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

AWO caritas PARITÄT DEUTSCHES ROTES KREUZ Diakonie ZWST

Inhalt

Aktuelle Ergänzungen zur Broschüre ..... i–iv

Warum diese Broschüre? 4

Wie wird unser Kind sein? – „Hauptsache gesund“? 5
Guter Hoffnung sein – Trotz oder wegen Pränataldiagnostik? 6

Verständnis und ein anderer Blick – Was Beratung leisten kann 7

Zeit zum Nachdenken 8
Was passiert bei der psychosozialen Beratung? 9
Welche Untersuchung wofür? – Medizinische Beratung ... 10
- Informierte Zustimmung – Informed Consent 10
- Recht auf Nichtwissen 11

Über Risiken und Hoffnungen – Humangenetische Beratung 11
Beratung – Auch nach der Diagnose 13

Schwangerenvorsorge 13

Vorsorge in der gynäkologischen Praxis 13
- Der Ultraschall 14
- Ergebnisse mit Fragezeichen 14

Vorsorge durch die Hebamme 15
Risikoschwangerschaft – Ein Grund zur Sorge? 16
Mehr Gewissheit? – Zusatzleistungen in der Schwangerenvorsorge 17

Pränataldiagnostik 18

Pränataldiagnostik auf eigenen Wunsch – nicht-invasive Methoden 19
- Der Ersttrimester-Test 19
- Auch hier bedeutet ein auffälliger Befund noch keine Diagnose 20
- Die Zweittrimester-Bluttests 21
- Von Wahrscheinlichkeiten und Gewissheiten 21
- Und wenn doch „etwas nicht stimmt“? 22
- Zeit des Wartens 23

Weiterführende invasive Untersuchungen 23
- Ursachen von Krankheiten und Behinderungen 24
- Was mit Pränataldiagnostik entdeckt werden kann 25
- Wenn die Chromosomen verändert sind 26

Vorgeburtliche Therapien 28

Medikamente als häufigste Therapie 28
Operationen im Mutterleib sind selten 28

Unser Kind ist krank oder behindert 29

Beratungsangebote und Hilfen 29
Vorbereitungen auf das Kind 30
Leben mit einem besonderen Kind 30
Hilfen für Sie und Ihre Familie 32
Frühförderung 32

Medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch 33

Abschied von einem Kind 34

Was passiert mit meinem Kind? 34

Anhang 35

- Stichwortverzeichnis 35
- Untersuchungsmethoden im Überblick 36
- Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten 40
- Gendiagnostikgesetz 42
- Hilfreiche Adressen 43

Aktuelle Ergänzungen zur Broschüre Pränataldiagnostik

Auf diesem Blatt finden Sie ergänzende Informationen zur beiliegenden Broschüre „Pränataldiagnostik – Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen“ (Bestell-Nr. 13625300, www.bzga.de). Seitenverweise im Text beziehen sich auf jeweils zugehörige Abschnitte in der Broschüre.

Neue Richtlinien zu Ultraschall-Untersuchungen in der Schwangerschaft

Dieser Abschnitt informiert über neue Richtlinien zu Ultraschall-Untersuchungen in der Schwangerschaft. Weitere Informationen zum Thema finden Sie in der beiliegenden Broschüre, Kapitel „Schwangerenvorsorge“, S. 14.

Seit dem 1. Juli 2013 gilt: Frauen um die 20. Schwangerschaftswoche können jetzt zwischen zwei Ultraschall-Untersuchungen wählen

In einer normal verlaufenden Schwangerschaft sind drei Ultraschall-Untersuchungen vorgesehen. Sie heißen jetzt **Basis-Ultraschall** und dürfen nur von entsprechend ausgebildeten Ärztinnen oder Ärzten vorgenommen werden. Die Basis-Ultraschall-Untersuchungen werden von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt und finden in der Regel um die 10., die 20. und die 30. Schwangerschaftswoche statt.

Bereits vor dem ersten Basis-Ultraschall muss die Ärztin oder der Arzt die schwangere Frau über die Untersuchungsmethode aufklären, über Vor- und Nachteile, mögliche Befunde und ihre Folgen (siehe S. 5). Dazu gehört auch die Information, dass schwangere Frauen um die 20. Woche entscheiden können, **wie ausführlich der zweite Basis-Ultraschall sein soll**. Außerdem haben schwangere Frauen ein **Recht auf Nichtwissen**. Das heißt, dass auf einzelne oder alle Ultraschall-Untersuchungen verzichtet werden kann oder darauf, alle Befunde mitgeteilt zu bekommen. Diese Entscheidung muss in der Regel mit einer Unterschrift bestätigt werden, um die Ärztin oder den Arzt von der Informationspflicht zu entbinden (siehe S. 11). Zusätzlich oder auch unabhängig von der Beratung durch Ärztinnen und Ärzte kann eine anonyme und kostenlose psychosoziale Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle in Anspruch genommen werden. Unter **www.familienplanung.de** findet sich eine Datenbank mit deutschlandweiter Suche einer Schwangerschaftsberatungsstelle.

Worum geht es bei den drei Basis-Ultraschall-Untersuchungen?

Der erste Basis-Ultraschall in der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche soll bestätigen, dass sich der Embryo in der Gebärmutter eingenistet hat und die Schwangerschaftswoche bestimmen. Außerdem werden der Herzschlag und die zeitgerechte Entwicklung des Ungeborenen beurteilt und festgestellt, ob eine Mehrlingsschwangerschaft vorliegt.

Beim zweiten Basis-Ultraschall in der 19. bis 22. Schwangerschaftswoche muss die schwangere Frau wählen: zwischen der **Basis-Ultraschall-Untersuchung** und der **erweiterten Basis-Ultraschall-Untersuchung**.

Bei **beiden Untersuchungen** wird die altersgerechte Entwicklung des Kindes überprüft sowie Kopf, Bauch und Oberschenkelknochen vermessen. Außerdem wird die Fruchtwassermenge beurteilt und der Sitz des Mutterkuchens (Plazenta) in der Gebärmutter kontrolliert. Bei Auffälligkeiten kann der Arzt oder die Ärztin weitere Untersuchungen durchführen oder veranlassen.

Bei der **erweiterten Basis-Ultraschall-Untersuchung** beurteilt die Ärztin oder der Arzt **zusätzlich** den Kopf, die Hirnkammern und das Kleinhirn. Es wird geprüft, ob sich das Herz in typischer Weise darstellen lässt, seine Lage und Größe im Brustkorb sowie der Herzschlag. Außerdem wird festgestellt, ob der Hals und der Rücken gut entwickelt sind, die Bauchwand geschlossen ist und der Magen und die Harnblase zu sehen sind.

Beim dritten Basis-Ultraschall in der 29. bis 32. Schwangerschaftswoche geht es darum, wo der Mutterkuchen sitzt, wie das Kind liegt, ob es sich gut entwickelt oder ob etwas auf eine Mangelentwicklung hindeutet. Aus dieser Untersuchung können sich Hinweise ergeben, die für die Geburt wichtig sind.

Und wenn beim Basis-Ultraschall etwas auffällt?

Bei Auffälligkeiten sind zusätzliche oder spezielle Ultraschall-Untersuchungen möglich. Wird beim Basis-Ultraschall eine Mangelversorgung des Kindes vermutet, kann durch einen **„Doppler-Ultraschall"** eingeschätzt werden, ob die Gebärmutter und das ungeborene Kind ausreichend mit Blut versorgt werden. Bei Hinweisen für eine Fehlbildung oder eine gestörte Organfunktion bringt ein **„Fein- oder Organ-Ultraschall"** mehr Klarheit. Er wird auch „hochauflösender Ultraschall" genannt und umfasst meist auch eine gezielte Ultraschall-Untersuchung des Herzens, die **„fetale Echokardiographie"**. Diese speziellen Ultraschall-Untersuchungen werden von den Krankenkassen bezahlt, wenn sie medizinisch konkret begründet sind. Besteht kein Verdacht auf eine Fehlentwicklung und finden die Untersuchungen nur auf Wunsch der Schwangeren statt, müssen sie als Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) privat bezahlt werden.

Wie sicher und genau das Ergebnis einer Ultraschall-Untersuchung ist, hängt zum einen vom Körper der schwangeren Frau ab (siehe S. 14), zum andern von der Erfahrung des Arztes oder der Ärztin und der Qualität des Ultraschallgeräts. Zur weiteren Abklärung eines auffälligen Befunds kann sich die Schwangere zu einer invasiven Diagnostik entscheiden (siehe S. 23 und S. 38–39). In der frühen Schwangerschaft kommt in speziellen Fällen einer der neuen Bluttests in Frage (siehe nachfolgende Informationen).

Was kostet der erweiterte Basis-Ultraschall?

Der erweiterte Basis-Ultraschall ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Er wird seit Januar 2014 von allen Krankenkassen direkt über die kassenärztlichen Vereinigungen bezahlt.

Ausführlichere Erläuterungen zu den neuen Regelungen finden Sie in dem offiziellen Merkblatt: *Ich bin schwanger. Warum werden allen schwangeren Frauen drei Basis-Ultraschall-Untersuchungen angeboten?* Sie erhalten es in Ihrer frauenärztlichen Praxis.

