

Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung

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

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

Weitere Exemplare zu beziehen über den Herausgeber:

Verein psychosoziale Aspekte der Humangenetik, VPAH e.V.
c/o Frau Walter
Genetische Beratungsstelle
Breisacher Str. 33
79106 Freiburg
Fax ++49 761 270-7018
E-Mail: caren.walter@uniklinik-freiburg.de

Unkostenbeitrag:

3,00 EUR pro Heft bei Bestellung von 1-5 Exemplaren

2,50 EUR ab 6 Exemplaren

2,00 EUR ab 20 Exemplaren

Bei Bestellung von Einzelexemplaren bitten wir um die Vorab-
zusendung von 3,- EUR in Briefmarken.

Die Broschüre kann unter www.vpah.de eingesehen werden.

AutorInnen:

Diese Broschüre wurde unter Mitarbeit weiterer
HumangenetikerInnen und GynäkologInnen erstellt von
(alphabetisch):

Lilo Klaes, Dipl.-Soz. Arb., Humangenetik Heidelberg; Katrin
Schenck-Kaiser, Dipl.-Soz. Arb., Humangenetik Freiburg i. Br.;
H. Joachim Schindelhauer-Deutscher, Psych.
Psychotherapeut, VPAH-Vorsitzender, Humangenetik
Homburg; Martina Schulte, Dipl.-Soz. Päd., Humangenetik
Heidelberg; Caren Walter, Dipl.-Soz. Arb., Humangenetik
Freiburg i. Br.;

© Copyright beim Herausgeber

Liebe Leserin, lieber Leser,

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

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

Bei der Herstellung dieser Broschüre konnten wir von den Erfahrungen unserer Kolleginnen aus Großbritannien und von den Veröffentlichungen der Initiativen „Regenbogen“ und „Lonely Parents“ profitieren.

Freiburg, im Januar 2010 (11. überarbeitete und ergänzte Auflage)

INHALT

Impressum.....	2
Vorwort	3
Inhalt	4
I. Schlechte Nachrichten	6
II. Sie müssen eine Entscheidung treffen	7
1. Welche Fragen können bei Ihrer Entscheidung für oder gegen dieses Kind eine Rolle spielen? .8	
2. Wie kommen Sie an die wesentlichen Informationen?	11
3. Einige Worte an die Partner	13
III. Die Entscheidung ist gefallen	14
1. Sie setzen die Schwangerschaft fort.....	14
Exkurs: „Der dritte Weg“ (Adoption/Pflege)	19
2. Sie entscheiden sich zum Schwangerschafts- abbruch.....	20
a) Die rechtlichen Voraussetzungen.....	20
b) Was bedeutet das für Sie?	20
c) Welche Schritte sind erforderlich?.....	21
d) Schwangerschaftsabbruch bei zu erwartender Lebensfähigkeit des Kindes (Fetozid).....	23
3. Aufnahme in die Klinik	23
4. Wie wird der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt?	25
5. Später Schwangerschaftsabbruch - Stille Geburt.....	27
6. Abschied vom Kind	30

7. Religiöse Aspekte/Segnung	31
8. Was geschieht mit dem Kind?	33
IV. Die Zeit danach	36
1. Rückkehr nach Hause.....	36
2. Gefühle.....	38
3. Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn	41
V. Perspektiven für die Zukunft	44
1. Genetische Beratung	44
2. Familienplanung - neue Schwangerschaft?	45
VI. Möglichkeiten der Unterstützung	48
1. Was können Sie als Freund/in oder Familien- angehörige/r tun?.....	48
2. Wie können Sie als professionelle/r Helfer/in Paaren vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch helfen?	49
VII. Anhang	51
1. Literaturhinweise	51
2. Adressen.....	53

I. Schlechte Nachrichten

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

Vielleicht haben Sie schon früher einmal darüber nachgedacht, dass mit Ihrem Kind etwas nicht in Ordnung sein könnte, und diese Mitteilung bestätigt nun Ihre schlimmsten Befürchtungen. Für andere kommt eine solche Nachricht „aus heiterem Himmel“ und sie können die Diagnose zunächst nicht glauben.

Vielleicht wurde bei Ihrem Kind eine Chromosomenstörung, wie z. B. eine Trisomie 21 (Down-Syndrom, früher Mongolismus genannt), eine Trisomie 18 oder eine andere Chromosomenstörung festgestellt. Vielleicht hat Ihr Kind eine Fehlbildung des zentralen Nervensystems, wie z. B. Anenzephalie¹ oder eine Spina bifida². Oder es hat eine schwere Fehlbildung des Herzens, eine Stoffwechselerkrankung oder eine andere Störung der körperlichen und/oder geistigen Entwicklung, die nicht heilbar ist.

In dieser Situation kann es für Sie schwierig sein, weitere Informationen aufzunehmen oder sich auf das, was Ihnen mitgeteilt wird, zu konzentrieren. Es ist daher besser, zu zweit zu Beratungs- und Informationsgesprächen zu gehen. Falls dies nicht sofort möglich ist, sollten Sie den Arzt/die Ärztin bitten, Ihnen und Ihrem Partner oder einer anderen Vertrauensperson am nächsten Tag alles noch einmal zu erklären. Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu wiederholen!

Bei allem, was Sie schon wissen, wird trotzdem vieles neu und schwer verständlich für Sie sein.

¹ eine Fehlbildung des Gehirns

² „offener Rücken“

II. Sie müssen eine Entscheidung treffen

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

Am ehesten wird Ihre Entscheidung jedoch nicht so eindeutig und sehr konflikthaft sein. Vielleicht müssen Sie sich mit widersprüchlichen Gefühlen auseinandersetzen, die von Nicht-wahr-haben-wollen bis zu tiefer Betroffenheit reichen. Möglicherweise werden Ihnen jetzt zum ersten Mal gemischte, zwiespältige Gefühle gegenüber Ihrer Schwangerschaft bewusst. Die eine oder andere Empfindung wird Sie vielleicht überraschen oder erschrecken. Keine davon ist jedoch ungewöhnlich. Sie sollten diese Empfindungen ruhig zulassen.

