

Inhalt

1 Psychosoziale Beratung – Grundlagen, Ziele, Qualifikationen ..	1
Ziele und Grenzen der Beratung	4
Die gesetzliche Grundlage	5
Schwangerschaftsabbruch – § 218a StGB	5
Die „psychiatrische Indikation“ – auch eine medizinische Indikation	7
Anmerkungen zur Diskussion um eine „Pflichtberatung“	8
Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik erfordert besondere Qualifikationen	9
2 Psychosoziale Beratung im medizinischen Kontext	12
Kooperation – die Bereitschaft zur Flexibilität	12
Integration von Beratung in die medizinischen Abläufe	14
Kooperation und Beratung im Vorfeld von Pränataldiagnostik	15
Kooperation mit pränataldiagnostischen Schwerpunktpraxen	16
Kooperation mit Kliniken	17
Schwierigkeiten und Grenzen von Kooperationen	19
Ein funktionierendes Modell – psychosoziale Beratung am Universitätsklinikum Bonn	21
Räumlichkeiten	22
Anmeldung zur psychosozialen Beratung	23
Rückmeldung an die Ärzte	26
Beratungskonzept	26
Erfahrungen aus der wissenschaftlichen Evaluation der Modellprojekte Bonn, Düsseldorf und Essen	28

3 Relevanz und Methoden der Pränataldiagnostik 31

Ziele der Pränataldiagnostik 31

Die Abwägung – Welche Untersuchungen sollen durchgeführt werden? 32

Pränataldiagnostik – positive Auswirkungen 33

Untersuchungsmethoden 34

Nichtinvasive Untersuchungsmethoden 35

 Ultraschall allgemein 35

 Nackentransparenzmessung 38

 Fehlbildungsultraschall 40

 Genetische Sonographie 40

 Dopplersonographie 41

 Fetale Echokardiographie 41

 Ersttrimester-Screening 41

 Triple-Test 43

Invasive Untersuchungsmethoden 44

 Fruchtwasseruntersuchung 44

 Chorionzottenbiopsie 46

 Fetalblutentnahme 48

Kosten für die häufigsten pränataldiagnostischen Untersuchungen 49

4 Pränatale Diagnosen und spezielle Beratungsaspekte 51

Genetische Anomalien 52

Trisomie 21 (Down-Syndrom) 53

Trisomie 18 (Edwards-Syndrom) 59

Trisomie 13 (Patau-Syndrom) 61

Trisomie 16 62

Turner-Syndrom 63

Klinefelter-Syndrom 65

DiGeorge-Syndrom 65

Neuralrohrdefekte 66

Spina bifida („offener Rücken“) 67

Hydrocephalus („Wasserkopf“) 69

Anencephalus 70

Organfehlbildungen 72

Zwerchfellhernie 72

Fehlbildungen im Urogenitalsystem 73

Herzfehler 74

Skelettfehlbildungen	75
Kleinwuchs/Skelettdysplasie	75
Extremitätenfehlbildungen	76
Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte	78
Erbliche Erkrankungen	79
Sexuelle Differenzierungsstörungen	80
„Syndrom-Verdacht“	80
„Geistige Behinderung“	81
5 Beratung vor Pränataldiagnostik	83
Ziele der Beratung vor Pränataldiagnostik	84
Wichtige Aspekte der Beratung vor Pränataldiagnostik	87
Motivation zur Pränataldiagnostik – Was ist das Ziel?	88
Möglichkeiten, Grenzen und Risiken der Pränataldiagnostik – nichts ist absolut sicher	89
Alternative Möglichkeiten – Verzicht auf Pränataldiagnostik?	91
Mögliche Konsequenzen bei auffälligem Befund	91
Erwartungen an das Kind – Was bedeutet „perfekt“?	92
Vorerfahrungen – Bereicherung oder Belastung?	95
Stärkung der Entscheidungskompetenz	96
Hilfreiche Fragen in der Beratung – Was frage ich wie?	96
6 Beratung während Pränataldiagnostik	98
Ziele der Beratung während Pränataldiagnostik	99
Wichtige Aspekte der Beratung während Pränataldiagnostik	103
Raum für Gefühle und Ängste – Wie damit umgehen?	104
Bisheriges Schwangerschaftserleben	105
Erwartungen und Vorstellungen, die mit dem Kind verbunden sind	105
Ängste vor Behinderung – Informationssuche	106
Konsequenzen bei pathologischem Befund – Was tun, wenn ...?	108
Ethisch-religiöse Fragen	108
Paardynamik – den Partner nicht vergessen	108