Bluttests auf Chromosomenabweichungen beim ungeborenen Kind

Dieser Abschnitt informiert über neue Bluttests auf Chromosomenabweichungen beim ungeborenen Kind. Weitere Informationen zum Thema „nicht-invasive vorgeburtliche Untersuchungen" finden Sie in der beiliegenden Broschüre, Kapitel „Pränataldiagnostik", S. 19.

Seit Sommer 2012 gibt es in Deutschland neue Bluttests für Schwangere mit einem erhöhten Risiko für kindliche Chromosomenabweichungen. Die Tests können derzeit ab der 10. bzw. 11. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Aus einer Blutprobe der schwangeren Frau

wird ermittelt, wie hoch beim Kind die Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie 21 (Down-Syndrom), Trisomie 18 (Edwards-Syndrom) oder Trisomie 13 (Pätau-Syndrom) ist. Zusätzlich kann die Wahrscheinlichkeit bestimmt werden, ob beim Kind wie üblich zwei Geschlechtschromosomen vorhanden sind oder mehr oder nur eins (Monosomie X: Turner-Syndrom). Die Auswirkungen dieser Veränderungen auf die kindliche Entwicklung lassen sich im Einzelfall nicht sicher voraussagen. Das Ergebnis der Blutuntersuchung liegt regulär nach etwa zwei Wochen vor, beim Schnelltest nach etwa einer Woche.

Wie funktionieren die Bluttests?

Im Blut einer schwangeren Frau befinden sich winzige Bruchstücke des menschlichen Erbguts (DNA). Ein Teil dieser DNA-„Schnipsel" stammt aus kindlichen Zellen des Mutterkuchens (Plazenta). Die neuen Bluttests erkennen diese kindlichen DNA-Schnipsel und sortieren sie. Übermäßig viele DNA-Bruchstücke von einem Chromosom deuten zum Beispiel darauf hin, dass dieses Chromosom dreifach vorliegt.

Für welche Schwangeren sind die Tests geeignet?

Die Tests sind für Frauen mit einem erhöhten Risiko vorgesehen, das heißt nach einem auffälligen Ergebnis beim Ersttrimester-Test (siehe S. 19) oder Ultraschall (siehe S. 14), für ältere schwangere Frauen oder bei familiärer Vorbelastung. Vor der Blutentnahme und wenn das Untersuchungsergebnis vorliegt, muss die Ärztin oder der Arzt die schwangere Frau beraten, wie es im Gendiagnostikgesetz vorgegeben ist. Die Schwangere muss schriftlich in den Test einwilligen. Darüber hinaus können Frauen und Paare sich zu allen Fragen vorgeburtlicher Untersuchungen anonym, ausführlich und kostenlos in einer Schwangerschaftsberatungsstelle beraten lassen (siehe S. 9). Unter www.familienplanung.de findet sich eine Datenbank mit deutschlandweiter Suche einer Schwangerschaftsberatungsstelle.

Was erfahre ich?

Bei den Bluttests sind für jedes bewertete Chromosom drei verschiedene Befunde möglich: Niedriges Risiko, Hohes Risiko oder Unklarer Befund. Das bedeutet, diese Tests liefern eine Risiko-Einstufung, aber keine endgültige Diagnose.

Beim Ergebnis: Niedriges Risiko ist es sehr unwahrscheinlich, dass beim Kind eine Trisomie oder eine Monosomie X vorliegt, die der Test nicht erkennt (falsch negativer Befund), aber nicht zu 100% ausgeschlossen. Auch das Ergebnis: Hohes Risiko ist nicht eindeutig. Eine bis zwei von 1000 Frauen erhalten dieses Ergebnis, obwohl ihr Kind keine Trisomie hat (falsch positiver Befund). Wird der Bluttest bei Frauen ohne vorbestehendes Risiko durchgeführt, kommt es häufiger zu einer Verunsicherung durch falsch positive Befunde. Bei einem Unklaren Befund hat die Probe zu keinem verwertbaren Ergebnis geführt. Damit müssen 1–5 von 100 schwangeren Frauen rechnen. Dann kann der Test an einer neuen Blutprobe wiederholt werden.

Was ist zu bedenken?

Beim Ergebnis: Hohes Risiko wird zur Absicherung eine sogenannte invasive Diagnostik empfohlen (siehe S. 23 und S. 38–39). Damit ist allerdings ein erhöhtes Fehlgeburtsrisiko verbunden: Nach einer Plazenta-Punktion (Chorionzottenbiopsie) haben 1–4 von 200 Frauen eine Fehlgeburt, nach einer Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) sind es 1–2 von 200 Frauen. Außerdem können die Bluttests nicht sicher nachweisen, wenn das getestete Chromosom nur in einem Teil der kindlichen Zellen dreimal vorkommt („Mosaik-Trisomie"). Auch

eignen sich nicht alle der neuen Tests für Frauen mit einer Mehrlingsschwangerschaft.

Was kosten die Tests?
Die Bluttests werden als Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) angeboten, das heißt, sie sind keine Kassenleistung und müssen selbst bezahlt werden. Die aktuellen Kosten für Versand und Labor können Sie in Ihrer frauenärztlichen Praxis erfragen. Hinzu kommen jeweils Kosten für ärztliche Leistungen wie Beratung und Blutentnahme.

Hilfe beim Abschiednehmen von Sternenkindern

Dieser Abschnitt informiert Sie über eine neue gesetzliche Regelung im Umgang mit „Sternenkindern". Er ersetzt die Ausführungen in der beiliegenden Broschüre, Kapitel „Abschied von einem Kind", S. 34.

Bisher wurden Eltern nach einer frühen Totgeburt nicht vor dem Gesetz als Eltern anerkannt, wenn ihr Kind bei der Geburt unter 500 Gramm leicht war – wenn es also ein „Sternenkind" war. Die Geburt wurde vom Standesamt nicht erfasst. Das war für manche Eltern und Geschwisterkinder in ihrer Trauer schwer zu ertragen und hat sie zusätzlich belastet.

Seit Mai 2013 gilt:
Auch wenn ein totgeborenes Kind bei der Geburt unter 500 Gramm gewogen hat, können die Eltern die Fehlgeburt beim Standesamt anzeigen. Eine Änderung in der sogenannten Personenstandsverordnung macht dies möglich. Die Entscheidung darüber liegt allein bei den Eltern, sie sind nicht dazu verpflichtet.

Die Eltern können ihrem Sternenkind außerdem einen Namen geben – auch wenn das Geschlecht noch nicht erkennbar war – und weitere Angaben eintragen lassen. Sie bekommen dann eine Bescheinigung, ein standesamtliches Dokument darüber, dass dieses Kind geboren wurde. Etwas anderes gilt, wenn bei einer Mehrlingsgeburt nur eines der Kinder mit einem Gewicht unter 500 Gramm tot geboren wird. Dann wird auch dieses tot geborene Kind so behandelt wie der andere Mehrling und wird mit beurkundet. Ob Kosten für die Bestattung entstehen und wenn ja in welcher Höhe, kann bei der zuständigen Kommune erfragt werden. Die Erstattung richtet sich nach den jeweiligen Regelungen in den Bundesländern. Eltern, bei denen die Geburt ihres toten Kindes schon länger zurückliegt, können sich nachträglich die Bescheinigung ausstellen lassen. Zuständig ist grundsätzlich das Standesamt des Ortes, wo die Fehlgeburt stattfand. Um sich die Bescheinigung ausstellen zu lassen, müssen Eltern ein Ausweisdokument mitbringen. Die Tatsache, dass eine Fehlgeburt erfolgt ist, müssen die Eltern glaubhaft machen. Das kann eine Bescheinigung von der Hebamme, einer Ärztin oder einem Arzt oder auch der Mutterpass sein, in dem die Fehlgeburt vermerkt wurde. Inzwischen haben alle Bundesländer Regelungen eingeführt, die ein Recht der Eltern vorsehen, ihr Kind, das mit einem Gewicht von unter 500 Gramm tot zur Welt kommt, zu bestatten.

Weitere Informationen zur Neuregelung im Umgang mit Sternenkindern erhalten Sie beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (www.bmfsfj.de).

Impressum: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Dieser Einleger wird zusammen mit der Broschüre „Pränataldiagnostik" (Bestell-Nr.: 13625300) abgegeben. Redaktion: Margret Heider, Kristin Caumanns (BZgA), Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW), Stand: 31. August 2014.

Warum diese Broschüre?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bei der regulären Schwangerenvorsorge stellen die Ärztinnen und Ärzte fest, ob es der werdenden Mutter gut geht und wie sich das Kind entwickelt. Dabei können auch Krankheiten oder Behinderungen entdeckt werden. Die Pränataldiagnostik sucht nach Merkmalen, die auf Krankheiten oder Behinderungen bei dem Ungeborenen hinweisen können. Weil sich aus diesen Untersuchungen schwerwiegende Entscheidungen ergeben können, muss Ihr Arzt, Ihre Ärztin Sie vorher ausführlich aufklären und beraten. Jede vorgeburtliche Untersuchung bedarf Ihrer Zustimmung. Sofern es um eine vorgeburtliche genetische Untersuchung geht, ist Ihre schriftliche Einwilligung erforderlich.

! Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung ist auf die Feststellung genetischer Eigenschaften beschränkt, die die Gesundheit des Fötus oder Embryos vor und nach der Geburt beeinträchtigen können. Vor und nach erfolgter vorgeburtlicher genetischer Untersuchung ist eine genetische Beratung in verständlicher Form und ergebnisoffen durch den Arzt vorzunehmen.