In diesem Ansturm von Gefühlen müssen Sie nun eine Entscheidung von außergewöhnlicher Tragweite treffen, und es sind Ihnen - im Gegensatz zu manch anderer Entscheidung - hierfür zeitliche Grenzen gesetzt.

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

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

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

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

Aber auch die psychosozialen Fragen müssen erörtert werden:

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

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

Auf der Suche nach der Ursache für den auffälligen Untersuchungsbefund drängen sich Ihnen vielleicht weitere Fragen auf: Ist es etwas Erbliches? Kann dasselbe noch einmal passieren? Können Sie je ein gesundes Kind bekommen?

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

Eigene Grundeinstellungen werden in Situationen persönlicher Betroffenheit häufig neu überdacht.

Viele Frauen und Paare machen die Erfahrung, dass angesichts der neuen Situation grundlegende Einstellungen ins Wanken geraten. Überzeugte AbtreibungsgegnerInnen können es sich möglicherweise nicht vorstellen, die Bürde dieser Schwangerschaft bis zum Ende zu tragen und sich auf das Leben mit einem Kind einzustellen, das so ganz anders ist als

erwartet. Andere Eltern, die bisher zum Thema Schwangerschaftsabbruch eine eher liberale Einstellung vertreten haben oder sich ein enges Zusammenleben mit einem kranken oder behinderten Menschen nicht vorstellen konnten, beginnen, sich auf ihr Kind einzustellen und möchten es unter allen Umständen behalten.

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

An Ihnen liegt es nun herauszufinden, wo Sie Hilfe und Unterstützung erwarten können und in welchen Bereichen für Sie selbst und Ihre Familie Schwierigkeiten auftauchen könnten. Können Sie sich vorstellen, in das Zusammenleben mit Ihrem Kind hineinzuwachsen und sich auf eine neue, unbekanntere Erfahrung einzulassen? Wo liegt die Grenze, bis zu

der Sie sich ein Leben mit diesem Kind zutrauen? Könnte Ihnen die Vorstellung, dieses Kind nach der Geburt zur Adoption/Pflege freizugeben, einen weiteren Weg eröffnen (siehe: III. Exkurs: „Der dritte Weg“)?

2. Wie kommen Sie an die wesentlichen Informationen?

- Viele Fragen lassen sich in persönlichen Beratungsgesprächen klären. Bitten Sie Ihren Arzt/Ihre Ärztin, Sie an weitere kompetente Stellen zu überweisen.
- Entsprechend dem neuen Gendiagnostikgesetz muss jede Schwangere vor einer vorgeburtlichen Untersuchung und nach Vorliegen eines auffälligen Untersuchungsergebnisses genetisch beraten werden. Dies muss durch einen Facharzt/ eine Fachärztin für Humangenetik oder einen anderen Arzt/ eine andere Ärztin, der/die sich durch eine Zusatzausbildung für genetische Untersuchungen qualifiziert hat, durchgeführt werden.

Zusätzlich haben Sie bei einem auffälligen vorgeburtlichen Untersuchungsbefund einen Anspruch auf Aufklärung und Beratung nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz. Dies bedeutet, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt bei Diagnosemitteilung eingehend mit Ihnen die medizinischen, psychischen und sozialen Fragen, die sich aus dem Untersuchungsbefund ergeben, erörtern muss. Zusätzlich müssen Ihnen Möglichkeiten und Ansprechpartner zur Unterstützung in der sich für Sie ergebenden Belastungssituation aufgezeigt werden und auf Ihren Wunsch hin Kontakte zu psychosozialen BeraterInnen, Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden vermittelt werden. Natürlich können Sie zusätzlich auch selbst Kontakt zu Ihnen geeignet erscheinenden Einrichtungen aufnehmen (siehe Adressen-

liste im Anhang). Auf diese Angebote haben Sie einen Rechtsanspruch und sie sind in der Regel kostenfrei.

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

Auszug aus dem Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz

§ 2a Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen

(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."

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

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

3. Einige Worte an die Partner

Viele Männer äußern sich dahingehend, dass sie sich in jedem Fall der Entscheidung ihrer Partnerin anschließen und den Weg mit ihr gehen werden, egal wie die Entscheidung ausfällt.

Diese Äußerungen sind zwar gut gemeint, jedoch nicht das, was Ihre Partnerin in dieser Situation von Ihnen braucht. Ihre Partnerin ist dringend darauf angewiesen zu erfahren, was Ihre ganz persönliche Meinung ist. Sie sollte die Chance haben, Ihre ganz eigenen Gedanken und Gefühle kennen zu lernen. Anderenfalls wird Ihre Partnerin sich bei der Entscheidungsfindung und der damit verbundenen Übernahme von Verantwortung allein gelassen und vielleicht überfordert fühlen.

Vielleicht haben Sie ganz bewusst die Entscheidung zur vorgeburtlichen Diagnostik mitgetragen, da Sie die Einstellung haben, dass bei einem auffälligen Befund ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden sollte. Eine solche Einstellung gerät bei Frauen leichter ins Wanken als bei Männern, da Frauen mit zunehmender Dauer der Schwangerschaft eine immer engere Bindung zu ihrem Kind aufbauen.

Versuchen Sie gerade dann, wenn Sie unterschiedlicher Meinung sein sollten, den Austausch miteinander nicht abbrechen zu lassen.

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

III. Die Entscheidung ist gefallen:

1. Sie setzen die Schwangerschaft fort

Wenn Sie sich entschlossen haben, die Schwangerschaft fortzusetzen, werden Sie wahrscheinlich sehr gegensätzliche Gedanken und Gefühle bei sich wahrnehmen. Dies hängt unter

anderem davon ab, mit welchem weiteren Verlauf Sie rechnen müssen.