7 Beratung nach Pränataldiagnostik	110
Ziele der Beratung nach Pränataldiagnostik	112
Wichtige Aspekte der Beratung nach Pränataldiagnostik	113
Setting und Klärung des Beratungsanlasses	114
Raum für Gefühle – emotionale Stabilisierung	115
Sichere Diagnose – aber unklare Prognose	116
Ängste vor Behinderung und lebenslanger Belastung	117
Was tun? – Alternative Zukunftsperspektiven erarbeiten	118
Was kann helfen? – Reflexion der Ressourcen	119
Und das Kind? – Die Perspektive des ungeborenen Kindes	120
Die Entscheidung gemeinsam treffen – die Rolle des Partners	120
Was sagt das Herz, was der Verstand?	122
Die Schuldfrage – religiöse und ethische Überzeugungen	122
Keine sofortige Entscheidung – ein „Zeitfenster“ öffnen	124
Hilfsangebote und Informationen	125
Gesellschaftliche Bedeutung – Reaktionen aus Familie und sozialem Umfeld	126
8 Schwangerenbegleitung: Entscheidung für das Kind	127
Ziele der Beratung bei Schwangerenbegleitung	132
Wichtige Aspekte der Schwangerenbegleitung	133
Trauer und Unsicherheit	133
Emotionale Stabilisierung und Kontakt zum Kind	134
Weiterer Schwangerschaftsverlauf und Geburt	135
Hilfsangebote und Informationen	136
Die Paarbeziehung stärken	137
Geschwisterkinder und Familie	137
Die besondere Situation der Fetalchirurgie	138
9 Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation	140
Ziele der Beratung bei Schwangerschaftsabbruch	140
Wichtige Aspekte der Beratung bei Schwangerschaftsabbruch	142
Emotionale Stabilisierung	142
Vorbereitung auf die bevorstehende Geburt	143
Das besondere Problem des Fetozids	144
Abschied vom Kind	145
Dem Kind einen Platz in der Familie geben	151
Geschwisterkinder einbeziehen	152

Das soziale Umfeld informieren	153
Bestattung als Teil des Abschieds	154
Krise als Chance	158
Besonderheiten der Beratung bei infauster Prognose	162
Mehrlingsreduktion – eine spezielle Problematik	166
10 Trauerbegleitung	172
Ziele der Beratung bei Trauerbegleitung	172
Wichtige Aspekte der Trauerbegleitung	174
Schuldgefühle und Schicksal	174
Umgang mit Emotionen – professionelle Distanz und Empathie	176
Die Zukunftsperspektive – Möglichkeit zur persönlichen Reifung	177
Trauer ist individuell	178
Distanzierung vom sozialen Umfeld und dem Leben davor	180
Paardynamik – Frauen und Männer trauern unterschiedlich	181
Geschwisterkinder einbeziehen	182
Integration des Verlustes	185
Die Rolle der Beraterin	186
11 Die wichtigsten psychischen Störungen im Kontext von Pränataldiagnostik	188
Anpassungsstörungen (Reaktionen nach Belastungen)	188
Akute Belastungsreaktion (Schockreaktion)	190
Depressive Reaktion	191
Posttraumatische Belastungsstörung	192
12 Netzwerke – Austausch und Unterstützung	194
Frühförderstellen	195
Familienunterstützende Dienste	196
Soziale und kommunale Behörden	196
Behindertenverbände und -vereine, Selbsthilfegruppen	196
Psychotherapeutinnen	197
Andere Beratungsstellen	197
Bestattungsinstitute, Friedhöfe und Pfarrgemeinden	197
Seelsorge	198
Trauergruppen	199

13	Erfahrungsberichte	201
	Erfahrungsbericht einer Betroffenen	201
	Kooperationsmodelle – funktionieren kann es auf verschiedene Weise	206
	Kooperation mit gynäkologischer Praxis	206
	Kooperation mit pränataldiagnostischer Schwerpunktpraxis	207
	Kooperation mit pränatalmedizinischer Abteilung einer Klinik	208
	Selbstdarstellungen von Netzwerkpartnern	212
	Seelsorge im Universitätsklinikum Bonn	212
	Trauergruppe „Gute Hoffnung – jähes Ende – Neu-Beginn“	213
	LEONA e.V. – Hilfe für Eltern von Kindern mit chromosomalen Störungen	215
	ARQUE – Beratungsstelle bei Spina bifida und Hydrocephalus	216
	Sonderpädagogische Pflegestellen für chronisch kranke und behinderte Kinder	218
	Initiative Schmetterling Neuss e.V. – ambulante Kinderhospizinitiative	220
	Anhang	223
	Internetadressen	223
	Glossar	226
	Literatur	229
	Sachverzeichnis	235