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

Guter Hoffnung sein – Trotz oder wegen Pränataldiagnostik?

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

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

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

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

Die Adressen dieser Beratungsstellen finden Sie unter:

→ www.familienplanung.de

Verständnis und ein anderer Blick – Was Beratung leisten kann

Die Nachricht, dass das Kind mit großer Wahrscheinlichkeit krank oder behindert ist, ist zunächst einmal ein Schock. Manchmal kann ihm medizinisch nicht geholfen werden – weder im Mutterleib noch nach der Geburt. Dann stellen sich viele Fragen: Was bedeutet diese Krankheit oder Behinderung für unser Kind und für uns? Was immer Sie im Zusammenhang mit Schwangerschaft, Schwangerschaftsvorsorge oder vorgeburtlichen Untersuchungen beschäftigt – Fragen, Unsicherheiten, Ängste oder das Gefühl, damit überfordert zu sein: Es gibt vielfältige Beratungs- und Unterstützungsangebote. Schwangerschaftsberatungsstellen bieten Ihnen psychosoziale Beratung an, die auf Ihre persönlichen Anliegen eingeht und auf die Sie einen Rechtsanspruch haben. Mit den Beraterinnen und Beratern können Sie alles besprechen, was Sie als werdende Mutter oder zukünftiger Vater bewegt. Dabei gibt es ausreichend Zeit, widerstreitenden Gefühlen nachzugehen. In der Beratung können Sie mithilfe der Beraterin oder des Beraters die Situation mit ein wenig Abstand noch einmal aus einem anderen Blickwinkel betrachten. Die Beratung bietet Ihnen Hilfe zur Selbsthilfe: Sie kann Sie dabei unterstützen, eine Lösung zu finden, mit der Sie und Ihr Partner auch in Zukunft werden leben können.

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

Zeit zum Nachdenken

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

Welche Auswirkungen können die Untersuchungen auf meine Schwangerschaft haben? Kann mein Kind Schaden nehmen? Wie kann ich die Wartezeit bis zum Befund aushalten? Welche Konsequenzen können die Untersuchungsergebnisse für mich haben? Was erhoffe ich mir von der vorgeburtlichen Diagnostik? Was befürchte ich? Will ich wirklich alles wissen? Was bedeutet es für mich, wenn ich keine Pränataldiagnostik durchführen lasse? Welche anderen Möglichkeiten habe ich, um mich in der Schwangerschaft sicher zu fühlen?

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

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

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

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

Was passiert bei der psychosozialen Beratung?

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

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

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

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

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

Wie bewältigen Sie diese Schwangerschaft ohne Partner?

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

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

Welche Untersuchung wofür? – Medizinische Beratung

Gynäkologinnen und Gynäkologen sind verpflichtet, Sie vor den jeweiligen Untersuchungen umfassend über Fragen aufzuklären wie: Was passiert bei einer bestimmten Untersuchung? Gibt es Risiken für die schwangere Frau oder das Ungeborene? Was kann man mit der Untersuchung feststellen?
Für Ärztinnen und Ärzte ist die umfassende medizinische Information und Aufklärung ein Teil der Schwangerenvorsorge. Die Krankenkassen bezahlen diese Leistungen.

Informierte Zustimmung – Informed Consent

Nur wenn Sie gut informiert sind, können Sie sich wirklich entscheiden. Fachleute sprechen von der „informierten Zustimmung“ oder Informed Consent. Nutzen Sie daher Ihr Recht auf Aufklärung und Beratung. Fragen Sie vor jeder Untersuchung nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder wenn Ihnen der Sinn dieser Untersuchung nicht klar ist. Sie können auch jederzeit eine zweite Meinung einholen.

In der medizinischen Beratung können Sie feststellen, ob für Sie zusätzlich zur regulären Schwangerenvorsorge weitere vorgeburtliche Untersuchungen infrage kommen. Sie können auch mit Ihrer Hebamme über die jeweiligen Tests sprechen

! Ärztinnen und Ärzte sind vor genetischen Untersuchungen zusätzlich verpflichtet, Sie auf die Möglichkeit ergänzender psychosozialer Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle hinzuweisen. Außerdem müssen sie vor einer genetischen Untersuchung Ihre schriftliche Einwilligung einholen.

Ihre Gynäkologin oder Ihr Gynäkologe informiert Sie vor jeder Untersuchung:

- ob diese Untersuchung zur regulären Schwangerenvorsorge (➔ siehe S. 13) gehört oder eine zusätzliche Untersuchung ist,
- was diese Untersuchung bedeutet, welche Ziele sie hat und welche Folgen sie für die Schwangerschaft, das Erleben der Schwangerschaft und das Ungeborene haben kann, wie genau und aussagekräftig sie ist,
- wie der weitere Verlauf Ihrer Schwangerschaft mit dieser und ohne diese Untersuchung voraussichtlich sein wird,
- welche Alternativen es zu dieser Untersuchung gibt und
- ob diese zusätzlichen Untersuchungen von der Krankenkasse bezahlt werden.

Recht auf Nichtwissen

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

Sie haben ein Recht auf „Nichtwissen". Das „Recht auf Nichtwissen" ist Teil Ihres Selbstbestimmungsrechtes als Patientin. Es gilt sowohl für die genetische Beratung vor einer Untersuchung, für die Untersuchung selbst, als auch für die Mitteilung des Untersuchungs-Befundes. Sie können jeweils ausdrücklich darauf verzichten, nachdem Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihnen mitgeteilt hat, worum es in der Beratung gehen soll. Allerdings gibt es einen Interessenkonflikt zwischen Ihrem Recht auf Nichtwissen und der Informationspflicht, der Ärztinnen und Ärzte unterliegen. Diese können haftbar gemacht werden, wenn sie Ihnen auffällige Befunde vorenthalten. Dieser Interessenkonflikt ist nicht ganz aufzulösen.

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

Über Risiken und Hoffnungen – Humangenetische Beratung

Manchmal gibt es Vermutungen: Die Krankheit des Onkels könnte sich vererbt haben. Oder der Umstand, dass mehrere Familienmitglieder unter bestimmten Symptomen leiden, legt eine genetisch bedingte Ursache nahe. Vielleicht haben Sie bereits ein Kind mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung. Oder es gab Fehl- oder Totgeburten. In diesen Fällen können Sie sich humangenetisch beraten lassen. Humangenetikerinnen und Humangenetiker beschäftigen sich mit der menschlichen Vererbung. Sie versuchen herauszufinden, ob es genetische Ursachen für eine in der Familie aufgetretene Erkrankung, für Fehlgeburten oder für ein verstorbenes Kind gibt. Und ob diese eventuell weitervererbt werden können.

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

Zur Abklärung können genetische Untersuchungen des Ungeborenen oder von Familienangehörigen erforderlich sein. Ärztinnen und Ärzte sind verpflichtet auch Familienangehörige vor und nach einer genetischen Untersuchung jeweils ärztlich zu beraten. Manchmal kann jedoch keine Ursache für eine vorangegangene Fehlgeburt, eine Totgeburt, ein krankes oder gestorbenes Kind gefunden werden.

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

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

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

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

Beratung – auch nach der Diagnose

Wenn Sie sich zu einer pränataldiagnostischen Untersuchung entschlossen haben, können neue Fragen auftauchen. Oft ist das Ergebnis für medizinische Laien schwer verständlich. Ist der Befund auffällig – in der Fachsprache „positiv" –, ist das Bedürfnis nach Beratung meist besonders groß. Es gibt Fragen wie: Wird mein Kind krank oder behindert sein? Was sind die Ursachen dafür?

Bei einem auffälligen Befund muss Sie Ihr Arzt oder Ihre Ärztin ausführlich über den Befund beraten: zu medizinschen Fragen und dazu, was die diagnostizierte Krankheit oder Behinderung für Ihr Kind und für Sie bedeutet und welche Unterstützung Sie erhalten können.

Er oder sie wird dazu spezialisierte Fachärztinnen und Fachärzte hinzuziehen, die Ihnen erklären können, was eine bestimmte Krankheit oder Behinderung bedeuten. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin wird Ihnen auch Informationsmaterial der BZgA mitgeben und Sie über Ihren Anspruch auf Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle informieren. Mit Ihrem Einverständnis wird er oder sie den Kontakt zu einer Beratungsstelle herstellen und Sie dorthin vermitteln.

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

Zu verschiedenen Krankheiten oder Behinderungen gibt es außerdem Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände (➔ siehe Adressen S. 43), in denen sich Eltern, Geschwister und andere Verwandte oder Betroffene zusammengeschlossen haben. Dort können Sie viel über den Alltag von Eltern mit kranken oder behinderten Kindern erfahren. Auch darüber wird Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Sie informieren und mit Ihrer Zustimmung dorthin vermitteln.

Mehr Informationen finden Sie im Internet unter:

➔ www.familienplanung.de

Schwangerenvorsorge

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

Vorsorge in der gynäkologischen Praxis

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

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

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

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

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

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

Der Ultraschall

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

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

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

Ergebnisse mit Fragezeichen

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

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

Werden Auffälligkeiten beim Routine-Ultraschall entdeckt, wird die Gynäkologin oder der Gynäkologe sehr wahrscheinlich eine Feindiagnostik per Ultraschall empfehlen und Sie an eine dafür spezialisierte Praxis oder Klinik überweisen.