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

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

Falls Ihr erwartetes Kind keine unmittelbar lebensbedrohliche Krankheit hat, werden Sie vielleicht Vorfreude empfinden und die Bereicherung und das Glück sehen, welches auch ein behindertes oder krankes Kind für die Eltern bedeuten kann. Viele Eltern eines behinderten Kindes berichten, dass gerade dieses Kind ihrem Leben einen besonderen Sinn gibt, und dass sie viele bislang selbstverständliche Dinge wieder in besonderem Maße zu schätzen wissen.

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

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

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

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

Auch bei Ihren Mitmenschen wird Ihre Entscheidung für das Fortsetzen der Schwangerschaft unterschiedliche Reaktionen hervorrufen. Einige werden Sie vielleicht zu Ihrer als mutig angesehenen Entscheidung beglückwünschen und Ihnen ihre Hochachtung aussprechen. Andere werden Sie bedauern oder gar ihr Unverständnis darüber ausdrücken, dass Sie sich „ein solches Kind“ zumuten wollen.

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

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

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

Falls Sie das Bedürfnis haben, mit anderen betroffenen Eltern zu sprechen, vermitteln Ihnen die psychosozialen Mitarbeiter-

Innen oder auch Selbsthilfebüros gerne Kontakte zu Einzelpersonen, Paaren oder Elterngruppen. Im Internet finden Sie zudem die Adressen zahlreicher Selbsthilfegruppen zu den verschiedensten Krankheitsbildern. Hier finden Sie auch Gleichbetroffene und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Andere Paare können Ihnen berichten, wie sich die Geburt eines Kindes mit gleicher oder ähnlicher Beeinträchtigung auf das Leben der Familie ausgewirkt hat und wie diese Familie gelernt hat, sich in der Situation zurechtzufinden.

Sollte die für Sie nächstliegende Genetische Beratungsstelle keine eigenen psychosozialen MitarbeiterInnen beschäftigen, oder sollte eine kontinuierliche Beratung und Begleitung nicht durchführbar sein, dann wird Ihnen Ihr genetischer Berater oder Arzt gerne auch Kontakte zu anderen Beratungsdiensten und AnsprechpartnerInnen vermitteln.

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

Insbesondere die Mitarbeiterinnen der Schwangerenberatungsstellen haben sich in den letzten Jahren im Umgang mit Pränataldiagnostik und der Situation danach fortgebildet und können in der Regel auch kurzfristig Gesprächstermine und Begleitung anbieten. Ähnliches gilt für einige Hebammen, die auch schon früh in einer Schwangerschaft Begleitung anbieten können. Diese beiden Angebote sind in der Regel für Sie kostenfrei. Die jeweilige Adresse können Sie, soweit Sie Ihnen nicht schon von Ihrem genetischen Berater mitgeteilt wurde,

über Ihr Telefonbuch, das Internet oder die im Anhang dieser Schrift aufgeführten Verbände erfahren.

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

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

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

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

Oft ist es möglich, sofort ein Paar zu finden, welches ein krankes oder behindertes Kind bei sich aufnimmt und adoptiert. Natürlich besteht auch immer die Möglichkeit, sein Kind vorerst

in eine Pflegestelle zu geben, falls man sich nach der Geburt mit dessen Pflege zunächst überfordert sieht. Manche Eltern fühlen sich nach einer gewissen Zeit stark genug, ihr Kind wieder bei sich aufzunehmen.

2. Sie entscheiden sich zum Schwangerschaftsabbruch

a) Die rechtlichen Voraussetzungen

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

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

”Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der 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.”

b) Was bedeutet das für Sie?

Die ausschließliche Orientierung an der Gesundheit der Schwangeren bedeutet, dass eine Erkrankung oder Behinderung des erwarteten Kindes als solche allein kein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch sein darf. Eine Indikation, das heißt ein medizinischer Grund für einen

Schwangerschaftsabbruch ist nur dann gegeben, wenn durch das Austragen der Schwangerschaft die Gefahr einer schweren Beeinträchtigung Ihres körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes besteht und diese Gefahr nicht anders als durch einen Schwangerschaftsabbruch abgewendet werden kann. Entscheidend ist also die Frage, ob Sie sich den möglichen Belastungen durch das Leben mit dem kranken oder behinderten Kind körperlich und seelisch gewachsen fühlen, und ob Ihnen - ausgehend von Ihren Bewertungen und von Ihren persönlichen Lebensverhältnissen - eine Fortsetzung der Schwangerschaft zugemutet werden kann.

c) Welche Schritte sind erforderlich?

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

Im Gegensatz zu früher gilt jetzt auch bei der medizinischen Indikation eine gesetzlich vorgeschriebene Bedenkzeit von mindestens drei Tagen zwischen der Diagnosemitteilung einschließlich Beratung und dem Schwangerschaftsabbruch. Erst nach dieser mindestens dreitägigen Wartezeit wird Ihnen die für den Schwangerschaftsabbruch erforderliche so

genannte Medizinische Indikation ausgestellt. Sie müssen dem ausstellenden Arzt/der Ärztin schriftlich bestätigen, dass Sie die beschriebene umfassende Beratung erfahren haben. Ein Schwangerschaftsabbruch auf Grund einer medizinischen Indikation wird unter den beschriebenen Bedingungen von den Krankenkassen bezahlt.

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

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

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

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

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

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

3. Aufnahme in die Klinik

Bevor Sie sich auf den Weg in die Klinik machen, gibt es sicherlich noch einiges zu regeln und zu bedenken.

Wenn Sie bereits Kinder haben, sollten Sie diese darauf vorbereiten, dass Sie vielleicht mehrere Tage nicht zu Hause sein können.

Was müssen Sie mitnehmen?

