Eingriff noch bevorstehen.

Diverse Hilfestellungen ermöglichen außerdem den Aufbruch in die Heilungsphase, falls die Schwangerschaft bereits abgebrochen wurde.



Nach dem Verlust eines Kindes braucht es Zeit, um wieder zurückzukommen in ein Leben, in dem man sich selbst aufgehoben und versöhnt fühlt mit dem unfassbaren Schicksalsschlag. Um auf dem Weg der Trauer und der Neuorientierung vorangehen zu können, bedarf es vieler Dinge: zum Beispiel der Gewissheit, dass man nicht allein ist und dass es Möglichkeiten gibt, (sich selbst) Gutes zu tun. Zentral sind die Erfahrungen anderer Menschen, die Ähnliches durchlebt, durchlitten und in ihr Leben integriert haben, denn sie können dabei helfen, wieder ins Gleichgewicht zurück zu finden.

In diesem Begleitbuch kommen daher neben der Autorin auch Eltern zu Wort, die ein Kind oder mehrere Kinder verloren haben. Im Fokus stehen ihre ganz persönlichen Verlusterfahrungen, die Entwicklung der Trauer und das Heilwerden, das kein Vergessen meint, sondern ein dankbares Erinnern an die viel zu kurze gemeinsame Zeit mit dem Sternenkind.



Lilly, die kleine Schwester von Elias und Malin, soll bald geboren werden. Alle erwarten sie sehnsüchtig. Doch dann kommt es ganz anders – Lilly stirbt völlig unerwartet. Mama weint oft, und auch Papa ist unendlich traurig. Ebenso geht es Elias und Malin, denn sie hatten sich schon sehr gefreut!

Im Krankenhaus lernen die beiden ihre tote Schwester kennen und erhalten die Gelegenheit, sich persönlich zu verabschieden. Oma und Opa sind in dieser schwierigen Zeit eine wichtige Stütze.

Elias und Malin haben nämlich viele Fragen über das Leben und Sterben, sie wollen aber auch fröhlich sein.

Zusätzlich: „Ich weiß jetzt wie!“-Seiten für Kinder mit Anregungen und Fragen • Erwachsenen-Seiten mit weiterführenden Erklärungen zum Thema Sternenkind, Trauer und Trost.

Band 11 der Kindersachbuchreihe „Ich weiß jetzt wie!“ für alle Kinder, die einfach noch mehr wissen wollen.



„Wie war es in Mamas Bauch?“ erzählt vom Leben vor der Geburt. Auch wenn die meisten Menschen sagen, dass sie sich nicht mehr daran erinnern, ist in den neun Monaten der Schwangerschaft viel passiert. Während sich das Baby entwickelt, nimmt es schon wahr, was um es herum vor sich geht. Es fühlt Einflüsse von innen und außen und reagiert auf sie. Davon erzählt die liebevoll illustrierte Bildergeschichte. Sie ist für Kinder ab 4 Jahre geeignet. Mit-Mach-Seiten regen sowohl Kinder als auch vorlesende Erwachsene dazu an, sich intensiv mit der vorgeburtlichen Zeit zu beschäftigen.

Das Buch basiert auf den Erkenntnissen der Pränatalen Psychologie. Kinder begleitet es in ihren Fragen, woher sie kommen und wie es am ersten Ort ihres Lebens wohl gewesen sein mag. Eltern und Fachkräften vermittelt es Wissen über das Erleben und die Bedürfnisse des ungeborenen Kindes. Das Buch ist auch für Geschwisterkinder und Großeltern geeignet. Besonders empfohlen wird es schwangeren Frauen und (werdenden) Papas zur Einstimmung auf ihr Baby.

Reihe SOWAS! BILDER Band 14

[www.sowas-buch.de](http://www.sowas-buch.de)

SOWAS! macht Kinder zu Experten für sich selbst.



Paul, Sophie und Nina haben ein Schwesterchen bekommen. Doch was ist das? Emma sieht ja ganz anders aus als andere Babys! Sie ist zwar gesund und munter, aber in ihrer Lippe ist oben eine ziemlich große Spalte.

Die Hebamme und eine Stillberaterin zeigen Pauls Mutter, wie die kleine Emma trotz ihrer Fehlbildung gestillt werden kann. Die Natur ist manchmal eben nicht perfekt, und auch das ist normal. Trotzdem schauen die Leute oft komisch, wenn sie Emma sehen. Das ärgert vor allem Paul und seine Schwester Sophie. Doch schon bald wird Emmas Spalte operiert werden und es wird nur noch eine kleine Narbe geben.

Zusätzlich: „Ich weiß jetzt wie!“-Teil für Kinder mit Anregungen und kniffligen Fragen • Erwachsenen-Seiten mit weiterführenden Erklärungen zum Thema (teilweises) Stillen, Flaschen- und Alternativfütterung sowie Operation und Heilung bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Band 4 der Kindersachbuchreihe „Ich weiß jetzt wie!“ für alle Kinder, die einfach noch mehr wissen wollen.