Bei der Feindiagnostik durch Ultraschall werden Auffälligkeiten, die beim Routine-Ultraschall entdeckt wurden, abgeklärt. Oft gibt es einen negativen Befund – es wird also nichts Auffälliges gefunden - und die werdenden Eltern können beruhigt sein.

Je nach Befund werden die Ärztinnen und Ärzte eine Echokardiographie (EKG) und eine Dopplersonographie anbieten. Bei diesen Untersuchungen wird der Blutfluss im Herz und in den Organen des Ungeborenen sowie im Mutterkuchen und in der Gebärmutter in verschiedenen Farben dargestellt. Dank der sehr leistungsfähigen Geräte und der hoch spezialisierten Ärztinnen und Ärzte werden Fehlbildungen mit großer Wahrscheinlichkeit erkannt.

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

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

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

Vorsorge durch die Hebamme

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

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

! Die Untersuchungen, die im Mutterpass aufgeführt sind, gehören zur Grundversorgung in der Schwangerschaft, die von den Krankenkassen bezahlt wird. Sie sind ein Angebot, keine Pflicht. Sie können zum Beispiel einzelne Ultraschalluntersuchungen ablehnen.
Sie können entscheiden, ob eine Ärztin oder ein Arzt Ihre Schwangerenvorsorge übernehmen soll oder eine Hebamme. Die Krankenkasse zahlt beides. Sie können auch abwechselnd in die gynäkologische Praxis und zur Hebamme gehen. Dieses kombinierte Modell hat sich gut bewährt und wird ebenfalls von der Krankenkasse bezahlt.

Geburtsvorbereitungskurse können helfen sich auf die Geburt vorzubereiten und damit Sorgen und Ängsten während der Schwangerschaft zu begegnen. Diese Kurse werden von verschiedenen Berufsgruppen und in verschiedenen Formen angeboten. Dabei geht es auch darum, die Kompetenzen der zukünftigen Eltern zu fördern, damit sie sich auf das Leben mit einem Kind vorbereiten können.
Allgemeine und nähere Informationen zu den unterschiedlichen Angeboten zur Geburtsvorbereitung erhalten Sie in gynäkologischen Praxen, bei Hebammen, in Beratungsstellen, Familienbildungsstätten und bei Krankenkassen.

Risikoschwangerschaft – Ein Grund zur Sorge?

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

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

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

Gründe für die Einstufung als „Risikoschwangere" sind zum Beispiel:

- die erstgebärende Frau ist jünger als 18 oder älter als 35 Jahre
- Mehrlingsschwangerschaft
- (chronische) Krankheiten der Frau (z.B. Zuckerkrankheit, Epilepsie)
- Missbrauch von Medikamenten, Alkohol und anderen Drogen
- Infektionen vor, während oder nach der Empfängnis
- Blutgruppenunverträglichkeit
- genetische Erkrankungen (Erbanlagen)
- vorangegangene Fehl- oder Totgeburt

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

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

Mehr Gewissheit? – Zusatzleistungen in der Schwangerenvorsorge

Zusätzlich zu den Angeboten der regulären Schwangerenvorsorge gibt es sogenannte Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL). Dabei handelt es sich um Untersuchungen, die von den Krankenkassen im Rahmen der Schwangerenvorsorge nicht als notwendig angesehen werden. Diese werden in fast jeder gynäkologischen Praxis angeboten und müssen selbst bezahlt werden. Informationen über die Kosten erhalten Sie in den Arztpraxen.

Zu den IGeLeistungen für Schwangere gehören:

- zusätzlicher Ultraschall auf Wunsch, 3D/4D-Ultraschall,
- Bluttest auf Toxoplasmose und auf Zytomegalie (Infektionen),
- Zuckerbelastungs-Test,
- Ersttrimester-Test (u.a. Ultraschall mit Messung der Nackentransparenz (NT) und Blut-Tests),
- Zweittrimester-Tests: Blut-Tests im zweiten Schwangerschaftsdrittel (z.B. Tripletest)

Die beiden zuletzt genannten Tests suchen nach Hinweisen auf eine Chromosomen-Auffälligkeit oder Fehlbildung.

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

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

Pränataldiagnostik

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

Nicht-invasive Methoden

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

Invasive Methoden

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

Dies birgt das Risiko einer Fehlgeburt. Ist die Schwangere gesund und verläuft die Schwangerschaft problemlos, beträgt das Fehlgeburtsrisiko nach einer Fruchtwasserentnahme ungefähr 0,5 Prozent; nach einer Chorionzottenbiopsie liegt das Risiko bei 0,5 bis 2 Prozent. Falls in der Schwangerschaft Blutungen aufgetreten sind, kann das Fehlgeburtsrisiko höher sein.

Pränataldiagnostik auf eigenen Wunsch – nicht-invasive Methoden

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

Diese vorgeburtlichen Untersuchungen, denen kein Hinweis auf Auffälligkeiten vorausging, muss die Frau bzw. das Paar selbst bezahlen. Unabhängig davon darf die Ärztin/ der Arzt die Schwangere nur nach vorheriger Beratung und ihrer Einwilligung untersuchen (siehe ➔ S.10).

Der Ersttrimester-Test
auch: Ersttrimester-Screening oder Frühscreening

„Screening" (engl. „rastern", „sieben") bedeutet Reihenuntersuchung, unabhängig davon, ob es Anzeichen einer Krankheit gibt.

Beim Ersttrimester-Test wird schon in der 11. bis 14. Schwangerschaftswoche nach Auffälligkeiten beim Ungeborenen gesucht. Diese Untersuchungen werden auch dann angeboten, wenn die Schwangerschaft normal verläuft. Vor allem geht es dabei um Hinweise auf Chromosomenveränderungen, beispielsweise auf Trisomie 21 (Down-Syndrom). Das Down-Syndrom ist die häufigste Chromosomenabweichung.

Manche schwangeren Frauen, vor allem ältere, ziehen diesen Test einer Fruchtwasseruntersuchung vor. Sie erhoffen sich durch diese frühe Untersuchung eine gewisse Sicherheit, dass ihr Kind nicht behindert sein wird – und dass damit eine risikoreichere Fruchtwasserentnahme überflüssig wird. Allerdings gilt auch für diesen Test: Bei einem auffälligen Ergebnis steht in der Regel doch eine Fruchtwasseruntersuchung oder eine Chorionzottenbiopsie an, die Gewissheit bringen soll.

Der Ersttrimester-Test gehört nicht zur regulären Schwangerenvorsorge und muss als IGeLeistung selbst bezahlt werden.

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

Eine verdickte Nackenfalte kann auch auf verschiedene Fehlbildungen, zum Beispiel einen Herzfehler, oder auf andere Chromosomenanomalien, wie Trisomie 13 oder Trisomie 18 hindeuten.

Auch hier bedeutet ein auffälliger Befund noch keine Diagnose

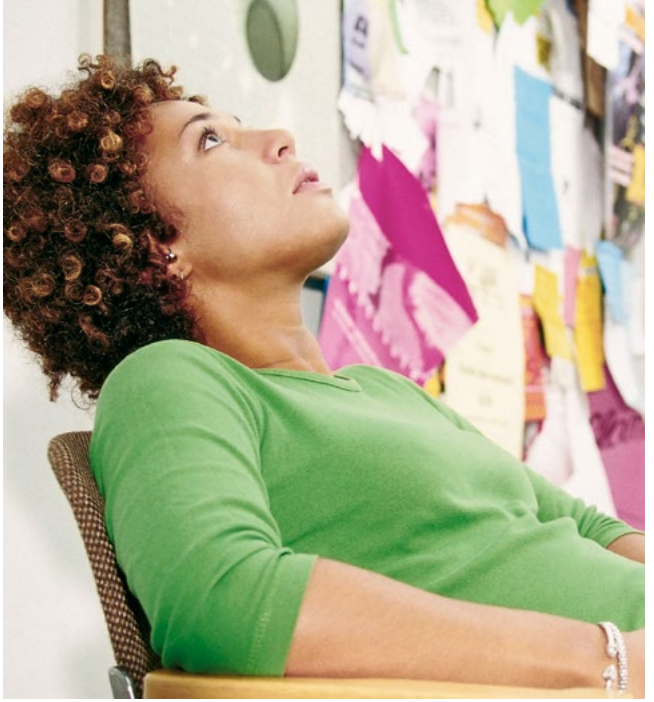
Der Ersttrimester-Test kann nur sagen, wie wahrscheinlich es ist, dass das Kind mit einer entsprechenden Behinderung geboren wird. Wenn im Verlauf einer Untersuchung festgestellt wird: „Das Kind wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:50 eine Trisomie 21 bzw. das Down-Syndrom haben“, bedeutet dies, dass die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind behindert sein wird, gering ist. Oder anders ausgedrückt: Die Wahrscheinlichkeit ist sehr hoch, dass das Kind keine Behinderung hat.
Die allermeisten Frauen, denen im Ersttrimestertest eine auffällige Nackentransparenz mitgeteilt wird, haben ein Kind mit einem normalen Chromosomensatz!