- **Indikationsschreiben oder ärztliches Gutachten gemäß § 218a, Abs. 2 StGB**
- Einweisungsschein für stationäre Behandlung
- Nachthemden, Bademantel, bequeme BHs, Hausschuhe
- Toilettenartikel
- Zeitungen, Buch oder etwas anderes, um sich zu beschäftigen

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

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

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

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

4. Wie wird der Schwangerschaftsabbruch durchgeführt?

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

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

Deshalb möchten wir hier vor allem auf diesen späten Schwangerschaftsabbruch eingehen. Da ein operativer Eingriff mit Dehnung des Gebärmutterhalskanals unter Vollnarkose negative Auswirkungen auf die Funktion des Gebärmutterhalses in weiteren Schwangerschaften hätte und sich weitere Komplikationen für die Frau ergeben könnten, muss in diesem fortgeschrittenen Schwangerschaftsalter die Geburt des Kindes künstlich eingeleitet werden. Es wird versucht, mittels einer Gabe von Hormonen (in der Regel Prostaglandinen) Wehen hervorzurufen.

Prostaglandine können entweder als Scheidenzäpfchen oder -gel verabreicht werden. Häufig ist jedoch zusätzlich die Gabe wehenauslösender Medikamente über eine Infusion erforderlich („Wehentropf“). Nebenwirkungen dieser Hormongabe können in Form von grippeähnlichen Symptomen (z. B. hohe Temperatur, Frieren, Übelkeit, Durchfälle) auftreten. Nicht alle Frauen haben solche Symptome, aber wenn sie bei Ihnen auftreten, werden Sie Medikamente bekommen, um die Beschwerden so gering

wie möglich zu halten. Währenddessen werden regelmäßig Blutdruck, Puls und Wehentätigkeit kontrolliert.

Die Zeitspanne zwischen der Gabe von Prostaglandinen und dem Geburtsvorgang unterliegt großen Schwankungen. Da Ihr Körper zu diesem Schwangerschaftszeitpunkt noch nicht auf eine Geburt eingestellt ist, sollten Sie sich auf mehrere Stunden oder Tage mit Wehen einstellen.

Allerdings gibt es die Möglichkeit, Ihre Schmerzen mit Hilfe von schmerzstillenden Injektionen, einer Lokalanästhesie³ durch einen Parazervikalblock⁴, oder auch einer Periduralanästhesie⁵ so gering wie möglich zu halten.

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

Seltener, z. B. wenn zur vorgeburtlichen Diagnostik eine Chorionzottenbiopsie (Gewebsentnahme vom Mutterkuchen) durchgeführt wurde, liegt der Befund vor der 12. Schwangerschaftswoche vor. In diesem Fall kann der Schwangerschaftsabbruch auch anders durchgeführt werden: Nach der Vorreifung des Gebärmutterhalses durch die Gabe von Prostaglandin-Zäpfchen oder Prostaglandin-Gel vor den Muttermund am Vorabend des Eingriffs kann das Kind unter Vollnarkose und nach leichter Dehnung des Gebärmutterhalskanals durch Absaugen (Saug-Curettage) oder Ausschabung (Curettage) aus der Gebärmutter herausgenommen

³örtliche Betäubung

⁴örtliche Betäubung durch jeweils eine Spritze rechts und links des Gebärmutterhalskanals, die durch die Scheide verabreicht wird

⁵Injektion in der Nähe des Rückenmarks; gewährleistet weitgehende Schmerzfreiheit, während die Patientin wach ist und das Geschehen bewusst wahrnehmen kann

werden. Falls eine **Untersuchung des Kindes auf Fehlbildungen** wichtig ist, sollte - um die Unversehrtheit des kindlichen Körpers zu gewährleisten - auch hier abgewartet werden, bis durch die Prostaglandingabe Wehen ausgelöst werden, die zu einer Totgeburt führen.

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

5. Später Schwangerschaftsabbruch - Stille Geburt

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

Bei Ihrer Ankunft in der Klinik werden Sie von einer Schwester/einem Pfleger aufgenommen, die/der Ihre Personalien und die Vorgeschichte erfragt und Sie über die weiteren Abläufe informiert. Dies ist auch eine Gelegenheit für Sie, Fragen zu stellen und Ihre eigenen Vorstellungen und Bedenken mitzuteilen. Allerdings kann es vorkommen, dass diese Aufnahmeformalitäten mehr Zeit in Anspruch nehmen, als Sie erwartet hatten, und dass sich damit der Abbruch selbst verzögert.

Schließlich wird die Geburt eingeleitet.

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

Wenn es Ihnen gut geht, dürfen Sie in der folgenden Zeit vermutlich herumlaufen. Wird Ihnen Bettruhe verordnet, ent-

spannen Sie sich so gut wie möglich und versuchen Sie, sich irgendwie zu beschäftigen.

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

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

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

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

Wird die Plazenta nicht von selbst abgestoßen, wird eine Ausschabung der Gebärmutter durchgeführt. Anschließend bekommen Sie ein Medikament, welches das Zusammenziehen der Gebärmutter und ihre Rückbildung fördern soll. Dies nehmen Sie evtl. als krampfartige Schmerzen wahr.

Es gibt inzwischen ein breites Spektrum von Medikamenten, welche Schmerzen während einer Entbindung weitgehend ausschalten können. Dennoch sollten Sie sich überlegen, welche Bedeutung das bewusste Erleben des Geburtsvorganges langfristig für Sie haben könnte. Den Schwangerschaftsabbruch aktiv, auch mit Schmerzen durchzustehen, wird es

Ihnen erleichtern, das Geschehen als etwas Wirkliches zu begreifen. Darüber hinaus vermittelt sie Ihnen das Gefühl, zumindest körperliche Kräfte mobilisieren zu können und nicht allen Vorgängen hilflos ausgeliefert zu sein. Dies wird Ihnen bei der Verarbeitung des Geschehenen hilfreich sein.

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

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

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

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

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

auch für das Klinikpersonal ein Schwangerschaftsabbruch kein „Routineeingriff“ ist und ein solches Ereignis jeden Menschen in seinen Gefühlen und Wertvorstellungen berührt.

