

Diagnostik

Pränataldiagnostik

Nach der Diagnose einer Fehlbildung, die mit dem Leben vereinbar ist:

Da stimmt etwas nicht, was bedeutet das? Sind Sie sich sicher, dass kann doch gar nicht sein.

▫ Vielleicht zweifeln Sie an der Diagnose des/der Frauenarzt/-ärztin oder der/die Pränataldiagnostiker/-in mitteilt. Schließlich sehen Sie wie sich das Kind bewegt und die Vorstellung, dass es krank sein könnte, ist schrecklich. Es ist verständlich, dass Sie die Diagnose durch Folgeuntersuchungen sichern wollen. Auch der Wunsch nach einer zweiten Meinung ist gerechtfertigt. Manchmal sind Folgeuntersuchungen notwendig, um die Krankheitsprognose besser einschätzen zu können.

Warum ist das nicht früher entdeckt worden? Ich habe doch immer alle Untersuchungen wahrgenommen.

▫ Oft können bestimmte Krankheitsbilder erst zu einem späteren Zeitpunkt in der Schwangerschaft oder nach der Geburt entdeckt werden. Lagebedingt oder durch schlechte Untersuchungsbedingungen, zum Beispiel, weil der Schall erst durch eine dicke Bauchsicht dringen muss, kann nicht immer alles optimal eingesehen werden.

Was bedeutet, mein Baby ist nicht gesund? Kann man dem Kind durch Operation helfen? Welche Operationen kommen auf mein Baby zu?

▫ Zu erfahren, dass das Baby nicht gesund ist, fällt schwer. Wichtig aber ist, dass Sie versuchen auch das Krankheitsbild zu verstehen. Bitte haben Sie keine Angst, Fragen zu stellen und sprechen Sie an, was Sie noch nicht verstanden haben.

Zum Beispiel kann eine Engstelle im Darm zwar mit einer Chromosomenstörung zusammenreffen. Ist diese aber durch eine Fruchtwasseruntersuchung ausgeschlossen worden, hat das Kind durch eine Operation nach der Geburt gute Chancen, eine normale Entwicklung im weiteren Leben zu nehmen. In der Geburtsklinik wird mit Geburtshelfer/-in und Kinderchirurg/-in die Geburt und sich anschließende Operation geplant. Durch Vorgespräche werden Sie optimal darauf vorbereitet. Der Kinderchirurg/die Kinderchirurgin zeigt Ihnen die Risiken der Operation auf und skizziert den postoperativen Verlauf. Sie haben

die Möglichkeit, betroffene Eltern und Kinder kennenzulernen und verlieren so ein wenig die Angst.

Was habe ich falsch gemacht?

▫ Fehlbildungen oder Chromosomenstörungen treten meist spontan auf, so dass Sie als Mutter oder Vater dafür nicht verantwortlich sind.

Wird mein Baby sich geistig normal entwickeln?

▫ Manche Chromosomenstörungen oder Fehlbildungen des Gehirns, aber auch Stoffwechselstörungen, können die geistige Entwicklung des Kindes beeinträchtigen. Die verschiedenen Ärzte/Ärztinnen können Ihnen meist anhand von Statistiken eine ungefähre Prognose aufzeigen. Scheuen Sie sich nicht, danach zu fragen.

Wird es sich körperlich normal entwickeln?

▫ Einige Krankheitsbilder, wie zum Beispiel schwere Herzfehler, können die Leistungsfähigkeit des Kindes beeinträchtigen und führen auch oft zu einer verminderten Lebenserwartung. Die Kinderärzte/-ärztinnen werden Ihnen dazu genauere Angaben machen können.

Kann es eine normale Schule besuchen?

▫ Dazu kann vorgeburtlich nur in seltenen Fällen eine sichere Aussage gemacht werden. Liegt eine schwere geistige oder körperliche Behinderung vor, ist dies sicher erschwert. Aber auch heute können zum Beispiel Kinder mit einem Down-Syndrom einen integrativen Kindergarten oder eine integrative Schule besuchen. Durch frühzeitige Förderung ist vieles möglich geworden.

Nach der Diagnose einer komplexen Fehlbildung, die nicht mit dem Leben vereinbar ist:

Was heißt das, mein Baby hat ein Fehlbildungssyndrom/mehrere Auffälligkeiten?

▫ In seltenen Fällen wird Ihnen mitgeteilt, dass das Kind sehr krank ist und durch die Kombination der Fehlbildungen im Mutterleibe

Pränataldiagnostik

oder kurze Zeit nach der Geburt versterben wird. Diese Mitteilung ist sehr hart. Sie haben sich auf ein Kind gefreut, haben Träume geschmiedet und werden jetzt sehr hart mit der Realität konfrontiert. Zudem merken Sie vielleicht schon Kindsbewegungen oder sehen diese auf dem Ultraschallbildschirm. Wie sollen Sie da glauben, dass das Kind vielleicht niemals atmen kann und nach der Geburt deshalb verstirbt?

Teilweise sind wir heute schon in der Lage, im Mutterleibe zu operieren oder mit Medikamenten zu behandeln. Aber ein Fehlbildungssyndrom kann so schwer sein, dass man dem Kind medizinisch nicht helfen kann. Es bleibt dann Ihre Entscheidung, ob Sie das Kind austragen möchten, oder die Schwangerschaft vorzeitig beendet werden soll. In beiden Fällen bringen Sie ihr Kind durch eine Geburt auf die Welt. Sie werden begleitet durch Geburtshelfer/-in, Hebamme und Kinderarzt/-ärztin und können, wenn Sie es wünschen, Ihr Kind in den Armen halten und in den letzten Lebensminuten/-stunden begleiten. Der Kinderarzt/die Kinderärztin wird ihr Kind ebenfalls begleiten und sicher stellen, dass es nicht leiden muss.