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

Von Soft Markern und Ultraschallmarkern

Bei der Ultraschalluntersuchung wird auch nach sogenannten „SoftMarkern“ (auch: „Ultraschallmarker“) gesucht. Marker sind Zeichen, die auf bestimmte Krankheiten oder Behinderungen hindeuten können. Zu den Markern beim Ersttrimester-Ultraschall gehören zum Beispiel ein verkürztes Nasenbein und eine auffällige Nackentransparenz bzw. verdickte Nackenfalte.

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



Die Zweittrimester-Bluttests

Damit sind verschiedene Untersuchungen gemeint, bei denen in der 15. – 20. Schwangerschaftswoche zwei, drei oder vier Substanzen im Blut der Frau bestimmt werden. Aus den Messwerten wird die statistische Wahrscheinlichkeit für eine eventuelle Krankheit oder Behinderung des Kindes errechnet. Die bekannteste Untersuchung dieser Art, der Triple-Test, wurde wegen seiner ungenauen Ergebnisse weitgehend durch andere abgelöst, vor allem durch den Ersttrimester-Test. Für alle gilt: Da das Alter der Frau als „Risikowert" mit in die Berechnungen eingeht, steigt die Rate an auffälligen Testergebnissen deutlich mit dem Alter der Frau an. Wenn Frauen oder Paare nicht ausreichend beraten werden, glauben sie häufig, ein auffälliges Ergebnis lasse auf eine tatsächliche Erkrankung ihres Kindes schließen. Das ist falsch. Auch hier ist es so, dass die meisten Kinder mit einem auffälligen Befund ohne die (befürchtete) Behinderung geboren werden.

Von Wahrscheinlichkeiten und Gewissheiten

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

! Manchmal kommen der Ersttrimester- und die Zweittrimester-Bluttests zu falsch-positiven Ergebnissen; das bedeutet falscher Alarm und unnötige Sorge

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

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

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

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

Und wenn doch „etwas nicht stimmt“?

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

Vielleicht haben Sie dennoch eine beunruhigende Nachricht bekommen: Statt zu hören, dass alles in Ordnung ist, sagt Ihre Ärztin oder Ihr Arzt, dass mit dem Kind möglicherweise „etwas nicht stimmt“. Vielleicht gibt es auch Hinweise auf genetisch bedingte Erkrankungen.

! Sie müssen nichts überstürzen. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt werden Sie über mögliche weitere Untersuchungen und ihren Ablauf beraten und über die Folgen, die sich daraus ergeben können. Sie oder er ist verpflichtet Sie auch auf weitere Beratungsmöglichkeiten hinzuweisen, zum Beispiel, auf eine kinderärztliche oder humangenetische Beratung bzw. auf psychosoziale Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle. Auch Ihre Hebamme ist eine wichtige Ansprechpartnerin für Sie.
Diese verschiedenen Beratungsmöglichkeiten bieten Ihnen Information und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung.

Zeit des Wartens

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

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

Weiterführende invasive Untersuchungen

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

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

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

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

! Vor jeder weiteren Untersuchung ist Ihre Ärztin oder Ihr Arzt verpflichtet Sie zu informieren und zu beraten – damit Sie sich neu entscheiden können. Es gibt keinen Automatismus, der zu weiteren Untersuchungen führt. Sie können sich jederzeit gegen weitere Diagnoseverfahren aussprechen.

Ursachen von Krankheiten und Behinderungen

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

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

- Medikamente
  (bekanntestes Beispiel: Contergan® mit dem Wirkstoff Thalidomid)
- Alkohol, Nikotin, andere Drogen
- Chemikalien, Strahlung
- Genetische Ursachen
- Infektionen – Die beiden häufigsten Infektionen sind:

Toxoplasmose: Infektionskrankheit, die durch den Parasiten Toxoplasma gondii übertragen wird. Die Übertragung erfolgt durch den Genuss von rohem bzw. nicht ganz durchgekochtem Fleisch oder über Katzenkot, z.B. beim Reinigen des Katzenklos. Gefahr von Leber-, Herzmuskel- oder Gehirnentzündung. Die Entzündungen können zu geistiger Behinderung des Kindes führen. Antibiotika können diese Schäden verhindern.

Röteln: Bei einer Infektion bis ungefähr zur 18. Schwangerschaftswoche tritt bei einem Drittel der Kinder das „Röteln-Syndrom“ auf: Hörschäden, Sehschäden sowie geistige Beeinträchtigung oder Lernschwäche. Bei einer Infektion nach der 18. Schwangerschaftswoche treten nur gelegentlich nachgeburtliche Entwicklungsstörungen auf.

Was mit Pränataldiagnostik entdeckt werden kann

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

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

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

Nachzulesen unter ➔ www.asbh.de

Spina bifida aperta – offener Rücken (wörtlich: „gespaltene Wirbelsäule)

Häufigkeit: In Deutschland zwischen einem von tausend und einem von dreitausend Neugeborenen.

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

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

Wenn die Chromosomen verändert sind

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

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

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

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

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

Nachzulesen unter → www.klinefelter.de/forum

Klinefelter-Syndrom

Geschätzte Häufigkeit: eins von 500 - 1000 männlichen Neugeborenen.

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

In Deutschland leben etwa 50.000 Männer mit dem Klinefelter-Syndrom. Viele von ihnen wissen nichts davon. Bei ihnen ist diese Chromosomenabweichung nicht bekannt, da sie keinerlei gesundheitliche Probleme haben.

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

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

Nachzulesen unter ➔ www.1000-fragen.de

Down-Syndrom – Trisomie 21

Häufigkeit: In Deutschland eins von rund 650 Neugeborenen.

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

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

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

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

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

Ullrich-Turner-Syndrom

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

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

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

Vorgeburtliche Therapien

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

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

Medikamente als häufigste Therapie

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

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

Wenn das Ungeborene eine schwere Blutarmut hat, etwa durch Antikörper im Blut der Mutter oder durch eine Ringelröteln-Infektion, kann es erfolgreich durch eine Blutübertragung in die Nabelschnurgefäße behandelt werden. Bei manchen Störungen ist es wichtig, schon vor der Geburt Bescheid zu wissen, da das Kind bereits im Mutterleib entsprechend versorgt oder nach der Geburt unter Umständen sogar operiert werden muss

Operationen im Mutterleib sind selten

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

Unser Kind ist krank oder behindert

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

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

Nachzulesen unter ➔ www.1000-fragen.de

Ihre Gynäkologin oder ihr Gynäkologe hat Ihnen mitgeteilt, dass Ihr Kind mit großer Wahrscheinlichkeit krank oder behindert sein wird. Er oder sie ist verpflichtet, Sie dabei über medizinische und psychosoziale Aspekte aufzuklären und zu beraten. Dazu muss er oder sie Fachärztinnen und Fachärzte hinzuziehen, die sich mit dieser Krankheit oder Behinderung gut auskennen und Ihnen auch Informationsmaterial der BZgA aushändigen. Außerdem ist Ihre Ärztin oder Ihr Arzt verpflichtet, Sie über Ihr Recht auf psychosoziale Beratung zu informieren und Sie im Einvernehmen mit Ihnen in eine Schwangerschaftsberatungsstelle vermitteln. Darüber hinaus muss er oder sie mit Ihrem Einverständnis auch den Kontakt zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden herstellen.

In Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden bekommen Sie viel Verständnis und erhalten wichtige Informationen. In Selbsthilfegruppen haben sich Menschen zusammengeschlossen, die selbst eine Krankheit oder Behinderung haben oder mit kranken oder behinderten Familienangehörigen zusammenleben.

Manchmal haben Ungeborene eine Krankheit oder Behinderung, die nicht mit dem Leben zu vereinbaren ist und zu einem späteren Schwangerschaftszeitpunkt oder bald nach der Geburt zum Tod führt. Manche Frauen entscheiden sich in dieser Situation dazu, ihr Kind auszutragen und sich dann von ihm zu verabschieden.

Beratungsangebote und Hilfen

Sie haben Anspruch auf kostenfreie psychosoziale Beratung in einer anerkannten Schwangerschaftsberatungsstelle. Die Adresse einer Beratungsstelle in der Nähe Ihres Wohnorts finden Sie im Internet unter ➔ www.familienplanung.de oder über die Wohlfahrtsverbände (➔ siehe Anhang S.43)

Oft ist es auch eine große Hilfe, sich an nahe stehende Menschen oder an eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger zu wenden. Ihre Partnerschaft kann durch diese Krise belastet werden. Besonders, wenn Sie unterschiedliche Meinungen dazu haben, wie es mit Ihrer Schwangerschaft bzw. Ihrem Kind weitergehen soll.

Hier kann Sie psychosoziale Beratung entlasten. Die Beratung unterstützt Sie dabei, mit Ihren Gefühlen, Ihren Zweifeln umzugehen und Ihre eigene Entscheidung zu finden.

Vorbereitungen auf das Kind

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

Wenn klar ist, dass Ihr Kind schwer krank sein wird, kann es von Vorteil sein, wenn die Geburt in einer speziell ausgerüsteten Fachklinik stattfindet. In seltenen Fällen kommt es vor, dass ein Kind nach der Geburt keine Überlebenschance hat und stirbt. Auf Wunsch der Eltern kann dann – wenn keine Gefahr für die Mutter besteht – das Kind auch zu Hause mit Unterstützung durch eine Hebamme zur Welt kommen. Die Eltern können sich hier in aller Ruhe angemessen von ihm verabschieden. Absprachen mit der Klinik sind in jedem Falle wichtig und hilfreich.