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

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

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

6. Abschied vom Kind

Die Erfahrungen vieler Frauen und Paare haben gezeigt, dass das Abschiednehmen vom Kind für die Bewältigung des Schwangerschaftsabbruchs ganz wichtig ist. Vielen Eltern hat es gut getan, ihr Kind anzusehen und eventuell auch einmal in den Arm zu nehmen. Für sie war es wichtig, ihr Kind kennen zu lernen und sich von ihm zu verabschieden. Gleichzeitig konnten

sie dabei im wahrsten Sinne des Wortes begreifen, dass ihr Kind wirklich tot ist.

Sie befürchten vielleicht, der Anblick Ihres Kindes könnte Sie erschrecken. Viele angeborene Schädigungen (z.B. oft auch das Down-Syndrom) sind jedoch für medizinische Laien gar nicht ohne Weiteres zu erkennen, und auch bei fehlgebildeten Kindern finden Eltern meist etwas Schönes an ihrem Kind, das sie gerne in Erinnerung behalten. Vielleicht hilft Ihnen das Anschauen des Kindes auch zu sehen, dass die mit der Diagnose festgestellten Störungen wirklich existieren, und dass die Diagnose kein schrecklicher Irrtum war.

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

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

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

7. Religiöse Aspekte/Segnung

Selbst Paare, die kaum noch einen Bezug zur Kirche oder zu religiösen Fragen haben, entwickeln in einer solchen existenziellen Situation das Bedürfnis, über ethische und

religiöse Fragen im Zusammenhang mit ihrer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch und dem Tod ihres Kindes zu sprechen.

Auch für Paare, die dem Glauben enger verbunden sind, können sich neue Fragen stellen.

Scheuen Sie sich nicht, nach dem zuständigen Klinikseelsorger zu fragen, falls Sie über Ihre Gedanken und Gefühle zu diesem Thema reden möchten.

Falls Sie sich entgegen Ihrer religiösen Überzeugung zum Abbruch entschieden haben, kann dieser innere ethische Konflikt Sie zusätzlich belasten. Klinikseelsorger sind jedoch in aller Regel mit solchen Situationen vertraut und werden Sie und Ihre Entscheidung respektieren.

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

Taufe/Segnung

Die Taufe Toter ist nach konfessionsübergreifendem Konsens nicht möglich.

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

Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet unter: „Ein Engel an der leeren Wiege“, Handreichung der Evangelisch-Lutherischen Kirche zur seelsorgerischen Begleitung bei Fehlgeburt, Totgeburt und plötzlichem Kindstod.

www.notfallseelsorge-muenchen.de/sites/default/files/filefield/EngelWiege.pdf

8. Was geschieht mit dem Kind?

Obduktion

Vielleicht werden Sie zunächst erschrecken, wenn man Sie kurz vor oder nach dem Schwangerschaftsabbruch um Ihre Einwilligung zu einer Obduktion des Kindes bittet. Diese ist jedoch häufig die einzige Möglichkeit, um genauere Informationen über das vorliegende Krankheitsbild zu gewinnen und das Risiko für ein Wiederauftreten der Krankheit oder Entwicklungsstörung bei einem weiteren Kind einzuschätzen. Wird eine Obduktion durchgeführt, sollte es jedoch gewährleistet sein, dass auch Sie als Eltern den Befund erklärt bekommen.

Abgesehen von einer Obduktion kann es eventuell sinnvoll sein, etwas kindliches Gewebe für eine Chromosomen- oder Genanalyse zu gewinnen. Auch aus diesen Untersuchungen lassen sich möglicherweise Informationen gewinnen, die für Ihre zukünftige Familienplanung von Bedeutung sind. Sprechen Sie Ihren Arzt/Ihre Ärztin auf diesen Punkt an.

Beisetzung des Kindes

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

„Ein Kind, das durch einen Schwangerschaftsabbruch geboren wird, wird als Totgeburt im Sinne von § 24 Personenstandsgesetz angesehen. Dies bedeutet, dass ein Kind ab einem Mindestgewicht von 500g als Totgeburt in den Personenstandsbüchern zu beurkunden ist, während es bei einem geringeren Gewicht nicht standesamtlich gemeldet werden muss.“ (OLG Dresden 1999)

Die Zahlungspflicht des Arbeitgebers für den Mutterschutzlohn endet mit dem Schwangerschaftsabbruch. Sie erhalten von der Krankenkasse auch kein Mutterschaftsgeld.

Falls sie berufstätig sind, besteht nach einem Schwangerschaftsabbruch kein Anspruch auf Mutterschutz gemäß § 6 des Mutterschutzgesetzes.

Nach einer pathologischen Untersuchung wird – falls Sie keine Bestattung wünschen - das Kind eingeäschert. Wenn keine pathologische Untersuchung erfolgt, wird die Einäscherung von der Geburtsklinik veranlasst. Ihnen als Eltern entstehen dadurch keine Kosten.

Wenn Sie eine Bestattung Ihres Kindes wünschen, ist dies in den meisten Fällen möglich. Die Voraussetzungen dafür sind in den jeweiligen Gemeinden allerdings sehr unterschiedlich und reichen vom rigiden Beharren auf formalen Vorschriften bis hin zu großzügiger unbürokratischer Handhabung. Zuständig ist in jedem Fall das Friedhofsamt Ihrer Heimatstadt oder Heimatgemeinde.

Sie sollten den Arzt/die Ärztin in der Klinik über Ihren Bestattungswunsch informieren und ihn/sie um eine Bescheinigung mit folgendem Wortlaut bitten:

„Ärztliche Bescheinigung über eine Fehlgeburt zur Vorlage beim Friedhofsamt“.

Mit dieser Bescheinigung können Sie ein Bestattungsunternehmen beauftragen, die Beerdigung des Kindes zu organisieren. Das Bestattungsunternehmen ist Ihnen bei der Erledigung der Formalitäten behilflich und klärt Sie über die verschiedenen Möglichkeiten einer Bestattung auf.