Die Krankenkasse finanziert auf Wunsch einen Einzelkurs zur Geburtsvorbereitung bei einer Hebamme. Denn vielleicht fühlen Sie sich in einem Kurs mit mehreren Teilnehmerinnen und Teilnehmern nicht wohl. Anderen Frauen oder Paaren hilft ein regulärer Kurs, weil sie die „Normalität“ und den Gedankenaustausch darin schätzen und Trost und Unterstützung dabei finden.

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

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

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

Leben mit einem besonderen Kind

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

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

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

Nachzulesen unter ➔ www.trisomie13.de

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

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

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

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

Wäsche Bückeln, Spülen, Frühstückmachen, Staubsaugen, Kehren, Teigmachen, Plätzchenbacken, Wäsche aufhängen abhengen.

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

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

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

Hilfen für Sie und Ihre Familie

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

Adressen der Selbsthilfeorganisationen und Behindertenverbände finden Sie ➔ ab S. 43 im Adressteil dieser Broschüre und in der BZgA-Broschüre: Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik, die Ihr Ärztin oder Ihr Arzt Ihnen gegeben hat.

Frühförderung

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

Adressen von Einrichtungen zur Frühförderung bekommen Sie durch Vermittlung Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes, bei der Hebamme, in der Schwangerschaftsberatungsstelle, beim Jugendamt oder beim Gesundheitsamt.

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

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

Nachzulesen unter ➔ www.asbh.de

Medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch*

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

§ 218a Absatz 2 StGB, Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs:
„Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann."

Wenn keine unmittelbare erhebliche gesundheitliche Gefahr für das Leben der Mutter besteht, kann ein Abbruch frühestens drei Tage nach Mitteilung der Diagnose vorgenommen werden. In dieser Zeit können die betroffenen Frauen und Paare ein Beratungsgespräch in einer Schwangerschaftsberatungsstelle vereinbaren, um sich in aller Ruhe über ihre eigenen zwiespältigen Gefühle und Gedanken klarer zu werden und gemeinsam mit der Beraterin oder dem Berater Perspektiven aus dieser Situation zu entwickeln (siehe ➔ S. 40).
Die schwangere Frau entscheidet, ob sie Kontakt zu anderen Stellen (z.B. Schwangerschaftsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbände) aufnehmen will oder nicht. Für die Frau besteht kein Beratungszwang. Wird ihr die schriftliche Indikationsbescheinigung ausgehändigt, bestätigt sie ebenfalls schriftlich die ärztliche Beratung und Vermittlung an weitere Stellen bzw. den Verzicht hierauf.

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

Ein Schwangerschaftsabbruch im fortgeschrittenen Zeitpunkt der Schwangerschaft ist in der Regel sehr belastend, denn Körper und Seele sind auf Schwangerschaft und nicht auf Geburt eingestellt.

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

Abschied von einem Kind

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

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

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

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

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

Was passiert mit meinem Kind?

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

Wiegt Ihr Kind 500 g oder mehr, ist es eine Totgeburt. Es wird bestattet, wie jedes Kind, das nach der Geburt verstorben ist.

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

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

Anhang

Stichwortverzeichnis

Amniozentese . . . . . S. 23
Antikörpertest auf Röteln . . . . . S. 14
Bluttest . . . . . S. 20
Chlamydien . . . . . S. 14
Chorionzottenbiopsie . . . . . S. 23
Chromosomen . . . . . S. 26
Down-Syndrom . . . . . S. 27
Ersttrimester-Test (Ersttrimester-Screening) . . . . . S. 19
Farbdopplersonographie . . . . . S. 15
Feindiagnostik . . . . . S. 15
Fruchtwasserentnahme . . . . . S. 23
Frühförderung . . . . . S. 32
Frühscreening (Ersttrimester-Test) . . . . . S. 19
Geburtsvorbereitungskurse . . . . . S. 16
HIV-Test . . . . . S. 14
Humangenetik . . . . . S. 12
Humangenetische Beratung . . . . . S. 11
IGeLeistungen . . . . . S. 17
Informierte Zustimmung/Informed Consent . . . . . S. 10
Invasive/nicht-invasive Methoden . . . . . S. 18
Klinefelter-Syndrom . . . . . S. 26
Lues-Test . . . . . S. 14
Medizinische Beratung . . . . . S. 10
Medizinische Indikation . . . . . S. 33
Mutterpass . . . . . S. 16
Nackentransparenz (NT, Nackenfalte) . . . . . S. 20
Pränataldiagnostik/PND . . . . . S. 18
Psychosoziale Beratung . . . . . S. 9
Recht auf Nichtwissen . . . . . S. 11
Reguläre Schwangerenvorsorge . . . . . S. 13
Risikoschwangerschaft . . . . . S. 16
Screening . . . . . S. 19
Soft Marker . . . . . S. 20
Spina bifida . . . . . S. 25
Toxoplasmose . . . . . S. 24
Triple-Test . . . . . S. 21
Trisomie 21 . . . . . S. 27
Ullrich-Turner-Syndrom . . . . . S. 27
Ultraschall . . . . . S. 14
Ultraschallmarker . . . . . S. 20
Zweittrimester-Bluttests . . . . . S. 21

§ 2 SchKG (Schwangerschaftskonfliktgesetz)
Rechtsanspruch auf Beratung . . . . . S. 40

§ 218a StGB (Strafgesetzbuch)
Schwangerschaftsabbruch . . . . . S. 33
Vorgeburtliche genetische Untersuchung . . . . . S. 42

	Wie?	Wofür?	Wann?
Ultraschalluntersuchung	■ Die über einen Schallkopf ausgesendeten Schallwellen werden zurückgeworfen und auf dem Monitor in ein Bild umgesetzt. ■ Ultraschall über die Bauchdecke: Der Schallkopf wird auf die Bauchdecke gesetzt. ■ Vaginaler Ultraschall: Der stabförmige Schallkopf wird in die Scheide eingeführt.	Zur Beobachtung des Schwangerschaftsverlaufs: ■ Feststellung der Schwangerschaftswoche ■ Bestätigung, dass sich die Schwangerschaft in der Gebärmutterhöhle entwickelt ■ Erkennen von Mehrlingen ■ Beobachtung, wie das Ungeborene wächst und sich entwickelt ■ Kontrolle der Herztätigkeit des Ungeborenen ■ Beurteilung der Fruchtwassermenge, des Mutterkuchens und der Lage des Ungeborenen Und auch zur Feststellung möglicher Fehlbildungen: ■ vor und während einer Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie ■ Spezialisierter Ultraschall zur Feindiagnostik	■ Ultraschalluntersuchungen sind in der gesamten Schwangerschaft möglich, meistens über die Bauchdecke; im ersten Schwangerschaftsdrittel evtl. als vaginaler Ultraschall. ■ Nach Mutterpass sind drei Ultraschalluntersuchungen vorgesehen: 9.–12. Woche 19.–22. Woche 29.–32. Woche
	■ Doppler-Ultraschall und Echokardiographie beim Ungeborenen: Spezialultraschall über die Bauchdecke	■ Zur Messung der Blutversorgung des Mutterkuchens und des Ungeborenen, bei Mangelversorgung wichtig für die Entscheidung zur frühzeitigen Geburtseinleitung	■ in der Regel nach der 20. Woche; die Echokardiographie ist ab 13. Woche möglich
Verfahren zur Risikoeinschätzung	**Ersttrimester-Test, bestehend aus:** ■ Ultraschall, bei dem auf mehrere Zeichen beim Ungeborenen geachtet wird, darunter die sog. Nackentransparenz (NT, Nackenfalte) und das Nasenbein. Aus den gemessenen Werten wird ein statistisches Risiko berechnet. Dafür sind weitere Angaben wichtig, wie das Alter der Frau und die genaue Schwangerschaftsdauer. ■ Bluttest bei der Frau mit Messung von zwei Eiweißstoffen (HCG; PAPP-A). Daraus lässt sich ein statistisches Risiko berechen. Wird dies mit dem Risikowert aus der Ultraschall-Untersuchung kombiniert, ergibt sich ein gemeinsamer Risikowert von höherer Genauigkeit.	■ Die Ergebnisse dieser Tests sind Zahlen, die eine Wahrscheinlichkeit angeben. Sie werden aus den gemessenen Werten, der genauen Schwangerschaftsdauer, dem Alter der Frau und weiteren Angaben berechnet. Die Testergebnisse dienen als Grundlage, um sich gegen oder für weitere Untersuchungen zu entscheiden, wie eine Fruchtwasserpunktion, eine Chorionzottenbiopsie. oder einen weiteren gezielten Ultraschall.	■ 12.–14. Woche ■ 11.–14. Woche, Blutentnahme i. d. Regel zeitgleich mit dem Ultraschall