Lassen Sie sich Zeit zu überlegen, ob eine Beerdigung des Kindes für Sie in Frage kommt. Entscheiden Sie nicht, wenn Sie das Gefühl haben, zu einer solchen Entscheidung eigentlich noch nicht in der Lage zu sein. Bitten Sie die Ärzte in der Klinik

oder in dem Pathologischen Institut um Zeit für die Entscheidung. Man wird sie Ihnen sicher einräumen.

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

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

a) Normale Erdbestattung

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

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

b) Stille Beisetzung

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

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

c) *Feuerbestattung*

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

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

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

IV. Die Zeit danach

1. Rückkehr nach Hause

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

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

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

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

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

Falls Ihr Kind mindestens 500 Gramm gewogen hat und als Totgeburt amtlich registriert wurde, gelten für Sie die Bestimmungen des Mutterschutzgesetzes, das heißt, als berufstätige Mutter müssen Sie eigentlich die achtwöchige Schutzfrist einhalten. Jedoch gilt nach §6 Mutterschutzgesetz: „.... Beim Tod ihres Kindes kann die Mutter auf ihr ausdrückliches Verlangen ausnahmsweise schon vor Ablauf

dieser Fristen, aber noch nicht in den ersten zwei Wochen nach der Entbindung, wieder beschäftigt werden, wenn nach ärztlichem Zeugnis nichts dagegen spricht. Sie kann ihre Erklärung jederzeit widerrufen.“

2. Gefühle

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

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

Bei vielen Paaren stellt sich in dieser Zeit - unabhängig davon, welcher Beschäftigung sie nachgehen oder was von außen auf sie zukommt - ein Gefühl der „Leere“ und Einsamkeit ein. Manche Frauen berichten auch von einer gewissen Empfindungslosigkeit, einem Taubheitsgefühl. Zeitweise glauben sie, nie wieder Freude empfinden zu können. Sie können keine Gefühle zeigen, und auch Zärtlichkeiten ihres Partners erreichen sie nicht wirklich. Manche haben sogar das Empfinden, vom normalen Leben ausgeschlossen und nirgends zugehörig zu sein.

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

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

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

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

Wie bei jedem anderen Verlust kann auch nach einem Schwangerschaftsabbruch eine vorangegangene unbewältigte Trauer wieder aufleben. Plötzlich stellen Sie fest, dass Sie an

Geschehnisse zurück denken, die Sie längst vergessen zu haben glaubten. Diese Erinnerungen und die damit verbundenen Gefühle können sich in die Trauer um den aktuellen Verlust mischen und Ihnen die Verarbeitung erschweren.

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

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

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

Gefühle bewusst zu sein und sie auszudrücken, gleichgültig ob Sie darüber sprechen oder sie niederschreiben.

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

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

3. Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn

Falls Sie bereits Kinder haben, ist es besser, mit ihnen offen über den Verlust des Kindes zu sprechen, statt so zu tun, als sei nichts geschehen. Ältere Kinder brauchen eine Erklärung

und die Möglichkeit zu weiteren Gesprächen. Jüngere werden zwar nicht vollständig begreifen können, was geschehen ist, doch sie sind sehr sensibel für Stimmungen. Sie sehen oder spüren in der Regel sehr deutlich, wenn Ihre Eltern traurig sind, auch wenn die Eltern versuchen, ihre Gefühle zu verbergen. Ohne eine kindgerechte aber dennoch ausreichende Erklärung gelangen Kinder schnell zu der Überzeugung, dass sie selbst der Grund für die Trauer ihrer Eltern sind.

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

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

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

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

nicht angemessen reagieren können und selber einige Zeit für die Verarbeitung brauchen.

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

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

V. Perspektiven für die Zukunft

1. Genetische Beratung

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

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

Die genetische Beratung wird von einem Arzt/einer Ärztin evtl. gemeinsam mit einer/m psychosozialen Mitarbeiter/in durchgeführt. Sie ist eine kassenärztliche Leistung, die auf Überweisungsschein mit Ihrer Krankenkasse abgerechnet wird. Hinweise auf Ihre nächstgelegene Genetische Beratungsstelle finden Sie am Ende der Broschüre.

2. Familienplanung - neue Schwangerschaft?

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

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

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

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

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

Wenn Sie dann tatsächlich wieder ein Kind erwarten, ist es wahrscheinlich, dass in Ihnen wieder Ängste erwachen. Manche Befürchtungen lassen sich durch Gespräche mit Ihrem Frauenarzt/Ihrer Frauenärztin oder im Rahmen einer genetischen Beratung ausräumen. Sie sollten sich auf jeden Fall wieder an einen Arzt/eine Ärztin Ihres Vertrauens wenden. Genügt Ihnen das nicht, haben Sie jederzeit die Möglichkeit, zusätzlich eine Schwangerenberatungsstelle aufzusuchen. Auch Hebammen können Sie schon früh in der Schwangerschaft um Begleitung bitten.

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

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

eigenständige Persönlichkeit seinen Platz in Ihrer Familie einnehmen.

Möglicherweise müssen Sie im Rahmen einer vorgeburtlichen Untersuchung oder nach der Geburt des Kindes erkennen, dass erneut eine gesundheitliche Störung vorliegt, sei es die gleiche wie bei dem vorherigen Kind oder eine völlig andere. Wie Sie diese erneute „schlechte Nachricht“ verkraften, und wie belastend die dann auf Sie zukommenden Entscheidungssituationen für Sie sind, wird u. a. davon abhängen, wie hilfreich oder belastend Sie Ihre gegenwärtigen Erfahrungen erleben. Unabhängig davon, wie hoch das Risiko bei einer weiteren Schwangerschaft ist, wünschen wir Ihnen jedenfalls sehr, dass sie gut verlaufen und mit der Geburt eines gesunden Kindes enden möge.

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

VI. Möglichkeiten der Unterstützung

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

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

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

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

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

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

2. Wie können Sie als professionelle/r Helfer/in Paaren vor, während und nach einem Schwangerschaftsabbruch helfen?

- Sprechen Sie die Möglichkeiten an, die es gibt, um Informationen zu sammeln, Abschied vom Kind zu nehmen oder nach dem Schwangerschaftsabbruch Hilfe zu bekommen.
- Zeigen Sie Ihre Fürsorge. Die aufkommenden Gefühle verbunden mit unbekanntem körperlichen Vorgängen lösen häufig Ängste und das Bedürfnis nach Zuwendung aus.
- Vermeiden Sie es, Entscheidungen, welche die Eltern treffen oder getroffen haben, zu bewerten. Die Betroffenen selbst haben vielfach Schwierigkeiten, mit ihren widersprüchlichen Gefühlen zurechtzukommen, und sind gegenüber Bemerkungen Außenstehender leicht verletzlich.
- Unterstützen Sie die Frau/das Paar wo irgend möglich und seien Sie hellhörig für ihre/seine Bedürfnisse, z. B. auch für das Bedürfnis, allein zu sein oder gemeinsam zu schweigen.
- Vermitteln Sie soweit möglich Informationen über das, was die Eltern erwartet. Zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft sind Paare vielleicht noch nicht mit den Vorgängen rund um die Geburt (z. B. Atmung) vertraut.
- Versuchen Sie bei alledem, Ihre Informationen in leicht verständlicher Sprache zu vermitteln.
- Helfen Sie den Eltern, wenn sie ihr Kind sehen möchten. Bedenken Sie, dass die Eltern in dieser Situation vielleicht nicht in der Lage sind selbst herauszufinden, was hilfreich sein könnte. Wenn Sie es in dieser Situation nicht wagen, die Eltern nach ihren Wünschen zu fragen, können dadurch wichtige Entscheidungen versäumt oder von anderen vorweggenommen werden.
- Ermöglichen Sie es den betroffenen Frauen/Paaren, Erinnerungen an ihr Kind mit nach Hause zu nehmen.

Bieten Sie beispielsweise an, Fotos von dem Kind zu machen. Scheuen Sie sich nicht, auch unkonventionelle Ideen ins Gespräch zu bringen. Manche Paare finden es z.B. schön, eine Karte mit Fußabdrücken ihres Kindes oder Ähnliches zu besitzen.

- Behandeln Sie das Paar/die Frau wie Eltern. Sie sind Eltern, auch wenn ihr Kind nicht mehr lebt.
- Scheuen Sie sich nicht, auch als Mensch erlebbar zu sein. Auch für Sie gehören Erlebnisse dieser Art nicht zum Alltäglichen. In der Regel fühlen Eltern sich weniger allein, wenn sie Mitgefühl spüren.
- Sicherlich gibt es auch für Sie Situationen, in denen Sie kein Verständnis für die Betroffenen aufbringen können oder wollen. Das ist in Ordnung. Sie sollten es jedoch vermeiden, die Eltern dafür „büßen“ zu lassen. Vertrauen Sie die Betreuung dieser Paare einer Kollegin/einem Kollegen an.

VII. Anhang

1. Literaturhinweise

FEHLGEBURT-FRÜHGEBURT MIT TÖDLICHEM AUSGANG –
TOTGEBURT-TRAUER-TRAUERBEWÄLTIGUNG- LEBEN MIT EINEM
BEHINDERTEN KIND

BEUTEL, Manfred - „Der frühe Verlust eines Kindes“ Bewältigung und
Hilfe bei Fehl- Totgeburt und Plötzlichem Kindtod
Sachbuch, Verlag für angewandte Psychologie (2002)
ISBN- Nr. 3801714721
EUR 26,95

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

CANACAKIS, Jorgos - „Ich begleite dich durch deine Trauer“
Sachbuch gebunden, Kreuz Verlag (März 2007)
ISBN-Nr. 3783126681
EUR 14,95

HEMMERICH, Fritz Helmut - „In den Tod geboren“ Ein Weg für Eltern
und Helfer bei Fehlgeburt, Abbruch, Totgeburt.
Sachbuch broschiert, Hygias Verlag (Februar 2001)
ISBN-Nr. 3980655504
EUR 19,43

HORN, Ute - „Leise wie ein Schmetterling“ Abschied vom fehlgeborenen
Kind
Sachbuch gebunden, Hänssler Verlag (März. 2005)
ISBN-Nr. 3775143785
EUR 9,95

KAST, Verena „Zeit der Trauer“ Psychische Phasen der Trauer werden beschrieben.
Sachbuch, Kreuz Verlag (Jan.2006)
ISBN-Nr. 3783127505
EUR 5,95

KÖRNER-ARMBRUSTER, Angela - „Totgeburt weiblich- Ein Abschied ohne Begrüßung“
Trauern – Trösten – Leben, Nachwort von Mareile Korte Schraivogel
Sachbuch broschiert, Attempto Verlag (2005)
ISBN-Nr. 3893083790
EUR 16,90

KÜNZER-RIEBEL, Barbara und LUTZ, Gottfried -
„Nur ein Hauch von Leben“. Eltern berichten vom Tod ihres Babys und von der Zeit ihrer Trauer
Sachbuch kartoniert, E.Kaufmann Verlag, (2006)
ISBN-Nr. 3780609517
EUR 16,95

LISA,„Zum Sterben geboren“ Eine betroffene Mutter berichtet.
Gebunden, Projekte Verlag (Sept. 2005)
ISBN-Nr. 3866340176
EUR 19,50

LOTHROP, Hannah - „Gute Hoffnung, jähes Ende“ Fehlgeburt, Totgeburt und Verlust in der frühen Lebenszeit, Begleitung und neue Hoffnung für Eltern
Sachbuch broschiert, Kösel Verlag (Februar 2007)
ISBN-Nr. 3466343895
EUR 19,95