Was erfahre ich?	Was gibt es zu bedenken?
■ wie lange die Schwangerschaft bereits besteht ■ wie das Wachstum des Ungeborenen verläuft ■ die Lage des Kindes und des Mutterkuchens zur Geburtsplanung ■ Aussagen über die Entwicklung und Funktion der Organe, z.B. zeigt eine normal gefüllte Harnblase, dass die Nieren arbeiten ■ Aussagen über die Körperform des Ungeborenen: Gliedmaßen, Wirbelsäule, Kopf, Rumpf. So kann z.B. eine sog. Spina bifida („offener Rücken") gesehen werden.	■ Gibt es Auffälligkeiten bei einer Ultraschalluntersuchung, werden Frauen verunsichert, auch wenn sich die Verdachtsmomente nicht bestätigen. ■ Ultraschall alleine reicht oft nicht aus; Auffälligkeiten führen zu weiteren Untersuchungen: zusätzlicher Bluttest, Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasseruntersuchung. ■ Fehlinterpretationen sind möglich, abhängig auch von den verwendeten Geräten und Erfahrung der Anwender/innen. ■ Bei ungünstigen Untersuchungsbedingungen gibt es keine genauen Befunde. ■ Das Bild auf dem Monitor kann eigene Empfindungen und Erfahrungen verdrängen. ■ Nur in den ersten 14 Wochen kann der Geburtstermin relativ sicher bestimmt werden. ■ Genauere Untersuchungen der Organe sind in der Regel erst nach der 19. Woche möglich. ■ Weist die Ultraschalluntersuchung auf eine mögliche Behinderung hin, gibt es nur in wenigen Fällen eine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen.
■ ob das Kind optimal mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt wird, ob das Herz normal entwickelt ist und arbeitet	■ Beim Doppler-Ultraschall wird 10-fach höhere Energie eingesetzt als beim normalen Ultraschall. Er sollte nicht in der Frühschwangerschaft angewendet werden.
■ eine statistische Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom, eine andere Chromosomenabweichung oder einen Herzfehler. ■ Der Ersttrimester-Test liefert genauere und frühere Ergebnisse und hat deswegen weitgehend den Triple-Test ersetzt.	■ Eine statistische Risikoeinschätzung sagt nichts Konkretes über das Ungeborene aus, sie ist die Berechnung einer Wahrscheinlichkeit. ■ Eine von etwa 20-30 Frauen hat einen auffälligen Wert, das verunsichert sie. ■ Auffällige Werte veranlassen oft weitere Untersuchungen wie z.B. die Fruchtwasserpunktion, die mit größeren Risiken verbunden sind; nur so können genauere Aussagen gemacht werden. ■ Oftmals erweist sich dann ein Verdacht als falsch. ■ Ungenaue, falsche Anwendung und Auswertung (z.B. bei Unklarheiten über die Schwangerschaftsdauer; bei Zwillingen) führen zu falschen „auffälligen" Werten. ■ Besonders die Ultraschall-Befunde sind abhängig von den verwendeten Geräten und von der Erfahrung der Anwender/innen.

	Wie?	Wofür?	Wann?
	Zweittrimester-Bluttest: ■ Bestimmung von Alphafetoprotein (AFP) als Ergänzung des Ersttrimester-Tests oder als eigenständiger Bluttest mit Bestimmung von mehreren Eiweiß- und Hormonwerten (z.B. Triple -Test, er wurde weitestgehend durch den Ersttrimester-Test ersetzt).		■ 15.–18. Woche Die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor.
Chorionzottenbiopsie	■ Einstich mit einer Hohlnadel in den sich bildenden Mutterkuchen durch die Bauchdecke der Frau (selten von der Scheide aus), unter Ultraschallkontrolle. ■ Chorionzottengewebe (hieraus bildet sich später der Mutterkuchen) wird entnommen. ■ Die gewonnenen Zellen werden im Labor auf ihren Chromosomensatz hin untersucht (direkt und nach Zellkultur), evtl. DNA-Analyse.	■ zur Suche nach einer Chromosomenabweichung beim Ungeborenen ■ nach einem auffälligen Ergebnis im Ultraschall oder Ersttrimester-Test ■ bei Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung ■ zur gezielten Suche nach einer vererbbaren Krankheit/Behinderung im Rahmen einer genetischen Beratung	■ 11.–14. Woche Erste Ergebnisse nach 1–7 Tagen, endgültiges Ergebnis der Langzeitkultur nach ca. 2 Wochen.
Fruchtwasseruntersuchung	■ Einstich mit einer Hohlnadel in die Fruchtblase durch die Bauchdecke der Frau, unter Ultraschall-Kontrolle. Ca. 15 ml Fruchtwasser mit abgelösten Zellen des Ungeborenen werden entnommen. ■ Die lebenden Zellen werden bis zur Zellteilung kultiviert, die Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht, und AFP im Fruchtwasser bestimmt. ■ Weitere Untersuchungen sind möglich: gezielte DNA-Analyse	■ zur Suche nach Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen ■ bei Auffälligkeiten im Ultraschall oder im Ersttrimester-Test, z.B. verbreiterte Nackentransparenz ■ nach vorausgegangenen Fehlgeburten mit Verdacht auf eine Chromosomenabweichung ■ bei Verschluss-Störung, z.B. offenem Rücken oder Chromosomenabweichung eines früheren Kindes ■ zur gezielten Suche nach diagnostizierbaren Erbkrankheiten im Rahmen einer genetischen Beratung ■ bei hohen Antikörperwerten bei Rh-negativen Frauen	■ 14.–20. Woche, meist 15.-17. SSW Das endgültige Ergebniss liegt nach 2-3 Wochen vor. Mit einem so genannten Schnelltest (FISH-Test) sind Aussagen zur Anzahl der Chromosomen 13, 18, 21 und der Geschlechtschromosomen X und Y nach 1-2 Tagen möglich. Dieser Befund muss immer durch das endgültige Ergebnis nach Langzeitkultur überprüft werden.
Nabelschnurpunktion	■ Einstich durch die Bauchdecke der Frau. ■ Unter Ultraschallkontrolle wird aus der Nabelschnur kindliches Blut entnommen. ■ Das Blut des Ungeborenen wird untersucht.	■ bei dem Verdacht auf eine Infektion des Ungeborenen z.B. mit Röteln ■ zur Suche nach diagnostizierbarer Erbkrankheit nach genetischer Beratung ■ bei einer Rhesus-Unverträglichkeit ■ um unklare Befunde nach einer Fruchtwasseruntersuchung zu überprüfen	■ ab der 18. Woche Die Chromosomen-Ergebnisse liegen nach 2–4 Tagen vor.

Was erfahre ich?	Was gibt es zu bedenken?
■ Ein erhöhter AFP-Wert kann auf eine Verschluss-Störung beim Ungeborenen hinweisen, z.B. einen offenen Rücken.	Diese Verfahren werden als individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) angeboten und müssen selbst bezahlt werden. Die Krankenkasse zahlt lediglich die Leistungen, die medizinisch notwendig und sinnvoll sind. Dazu gehört z.B. die Folgeuntersuchung nach einem auffälligen Befund.
■ den Chromosomensatz des Ungeborenen ■ Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbbare Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden.	■ Bei auffälligen Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen. ■ Es besteht ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–2%. ■ Schmerzen und Blutungen nach dem Eingriff sind möglich. ■ Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde, keine Aussage zum Risiko für offenen Rücken. ■ Werden mütterliche statt kindlicher Zellen entnommen, muss die Untersuchung wiederholt werden. ■ Wenn nicht alle untersuchten Zellen den gleichen Befund haben (Mosaikbefund 1,5%), muss die Untersuchung wiederholt oder durch eine Fruchtwasseruntersuchung ergänzt werden. ■ Fehldiagnosen können vorkommen.
■ den Chromosomensatz des Ungeborenen ■ Verschlussstörungen, z.B. offener Rücken. Durch eine gezielte DNA-Analyse können vererbbare Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechsel-Erkrankungen, festgestellt werden. Um dies schon frühzeitig zu erfahren, wird hierfür in der Regel eine Chorionzottenbiopsie empfohlen.	■ Bei auffälligen Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie. ■ Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5–1%: eine von 100 – 200 Frauen hat eine Fehlgeburt. ■ Es können Wehen und leichte Blutungen auftreten. ■ Die lange Wartezeit auf den Befund ist belastend. ■ Bei einem späten Schwangerschaftsabbruch wird ein Gebärvorgang eingeleitet. ■ Manchmal muss die Untersuchung wiederholt werden. ■ Es gibt nur bedingt Aussagen über Schweregrad und Ausprägung der erhobenen Befunde. ■ Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind, sind möglich. ■ Fehldiagnosen können vorkommen.
■ den Chromosomensatz des Ungeborenen ■ Bei Blutarmut des Kindes (z.B. bei Rhesus-Unverträglichkeit) ist eine Bluttransfusion möglich. ■ Bei Infektionen werden Medikamente zur Therapie des Ungeborenen in der Regel über die Frau gegeben.	■ Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 1–3%. ■ Die Frage „Was mache ich bei einem auffälligen Befund?" kann sich hier – wie bei den anderen Untersuchungen auch – stellen.