NIJS, Michaela - „Trauern hat seine Zeit“
Abschiedsrituale beim frühen Tod eines Kindes
Sachbuch, Verlag für angewandte Psychologie (2003)
ISBN-Nr. 3801718085
EUR 22,95

SCHÄFER, Klaus - „Ein Stern, der nicht leuchten konnte“ Das Buch für Eltern, deren Kind früh verstarb.
 Kartoniert, Books on Demand GmbH (April 2008)
 ISBN-Nr. 3 8-370-4537-4
 EUR 9.80

ZEHBOTSEN, Birgit – Sternenkinder: Wenn eine Schwangerschaft zu früh endet
 Taschenbuch, Südwest-Verlag (September 2007)
 ISBN-10 3517083747
 ISBN-13 978-3517083742
 EUR 17,95

STRAY-GUNDERSEN; Karen – Babys mit Down-Syndrom: Erstinformationen für Eltern und alle anderen Interessierten
 Taschenbuch, G&S Verlag (Dezember 2008)
 ISBN-10 39256987X
 ISBN-13 978-3925698712
 EUR 19,95

CARDA-DÖRING, C., MANSO ARIAS, R., MISOF, T., REPP, M., SCHIESSLE, U., SCHULTZ, H.,
 Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern
 Broschiert, Brandes & Apsel Verlag (Mai 2009)

Diese Auswahl von Literaturhinweisen erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

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

2. Adressen

Adressen **staatlich anerkannter Schwangerenberatungsstellen** finden Sie im örtlichen Telefonbuch oder im Internet unter den Adressen folgender Verbände und Einrichtungen:

- Arbeiterwohlfahrt
- Caritasverband
- Sozialdienst kath. Frauen e. V.
- Donum Vitae

- Diakonisches Werk
- (Staatl.) Gesundheitsamt
- Pro Familia

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

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

INITIATIVE REGENBOGEN

"Glücklose Schwangerschaft e.V."

Kontaktkreis für Eltern, die ein Kind vor, während oder nach der Geburt verloren haben

<http://www.initiative-regenbogen.de>

Hauptgeschäftsstelle:

Renate Dreier

Westring 100

33378 Rheda-Wiedenbrück

05242 - 3 52 97

Email: HGST@initiative-regenbogen.de

Hauptgeschäftsstelle

Julia Köllhofer

Wilhelminenhofstraße 38, 12459 Berlin

Email: KAV@initiative-regenbogen.de

Kontaktadressenvermittlung

Elvira Buxel (Vorstand)

Karoline- Zwiener-Str. 6

33332 Gütersloh

Bestelltelefon und Fax: 05565 - 911 91 13

Email: BV-R@initiative-regenbogen.de

Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V.

An der Verfassungslinde 2

04103 Leipzig

Telefonzeiten: Mo-Fr 9.00 - 12.00 Uhr

Tel.: 0341-9468884

Fax. 0341-9023490

Email: kontakt@veid.de

<http://www.veid.de>

Kindernetzwerk e. V.

Adressen zu vielen seltenen und häufigen Krankheitsbildern und Behinderungen
Hanauer Str. 8
63739 Aschaffenburg
Tel. 06021/12030
Mo, Di, Do 9-12 Uhr
<http://www.kindernetzwerk.de>

Deutsches Down-Syndrom Infocenter

Hammerhöhe 3
91207 Lauf a.d. Pegnitz
Tel.: 09123/982121
Fax 09123/982122
<http://www.ds-infocenter.de>

Arbeitskreis Down-Syndrom

Selbsthilfe von Menschen mit Down-Syndrom, von ihren Eltern und Geschwistern in Deutschland
Gaddebaumer Str. 28
33602 Bielefeld
Tel. 0521 / 44 29 98
Fax: 0521 / 942904
<http://www.down-syndrom.org>

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

Geschäftsstelle
Melanie Becker-Steif
Ringstraße 18
D-53809 Ruppichterath
Keine festen Bürozeiten, bitte auf Anrufbeantworter sprechen
Tel. 02247-759750
Fax: 02247 759756
<http://www.turner-syndrom.de/>

Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.

Franz Schorpp (Erster Vorsitzender)
Markusweg 4
93167 Falkenstein
Tel: 09462 / 56 73
Fax: 09462 / 91 17 14
E-Mail: erster.vorsitzender@klinefelter.de
<http://www.klinefelter.org/>

Leona e.V.
Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder
Geschäftsstelle
Birgit Bonneboßel
Kreihnbrink 31
30900 Wiedemark
Tel.: 04961/665241
<http://www.leona-ev.de>

Bundesverband behinderter Pflegekinder
Geschäftsstelle
Anja Potthast
Kirchstrasse 29
26871 Papenburg
Tel.:04961/6652441
<http://www.mittendrin-magazin.de>

Bundesverband der Pflege- und Adoptivfamilien e.V.
Geschäftsstelle
Geisbergstrasse 16
10777Berlin
Tel.: 030/94879423
Fax 030/47985031
<http://www.pfad-bv.de>

Detaillierte Informationen zur vorgeburtlichen Diagnostik, Selbsthilfegruppen, Kontaktadressen erhalten Sie bei den **Genetischen Beratungsstellen** oder Arztpraxen mit humangenetischem Schwerpunkt in Deutschland. Die Adressen der einzelnen Beratungsstellen finden Sie im Internet auf den Webseiten der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e. V. (www.gfhev.de), des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker (www.bvdh.de) und des Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik VPAH e.V (www.vpah.de). Dort finden Sie unter „Genetische Beratungsstellen“ ein vollständiges Verzeichnis und können auch nach einer Stelle oder Praxis in ihrer Nähe suchen. Eine telefonische Auskunft erhalten Sie bei der Geschäftsstelle der Zeitschrift „medizinischegenetik“ unter Telefon 089-5502 7855 oder auch bei der Genetischen Beratungsstelle der Universität Freiburg, Breisacher Str. 33, 79106 Freiburg, Telefon 0761/270-7019.