§ 2
„Beratung“

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

(2) Der Anspruch auf Beratung umfasst Informationen über

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

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

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

§ 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen

(1) Sprechen nach den Ergebnissen von pränataldiagnostischen Maßnahmen dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, so hat die Ärztin oder der Arzt, die oder der der Schwangeren die Diagnose mitteilt, über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen oder Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, zu beraten. Die Beratung erfolgt in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen. Sie umfasst die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen. Die Ärztin oder der Arzt hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

(2) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die schriftliche Feststellung über die Voraussetzungen des § 218a Absatz 2 des Strafgesetzbuchs zu treffen hat, hat vor der schriftlichen Feststellung gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die Schwangere über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten, über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 zu vermitteln, soweit dies nicht auf Grund des Absatzes 1 bereits geschehen ist. Die schriftliche Feststellung darf nicht vor Ablauf von drei Tagen nach der Mitteilung der Diagnose gemäß Absatz 1 Satz 1 oder nach der Beratung gemäß Satz 1 vorgenommen werden. Dies gilt nicht, wenn die Schwangerschaft abgebrochen werden muss, um eine gegenwärtige erhebliche Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren abzuwenden.

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

Gendiagnostikgesetz

§ 15
Vorgeburtliche genetische Untersuchungen

(1) Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen, oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird und die Schwangere nach § 9 aufgeklärt worden ist und diese nach § 8 Abs. 1 eingewilligt hat. Wird anlässlich einer Untersuchung nach Satz 1 oder einer sonstigen vorgeburtlichen Untersuchung das Geschlecht eines Embryos oder Fötus festgestellt, kann dies der Schwangeren mit ihrer Einwilligung nach Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden.

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

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

Die vollständigen Gesetzestexte finden Sie unter:
Schwangerschaftskonflikt-Gesetz:
www.bmfsfj.de → Gleichstellung/ Schwangere informieren

Link zum Gendiagnostik-Gesetz:
http://www.gesetze-im-internet.de/gendg/__15.html

Hilfreiche Adressen

Wir haben in dieser Broschüre so weit möglich Adressen, auch Internetadressen der einzelnen Organisationen und Institutionen aufgeführt. Das Internet bietet Ihnen gerade im Gesundheitswesen eine Fülle an Informationen, z.B. über Krankheitsbilder, Behandlungsmöglichkeiten, fachliche Versorgung von Ärztinnen und Ärzten, Hebammen und Informationen über Beratungseinrichtungen. Auch die Selbsthilfe ist inzwischen sehr gut im Internet vertreten. Neben grundsätzlichen Informationen, Veranstaltungshinweisen und Ansprechpartnern haben Sie auch die Möglichkeit per Netz in Kontakt mit anderen zu treten und Tipps und Erfahrungen auszutauschen. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung bietet unter der Adresse www.familienplanung.de eine Vielzahl von Informationen rund um das Thema Schwangerschaft, Geburt und der ersten Zeit nach der Geburt an. Der Kanal Beratung informiert ausführlich über Angebote, Themen und Rechtsgrundlagen der Schwangerschaftsberatung und ermöglicht die direkte Suche einer Beratungsstelle in räumlicher Nähe.

Wohlfahrtsverbände, bei denen Adressen von Schwangerschaftsberatungsstellen erhältlich sind:

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.
Heinrich-Albertz-Haus,
Blücherstraße 62-63, 10961 Berlin
- Tel.: 0 30/2 63 09-0
- E-Mail: frauen@awo.org
- www.awo-schwanger.de
- www.awo-org

Deutscher Caritasverband e.V.
Karlstraße 40, 79104 Freiburg i. Br.
- Tel.: 07 61/2 00-4 52
- E-Mail: info.schwangerschaft@caritas.de
- www.caritas.de → Ich brauche Hilfe (auch Online-Beratung)

Deutsches Rotes Kreuz e.V. - Generalsekretariat
Carstennstraße 58, 12205 Berlin
- Tel.: 0 30/8 54 04-286
- E-Mail: geierh@drk.de
- www.drk.de → Familie und Jugend

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.
Reichensteiner Weg 24, 14195 Berlin
- Tel.: 0 30/8 30 01-3 45
- E-Mail: familienberatung@diakonie.de
- www.evangelische-beratung.info
- www.diakonie.de → Arbeitsbereiche/ Familie und Partnerschaft

Paritätischer Wohlfahrtsverband - Gesamtverband e.V.
Oranienburger Straße 13-14, 10178 Berlin
- Tel.: 0 30/2 46 36-0
- E-Mail: kifa@paritaet.org
- www.paritaet.org → Online-Beratung/ nach Anlass/ Partnerschaft und Sexualität

Beratungsstellensuche über das Portal der BzgA: www.familienplanung.de

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

pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. Bundesverband
Stresemannallee 3, 60596 Frankfurt
- Tel.: 0 69/63 90 02
- E-Mail: info@profamilia.de
- www.profamilia.de

Donum Vitae e.V.
Breite Straße 27, 53111 Bonn
- Tel.: 02 28/3 86 73 43
- E-Mail: info@donumvitae.org
- www.donumvitae.org

Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V.
Ziegelstraße 30, 10117 Berlin
- Tel.: 0 30/28 30 39 27
- E-Mail: ekful@t-online.de
- www.ekful.de
- www.evangelische-beratung.info

Sozialdienst Katholischer Frauen – Gesamtverein e.V.
Agnes-Neuhaus-Straße 5, 44135 Dortmund
- Tel.: 02 31/55 70 26-0
- E-Mail: pingen@skf-zentrale.de
- www.skf-zentrale.de

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
- Tel.: 069/70799696
- E-Mail: sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de
- www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

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

Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik e.V.
Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes
Genetische Beratungsstelle
Universitätskliniken, Gebäude 68, 66421 Homburg/Saar
- E-Mail: hghjsd@uniklinik-saarland.de
- www.vpah.de

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.
Inselkammerstraße 4, 82008 München-Unterhaching
- E-Mail: organisation@gfhev.de
- www.gfhev.de

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

Aktion Mensch e.V.
Heinemannstraße 36, 53175 Bonn
- Tel.: 02 28/20 92-200
- E-Mail: info@aktion-mensch.de
- www.aktion-mensch.de

Bundesverband Lebenshilfe e.V.
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
- Tel: 0 64 21/4 91-0
- E-Mail: Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
- www.lebenshilfe.de

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
- Tel.: 02 11/6 40 04-0
- E-Mail: info@bvkm.de
- www.bvkm.de

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)
Altensteinstraße 51, 14195 Berlin
- Tel.: 0 30/8 30 01-270
- E-Mail info@beb-ev.de
- www.beb-ev.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.
Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf
- Tel.: 02 11/3 10 06-0
- E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
- www.bag-selbsthilfe.de

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.
Karlstraße 40, 79104 Freiburg
- Tel.: 07 61/2 00-301
- E-Mail: cbp@caritas.de
- www.caritas.de

Interessenvertretung Selbstbestimmt leben in Deutschland e.V.
Krantorweg 1, 13503 Berlin
- Tel.: 030/40 57-14 09
- E-Mail: info@isl-ev.de
- www.isl-ev.de

Weibernetz e.V.
Kölnische Straße 99, 34119 Kassel
- Tel.: 05 61/7 28 85-0
- E-Mail: info@weibernetz.de
- www.weibernetz.de

„Familienratgeber“
- www.familienratgeber.de

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

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstraße 28, 35392 Gießen
- Tel.: 06 41/9 94 56 12
- E-Mail: dagshg@gmx.de
- www.dag-shg.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen e.V.
Wilmersdorfer Straße 39, 10627 Berlin
- Tel.: 0 30/3 10 18 960
- E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
- www.nakos.de

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

Berufsverband der Frauenärzte e.V.
- www.frauenaerzte-im-netz.de

Deutscher Hebammenverband e.V.
Gartenstraße 26, 76133 Karlsruhe
- Tel.: 07 21/9 81 89-0
- E-Mail: info@hebammenverband.de

Bund freiberuflicher Hebammen Deutschland e.V.
Kasseler Straße 1a, 60486 Frankfurt
- Tel.: 0 69/79 53 49 71
- E-Mail: geschaeftsstelle@bfhd.de
- www.bfhd.de

Arbeitskreis Frauengesundheit
Sigmaringer Straße 1, 10713 Berlin
- Tel.: 0 30/86 39 33 16
- E-Mail: buero@akf-info.de
- www.akf-info.de

Gesellschaft für Geburtsvorbereitung – Familienbildung und Frauengesundheit –
Ebersstraße 68, 10827 Berlin
- Tel.: 0 30/45 02 69 20
- E-Mail: gfg@gfg-bv.de
- www.gfg-bv.de

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

Impressum

Herausgeberin:
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V.,
Oranienburger Str. 13–14, 10178 Berlin

Alle Rechte vorbehalten.

Gefördert durch:
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln

Verantwortlich für Konzept und Redaktion:
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege

Fachliche Beratung:
Dr. Margret Heider, Prof. Dr.med. Ulrich Gembruch

Gestaltung:
medienwerkstatt E. Petzinka, Dortmund

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

Druck:
Kunst- und Werbedruck, Bad Oeynhausen

Auflage: 4.150.03.12

Best.-Nr.: 13625300

Erscheinungsdatum: April 2008
Aktualisierte Auflage 2011

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

BZgA
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

AWO caritas PARITÄT DEUTSCHES ROTES KREUZ Diakonie ZWST

Die Broschüre ist durch den beständigen fachlichen Austausch mit der Redaktionsgruppe zustande gekommen. Unser herzlicher Dank gilt insbesondere Agathe Blümer, Andrea Bosch, Brigitte Faber, Mechthild Holländer, Margaretha Kurmann und Claudia Schumann für die unermüdliche und kollegiale Zusammenarbeit. Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

Gefördert durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln